

Francisca Teresa Veneziano Faleiros

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE POR MEIO DO
QUESTIONÁRIO CHQ-PF50^R EM CRIANÇAS COM
DISTÚRBIOS DA EVACUAÇÃO.**

Botucatu - SP

2005

Francisca Teresa Veneziano Faleiros

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE POR MEIO DO
QUESTIONÁRIO CHQ-PF50^R EM CRIANÇAS COM
DISTÚRBIOS DA EVACUAÇÃO.**

**Tese apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Pediatria, Área de Concentração
– Pediatria, para obtenção do Título de Doutor**

Orientador: Prof. Dr. Nilton Carlos Machado

**Faculdade de Medicina
Universidade Estadual Paulista
Botucatu – SP
2005**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉCNICA DE AQUISIÇÃO E TRATAMENTO
DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: SELMA MARIA DE JESUS

Faleiros, Francisca T. Veneziano.

Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde por meio de
questionário CHQ-PF50[®] em crianças com distúrbios da evacuação /
Francisca Teresa Veneziano Faleiros. – 2005.

Tese (doutorado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina
de Botucatu, 2005.

Orientador: Nilton Carlos Machado

Assunto CAPES: 40101088

1. Pediatria – Manuais, guias, etc 2. Qualidade de vida - Avaliação

CDD 613.06

Palavras-chave: Avaliação; Child Health Questionnaire(CHQ-PF50[®]);
Distúrbios da evacuação; Qualidade de vida em saúde

DEDICATÓRIA

*Aos meus pais, Orlando e Mariinha, pela minha vida,
amor e dedicação enquanto viveram.*

*Aos meus “segundos pais”, José (in memorian) e Ana,
por toda a força e carinho desde que me acolheram em
sua família, como filha e não como nora.*

*Ao meu marido, Tadeu, companheiro de todas as
horas, pelo amor, paciência e compreensão.*

*Às minhas queridas filhas, Mariana e Juliana,
incansáveis numa “torcida” sincera, com muita
ternura e compreensão.*

*Aos meus irmãos, Bosco (in memorian), Caetano, Mônica,
Lígia e Isabel, pelo incentivo e apoio sinceros, de sempre.*

A todos os amigos sinceros, pela sua lealdade fraterna.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela fé que me impulsionou nessa caminhada.

Ao Prof. Dr. Nilton Carlos Machado, pela valiosa orientação, atenção e cuidado no desenvolver desse nosso trabalho e, especialmente, pela sincera amizade e dedicação.

À Prof. Dra. Cláudia Saad Magalhães Machado, por seu empenho, sugestões e críticas construtivas valiosas durante a elaboração desse trabalho e, especialmente, por sua amizade sincera.

À Prof. Dra. Ercília Maria Carone Trezza que, já tendo me orientado cuidadosa e carinhosamente no Mestrado, continuou colaborando com muitas sugestões, referências e, principalmente, com seu apoio amigo

Aos Prof. Drs. Herculano Dias Bastos; Célia Sperandéo Macedo e José Roberto Fioretto, Membros da Banca de Qualificação, pelas idéias e sugestões valiosas para a estruturação final deste trabalho.

Aos colegas da Pediatria Social, Agueda Beatriz Pires Rizzato e Alice Yamashita Prearo por sua cooperação, compartilhando durante esse período, com tarefas e preocupações.

A todos os colegas do Pronto Socorro de Pediatria, pela amizade, colaboração e disponibilidade.

A todos os colegas do Departamento de Pediatria, pelo incentivo e apoio.

Aos funcionários da Secretaria do Departamento de Pediatria, Maria do Carmo da Silva Oliveira, Adriana de Fátima Bazzo Tavares, Marcelo Antonio Alves, pela disponibilidade e atenção, e, especialmente, ao Paulo Cesar Lopes e Fabiano Luis Michelin pela cuidadosa revisão da digitação, elaboração gráfica e confecção dos slides para a apresentação final.

Aos funcionários da Seção de Pós-graduação, Janete Ap. Herculano N. Silva, Regina Célia Spadin, Nathanael Pinheiro Salles, Lílían C.N. Bianchi Nunes, pela orientação e atenção dispensadas.

Aos funcionários da Biblioteca e, em especial, a Rosemary Cristina Silva e Luciana Pizzani pela cuidadosa revisão bibliográfica e à Selma Maria de Jesus, pela elaboração da ficha catalográfica.

Aos responsáveis (mães, pais e avós) entrevistados e às crianças, elementos indispensáveis à realização desse trabalho, minha sincera gratidão.

Às enfermeiras do Ambulatório de Pediatria, Rosa Maria Ferrari, Lúcia Ceranto Alvarado, Maria de Lourdes Pereira Amaral, Dulce Casseiro de Oliveira e à assistente social, Rivaníia Maria Paniguel Cardoso, pela disponibilidade, amizade e compreensão.

A todos aqueles que mesmo não citados, inadvertidamente, deram, de alguma forma, sua parcela de contribuição, o meu especial “muito obrigada!”

“Existe apenas um mundo, o mundo que o pressiona neste instante. Existe apenas um minuto no qual você está vivo; esse minuto aqui e agora.

O único modo de viver é aceitar cada minuto como um milagre que não se repete.”

Storm Jameson

RESUMO

Neste estudo foi realizada a primeira avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em um grupo de 100 crianças com Distúrbios da Evacuação (Grupo Total-GT), classificadas de acordo com os Critérios de Roma II, divididas em: 57 com Constipação Intestinal Funcional (CIF), 29 com Retenção Fecal Funcional (RFF) e 14 com “Soiling” Sem Retenção (SSR), homogêneas quanto às características demográficas. Utilizou-se o CHQ-PF50®, um instrumento genérico de medida de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, para se avaliar o impacto destes distúrbios na Qualidade de Vida dessas crianças, na percepção dos pais. Esse instrumento avalia o bem estar físico e psicossocial dos pacientes, por meio de 15 conceitos em saúde denominados Domínios, cada qual com uma escala de 0 a 100, com os maiores valores indicando melhor estado de saúde, bem estar e satisfação. Para a pontuação desse instrumento, obtém-se 2 escores agregados e sumários, o Escore Físico (PhS) e o Escore Psicossocial (PsS), através da transformação de 10 desses 15 Domínios.

Os valores dos Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) das crianças do estudo comparados com aqueles das Populações de Referência: Normal e com Artrite Idiopática Juvenil, doença crônica com reconhecida repercussão da Qualidade de Vida, mostraram-se inferiores. Na comparação entre os diferentes subgrupos, obteve-se comprometimento somente do Escore Físico (PhS) entre Constipação Intestinal Funcional e “Soiling” Sem Retenção.

No estudo de correlações entre os Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) com a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação, correspondente à abordagem clínica e o Escore de Barr, correspondente à avaliação laboratorial, não houve correlação estatisticamente significativa, mostrando independência destas variáveis, o que permite caracterizá-las como medidas independentes de avaliação e decisão clínica.

Em conclusão, estes escores utilizados neste instrumento genérico foram considerados úteis para a avaliação dos Distúrbios da Evacuação em Crianças. Como já relatado para outras doenças, os questionários respondidos pelos pais “por procuração”, podem ser considerados úteis na tomada de decisão terapêutica.

ABSTRACT

In this study we assessed a serie of 100 pediatric patients aged from 5 to 12 years. They were diagnosed with Defecation Disorders and classified as to The Rome II criteria, being 57 with Functional Constipation (FC), 29 with Functional Fecal Retention (FFR) and 14 with Non-retentive Fecal Soiling (NRFS). Socio-demographic variables were comparable in all the groups.

Besides routine clinical approach with imaging, we explored measures of health assessment by the Child Health Questionnaire–Parent Form–50 item – CHQ - PF50 ® - a valid health related quality of life tool. The CHQ- PF50 ® was considered for objective measure of parent´s perception of health status and overall well being of their children. This is a multidimensional tool composed by 15 health concepts (domains) scored from 0 to 100, with higher scores meaning better health status and well being. Additionally, two aggregated summary scores – a Physical (PhS) and Psychosocial (PSS) scores were calculated by factorial analysis, by using 10 of 15 health concepts.

The individual scores and the aggregated PhS and PsS scores were compared to reference values in healthy and arthritic Brazilian children, being worse in the children with Defecation Disorders. Comparisons among the 3 groups with Defecation Disorders indicated significant difference for PhS scores, which were lower in NRFS compared to FC cases. The PhS and PsS were not correlated with the clinical and imaging scoring; this might point to independency or non redundancy of these measures for the clinical decision.

In conclusion, these scores provided by a generic health related quality of life tool were considered useful for clinical assessment of Defecation Disorders in children. As reported for other diseases, parents-by-proxy self-reported health status tools can be considered as outcome measure for treatment decision guidance.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01	Escore Z do Peso, da Estatura e do Índice de Massa Corpórea (IMC) das crianças com Distúrbios da Evacuação (Grupo Total): Mediana, Percentis 25 e 75, Valores Mínimo e Máximo.....	46
Figura 02	Idade de Início dos Sintomas: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio Padrão.....	47
Figura 03	Idade na Primeira Consulta: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio Padrão.....	48
Figura 04	Tempo de Sintomas: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio Padrão.....	49
Figura 05	Pontuação dos Distúrbios da Evacuação: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio Padrão.....	53
Figura 06	Escore de Barr dos Distúrbios da Evacuação: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF), e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio Padrão.....	54
Figura 07	Domínios do CHQ-PF50®: Grupo Total e População Normal Brasileira. Valores da Média.....	56
Figura 08	Domínios do CHQ-PF50®: Grupo Total e Crianças Brasileiras com Artrite Idiopática Juvenil – AIJ. Valores da Média.....	56
Figura 09	Escore Físico de Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio Padrão.....	58

Figura 10	Escore Psicossocial do Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio Padrão.....	59
Figura 11	Escore Físico do Grupo Total e Populações Brasileiras de Referência (Normal e Crianças com Artrite Idiopática Juvenil – AIJ). Média e Desvio Padrão.....	60
Figura 12	Escore Psicossocial do Grupo Total e Populações Brasileiras de Referência (Normal e Crianças com Artrite Idiopática Juvenil – AIJ). Média e Desvio Padrão.....	61

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 01	CHQ-PF50® . Relação dos Domínios, Nomenclatura, Abreviatura em inglês, Número de itens e significado dos Valores menor e maior.....	35
Tabela 01	Dados Demográficos: Grupo Total (GT), Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio Padrão.....	44
Tabela 02	Características das Evacuações Escape Fecal: Grupo Total (GT), Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR).....	50
Tabela 03	Correlação entre a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e o Escore de Barr com os Escores Físico e Psicossocial: Grupo Total (GT), Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR).....	62

LISTA DE ABREVIATURAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
AIJ	Artrite Idiopática Juvenil
ANOVA	Análise de Variância
BE (Behaviour)	Comportamento
BP (Bodily Pain/Discomfort)	Dor ou Desconforto Corporal
CH (Change in Health)	Mudança no Estado de Saúde
CHQ-PF50®	“Child Health Questionnaire-Parent Form-50 item”
CIF	Constipação Intestinal Funcional
DDL	“Dutch Defecation List”
E	Estável
FC (Family Cohesion)	Coesão Familiar
GGH	Avaliação Global da Saúde
(General Global Health)	
GH	Percepção sobre o Estado da Saúde
(General Health	
Perceptions)	
GT	Grupo Total
IMC	Índice de Massa Corporal
MH (Mental Health)	Saúde Mental
NE	Não Estável
PE (Parental Impact: Emotional)	Impacto Emocional na Família
PedsQL	“Pediatric Quality of Life Inventory Questionnaire”

PF (Physical Functioning)	Capacidade Física
Phs (Physical Score)	Escore Físico
PRINTO	Paediatric Rheumatology International Trials Organization
PsS (Psychosocial Score)	Escore Psicossocial
PT (Parental Impact: time)	Impacto no Tempo dos Pais
REB (Role Functioning: Emotional Behaviour)	Papel Social da Limitação das Atividades Diárias devido a Aspectos Emocionais e Comportamentais
RFF	Retenção Fecal Funcional
RP (Role Functioning)	Papel Social da Limitação das Atividades Diárias devido à Capacidade Física
SE (Self Esteem)	Auto-Estima
SSR	“Soiling” Sem Retenção

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS E TABELAS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE ABREVIATURAS

RESUMO

ABSTRACT

INTRODUÇÃO 18

OBJETIVOS 27

CASUÍSTICA E METODOLOGIA 29

 Critérios de Inclusão 29

 Critérios de Exclusão 31

 Variáveis Estudadas 31

 Pontuação dos Distúrbios da Evacuação 32

 Escore de Barr 32

 Avaliação Antropométrica 33

 O Questionário CHQ-PF50® 34

 Cálculo dos Escores Físico e Psicossocial 40

 Populações de Referência 40

 Análise Estatística 40

 Aprovação Ética 41

RESULTADOS 43

DISCUSSÃO 64

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 73

APÊNDICES

Introdução

Os processos crônicos afetam 10 a 20% de todas as crianças durante a infância e a adolescência. A Academia Americana de Pediatria define doença crônica pediátrica como aquela que afeta uma pessoa por um período longo de tempo, freqüentemente a vida toda. As alterações biopsicossociais decorrentes destes processos crônicos, como a necessidade de adaptação às limitações de uma “situação-problema”, geram sentimentos de culpa, apatia, medo, angústia, depressão, inferioridade, discriminação. Estas crianças ou adolescentes requerem cuidado médico e atenção além da normalmente requerida (Geist, Grdisa & Otley, 2003).

Os médicos recebem durante sua formação, pouco treinamento para lidar com essas situações, gerando maior insegurança ou ineficiência na sua abordagem. Segundo Gardner et al. (2000), os profissionais que foram treinados nesse sentido são mais propensos a identificar problemas de ordem psicossocial, tendo maior habilidade no manejo e encaminhamento desses pacientes a profissionais especializados. Essa questão motivou a Academia Americana de Pediatria, recentemente, a reforçar a necessidade de treinamento dos pediatras em problemas comportamentais, do desenvolvimento e sociais na infância (AAP, 2001). O Pediatra necessita ter um perfil apropriado para ser capaz de identificar e assistir a todas as necessidades da criança, incluindo as de natureza psicossocial, prevenindo, assim, maiores problemas na vida adulta (Leaf et al. 2004). Além da habilidade do médico, a atitude dos pais é de extrema importância para o ajustamento e a adaptação do doente a essa situação de cronicidade, especialmente a da mãe, sendo fundamental que a intervenção seja conjunta (Geist, Grdisa & Otley, 2003).

Na prática pediátrica, os Distúrbios da Evacuação são problemas freqüentes, podendo necessitar de investigação clínica e laboratorial detalhadas e tratamento prolongado. Assim, é necessária uma co-participação entre o médico, a família e o paciente, uma vez que estas situações geram preocupação para todas as partes. Dentre os Distúrbios da Evacuação a Constipação Intestinal é responsável por 3% das consultas em Pediatria e por 10 a 25% das consultas de Gastroenterologia Pediátrica (Levine, 1979;

Loening-Baucke, 1993a), sendo que a prevalência na população pediátrica pode variar de 0,3% a 8% (Loening-Baucke, 1993b). Num estudo em crianças com 22 meses de idade, 16% dos pais relataram constipação em seus filhos (Issenman, 1987).

Nos Distúrbios da Evacuação é importante além da diferenciação entre causas orgânicas e funcionais, a avaliação dos fatores psicossociais associados, considerando que estas crianças estão incluídas em categorias de personalidade e padrões emocionais que favorecem o desencadeamento dos sintomas. O estresse psicossocial frequentemente apresenta-se mascarado, havendo quatro apresentações, que isoladas ou em combinação, alertam o médico:

- 1) sintomas clínicos que não podem ser explicados somente por fatores orgânicos.
- 2) falta de aderência às recomendações médicas.
- 3) mau desempenho escolar.
- 4) envolvimento em comportamentos de risco relativos à sexualidade ou abuso de substâncias.(Geist, Grdisa & Otley, 2003).

Segundo os Critérios de Roma II (Rasquim-Weber et al, 1999), os Distúrbios da Evacuação de origem funcional podem ser divididos em quatro subgrupos: Disquesia do Lactente, Constipação Intestinal Funcional, Retenção Fecal Funcional e “Soiling” Sem Retenção. A Constipação Intestinal Funcional é definida como a passagem de fezes endurecidas, cibalosas e/ou calibrosas ou de frequência diminuída (duas ou menos vezes por semana) por um período superior a duas semanas. Ela se diferencia da Retenção Fecal Funcional, pois nesta as atitudes de retenção, contraindo propositadamente o assoalho pélvico para evitar a evacuação, se acompanham de escape fecal, irritabilidade, dor abdominal, diminuição do apetite e/ou saciedade precoce que desaparecem imediatamente após a passagem de fezes calibrosas (Rasquim-Weber et al, 1999). A repetição destes fenômenos por semanas, meses ou mesmo anos, leva a criança a um processo de má adaptação ao ato evacuatório, condicionando-a à sua inibição. Assim, tanto as crianças como seus pais tornam-se preocupados a respeito destes sintomas, surgindo como

consequências emocionais um grau maior de ansiedade, uma auto-imagem negativa e o afastamento do convívio social, especialmente na escola (Staiano & Ciarla, 1999; Ahmad et al, 2004).

Os crescentes avanços no tratamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas trazem à tona a preocupação com a sua Qualidade de Vida (Jenney & Campbell, 1997). Durante as últimas décadas, o conceito de “saúde” vem se modificando do status de “ausência de doença ou enfermidade” para um conceito mais positivo e abrangente que inclui a experiência subjetiva de bem-estar e qualidade de vida. Em Pediatria, a inclusão deste parâmetro tem sido crescente, considerando a melhor avaliação da intervenção médica e do prognóstico de doenças crônicas.

O conceito de Qualidade de Vida está relacionado com indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e satisfação. Pode significar uma percepção subjetiva da saúde, bem-estar, função social, ausência de estresse psicológico ou sintomas corporais, ou a combinação destes parâmetros (Najman & Levine, 1981). Em 1993, a Organização Mundial de Saúde, definiu o conceito de Qualidade de Vida como sendo a “percepção do indivíduo de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e valores do sistema em que vive, além de suas expectativas, preocupações e objetivos” (WHOQOL, 1995). A abordagem da Qualidade de Vida permite a integração da perspectiva psicológica e social, enfocando os determinantes de saúde em diversos graus. Fatores pessoais como atitudes, valores culturais e crenças, assim como os fatores ligados à família, à comunidade, às oportunidades de educação e emprego estão implícitos e devem ser avaliados de forma sistemática em paralelo ao contexto clínico (Jenney & Campbell, 1997; Burgos-Vargas, 1999). A Qualidade de Vida é, portanto, um conjunto multidimensional englobando componentes físicos, mentais, sociais e comportamentais de bem estar e função (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995). Sua medida nos permite uma visão mais holística dos resultados durante o seguimento de uma doença e após o seu tratamento, levando o médico a pensar sobre outros aspectos além daqueles relacionados ao bem estar físico de seu paciente. Além de fornecer informações sobre os efeitos do tratamento instituído, essas medidas servem

como motivação para o médico pensar, muitas vezes, em adotar outras opções de seguimento e/ou tratamento, Contudo, elas só poderão ser consideradas confiáveis se devidamente validadas junto à clínica ou à pesquisa nas quais estão sendo utilizadas (Barnes & Jenney, 2002).

Para dimensionar este conceito em relação à experiência individual e à percepção sobre o estado de saúde, emergiu o conceito da “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde”, definida como “avaliação e reação do indivíduo ao seu estado de saúde e a outros aspectos não médicos de sua vida” (Gill & Feinstein, 1994), ou “uma experiência interna, influenciada pelo que acontece no ambiente, ou seja, uma experiência individual dependente de uma história de vida, do estado mental, da personalidade e das expectativas de cada um” (Orley et al, 1998). Embora sejam conceitos de ordem subjetiva, podem ser “mensurados” de forma precisa, por meio de escalas com validade estatística. Estas “medidas” devem ser centradas no indivíduo, apropriadas para a idade, empregar questionários auto-aplicáveis sempre que possível, compreender módulos genéricos e específicos, com ênfase nos aspectos relacionados ao estado de saúde. Os instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde têm sido largamente aplicados em investigação clínica, verificando-se estreita associação entre a avaliação subjetiva do bem-estar físico e psicossocial e o estado fisiológico.

Há dois tipos de instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, os genéricos e os específicos (Wilson & Cleary, 1995):

Genéricos:

- Podem ser utilizados em situações em que se pretende comparar grupos de indivíduos normais, normais com doentes e grupos de indivíduos doentes. Entretanto, tem baixa sensibilidade.

Específicos:

- Incluem somente elementos relevantes para a população em estudo.
- Têm formato mais curto e são mais apropriados para o entendimento das necessidades específicas da doença ou do problema.
- Têm maior sensibilidade e especificidade para a doença ou problema.

- Podem ser particularmente sensíveis às mudanças no estado de saúde.

A escolha entre estes instrumentos é determinada pelos objetivos do estudo, pois em pesquisas com intervenção, a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde é elemento importante no processo de decisão baseado em evidências (Eiser, 1997; Velarde-Hurado & Arila-Figueroa, 2002). Contudo, a medida por meio de instrumentos válidos ainda é raramente incluída nas avaliações de intervenção e prognóstico em estudos pediátricos, dada a dificuldade de sua aplicação em crianças, especialmente as muito jovens, ou aquelas incapazes de se expressar claramente (Burgos-Vargas, 1999; Irvine, 1996; Eiser & Morse, 2001; Barnes & Jenney, 2002).

Os crescentes avanços no tratamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas têm levantado muitas questões sobre a qualidade de vida. Na última década, grande ênfase foi dada para incorporar os valores e a percepção do paciente pediátrico sobre o seu estado de saúde. Diversos instrumentos foram desenvolvidos, porém, aqueles para crianças e adolescentes ainda estão aquém dos desenvolvidos para adultos. A linguagem, o conteúdo e os cenários devem ser pertinentes às atividades de acordo com a idade e o desenvolvimento. Há fatores limitantes no desenvolvimento de instrumentos apropriados para avaliar crianças de menores faixas etárias, ou aquelas com atraso cognitivo importante. Nesta situação são necessários instrumentos que estabeleçam a confiabilidade das respostas por “procuração” dos pais ou tutores, obtendo reprodutibilidade e sensibilidade às mudanças no estado de saúde da criança (Tucker, 2000). Esse tipo de instrumento é muito útil nessas situações, porém, há evidências mostrando que suas respostas guardam uma boa correlação com a das crianças em alguns aspectos, mas não em todos, uma vez que a visão dos pais pode ser influenciada por diferentes eventos críticos da vida, expectativas em relação à criança e sua própria saúde mental (Pantel, 1987).

É consenso entre diversos especialistas que a adaptação de instrumentos desenvolvidos em outro contexto cultural apresenta melhor relação de custo-benefício, pois o desenvolvimento destes instrumentos é um processo longo,

elaborado e de alto custo. Recentemente, um instrumento auto-aplicável para crianças e adolescentes, em sua versão destinada aos pais, foi adaptado para diversos idiomas, como parte de um projeto internacional reunindo 32 países pelo Paediatric Rheumatology International Trials Organization-PRINTO (<http://www.printo.it>), (Ruperto & Martini, 2001). Este instrumento denominado CHQ-PF50[®] (Child Health Questionnaire-Parent Form-50 item), foi desenvolvido para avaliar o bem-estar físico e psicológico de crianças com cinco anos de idade ou mais, dimensionando o bem-estar físico e psicológico por meio de 15 conceitos de saúde (Domínios). A pontuação de 10 destes 15 Domínios é utilizada para a definição de dois índices agregados e sumários: o Escore Físico - PhS e o Escore Psicossocial - PsS (Landgraf et al, 1999).

Machado et al (2001) utilizando o CHQ-PF50[®], avaliaram 314 crianças e adolescentes procedentes de diferentes regiões e filhos de pais com diferentes níveis educacionais e formativos, para definir os valores de referência da população brasileira. Foi realizado um processo de adaptação cultural e validação deste instrumento para a língua portuguesa, visando às perspectivas futuras de aplicação, tanto na prática clínica como na investigação pediátrica. Este processo seguiu as normas descritas na literatura médica (Guillemin et al, 1993; Ferraz, 1997; Landgraf et al, 1999) sendo conduzido em duas fases: a primeira, constando da Adaptação Cultural e Pré-teste na população alvo e a segunda, da Validação da versão traduzida e adaptada.

O CHQ-PF50[®] já foi aplicado em diversas doenças crônicas pediátricas tais como: epilepsia (Gillian et al, 1997); artrite reumatóide juvenil (Ruperto et al, 1997a; Ruperto et al, 1997b; Ruperto & Martini, 2001; Brasil et al, 2003); câncer na infância (Speechley et al, 1999; Levi & Drotar, 1999), rinite alérgica (Blaiss, 1999), asma (Bukstein et al, 2000) e problemas mentais (Sawyer et al, 2002).

As diferentes avaliações da Qualidade de Vida Relativa à Saúde buscam detectar os aspectos da vida considerados importantes pelo paciente e seus familiares, assim como os resultados das intervenções médicas e/ou educacionais instituídas. Na criança, é importante considerar o seu estágio de desenvolvimento físico, emocional e social, em conjunto com o

desenvolvimento de suas habilidades cognitivas, levando-se em conta a diversidade cultural, sua família e as circunstâncias de vida (Guyatt et al, 1993; Bradlyn et al, 1996; Waters, 2000), uma vez que os eventos cotidianos e os problemas crônicos exercem influência significativa nesta fase da vida (Kuczynski & Assumpção Jr., 1999).

Somente a partir dos 12 anos de idade a criança inicia a fase das “operações formais”, ou seja, raciocina lógica e abstratamente, formulando e testando hipóteses, podendo jogar com possibilidades, tendo o seu pensamento não mais dependente da realidade concreta (Piaget, 1980). Antes dessa idade ou em situações em que a criança tenha dificuldades no aprendizado ou esteja muito doente, a aplicação dos instrumentos diretamente à criança não é possível, sendo necessária a participação de seus cuidadores tais como mãe, pai ou responsável (Jenney & Campbell, 1997). É importante considerar que a interpretação de crianças e adultos em relação a algumas questões é diferente, levando-os a apresentar perspectivas também diferentes em relação ao curso de uma doença (Eiser & Morse, 2001). Portanto, mesmo havendo discrepância maior ou menor entre as respostas dadas pelos pais ou responsáveis em relação às das crianças, os adultos têm uma melhor visão das conseqüências de uma doença na vida de seu filho (Jenney & Campbell, 1997). Além disso, dependendo da idade e da capacidade cognitiva, as crianças e adolescentes nem sempre são capazes de entender perfeitamente sua doença ou as implicações dela nas suas funções presentes e futuras (Perrin & Gerrity, 1981). Diante dessas considerações, é muito importante a devida escolha do indivíduo respondedor. Ao mesmo tempo em que um pai pode ser um ótimo respondedor no caso de seu filho pequeno, para um adolescente, muitas vezes, seria mais adequado que o mesmo fosse um irmão ou até um amigo de sua idade, por apresentar, provavelmente, uma visão da vida e perspectivas mais semelhantes às suas. Outro indivíduo a ser considerado como possível respondedor é o professor, especialmente nos casos em que estão envolvidas dificuldades nas habilidades cognitivas ou de relacionamento entre os pares (Barnes & Jenney, 2002).

Em pesquisa na base de dados Medline, utilizando os termos: “quality of life and chronic constipation and childhood”, encontramos no período de 1990 a 2004, dois relatos da aplicação de instrumentos genéricos (Sood et al., 2004; Youssef et al., 2004) e um específico (Voskuijl et al., 2003), que avaliaram a Qualidade de Vida em crianças com Constipação Intestinal Crônica. Sood et al. (2004) avaliaram a Qualidade de Vida em 5 pacientes com constipação intestinal crônica e 11 pacientes com “soiling”, mostrando entre os últimos maior repercussão do problema, sendo que a maioria não aceitou o tratamento com enemas nem o exame de toque da ampola retal. Youssef et al. (2004) estudaram 80 crianças com constipação intestinal, utilizando o instrumento denominado “Pediatric Quality of Life Inventory” (PedsQL), visando compará-las com portadoras de Doença Inflamatória Intestinal, Doença do Refluxo Gastro-esofágico e crianças normais. Relataram menores escores físicos para as crianças com Constipação Intestinal Crônica e não houve diferença entre as crianças com e sem escape fecal. Voskuijl et al. (2003), desenvolveram o primeiro e único instrumento específico em crianças com Constipação e Encoprese (DDL-Dutch Defecation List). Estudaram 27 crianças entre 7 e 15 anos de idade e a validade deste instrumento foi considerada moderada, segundo as normas internacionais de validação.

Considerando a cronicidade, as dificuldades na abordagem e seguimento e a repercussão dos Distúrbios da Evacuação nas crianças, é importante que se faça uma avaliação holística, visando uma melhor abordagem destes pacientes. Neste sentido, este estudo visa conhecer a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em crianças com Distúrbios da Evacuação, com a hipótese de que a adição de instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida à avaliação clínica e aos indicadores biológicos pode auxiliar o processo de decisão terapêutica, incluindo a visão do paciente sobre os benefícios do tratamento.

Objetivos

1. Avaliar o impacto dos Distúrbios da Evacuação, definidos pelos Critérios de Roma II (Rasquim-Weber et al, 1999), na percepção dos pais utilizando um instrumento genérico, o CHQ-PF50® (Landgraf et al, 1999), em um grupo de crianças de uma clínica de Gastroenterologia Pediátrica de nível terciário.
2. Comparar os valores dos conceitos em saúde (Domínios) e os Escores Físico e Psicossocial entre os diferentes subgrupos: Constipação Intestinal Funcional, Retenção Fecal Funcional e “Soiling” Sem Retenção.
3. Comparar os valores obtidos para os Escores Físico e Psicossocial do Grupo Total de crianças com Distúrbios da Evacuação e valores publicados para o CHQ-PF50® da População de Referência Normal Brasileira.
4. Considerando a Artrite Idiopática Juvenil como doença crônica com impacto conhecido na Qualidade de Vida, comparar os valores obtidos para os Escores Físico e Psicossocial do Grupo Total de crianças com Distúrbios da Evacuação e valores publicados para o CHQ-PF50® para Crianças Brasileiras com este problema.
5. Correlacionar os Escores Físico e Psicossocial com dados clínicos, representados por um índice de Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e dados radiológicos, representados pelo Escore de Barr (Barr et al, 1979).

Casuística e Metodologia

O estudo foi realizado em uma casuística de 100 crianças com Distúrbios da Evacuação, com idades compreendidas entre 05 e 12 anos, no momento da primeira consulta no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp, no período de Abril de 2002 a Setembro de 2003. Nessa oportunidade era solicitado ao responsável que respondesse ao questionário CHQ-PF50® sobre o estado de saúde da criança e a repercussão em sua vida pessoal, familiar e social. Após esclarecimento verbal pelo pesquisador e obtenção do Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) pelo respondedor, solicitou-se o preenchimento do mesmo. Ao respondedor foi garantido sigilo absoluto sobre as informações fornecidas e a identidade do sujeito, com a opção de responder ou não, assegurando-lhe o seguimento normal da criança no Serviço. Após o preenchimento, as respostas eram conferidas pelo autor da pesquisa, na presença do Respondedor, para verificar se algum item havia deixado de ser respondido ou se havia alguma alternativa com resposta múltipla. Nessa situação, era solicitada ao Respondedor a ratificação dessas respostas.

Foram adotados os seguintes Critérios de Inclusão e Exclusão no estudo:

Critérios de Inclusão

1) Crianças com:

- Idade compreendida entre 05 e 12 anos.
- Distúrbio da Evacuação do tipo Funcional, segundo os critérios de Roma II (Rasquim-Weber et al, 1999), divididos em 3 subgrupos: Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR).

A) Constipação Intestinal Funcional (CIF), definida como pelo menos duas semanas de:

- fezes cibalosas, empedradas, endurecidas na maioria das evacuações.
- fezes endurecidas, duas ou menos vezes por semana.
- sem evidência de doença estrutural, endócrina ou metabólica.

B) Retenção Fecal Funcional (RFF), definida como pelo menos 12 semanas de:

- eliminação de fezes de grande diâmetro, com intervalos menores de duas vezes por semana.
- manobras de retenção, contraindo o assoalho pélvico no sentido de evitar a evacuação.
- contração da musculatura glútea, comprimindo as nádegas assim que a musculatura do assoalho pélvico entra em fadiga.
- os sintomas acompanhantes podem incluir: escape fecal, irritabilidade, cólicas abdominais, diminuição de apetite e/ou saciedade precoce e desaparecem imediatamente após a evacuação de fezes calibrosas.

C) “Soiling” Sem Retenção (SSR), definido em uma criança maior de quatro anos de idade, com história de pelo menos uma vez por semana ou mais e num período precedente de 12 semanas, apresentar:

- evacuação em lugares e momentos inapropriados para o contexto social.
- ausência de doença estrutural ou inflamatória.
- ausência de manobras de retenção fecal.

2) Respondedor

- declarado alfabetizado
- interessado e capaz de responder ao Questionário.

Critérios de Exclusão

1) Crianças com:

- Outros problemas crônicos de saúde, tais como: doenças neurológicas, genéticas, mentais ou distúrbios do crescimento e desenvolvimento.
- Quadro clínico de Distúrbio da Evacuação de etiologia orgânica.

2) Respondedor

- não interessado em participar do estudo
- não alfabetizado

Variáveis estudadas

As variáveis demográficas (Idade, Sexo e Posição da Criança na Família, Idade e Instrução dos Pais, Situação Conjugal do Respondedor, Número de Cômodos, Pessoas e Crianças no domicílio), assim como as variáveis clínicas (Idade de Início dos Sintomas, Idade na Primeira Consulta, Tempo de Sintomas, Características das Evacuações, presença ou não de Escape Fecal, Peso e Estatura), foram coletadas mediante um protocolo previamente elaborado, para avaliação dos Distúrbios da Evacuação (Apêndice B). Nesse protocolo há, também, dados referentes ao cotidiano dessas crianças, tais como: hábitos alimentares, de sono, lazer, interação social, temperamento, problemas familiares, hábito intestinal pregresso, treinamento esfinteriano, comportamento atual em relação à evacuação (local e sintomas associados),

queixas referentes a outros aparelhos e/ou outras queixas associadas. Estão inclusos, também, dados antropométricos e de exame físico, especialmente os referentes ao abdome e região perineal, dados relativos ao problema em questão e presença ou não de treinamento evacuatório para o problema atual.

Pontuação dos Distúrbios da Evacuação

Para a determinação da gravidade da sintomatologia clínica foi utilizado um índice de Pontuação dos Distúrbios da Evacuação, mediante protocolo previamente elaborado (Apêndice C), constando dos aspectos mais freqüentemente citados na literatura, em relação aos Distúrbios da Evacuação, tais como: freqüência das evacuações, dor ou dificuldade para evacuar, consistência das fezes, presença de escape fecal, uso do toalete, uso de laxantes e/ou enemas, tendo o “KESS Questionnaire” (The Knowles-Eccersley-Scott-Symptom Questionnaire) sido utilizado como modelo (Knowles et al, 2000). Cada questão apresenta quatro possíveis alternativas com complexidade e gravidade crescentes (valores de 0 a 3) permitindo uma soma total com variação de 0 a 18 pontos. As respostas de cada questão foram formuladas de maneira que para as crianças com Distúrbios da Evacuação fosse passível de se obter pelo menos um ponto. O Questionário foi estruturado de forma suficientemente simples para ser respondido em até 10 minutos. Para obtenção de um grupo controle, o Questionário da Pontuação dos Distúrbios da Evacuação foi aplicado em 31 crianças com idades entre 05 e 12 anos, sem doença crônica, sem queixas gastrointestinais e com hábito intestinal normal segundo Weaver (1988).

Escore de Barr

O Escore de Barr (Barr et al., 1979) estima a quantidade aparente de fezes nos cólons ascendente, transverso e descendente e na ampola retal, assim como o tipo de fezes, cibalosas ou granulosas, presentes nesses segmentos (Apêndice D). Com a finalidade de avaliação do grau de retenção de fezes nas crianças com Distúrbios da Evacuação, 89 radiografias simples de

abdome (CIF=48; RFF=28 e SSR=13) foram analisadas por dois indivíduos (Pesquisador e Orientador), obtendo-se a média dos dois valores. A avaliação interobservadores foi realizada pelo teste de Correlação de Spearman.

Avaliação Antropométrica

Para a aferição do Peso (em Kg) foi utilizada balança tipo plataforma, da marca Filizola (carga máxima de 150 Kg e precisão de 100 gramas), com a criança em pé, descalça e com o mínimo de roupa possível. Para a aferição da Estatura (centímetros), utilizou-se um antropômetro vertical, com a criança descalça, com pés e tornozelos unidos, encostando-se à barra de medida a parte posterior da cabeça, mantendo os braços soltos ao longo do corpo. A criança foi orientada a manter-se ereta, olhando para frente, com o pescoço em repouso (Barros & Victora, 1998). Para os cálculos do Percentil de Peso e Escore Z do Peso, Percentil da Estatura e Escore Z da Estatura, Índice de Massa Corporal (IMC), Percentil do IMC e Escore Z do IMC foi utilizado o Programa Epiinfo 2002 (www.cdc.gov/epiinfo/).

O Questionário CHQ-PF50®

O CHQ-PF50® (Landgraf et al, 1999), um instrumento genérico de medida da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, foi utilizado no estudo considerando a correlação entre a participação dos pais ou cuidadores na atenção à saúde e bem estar de seus filhos. Este instrumento, com 50 itens (questões), foi desenvolvido para avaliar o bem-estar físico e psicossocial de crianças com mais de 05 anos de idade e dimensiona estas duas variáveis por meio de 15 conceitos em saúde, denominados Domínios (Quadro 01). Um período de quatro semanas antecedendo a aplicação do Questionário é utilizado para todos os Domínios, exceto para a Alteração em Saúde (CH), a Coesão Familiar (FC) e a Percepção do Estado de Saúde (GH). No caso da Alteração em Saúde (CH), utiliza-se uma comparação em relação ao ano anterior. Cada conceito (Domínio) tem uma pontuação em escala de 0 a 100, com a maior pontuação indicando melhor estado de saúde, grau de satisfação e bem-estar. Segundo Landgraf et al, 1999, dos 15 conceitos de saúde (Domínios), 10 são transformados em 2 índices agregados e sumários, denominados Escore Físico (PhS) e Escore Psicossocial (PsS): Capacidade Física (PF), Papel Social da Limitação das Atividades Diárias devido a aspectos Emocionais e Comportamentais (REB), Papel Social da Limitação das Atividades Diárias devido à Capacidade Física (RP), Dor Corporal ou Desconforto (BP), Comportamento (BE), Saúde Mental (MH), Auto-Estima (SE), Percepção sobre o Estado da Saúde (GH), Impacto Emocional na Família (PE), Impacto no Tempo dos Pais (PT). O QUADRO 01 apresenta a Relação dos Domínios, suas denominações originais e abreviaturas em inglês, número de itens, significado de cada Domínio e interpretação do menor e maior escore. Para os Domínios e os Escores Físico e Psicossocial foram mantidas as abreviaturas originais em inglês.

**QUADRO 01. CHQ - PF50® Relação dos Domínios,
Nomenclatura, Abreviatura em inglês, Número de
itens e significado dos valores Menor* e Maior**.**

Domínios	Abrev.	Nº itens	Menor* e Maior** valores
AVALIAÇÃO GLOBAL DA SAÚDE (General Global Health) Procura avaliar a percepção da saúde da criança pelos pais, como um todo.	GGH	01	Escala com gradação de “excelente” a “má”.
CAPACIDADE FÍSICA (Physical Functioning) Essa escala mede a presença e extensão das limitações físicas devidas a problemas de saúde, para os cuidados pessoais, a mobilidade e as diferentes atividades físicas.	PF♦	06	* A criança é muito limitada na execução de suas atividades físicas, inclusive nos cuidados consigo mesma, devido a problemas de saúde. ** A criança é capaz de realizar todos os tipos de atividade física, inclusive as mais vigorosas, sem limitações devidas à saúde.
PAPEL SOCIAL DA LIMITAÇÃO DAS ATIVIDADES DIÁRIAS DEVIDO A ASPECTOS EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS (Role Functioning: Emotional Behaviour) Mede as limitações no tipo, intensidade e desempenho de atividades escolares ou com amigos, devido a problemas emocionais ou comportamentais.	REB♦	03	* A criança é muito limitada nas atividades escolares ou com amigos devido a problemas emocionais ou comportamentais. **A criança não tem nenhuma limitação nas atividades escolares ou com amigos devido a problemas emocionais ou comportamentais.

QUADRO 01. CHQ – PF50® (cont)

PAPEL SOCIAL DA LIMITAÇÃO DAS ATIVIDADES DIÁRIAS DEVIDO À CAPACIDADE FÍSICA (Role Functioning: Physical) Mede limitações no tipo, intensidade e desempenho de atividades escolares ou com amigos, devido a problemas com a saúde física.	RP♦	02	*A criança é muito limitada nas atividades escolares ou com amigos devido a problemas de saúde física. **A criança não tem nenhuma limitação nas atividades escolares ou com amigos devido a problemas de saúde física.
DOR CORPORAL OU DESCONFORTO (Bodily Pain / Discomfort) Mede a intensidade e frequência da dor e / ou desconforto numa escala de “nenhuma” a “severa”.	BP♦	02	*A criança tem uma dor ou desconforto extremamente grave, freqüente e limitante. **A criança não tem nenhuma limitação devida à dor ou desconforto.
COMPORTAMENTO (Behaviour) Mede o comportamento como um componente da saúde mental, em quatro dimensões tais como: agressividade, delinquência/impulsividade, inadequação.	BE♦	05	*A criança muito freqüentemente exibe comportamento agressivo, imaturo ou delinqüente. **A criança não exibe comportamento agressivo, imaturo ou delinqüente.
AVALIAÇÃO GLOBAL DO COMPORTAMENTO (General Behaviour) Avalia o comportamento global da criança em relação a outras crianças da mesma idade.	GBE	01	Escala com gradação de “excelente” a “mau”.

QUADRO 01. CHQ – PF50® (cont)

SAÚDE MENTAL (Mental Health) Mede a frequência de atitudes positivas e negativas, visando detectar sinais de ansiedade, depressão ou sentimentos positivos, numa escala de “todo tempo” a “nunca”.	MH♦	05	*A criança tem sentimentos de ansiedade e depressão o tempo todo. ** A criança se sente tranqüila, feliz e calma o tempo todo.
AUTO-ESTIMA (Self Esteem) Mede três componentes essenciais tais como confiança social, habilidades escolares e amor próprio. Avalia a satisfação com as habilidades escolares e atléticas, aparência pessoal, habilidades para o relacionamento com colegas e familiares e a satisfação com a vida em geral, numa escala de “muito satisfeito” a “muito insatisfeito”.	SE♦	06	*A criança está muito insatisfeita com suas habilidades, aparência, relações familiares e com amigos e sua vida em geral. **A criança está muito satisfeita com suas habilidades, aparência, relações familiares e com amigos e sua vida em geral.
PERCEPÇÃO SOBRE O ESTADO DA SAÚDE (General Health Perceptions) Avalia a percepção dos pais em relação à saúde e doença da criança de um modo geral. Os pais respondem sobre o passado, o momento presente e suas expectativas em relação à resistência / susceptibilidade da criança à doença, numa escala de “totalmente verdadeiro” a “totalmente falso”.	GH♦	05	*Os pais acreditam que a saúde da criança é ruim e tende a piorar. **Os pais acreditam que a saúde da criança é excelente e continuará assim.

QUADRO 01. CHQ – PF50® (cont)

MUDANÇA NO ESTADO DE SAÚDE (Change in Health) Avalia o aparecimento de alguma doença ou mudanças na evolução da doença já instalada, no último ano.	CH	01	Escala com gradação de “muito melhor agora” a “muito pior agora”.
IMPACTO EMOCIONAL NA FAMÍLIA (Parental Impact: Emotional) Mede o estresse e o sofrimento dos pais ou cuidadores para cada uma das seguintes áreas: saúde física da criança, seu bem-estar emocional, habilidades de atenção ou aprendizado, habilidades de relacionamento e seu comportamento de modo geral, numa escala de “nenhum” a “muito”.	PE♦	03	*Os pais sentem grande prejuízo emocional e medo em relação à saúde física e psicossocial de sua criança. **Os pais não sentem prejuízo emocional e medo em relação à saúde física e psicossocial de sua criança.
IMPACTO NO TEMPO DOS PAIS (Parental Impact: Time) Mede a quantidade de limitação nas atividades pessoais dos pais devido às seguintes áreas: saúde física da criança, bem estar emocional, habilidades de atenção e aprendizado, habilidades de relacionamento e comportamento em geral, numa escala de “muito limitado” a “nada limitado”.	PT♦	03	*O tempo dos pais é bastante limitado para suas atividades pessoais devido à saúde física ou psicossocial da criança. **O tempo dos pais não é nada limitado para suas atividades pessoais devido à saúde física ou psicossocial da criança.

QUADRO 01. CHQ – PF50® (cont)

ATIVIDADE FAMILIAR (Family Activities)	FA	06	* A saúde da criança freqüentemente limita ou interrompe as atividades ou é causa de tensão familiar. **A saúde da criança nunca limita ou interrompe as atividades ou é causa de tensão familiar.
Mede a freqüência da necessidade de interrupções nas atividades usuais da família, numa escala de “muito freqüentemente” a “nunca”.			
COESÃO FAMILIAR (Family Cohesion)	FC	01	* A capacidade da família em permanecer unida é fraca. ** A capacidade da família em permanecer unida é excelente.
Avalia a habilidade da família em relação à qualidade do relacionamento entre seus membros, numa escala de “excelente” a “ruim”.			

- ♦ Domínios utilizados para a definição de dois índices agregados e sumários: o Escore Físico (Physical Score – PhS) e o Escore Psicossocial (Psychosocial Score – PsS)

Cálculo dos Escores Físico e Psicossocial

Para o cálculo dos dois escores agregados e sumários, o Escore Físico (PhS) e o Escore Psicossocial (PsS) são utilizados dez dos quinze Domínios. Multiplica-se o escore Z de cada Domínio por um fator correspondente, obtido por “Análise Fatorial”, técnica estatística utilizada na avaliação de escalas multidimensionais, resultando nos Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) brutos, que, transformados para um padrão com média 50 e desvio padrão 10, são chamados de Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) transformados. Os maiores valores indicam um melhor estado de saúde (Landgraf et al, 1999).

Populações de Referência

Os valores da População Normal de Referência para os 15 Domínios e os Escores Físico e Psicossocial, foram obtidos em estudo multicêntrico de 314 crianças brasileiras (Machado et al, 2001). Considerando a Artrite Idiopática Juvenil como doença crônica e com impacto conhecido na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, optou-se por utilizar estas crianças como a população doente de referência. Os valores da População de Referência de Crianças portadoras de Artrite Idiopática Juvenil (AIJ), foram obtidos com o CHQ-PF50® em estudo com participação de 60 crianças brasileiras (Machado et al. 2001).

Análise Estatística

A estatística descritiva é apresentada como: Média, Desvio-Padrão, Mediana, Percentís 25 e 75, Valores Mínimo e Máximo e Intervalo de Confiança de 95% da Média e Escore Z.

Os Testes de Kruskal–Wallis e o de Comparações Múltiplas de Dunnett, como pós-teste foram utilizados para a comparação entre as variáveis clínicas nos subgrupos de pacientes com Distúrbios da Evacuação. O Teste t de Student foi utilizado para a comparação estatística de cada um dos Domínios e dos Escores Físico e Psicossocial do CHQ -PF50®, entre a população com Distúrbios da Evacuação e as de Referência. A Análise de Variância (ANOVA), seguida pelo Teste de Comparações Múltiplas de Bonferroni como pós-teste foi

utilizada para a avaliação estatística entre os diferentes subgrupos e as Populações de Referência.

O Teste de Correlação de Spearman foi utilizado para avaliar a relação entre os valores dos Escores Físico e Psicossocial com a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e o Escore de Barr. Também foi utilizado para avaliação interobservadores do Escore de Barr. Um valor de $p < 0.05$ foi considerado significativo. O programa estatístico utilizado para todos os cálculos foi o GraphPad Prism, Version 3.0, 1999 (www.graphpad.com).

Aprovação Ética

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Medicina de Botucatu.-UNESP (Apêndice E).

Resultados

As 100 crianças com Distúrbios da Evacuação (Grupo Total-GT) foram divididas em 3 subgrupos: Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR).

Os valores individuais para as variáveis demográficas: Idade (em meses), Sexo, Posição na Família (primogênito, único e último), Idade e Instrução dos Pais (em anos), Situação Conjugal do Respondedor (Estável-E ou Não Estável-NE), Número de Cômodos, de Pessoas e de Crianças no domicílio e a identificação do Grau de parentesco do Respondedor em relação à criança, encontram-se nos Apêndices 01(1), 01(2) e 01(3), respectivamente. Os valores da Mediana, Valores Mínimo e Máximo, Média, Desvio padrão e Intervalo de Confiança de 95% da Média para Idade da Criança (em meses), Idade e Instrução dos Pais (em anos), Número de Cômodos, de Pessoas e de Crianças no domicílio das crianças com Distúrbios da Evacuação (Grupo Total) e dos diferentes subgrupos (CIF, RFF e SSR) encontram-se, respectivamente, nos Apêndices 01(4), 01(5), 01(6) e 01(7). A Tabela 01 apresenta a Média, o Desvio padrão e a Avaliação Estatística para as variáveis: Idade da Criança (em meses), Idade e Instrução dos Pais (em anos), Número de Cômodos, de Pessoas e de Crianças no domicílio entre os diferentes subgrupos, não mostrando diferença estatisticamente significativa para as variáveis analisadas.

A Idade das Crianças variou de 60 a 144 meses. Em relação ao Sexo, eram meninos: Grupo Total (54,0%), CIF (43,8 %), RFF (72,4%) e SSR (57,0%) das crianças.

TABELA 01. Dados Demográficos: Grupo Total (GT), Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Média e Desvio padrão.

	GT (n=100)		CIF (n=57)		RFF (n=29)		SSR (n=14)		
	Média ± DP		Média ± DP		Média ± DP		Média ± DP		p*
Idade da Criança (meses)	97,8	24,5	97,8	23,8	89,7	23,4	98,7	29,4	0,5198
Idade da Mãe (anos)	30,9	5,1	31,0	4,8	31,7	6,2	28,8	3,9	0,4410
Instrução da Mãe (anos)	7,0	3,3	6,8	2,9	7,0	3,9	8,0	3,5	0,7671
Idade do Pai (anos)	35,1	6,2	35,8	6,1	35,1	6,5	32,8	6,0	0,5791
Instrução do Pai (anos)	7,4	3,3	7,1	3,2	7,6	3,6	8,9	3,1	0,4189
Nº de Cômodos	4,9	2,0	4,7	1,4	4,9	2,2	6,1	3,4	0,6278
Nº de Pessoas	4,3	1,4	4,2	1,1	4,6	2,0	4,1	1,3	0,9088
Nº de Crianças	2,0	0,8	2,0	0,8	2,2	1,0	1,9	0,8	0,8373

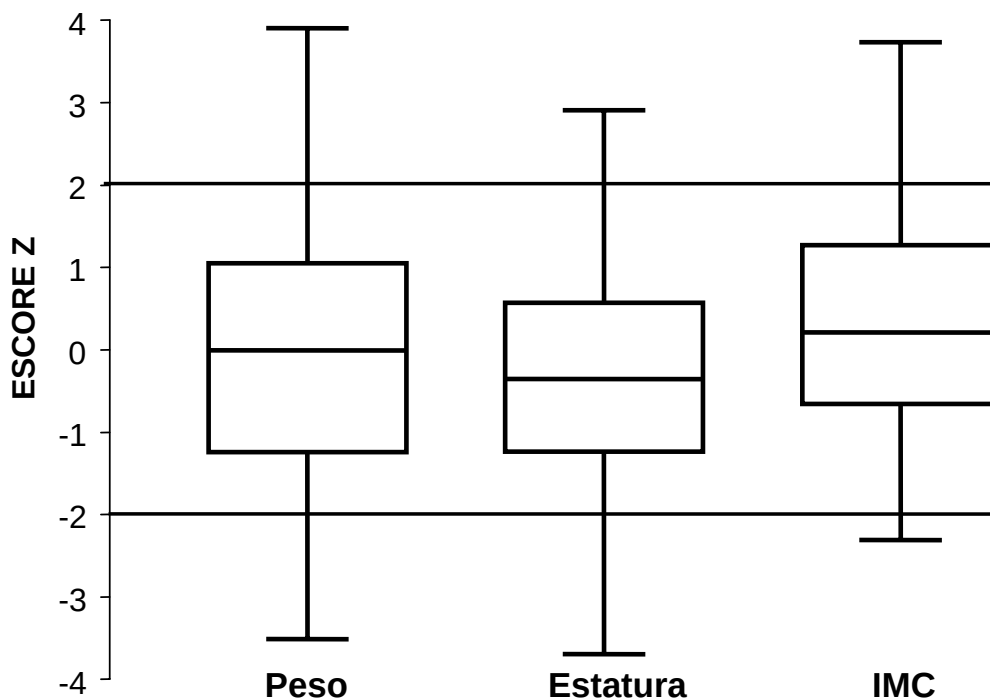
* O valor de p corresponde à aplicação do Teste de Kruskal -Wallis para comparação entre os Subgrupos CIF, RFF e SSR.

Para a Posição na Família, observa-se, no Grupo Total 34,0% de filhos únicos; no subgrupo CIF 38,6 % de filhos últimos (caçulas); no RFF, 34,5% de primogênitos e no SSR, 35,7% de filhos únicos. Quanto ao Respondedor, houve predomínio da Mãe em todos os subgrupos sendo: Grupo Total (94,0 %), CIF (94,7%), RFF (100%) e SSR (78,6%). A Situação Conjugal no Grupo Total era Estável em 66% das mães, predominando essa situação em todos os subgrupos.

Os valores individuais para os Dados Antropométricos das crianças com os diferentes Distúrbios da Evacuação (CIF, RFF e SSR): Peso (Kg), Percentil do Peso, Escore Z do Peso, Estatura (cm), Percentil da Estatura, Escore Z da Estatura, Índice de Massa Corporal (IMC), Percentil do IMC e Escore Z do IMC, encontram-se nos Apêndices 02(1), 02(2) e 02(3), respectivamente. A Figura 01 mostra os valores da Mediana, dos Percentis 25 e 75 e dos Valores Mínimo e Máximo dos Escores Z do Peso, da Estatura e do IMC das crianças do Grupo Total. Na comparação do Escore Z nos diferentes subgrupos (CIF, RFF e SSR) não houve diferença estatisticamente significativa para Peso ($p= 0,3402$), Estatura ($p= 0,6956$) e IMC ($p= 0,3106$).

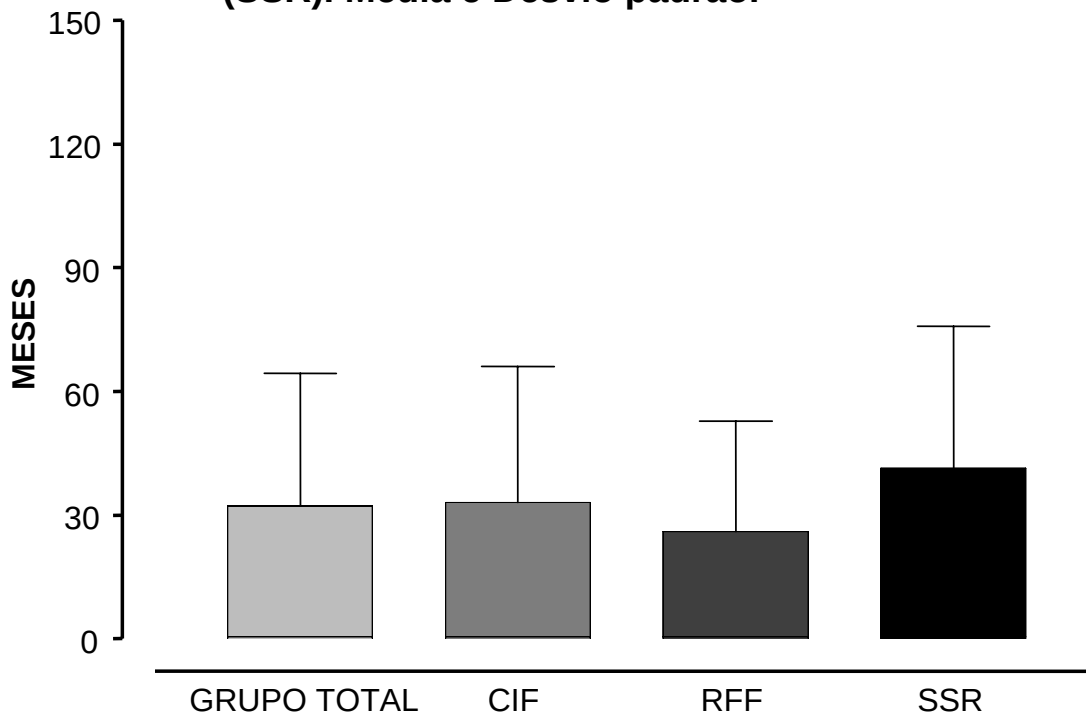
Os valores individuais para a Idade de Início dos Sintomas, Idade da Primeira Consulta e o Tempo de Sintomas para os diferentes subgrupos (CIF, RFF e SSR), encontram-se nos Apêndices 03(1), 03(2) e 03(3). Os valores da Média, Desvio padrão e a Avaliação Estatística para essas variáveis em relação ao Grupo Total e os diferentes subgrupos, encontram-se, respectivamente, nas Figuras 02, 03 e 04. Não houve diferenças estatisticamente significantes na comparação entre os subgrupos: Idade de Início dos Sintomas ($p= 0,4312$), Idade na Primeira Consulta ($p= 0,2878$) e Tempo de Sintomas ($p= 0,6657$).

Figura 01. Escore Z do Peso, da Estatura e do IMC das Crianças com Distúrbios da Evacuação (Grupo Total): Mediana, Percentis 25 e 75, Valores Mínimo e Máximo.



	Peso	Estatura	IMC
Mínimo	-3.510	-3.690	-2.310
Percentil 25	-1.240	-1.230	-0.6500
Mediana	-0.0100	-0.3550	0.2100
Percentil 75	1.050	0.5750	1.275
Máximo	3.910	2.910	3.740

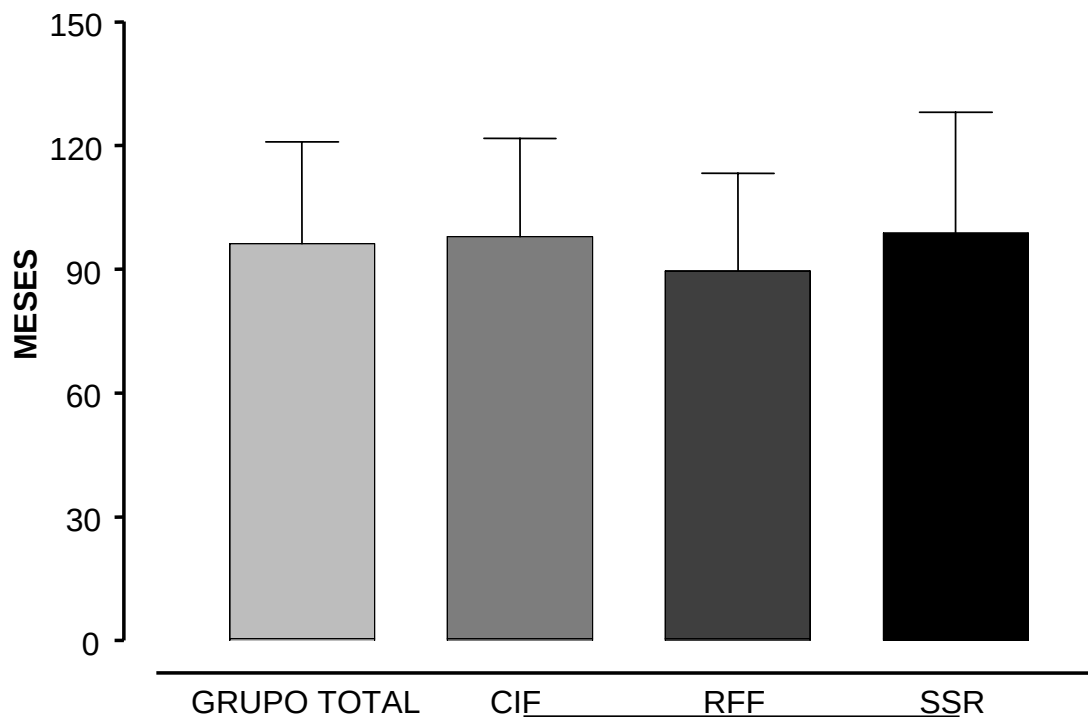
FIGURA 02. Idade de Início dos Sintomas: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e "Soiling" Sem Retenção (SSR). Média e Desvio padrão.



Kruskal-Wallis	
p	0.4312

	Grupo Total	CIF	RFF	SSR
Média	32.24	33.11	26.00	41.43
Desvio padrão	32.04	32.93	26.80	34.31

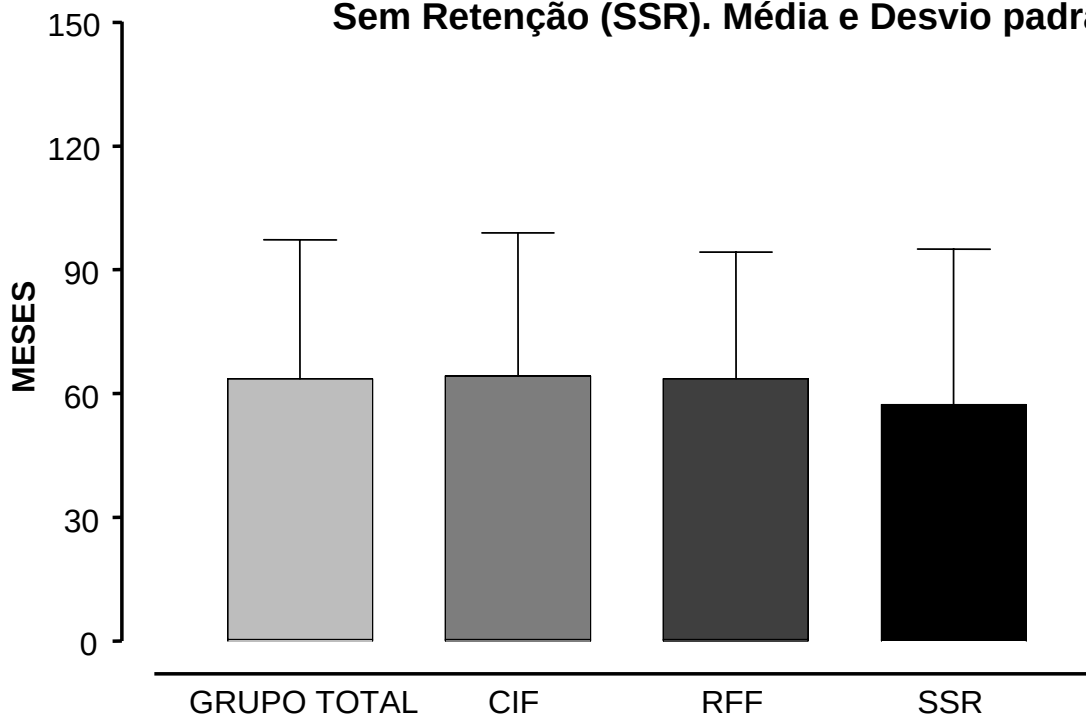
FIGURA 03. Idade na Primeira Consulta: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e "Soiling" Sem Retenção (SSR). Média e



Kruskal-Wallis	
p	0.2878

	Grupo Total	CIF	RFF	SSR
Média	96,12	97,86	89,55	98,71
Desvio padrão	24,74	23,82	23,76	29,42

FIGURA 04. Tempo de Sintomas: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e "Soiling" Sem Retenção (SSR). Média e Desvio padrão.



Kruskal-Wallis	
p	0.6657

	Grupo Total	CIF	RFF	SSR
Média	63,58	64,25	63,55	57,29
Desvio padrão	33,72	34,68	30,67	37,75

TABELA 02. Características das Evacuações e Escape Fecal: Grupo Total (GT), Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR).

	GT (n = 100)		CIF (n= 57)		RFF (n= 29)		SSR (n= 14)	
	n	%	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Evacuações								
Cibalosas	47	47,0	32	56,1	15	51,7	-	-
Calibrosas	29	29,0	18	31,6	11	37,9	-	-
Cibalosas/ Calibrosas	10	10,0	07	12,3	03	10,4	-	-
Pastosas	14	14,0	-	-	-	-	14	100,0
Escape Fecal								
Sim	59	59,0	30	52,6	29	100,0	-	-
Não	41	41,0	27	47,4	-	-	14	100,0

A Caracterização das Evacuações, a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e os valores do Escore de Barr para os diferentes subgrupos (CIF, RFF e SSR), encontram-se, respectivamente, nos Apêndices 04(1), 04(2) e 04(3). No Apêndice 04(4) estão os valores individuais de dados demográficos e da Pontuação dos Distúrbios da Evacuação relacionados a crianças sem Distúrbios da Evacuação, para constituir o Grupo Controle Normal. Os valores da Média e Desvio padrão para estes dados foram: Idade da Criança ($105,3 \pm 28,4$); Idade da Mãe ($35,0 \pm 6,6$); Instrução da Mãe ($8,9 \pm 4,4$); Idade do Pai ($37,5 \pm 6,7$); Instrução do Pai ($9,1 \pm 4,4$); Número de Cômodos ($5,3 \pm 2,8$); Número de Pessoas ($5,1 \pm 1,9$); Número de Crianças ($2,6 \pm 0,9$), sendo semelhantes aos da população estudada. Para a Pontuação, os valores da Média e Desvio padrão ($1,3 \pm 1,2$), foram inferiores aos do Grupo Total e subgrupos (Figura 05). Na comparação entre os valores da Pontuação dos Distúrbios da Evacuação do Grupo Controle Normal com o Grupo Total e subgrupos (CIF, RFF e SSR) houve diferença estatisticamente significativa para todas as situações com $p < 0,0001$. A Tabela 02 apresenta os valores percentuais das Características das Evacuações para o Grupo Total e os diferentes subgrupos, observando-se Escape Fecal em 52% das crianças com Constipação Intestinal Funcional (CIF) e em 100% das crianças com Retenção Fecal Funcional (RFF).

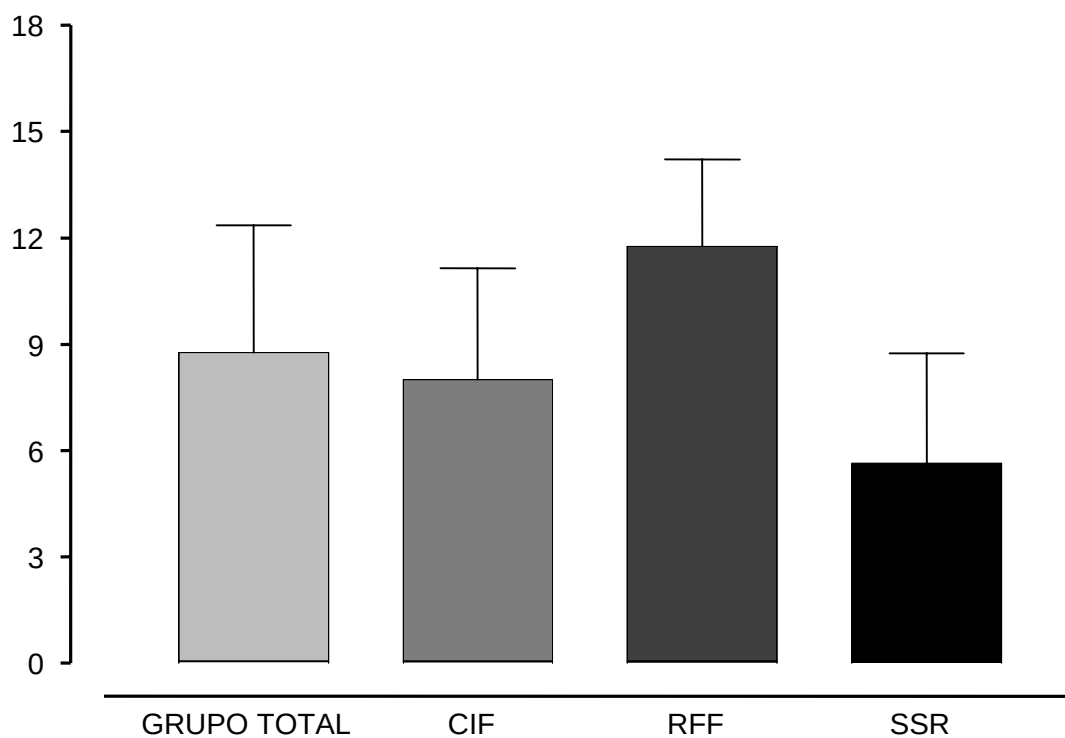
A Figura 05 apresenta os valores da Média, Desvio padrão e a Avaliação Estatística da Pontuação dos Distúrbios da Evacuação para o Grupo Total e os subgrupos (CIF, RFF e SSR), observando-se diferença estatisticamente significativa na comparação entre os subgrupos CIF e RFF ($p < 0,001$) e, também, entre os subgrupos RFF e SSR ($p < 0,001$).

A Figura 06 apresenta os valores da Média, Desvio padrão e a Avaliação Estatística para os valores do Escore de Barr do Grupo Total e os diferentes subgrupos. Não se observa diferença estatisticamente significativa entre os subgrupos ($p = 0,5607$). A avaliação dos Escores de Barr pelos dois observadores mostrou correlação com valor de r de 0,8845 ($p < 0,0001$).

Os valores individuais para todos os Domínios do CHQ-PF50®: GGH, PF, REB, RP, BP, BE, GBE, MH, SE, GH, CH, PE, PT, FA e FC, para os diferentes

subgrupos (CIF, RFF e SSR), encontram-se, respectivamente, nos Apêndices 05(1), 05(2) e 05(3). Para cada Domínio, a comparação entre os diferentes subgrupos não mostrou diferença estatisticamente significativa, utilizando-se a Análise de Variância (ANOVA).

FIGURA 05. Pontuação dos Distúrbios da Evacuação: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e "Soiling" Sem Retenção (SSR). Média e Desvio padrão.



Kruskal-Wallis

 $p < 0.0001$ **Teste de Dunnett**

CIF vs RFF

 $P < 0.001$

CIF vs SSR

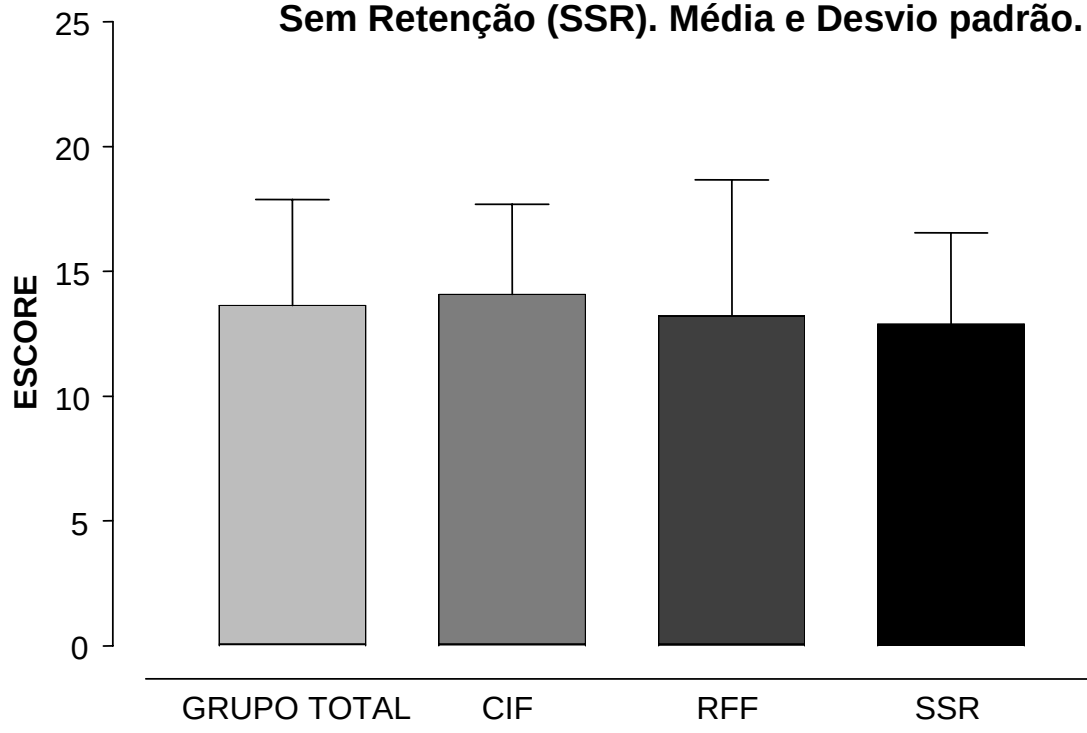
 $P > 0.05$

RFF vs SSR

 $P < 0.001$

	Grupo Total	CIF	RFF	SSR
Média	8.760	8.000	11.76	5.643
Desvio padrão	3.588	3.134	2.459	3.104

FIGURA 06. Escore de Barr dos Distúrbios da Evacuação: Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e "Soiling" Sem Retenção (SSR). Média e Desvio padrão.



Kruskal-Wallis	
p	0.4866

	Grupo Total	CIF	RFF	SSR
Média	13.63	14.06	13.20	12.88
Desvio padrão	4.246	3.617	5.453	3.647

Os valores da Média e Desvio padrão dos Domínios do CHQ-PF50® para o Grupo Total e os diferentes subgrupos (CIF, RFF e SSR) e para as Populações Brasileiras de Referência: a Normal e a de Crianças com Artrite Idiopática Juvenil, encontram-se no Apêndice 07. A Figura 07 apresenta os valores da Média dos Domínios do CHQ-PF50® para o Grupo Total e para a População Normal Brasileira de Referência. As médias de todos os Domínios foram inferiores quando comparadas pelo Teste t não pareado, com aquelas da População Normal ($p < 0.0001$) e para o CH (Mudança no Estado de Saúde) também houve diferença, porém, com valor de $p = 0.0119$. A Figura 08 apresenta os valores da Média dos Domínios do CHQ PF50® para o Grupo Total e para as Crianças com Artrite Idiopática Juvenil (AIJ). As médias dos Domínios GGH, BP, BE, GBE, MH, PT, FA e FC foram inferiores e as médias dos Domínios PF e GH foram superiores, sendo todas as diferenças estatisticamente significantes quando comparadas com aquelas das Crianças com Artrite Idiopática Juvenil. As médias dos Domínios REB, RP, SE, CH e PE não mostraram diferenças estatisticamente significantes.

FIGURA O7. Domínios do CHQ PF50®. Grupo Total e População Normal Brasileira de Referência. Valores da Média.

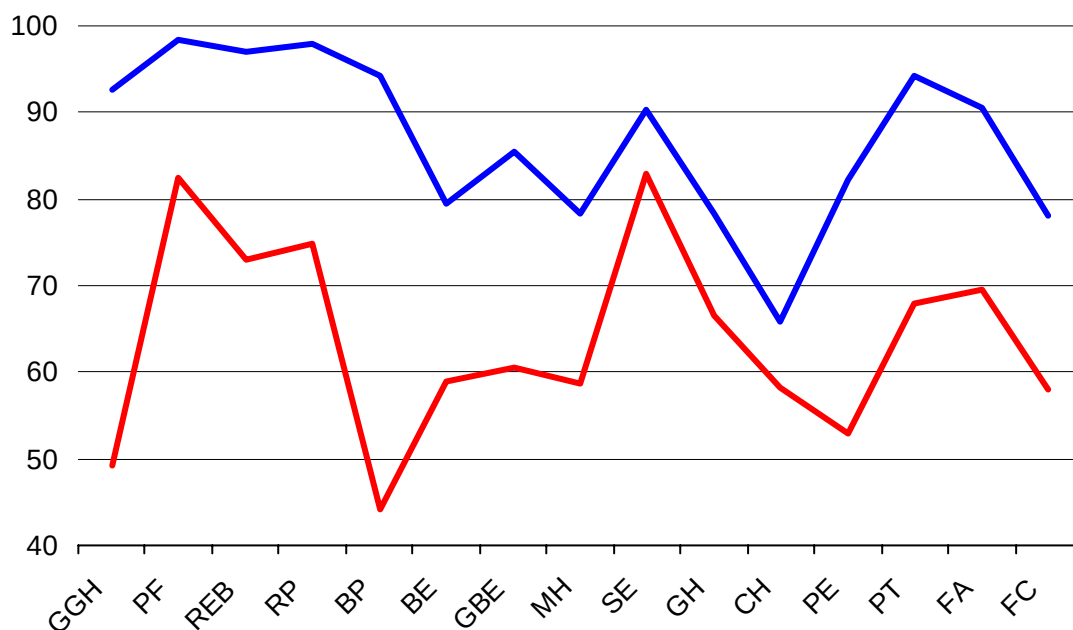
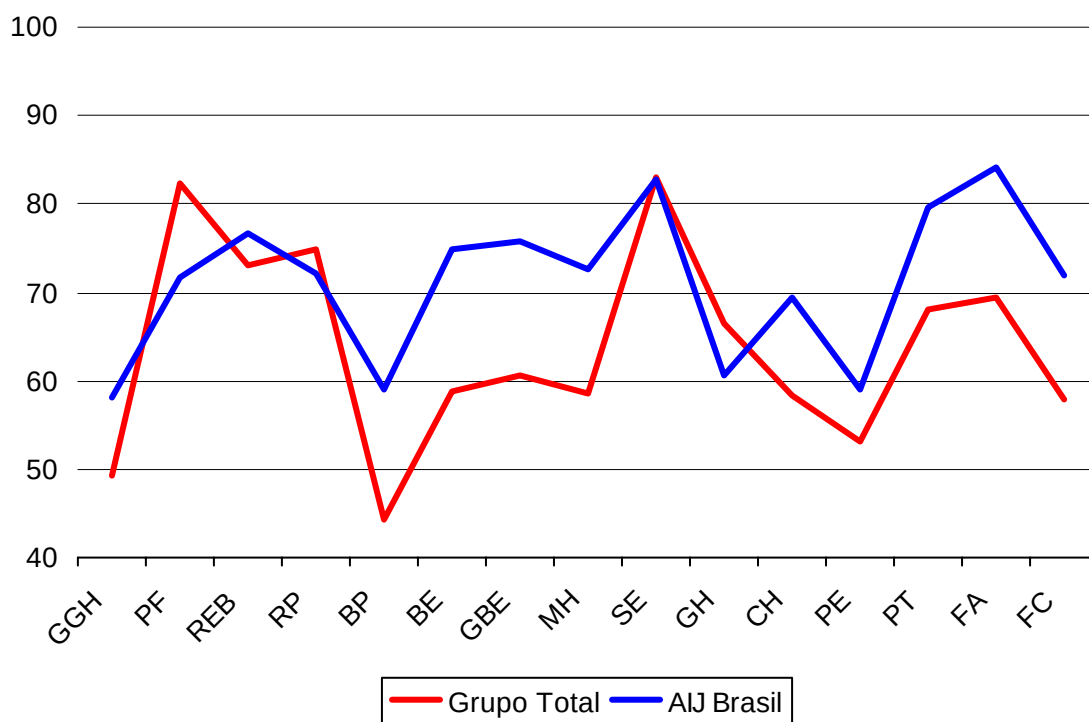


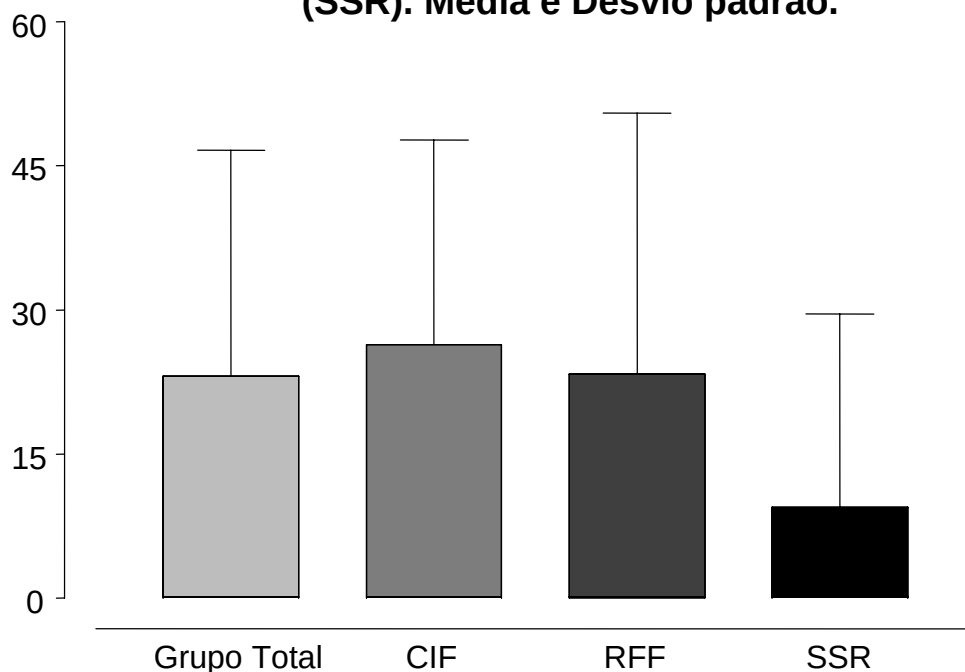
FIGURA O8. Domínios do CHQ PF50®. Grupo Total e Crianças Brasileiras com Artrite Idiopática Juvenil-AIJ. Valores da Média.



Os valores individuais dos Escores Z dos Domínios e dos Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS), para os subgrupos (CIF, RFF e SSR) encontram-se, respectivamente, nos Apêndices 06(1), 06(2), 06(3). As Figuras 09 e 10 apresentam, respectivamente, os valores da Média, Desvio padrão e a dos Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) do Grupo Total e dos diferentes subgrupos. Na Avaliação Estatística observa-se diferença estatisticamente significativa apenas entre os subgrupos CIF e SSR, no que se refere ao Escore Físico (PhS), não havendo diferença entre os mesmos subgrupos no que se refere ao Escore Psicossocial (PsS). As Figuras 11 e 12 apresentam, respectivamente, os valores da Média, Desvio padrão e a Análise Estatística dos Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) do Grupo Total e das Populações de Referência Brasileiras, a Normal e aquela com Artrite Idiopática Juvenil. Observa-se que na comparação entre a População estudada (Grupo Total) e as de Referência houve diferença estatisticamente significativa em relação aos dois Escores, mostrando os piores índices na população de crianças com Distúrbios da Evacuação.

No estudo de correlações utilizando-se o Teste de Spearman entre os Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) com a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e o Escore de Barr, não houve correlação estatisticamente significativa (Tabela 03).

FIGURA 09. Escore Físico do Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e "Soiling" Sem Retenção (SSR). Média e Desvio padrão.

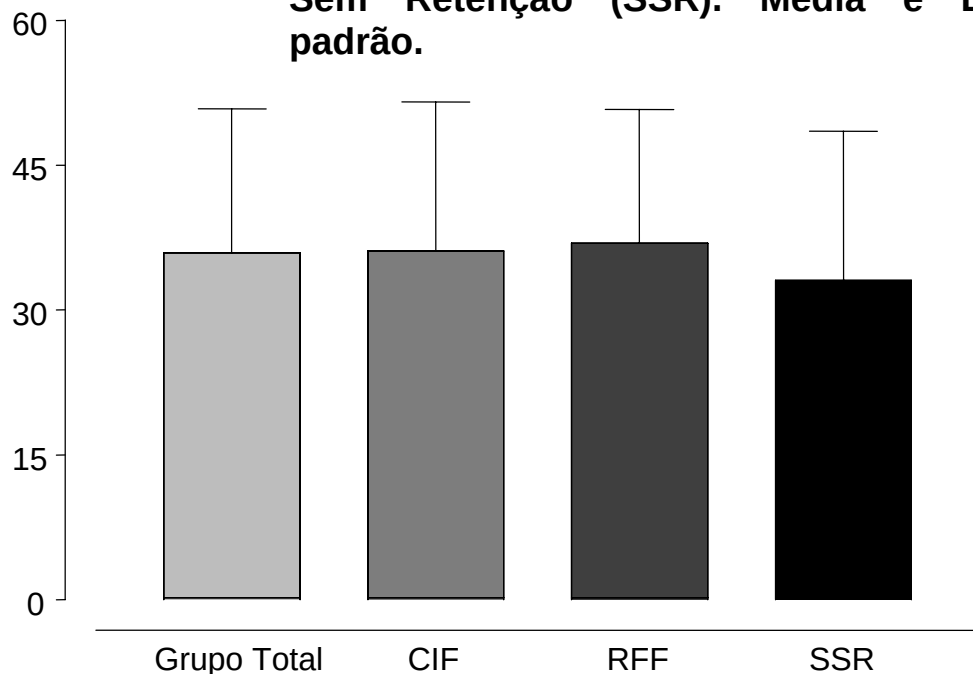


Kruskal-Wallis	
p	0.0388

Teste de Dunnett	
CIF vs RFF	p > 0.05
CIF vs SSR	p < 0.05
RFF vs SSR	p > 0.05

	Grupo Total	CIF	RFF	SSR
Média	23.13	26.37	23.34	9.470
Desvio padrão	2.348	2.826	5.041	5.371
Erro padrão	2.348	2.826	5.041	5.371
Intervalo de	18.47	20.71	13.02	-2.133
Confiança 95%	27.78	32.03	33.67	21.07

FIGURA 10. Escore Psicossocial do Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e "Soiling" Sem Retenção (SSR). Média e Desvio padrão.



Kruskal-Wallis

p

0.7169

Teste de Dunnett

CIF vs RFF

$p > 0.05$

CIF vs SSR

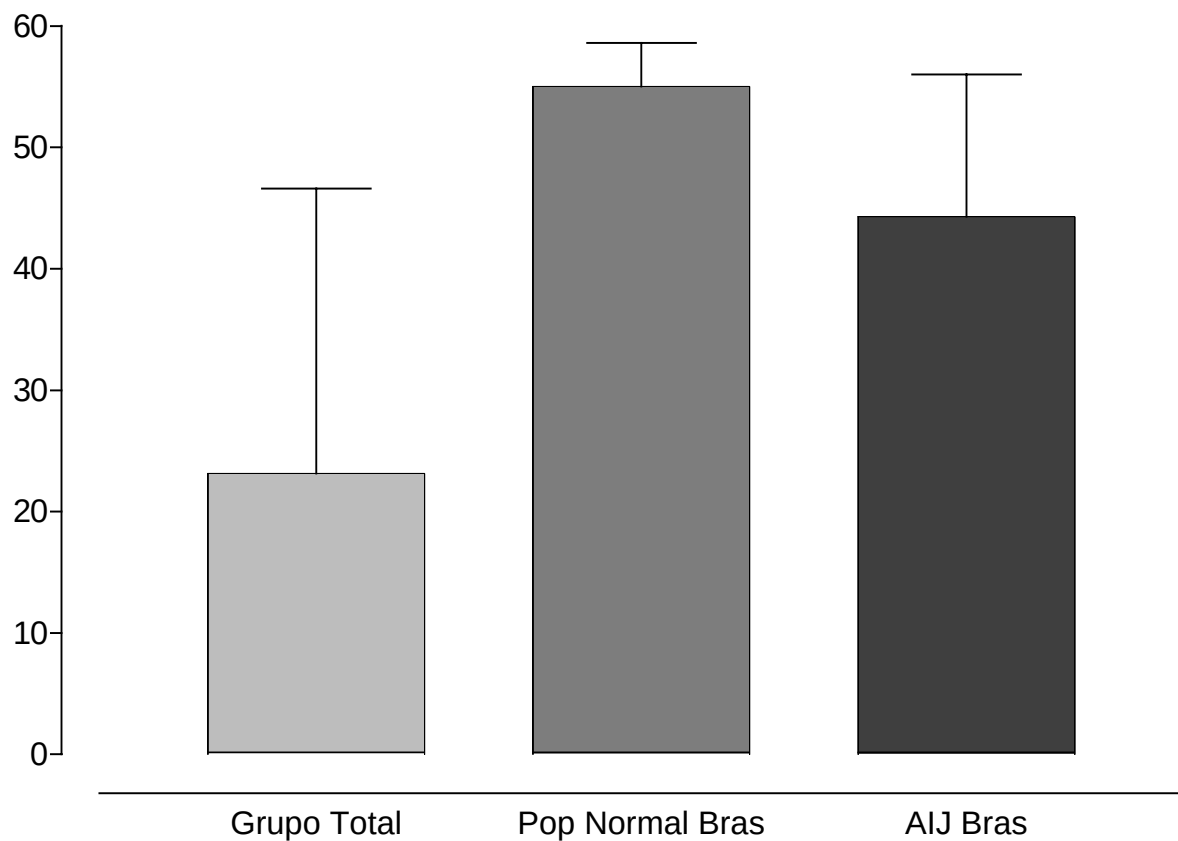
$p > 0.05$

RFF vs SSR

$p > 0.05$

	Grupo Total	CIF	RFF	SSR
Média	35.89	36.08	36.89	33.05
Desvio padrão	14.94	15.49	13.89	15.48
Erro padrão	1.494	2.052	2.580	4.137
Intervalo de	32.93	31.97	31.60	24.11
Confiança 95%	38.86	40.19	42.17	41.99

FIGURA 11. Escore Físico do Grupo Total e das Populações de Referência Brasileiras: Normal e Crianças com Artrite Idiopática Juvenil (AIJ). Média e Desvio padrão.


ANOVA

p

$p < 0.0001$

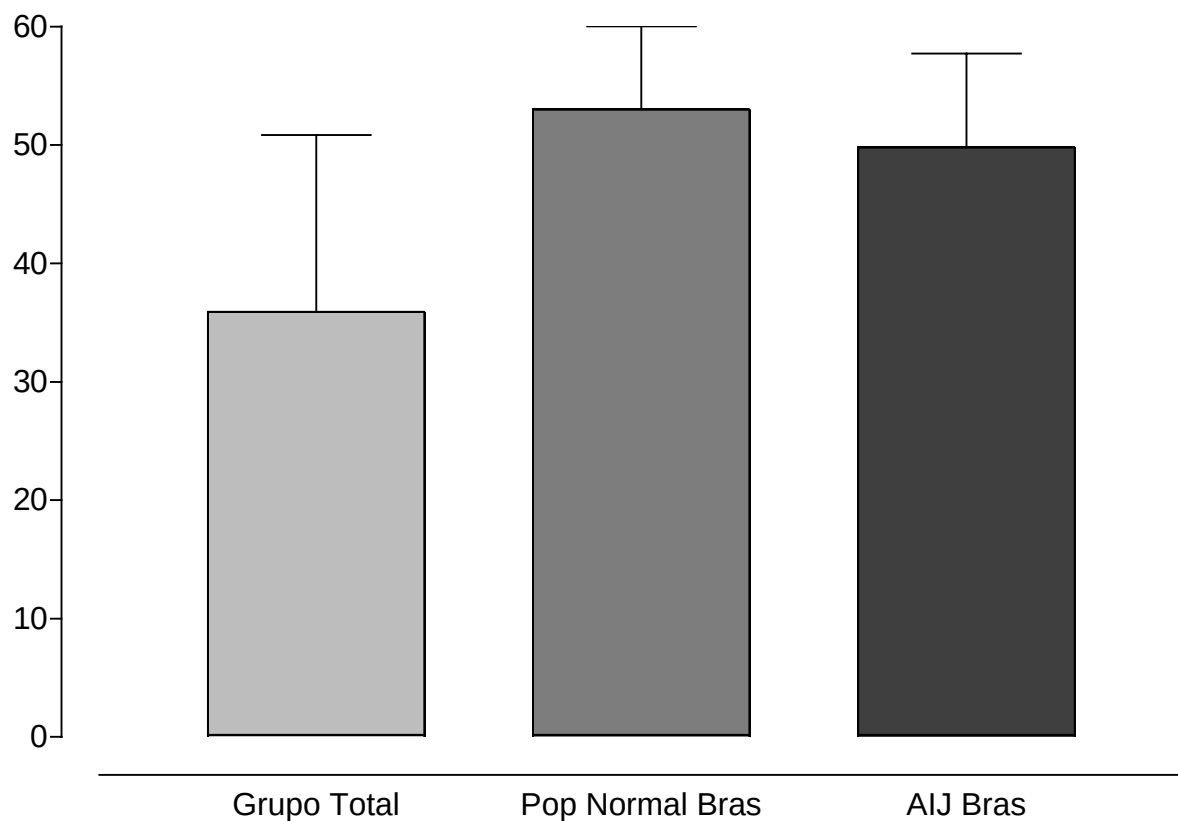
Teste de Bonferroni

Grupo Total vs Pop Normal Bras.
Grupo Total vs AIJ Bras.

$p < 0.001$

$p < 0.001$

FIGURA 12. Escore Psicossocial do Grupo Total e das Populações de Referência Brasileiras: Normal e Crianças com Artrite Idiopática Juvenil (AIJ). Média e Desvio padrão.



ANOVA

p

$p < 0.0001$

Teste de Bonferroni

Grupo Total vs Pop Normal Bras.
Grupo Total vs AIJ Bras.

$p < 0.001$

$p < 0.001$

TABELA 03. Correlação entre a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e o Escore de Barr com os Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS): Grupo Total (GT), Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e "Soiling" Sem Retenção (SSR).

Grupos	Correlação			
	Pontuação x Escore Físico		Pontuação x Escore Psicossocial	
	r	p	r	p
GT	0,1617	0,1081	-0,0566	0,5758
CIF	-0,0932	0,4903	-0,0953	0,4805
RFF	0,0484	0,8030	0,2377	0,2143
SSR	-0,0757	0,7969	0,2161	0,4582
	Escore de Barr x Escore Físico		Escore de Barr x Escore Psicossocial	
	r	p	r	p
GT	-0,0645	0,5523	0,1223	0,2590
CIF	-0,2425	0,0968	0,0636	0,6674
RFF	0,1348	0,5113	0,1112	0,5886
SSR	-0,2857	0,3440	0,2637	0,3839

Discussão

Neste estudo foi realizada a primeira avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em um grupo de 100 crianças com Distúrbios da Evacuação (Grupo Total-GT), classificadas de acordo com os Critérios de Roma II, em Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF) e “Soiling” Sem Retenção (SSR). Estudos prévios mostram haver associação entre eventos estressantes da vida e distúrbios da evacuação (Levine, 1982; Loening-Baucke et al, 1987; Nolan et al., 1991; Ahmad et al., 2004; Costa et al., 2005). Beninnga et al. (2004) utilizando o instrumento validado “Child Behavioural Checklist” (CBCL), observaram anormalidades comportamentais em crianças com constipação intestinal funcional e “soiling” sem retenção, o que não ocorreu naquelas com dor abdominal recorrente e nas crianças normais.

Numa análise exploratória do CHQ-PF 50[®], um instrumento válido para avaliação do estado de saúde sob a percepção dos pais, o instrumento mostrou validade discriminativa entre o Grupo Total de crianças com Distúrbios da Evacuação e as Populações de referência sob a dimensão física (Índice Físico) e psicossocial (Índice Psicossocial), sendo estes os índices recomendados para a pontuação do instrumento (Landgraf, 1999). Na comparação entre os subgrupos o valor discriminatório foi menor, diferenciando somente o subgrupo SSR dos demais.

A casuística aqui apresentada foi uma amostra de conveniência, recrutada ambulatorialmente e reunindo um grupo representativo de diferentes condições funcionais relativas aos Distúrbios da Evacuação. A amostra representa as características do problema tal como se apresenta na prática, tornando-a adequada para estudos exploratórios e de desfecho clínico. Consideramos a idade do paciente na primeira consulta e o tempo de sintomas como elementos suficientes para a avaliação do desfecho .

Houve homogeneidade entre os subgrupos das variáveis demográficas: Idade da Criança, Idade e Instrução dos Pais, Número de Cômodos, de Pessoas e de Crianças no domicílio, pois não foram observadas diferenças estatisticamente significantes para estas variáveis. A distribuição em relação ao gênero e à posição na família em todos os grupos não mostrou nenhum perfil

em particular. Quanto ao Respondedor, no caso o cuidador da criança, houve predomínio de mães em todos os subgrupos e a situação conjugal era estável em 66% delas. A avaliação antropométrica de todos os subgrupos também foi homogênea. Contudo, os grupos diferiram pelo diagnóstico funcional e pelas características clínicas, havendo escape fecal nos subgrupos CIF (52%) e RFF (100%).

Como medida exploratória secundária foi realizada a avaliação radiológica, mensurando a quantidade e o tipo de fezes em radiografias simples de abdome, por meio do Escore de Barr (Barr et al., 1979). Os valores do escore atribuídos ao mesmo paciente pelos dois observadores mostraram correlação significativa, com valores de r de 0,8845 ($p < 0,0001$), como também observado por Beninnga et al. (1995), mas esta medida não discriminou, do ponto de vista estatístico, nenhum dos subgrupos.

Como uma análise objetiva de sintomas, foi estabelecida uma escala arbitrária registrando-se a presença e a intensidade dos sintomas - a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação - com escores de 0 a 18, sendo 18 a maior gravidade possível. Este protocolo, baseado no “KESS Questionnaire” (Knowles et al., 2000), permitiu a avaliação da gravidade entre os diferentes subgrupos, o que pode ser observado pela diferença estatisticamente significativa na comparação entre os subgrupos CIF e RFF ($p < 0,001$) e, também, entre os subgrupos RFF e SSR ($p < 0,001$). Tal avaliação poderia facilitar a abordagem terapêutica e a definição do prognóstico. Entretanto, não observamos correlação da Pontuação dos Distúrbios da Evacuação com a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, pois este tipo de avaliação envolve, provavelmente, elementos de dimensão maior relacionados a aspectos individuais, familiares e aqueles relativos à história de vida, incluindo formas e mecanismos utilizados pelo indivíduo para “enfrentar” e minimizar os efeitos negativos de determinadas situações de vida (Levi & Drotar, 1999).

Mediante as características clínicas diversas destes subgrupos, qual seria a contribuição adicional, do que foi neste trabalho a análise exploratória primária - o impacto do problema sobre o paciente e sua família? Primeiro, é importante

ressaltar que só recentemente a descrição e classificação dos distúrbios funcionais gastrointestinais foi sistematizada por meio de consenso ou recomendação clínica, para a abordagem diferenciada de “problemas” anteriormente agrupados como constipação, dor abdominal, encoprese e, no presente, renomeadas de Distúrbios da Evacuação (Critérios de Roma II). Esta sistematização do diagnóstico permite também explorar as diversas abordagens para condições funcionais, assim como o impacto dos tratamentos.

É importante também, adicionar a esta discussão, que a maioria de nós teve formação básica e universitária clássica, na qual o princípio do aprendizado é cumulativo, com informações estanques voltadas para o contexto da doença, marcadores biológicos e sua fisiopatologia. Os pacientes muitas vezes não são observados dentro de seu contexto de vida, sendo rotulados como “diarréicos”, “constipados” ou “colíticos”, como um hábito na prática diária, visando a resolutividade dos seus problemas. Neste aspecto, o reconhecimento das doenças funcionais tem causado mudanças neste paradigma e, é em benefício da Qualidade de Vida e não de um marcador biológico, que devem ser empreendidos os esforços do profissional de saúde (Mc Homey 1997).

Estamos na era da Medicina Baseada em Evidências, onde a terapêutica deve ser guiada por evidências científicas corroborando a experiência clínica (Guyatt & Cook 1994). Tradicionalmente, a abordagem das doenças pediátricas tem sido conduzida mediante experiência clínica acumulada, pois estudos controlados de intervenção são escassos. Isto é observado de forma mais marcante ainda entre as doenças funcionais. Entre as dificuldades interpostas, está a ausência de medidas padronizadas de desfecho clínico. A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde tem sido incluída como medida primária e essencial de desfecho em pesquisa clínica desde 1993 (Guyatt. et al. 1993; Guyatt & Cook 1994; Irvine 1996) Assim, a adaptação de medidas instrumentais genéricas ou específicas precisa ser melhor delineada, para a investigação e para a prática diária.

Na prática diária, as decisões tomadas para resolver os problemas dos pacientes são usualmente baseadas na aplicação consciente da informação

avaliável por regras explicitamente definidas, de um modo geral definidas pela literatura médica. Além dos dados de literatura, há também o conhecimento prático, valores e habilidades que constituem um tipo diferente de evidência, com forte influência na tomada de decisão clínica. O processo da decisão clínica é guiado por elementos explícitos e tácitos. Enquanto os elementos explícitos da decisão clínica são ensinados formalmente, os tácitos são adquiridos durante a prática. Assim, muitos dos procedimentos do dia a dia são feitos de forma tácita sem questionamento crítico. Muitas vezes, o processo de decisão é mais complexo e temos dúvidas sobre quais os procedimentos mais adequados. No processo tácito, os fatores relacionados ao médico, como emoções, vícios de observação, percepção de prejuízos, aversão ao risco, tolerância quanto à incerteza e o relacionamento pessoal com o paciente, também influenciam em maior ou menor grau o julgamento clínico, muitas vezes de forma inconsciente.

Em Pediatria, como em outras áreas da Saúde, estas medidas têm sido incorporadas como medidas de “desfecho clínico” (outcome) e, sob esta perspectiva, problemas importantes podem ser identificados, sobretudo na avaliação de intervenção e desfecho. No passado, assumia-se que as medidas fisiológicas e o bem-estar do paciente eram fortemente relacionados, ou seja, havendo melhora no estado fisiológico, o bem-estar global referido pelo paciente melhoraria invariavelmente. Para surpresa de muitos pesquisadores clínicos, esta relação pode ser modesta em determinadas circunstâncias.

Como os instrumentos disponíveis para se avaliar a perspectiva do paciente ou de seus pais ainda são escassos, na prática, o estado de saúde da criança, a avaliação global de seu bem-estar físico e psicossocial segue pontos de referência pessoais e experiências prévias de casos similares. Embora tenham valor do ponto de vista clínico, não são comparáveis entre os médicos ou entre grupos de pacientes.

A abordagem instrumental da Qualidade de Vida permite a integração biopsicossocial dos determinantes da saúde em diferentes níveis, hierarquizados por fatores pessoais como atitudes, crenças, herança cultural, influências sociais, da família, escola, comunidade e de variáveis sociais como

oportunidades sociais, educação e emprego. A medida sistemática destes parâmetros mostra oportunidades de reconhecimento mais abrangentes no contexto clínico em adição às medidas de indicadores tradicionais. O conceito de Qualidade de Vida, embora subjetivo, pode ser medido objetivamente com instrumentos adaptados para a linguagem e desenvolvimento, assim como para experiências de crianças e adolescentes (Chambers & Johnston, 2002; McHomey, 1997), observando-se diferenças na avaliação de um problema pela comparação da perspectiva do paciente ou de seus pais ou cuidadores em relação aos indicadores clínicos.

Muitas vezes, os conceitos de Qualidade de Vida, Estado de Saúde e a avaliação funcional são interpretados com o mesmo significado (Feldman et al., 2000). Por exemplo: dois pacientes têm a mesma limitação funcional para subir três lances de escada - trata-se de uma limitação funcional, mas cada um deles tem um conceito diferente sobre o significado desta limitação - e estes conceitos são mensuráveis por instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida. Isto se torna ainda mais complexo quando este conceito é interpretado por “procuração” pelos pais, mas acrescenta a variável contextual da (dis)função familiar (Theunissen et al. 1998, Tucker 2000).

A avaliação clínica entrou na era da mensuração objetiva, da “contabilidade” e medidas chamadas “clínicas”. Entre as doenças orgânicas, as medidas objetivas, como os exames clínico e radiológico, são informativas, mas entre as doenças funcionais, a perspectiva do paciente ou de seus pais, por meio de instrumentos multidimensionais pode avaliar melhor o impacto do problema. Como um exemplo, a dimensão dor ou desconforto pode ter associação com o bem estar global e ter maior impacto como indicador da melhora clínica.

Assim, o CHQ- PF50® , um instrumento genérico e multidimensional, foi aplicado. É importante reconhecer que este é um instrumento genérico complexo, mas de alta abrangência, cujo desenvolvimento já tem 10 anos e ainda está em curso, de forma que a análise exploratória de alguns domínios ainda está incompleta. A sua pontuação não é direta e, sendo ponderada, exige análise fatorial programada. A sua abrangência e linguagem adaptada

também podem resultar em perdas por limitações culturais, o que não ocorreu neste estudo, pois foi aplicada a técnica complementar da aferição das respostas. A agregação de escores como medida global tem se mostrado adequada e válida em diversas doenças crônicas (Kurtin et al.1994, Wake et al. 2000, Ruperto & Martini, 2001), tendo sido recentemente publicada, sob a forma de abstract, a sua utilização em doenças funcionais gastrointestinais (Youssef et al. 2004, Sood et al. 2004). Não há citações ou publicações completas sobre a aplicação deste tipo de instrumento em doenças funcionais gastrointestinais em crianças.

Nos resultados apresentados, a pontuação do CHQ-PF50®, identificou diferença em relação à População Normal de referência, evidenciando a amplitude do prejuízo da Qualidade de Vida e sua repercussão sobre todas as dimensões da vida da criança. Analisando a Qualidade de Vida das crianças estudadas em relação àquelas com Artrite Idiopática Juvenil, como referencial de uma doença orgânica crônica e com reconhecida alteração da Qualidade de Vida, também encontramos importante repercussão neste sentido. Achados semelhantes foram encontrados por Youssef et al (2004), quando, utilizando um instrumento genérico, estudou crianças com Constipação Intestinal, Doença Inflamatória Intestinal, Doença do Refluxo Gastro-esofágico e crianças normais.

No estudo de correlações entre os Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) com a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e o Escore de Barr, não houve correlação estatisticamente significativa, mostrando independência destas variáveis ou, pelo menos, não redundância, o que permite utilizá-las como medidas independentes de avaliação e decisão clínica .

Os pais trazem ao Pediatra “problemas”, “preocupações” ou “sintomas”. A abordagem pediátrica visa a resolutividade de todas estas situações. Então vem a questão “você está melhor? ”ou“ seu filho(a) está melhor?” e o quanto ele (ela) está melhor precisa ser “contabilizado” na prática, para se avaliar o impacto do tratamento e guiar as decisões clínicas futuras. O significado subjetivo desta informação pode ser altamente controverso até mesmo entre os médicos. Se pudermos compreender melhor o significado disto para nossos

pacientes ou para seus pais, seremos mais capazes de ajudá-los (Beaton et al., 2001).

A administração de instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde pela perspectiva dos pais por “procuração” também precisa ser avaliada. Embora tradicionalmente alguns instrumentos sejam auto-aplicáveis, ou no alcance do desenvolvimento cognitivo do próprio paciente, medidas por “procuração” de pais ou cuidadores têm sido utilizadas como alternativa para crianças menores de 12 anos (Theunissen et al. 1998, Tucker 2000). Contudo, diferenças têm sido observadas entre os pais quando os instrumentos são aplicados para ambos, independentemente. A opinião dos pais é relevante e importante pois quando presentes e cuidadores atuantes, são capazes de estimar o bem-estar global e alterações comportamentais, assim como a monitorização diária, o que ficou demonstrado neste estudo. A aplicação do CHQ-PF50® não apresentou dificuldades, considerando a clareza da tradução para a língua portuguesa e a sua validação (Machado et al., 2001). Não foram observadas perguntas sem respostas ou com repostas múltiplas.

Entre os pontos críticos desta avaliação, há que se ressaltar que algumas das propriedades psicométricas do instrumento não foram avaliadas sistematicamente. Propriedades psicométricas e validade se referem à calibração de um instrumento, ou seja, se ele mede corretamente aquilo que se supõe ser mensurável. Um instrumento de medida é considerado calibrado quando reproduz consistentemente os resultados quando aplicado em grupos clinicamente homogêneos, ou seja, com a mesma condição ou status. Isto é avaliado pela consistência interna entre os itens, pela reprodutibilidade no teste-reteste, pelas medidas de face e conteúdo, ou seja, a coerência clínica ou concordância com medidas funcionais, assim como as medidas de concordância entre a avaliação pelos pais e pelo paciente (Ba'Pham & Klassen, 2000). Há dificuldades para avaliação da validade, pois entre as diversas medidas propostas, ainda não está definida a de “padrão ouro” (Gold Standard) para a avaliação dos Distúrbios da Evacuação, sendo até possível que cada um destes possa ser avaliado individualmente, ponderando-se os índices de gravidade. Nesta análise exploratória observou-se discriminação, identificando

o grupo “Soiling” Sem Retenção (SSR) como tendo maior impacto físico sob a perspectiva dos pais.

Numa projeção futura, o desenvolvimento de instrumentos específicos de avaliação funcional particularizada para os Distúrbios da Evacuação na criança, assim como a medida exploratória da responsividade destes instrumentos, seria de grande utilidade. Mediante intervenção e diferentes modalidades de tratamento, poderiam ser estabelecidos, a hierarquia e o nível de concordância das medidas de desfecho em estudos controlados. Assim, a melhoria no conhecimento sobre o prejuízo na Qualidade de Vida em crianças com Distúrbios da Evacuação, bem como uma melhor percepção dos pais, poderiam levar a uma abordagem mais rápida e efetiva do problema, melhor relação médico-paciente, uma avaliação inicial mais adequada, com monitoramento das alterações intercorrentes e possibilidade de encaminhamento para outros profissionais quando necessário.

Referências Bibliográficas

- Ahmad T, Steffen R, Banez G, Mahajan L, Feinberg L, Worley S. Defecation anxiety in children with functional constipation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2004; 39(Suppl 1):S238.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The new morbidity revisited: a renewed commitment to the psychosocial aspects of pediatric care. *Pediatrics* 2001; 108:1227-30.
- Ba'Pham, Klassen R. Assessing clinical measures and clinical disagreement. In: Moyer VA, Elliott EJ, Davis RL, Gilbert R, Klassen T, Logan S, Mellis C, et al, editors. *Evidence-based Pediatrics and Child Health*. London: BMJ Books Publishing Group; 2000. p.71-8.
- Barnes PM, Jenney MEM. Measuring quality of life. *Curr Pediatr* 2002; 12:476-80.
- Barr RG, Levine MD, Wilkinson RH, Mulvihill D. Chronic and occult stool retention. A clinical tool for its evaluation in school-aged children. *Clin Pediatr* 1979; 18:674-86.
- Barros FC, Victora CG. Exame físico e antropometria. In: *Epidemiologia da saúde infantil*. São Paulo: HUCITEC-UNICEF; 1998. p.89-124.
- Beaton DE, Tarasuk V, Katz JN, Wright JG, Bombardie C. Are you better? A qualitative study of the meaning of recovery. *Arthritis Care Res* 2001; 45:270-9.
- Benninga MA, Buller HA, Staalman CR, Gubler FM, Bossuyt PM, Van der Plas RN, et al. Defaecation disorders in children, colonic transit time versus the Barr score. *Eur J Pediatr* 1995; 154:277-84.
- Benninga MA, Voskuil Wp, Akkerhuis GW, Taminiau JA, Buller HA. Colonic transit times and behaviour profiles in children with defecation disorders. *Arch Dis Child* 2004; 89:13-6.
- Blaiss MS. Quality of life in allergic rhinitis. *Ann Allergy Asthma Immunol* 1999; 83: 449-54.
- Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK , et al. Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Câncer* 1996; 78:1333-9.
- Brasil TB, Ferriani VPL, Machado CSM. Inquérito sobre a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. *J Pediatr* 2003; 79:63-8.
- Bukstein DA, McGrath MM, Buchner DA, Landgraf JM, Goss TF. Evaluating of a short form for measurement health related quality of life among pediatric asthma patients. *J Allergy Clin Immunol* 2000; 105:245-51.

- Bullinger M, Ravens-Sieberer V. Health related quality of life assessment in children: a review of the literature. *Eur Rev Appl Psychol* 1995; 45:245-54.
- Burgos-Vargas R. Assessment of quality of life in children with rheumatic disease. *J Rheumatol* 1999; 26:1432-4.
- Center for Disease Control and Prevention. Epi Info 2002.[cited 2004 june 06]. Available from: URL:http: www.cdc.gov/epiinfo.htm.
- Chambers CT, Johnston C. Development differences in children's use of rating scales. *J Pediatr Psychol* 2002; 27:27-36.
- Costa CD, Inneco PFD, Barakat F, Veloso VM. Aspectos clínicos e psicológicos da encoprese. *Rev Paul Pediatr* 2005; 23:35-40.
- Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997; 77:350-4.
- Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84:205-11.
- Feldman BM, Grundland B, McCullough L, Wright V. Distinction of quality of life, health-related quality of life and health status in children referred for rheumatology care. *J Rheumatol* 2000; 27:226-33
- Ferraz MB. Cross cultural adaptation of questionnaires: What is it and when should it be performed? *J Rheumatol* 1997; 24:2066-8.
- Gardner W, Kelleher KJ, Wasserman R, Childs G, Nutting P, Lillienfeld H, et al. Primary care treatment of pediatric psychosocial problems: a study from pediatric research in office settings and ambulatory sentinel practice network. *Pediatrics* 2000; 106:e44.
- Geist R, Grdisa V, Otley A. Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2003; 17:141-52.
- Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal quality of life measurement. *JAMA* 1994; 272:619-26.
- Gillian F, Wyllie E, Kashden J, Kuzniecky R, Faught E, Carr S. Epilepsy surgery outcome: comprehensive assessment in children. *Neurology* 1997; 48:1368-7.
- GraphPad Prism. Version 3.0, 1999.
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417-32 .
- Guyatt GH, Feeny D, Patrick DL. Measuring health related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118:622-9.

- Guyatt GH, Cook DJ Health status, quality of life and the individual. JAMA 1994; 272: 630-1.
- Irvine EJ. Measuring quality of life: a review. Scand J Gastroenterol 1996; 221(Suppl 31): 5-7.
- Issenman RM, Hewson S, Pirhonem D, Taylor W. Are chronic digestive complaints the result of abnormal dietary patterns? Am J Dis Child 1987; 141:679-82.
- Jenney MEM, Campbell S. Measuring quality of life. Arch Dis Child 1997; 77:347-54.
- 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; 43:1419-26.
- Kuczynski E, Assumpção Jr FB. Definições atuais sobre o conceito de Qualidade de Vida na Infância e Adolescência. Pediatr Mod 1999; 35:73-5.
- Kurtin PS, Landgraf JM, Abetz L Patient-based health status measurements in pediatric dialysis: expanding the assessment of outcome. Am J Kidney Dis 1994; 24:376-2.
- Landgraf JM, Abetz I, Ware JE. The CHQ: a user's manual. 2 ed. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center; 1999.
- Leaf PJ, Owens PL, Leventhal JM, Forsyth BWC, Vaden-Kiernan M, Epstein LD, et al. Pediatricians training and identification and management of psychosocial problems. Clin Pediatr 2004; 43: 355-65.
- Levi RB, Drotar D. Health related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. Int J Cancer 1999; 12:58-64.
- Levine MD. Children with encopresis: a descriptive analysis. Pediatrics 1979; 56:412-6.
- Levine MD. Encopresis: its potentiation, evaluation and alleviation. Pediatr Clin North Am 1982; 29:315-30.
- Loening-Baucke V, Cruikshank B, Savage C. Defecation dynamics and behaviour profiles in encopretic children. Pediatrics 1987; 80:672-9.
- Loening-Baucke V. Constipation in early childhood: patient characteristics, treatment, and long-term follow up. Gut 1993a; 34:1400-4.
- Loening-Baucke V. Chronic constipation in children. Gastroenterology 1993b; 105:1557-64.

- Machado CSM, Ruperto N, Silva CHM, Ferriani VPL, Roscoe I, Campos LMA, et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001; 19(suppl 23):S25-9.
- McHomey CA. Generic health measurements: past accomplishments and measurement paradigm for the 21st century. *Ann Intern Med* 1997; 127:743-50.
- Najman JM, Levine S. Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life. A review and critique. *Soc Sci Med* 1981;15 :107-15.
- Nolan T, DeBelle G, Oberklaid F, Coffey C. Randomised trial of laxatives in treatment of childhood encopresis. *Lancet* 1991; 338:523-7.
- Orley J, Saxena S, Herman H. Quality of life and mental illness. *Br J Psychiatry* 1998; 172:291-3.
- Pantel RH, Lewis CC. Measuring the impact of medical care on children. *J Chronic Dis* 1987; 40:99-108.
- Perrin EC, Gerrity S. There's a demon in your belly: children's understanding of illness. *Pediatrics* 1981; 67:841-9.
- Piaget J. A construção real na criança. Trad. Álvaro Cabral. 3ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.
- Rasquim-Weber A, Hyman PE, Cucchiara S, Fleisher DR, Hymans JS, Milla PJ, et al. Childhood functional gastrointestinal disorders. *Gut* 1999; 45(suppl II):1160-8
- Ruperto N, Levinson JE, Ravelli A, Shear ES, Tague L, Murray K, et al. Long term health outcomes and quality of life in American and Italian. Inception cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis. I. Outcome status. *J Rheumatol* 1997a; 24: 945-51.
- Ruperto N, Levinson JE, Ravelli A, Shear ES, Tague L, Murray K, et al. Long term health outcomes and quality of life in American and Italian. Inception cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis. II. Early predictors of outcome. *J Rheumatol* 1997b; 24:952-8.
- Ruperto N, Martini A. Quality of life in juvenile idiopathic arthritis patients compared to healthy children. *Clin Exp Rheumatol* 2001; 23: (Suppl) :19.
- Sawyer MG, Whaites L, Rey JM, Hazell PL, Graetz BW, Baghurst P. Health related quality of life in children and adolescents with mental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002; 41:530-7.
- Speechley KN, Maunsell E, Desmeules M, Schanzer D, Landgraf JM, Feeny DH. Mutual concurrent validity of Child Health Questionnaire and the Health

- Utilities Index: an exploratory analysis using survivors of childhood cancer. *Int J Cancer* 1999; 12 (suppl):95-105.
- Sood MR, Jameson R, Beninga M, Tapas M, Adrian T. Quality of life in children with constipation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2004; 39(Suppl 1):S234.
- Staiano A, Ciarla C. Pelvic Floor Syndromes: infant dyschezia, functional fecal retention and nonretentive soiling. In: Hyman PE, editor. *Pediatric functional gastrointestinal disorders*. New York: Academy Professional Information Services; 1999. p.10.1-10.21.
- Theunissen NCM, Vogels TGC, Koopman HM, Verrips GHW, Zwinderman KAAH, Verloove-Vanhorick SP, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 1998; 7: 387-97.
- Tucker LB. Whose life is it anyway? Understanding quality of life in children with rheumatic diseases. *J Rheumatol* 2000; 27: 8-11.
- Velarde-Hurado, Arila-Figueroa. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Publica Mex* 2002; 44:448-63.
- Voskuil W, Van Der Zaag-Loonen H, Ketel I, Grootnhuis M, Derkx B, Beninga M. The Dutch Defecation List (DDL). *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003; 36:520.
- Wake M, Hesketh K, Cameron F. The Child Health Questionnaire in children with diabetes: cross-sectional survey of parent and adolescent-reported functional health status. *Diabet Med* 2000; 17:700-7.
- Waters E. Assessing quality of life. In: Moyer V A , Elliot EJ, Davis RL *Evidence based pediatrics and child health*. London: BMJ Books; 2000. p. 79-90.
- Weaver LT. Bowel habit from birth to old age. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1988; 7: 637-40.
- WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-9.
- Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995; 273:59-65.
- Youssef NN, Langseder AL, Fehling BJ, Mones RL, Rosh JR. Quality of life in childhood constipation: a case control study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2004; 39 (Suppl 1):S238.

Apêndices

APÊNDICE A

CHQ – PF50®

1996,1997 Original version Landgraf JM and Ware JE

1999 Cross-cultural adapted version Machado C, Ferriani V, Silva CH.

QUESTIONÁRIO de SAÚDE da CRIANÇA - Relatório dos Pais

CONCORDO EM RESPONDER AS PERGUNTAS

SOBRE A SAÚDE DE MEU FILHO (A), _____

ASSINATURA:

INSTRUÇÕES

1. As questões que se seguem referem-se à saúde e bem estar do seu filho(a).
As suas respostas não serão comentadas com mais ninguém.
2. Se não quiser participar, isso não prejudicará em nada o acompanhamento que o seu filho recebe.
3. Responda às perguntas marcando com um X no quadrado da melhor resposta ☐
4. Algumas perguntas podem parecer iguais, mas todas são diferentes. Algumas questões são sobre problemas que o seu filho(a) pode não ter, mas também essa informação é importante para nós.
Por favor responda a todas.
5. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma pergunta, por favor dê a melhor resposta que conseguir e faça um comentário ao lado.
6. Todos os comentários serão lidos, por isso faça todos que quiser

INFORMANTE:

Data : _____

Grau de Parentesco: _____

Escolaridade: _____

1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO (A)

1.1 De um modo geral, diria que a saúde do seu filho(a) é:

☐	☐	☐	☐	☐
Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má

2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO (A)

As perguntas seguintes são sobre as atividades físicas que o seu filho(a) pode fazer durante o dia.

2.1 Durante as últimas 4 semanas o seu filho(a) teve dificuldade em alguma das seguintes atividades devido a problemas de saúde ?

	Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
a. Fazer coisas que precisam de muita energia, como jogar futebol ou correr	☐	☐	☐	☐
b. Fazer coisas que precisam de alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins	☐	☐	☐	☐
c. Capacidade (física) de passear na vizinhança, parque infantil ou no pátio da escola	☐	☐	☐	☐
d. Andar um quarteirão ou subir um lance de escadas	☐	☐	☐	☐
e. Dobrar-se, levantar-se e debruçar-se	☐	☐	☐	☐
f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro	☐	☐	☐	☐

3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO(A)

3.1 Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu filho(a) ou as suas atividades com amigos foram limitadas devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com o COMPORTAMENTO dele, em alguma das seguintes formas?

	Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
a. limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades que podia fazer com amigos	☐	☐	☐	☐
b. limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	☐	☐	☐	☐
c. limitado na REALIZAÇÃO de trabalhos escolares ou atividades com amigos (estas atividades exigem esforço extra dele)	☐	☐	☐	☐

3.2 Durante as últimas 4 semanas, os trabalhos escolares ou as atividades do seu filho(a) com amigos foram de alguma das seguintes formas limitados devido a problemas com a saúde física dele ?

	Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
a. limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades que podia fazer com amigos	☐	☐	☐	☐
b. limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com os amigos	☐	☐	☐	☐

4: DOR

4.1 Durante as últimas 4 semanas, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho(a)?

☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nenhuma	Muito Leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave

4.2 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes o seu filho(a) teve dor corporal ou desconforto

☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nenhuma vez	Uma ou duas vezes	Algumas vezes	Com alguma frequência	Com muita frequência	Todos ou quase todos os dias

5: COMPORTAMENTO

Abaixo está uma lista de afirmações que descrevem comportamentos ou problemas que crianças e adolescentes podem às vezes ter

5.1 Quantas vezes durante as últimas 4 semanas cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho(a):

	Muitas vezes	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Raras vezes	Nunca
a. discutiu muito	☐	☐	☐	☐	☐
b. teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção	☐	☐	☐	☐	☐
c. mentiu ou enganou	☐	☐	☐	☐	☐
d. pegou coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa	☐	☐	☐	☐	☐
e. fez birra ou ficou irritado ou emburrado	☐	☐	☐	☐	☐

5.2 Comparado com outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu comportamento é:

☐	☐	☐	☐	☐
Excelente	Muito bom	Bom	Razoável	Mau

6: BEM-ESTAR

As frases que se seguem dizem respeito à disposição ou estado de espírito do seu filho(a).

6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo é que o seu filho(a):

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. ficou amuado ou teve crises de choro?	☐	☐	☐	☐	☐
b. se sentiu sozinho?	☐	☐	☐	☐	☐
c. ficou nervoso?	☐	☐	☐	☐	☐
d. ficou aborrecido ou contrariado?	☐	☐	☐	☐	☐
e. ficou alegre e animado ?	☐	☐	☐	☐	☐

7: AUTO-ESTIMA ou “AMOR - PRÓPRIO”

As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho(a) consigo próprio, com a escola, e com os outros. Se você souber como as outras crianças da mesma idade sentem sobre os mesmos assuntos, isto poderá ajudar.

7.1 Durante as últimas 4 semanas, qual foi o grau de satisfação que o seu filho(a) sentiu sobre:

	Muito satisfeito	Pouco satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Pouco insatisfeito	Muito insatisfeito
a. a sua capacidade de aprender na escola?	☐	☐	☐	☐	☐
b. a sua capacidade de fazer esportes?	☐	☐	☐	☐	☐
c. as suas amizades?	☐	☐	☐	☐	☐
d. a aparência do seu corpo?	☐	☐	☐	☐	☐
e. as suas relações familiares?	☐	☐	☐	☐	☐
f. a sua vida em geral?	☐	☐	☐	☐	☐

8: A SAÚDE DO SEU FILHO(A)

As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.

8.1 Até que ponto é verdadeira cada afirmação relativa ao seu filho(a):

	Totalmente verdadeira	Na maioria verdadeira	Não sei	Na maioria falsa	Totalmente falsa
a. O meu filho(a) parece ser menos saudável que outras crianças que conheço.	☐	☐	☐	☐	☐
b. O meu filho(a) nunca esteve gravemente doente.	☐	☐	☐	☐	☐
c. Quando há alguma doença contagiosa (que pega), o meu filho(a) geralmente pega com facilidade.	☐	☐	☐	☐	☐
d. Eu tenho esperança que o meu filho(a) venha a ter uma vida muito saudável.	☐	☐	☐	☐	☐
e. Eu me preocupo mais com a saúde do meu filho(a) do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filho(a)s.	☐	☐	☐	☐	☐

8.2 Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho(a) agora?

☐	☐	☐	☐	☐
Muito melhor agora que há 1 ano atrás	Um pouco melhor agora que há 1 ano atrás	Igual agora e há 1 ano atrás	Um pouco pior agora que há 1 ano atrás	Muito pior agora que há 1 ano atrás

9: VOCÊ E A SUA FAMÍLIA

9.1 Durante as últimas 4 semanas, QUANTA preocupação ou aborrecimento lhe causou cada um dos seguintes aspectos :

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Bastante	Muita
a. A saúde física do seu filho(a)?	☐	☐	☐	☐	☐
b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho(a)?	☐	☐	☐	☐	☐
c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho(a)?	☐	☐	☐	☐	☐

9.2 Durante as últimas 4 semanas, esteve LIMITADO na quantidade de tempo que teve para AS SUAS próprias necessidades, devido a ?

	Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
a. A saúde física do seu filho(a)	☐	☐	☐	☐
b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho(a)	☐	☐	☐	☐
c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho(a)	☐	☐	☐	☐

9.3 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o comportamento ou a saúde do seu filho(a) :

	Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quase nunca	Nunca
a. limitou o tipo de atividades que podiam fazer como família?	☐	☐	☐	☐	☐
b. interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	☐	☐	☐	☐	☐
c. limitou a capacidade de sua família para sair de casa à última hora?	☐	☐	☐	☐	☐
d. causou tensões ou conflitos no seu lar?	☐	☐	☐	☐	☐
e. foi um motivo de desacordo ou discussões na sua família?	☐	☐	☐	☐	☐
f. levou Você a cancelar ou alterar planos (pessoais ou de trabalho) à última hora?	☐	☐	☐	☐	☐

9.4 Por vezes as famílias têm dificuldade em chegar a um acordo. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem criar conflitos. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em se entender?

☐	☐	☐	☐	☐
Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

Apêndice B - Distúrbios da Evacuação

RG

Nome	Data cons / /	
Sexo	Data do nasc	Idade
Posição na família		
Mãe	Idade	Grau Inst
Trabalho fora do lar		
Pai	Idade	Grau Inst
Profissão		
Estado civil		
Tempo de sintomas idade de inicio Freq. das evac Cibalosa Calibrosa Ñ def Endurecida Esforço Dor p/ evacuar Dor abdominal Distensão abdominal Sangue nas fezes Outros	Escape Fecal Freqüência Evac normal completa nas vestes Sim Não Freqüência	Sim Não Tem treina/ esfinteriano Sim Não Treina/ e CIC antes durante depois Onde Evacua casa escola outro Fobia por vaso sanitário: Sint associados a Evac Enurese Outros sintomas urinários
EV-HAB refeição sono folguedos M-EC casa escola Relação conjugal Problemas Familiares		
Appetite normal aum dimin interação com colegas Novo relacionamento TEMPERAM		
EXAME FÍSICO	Peso	Percentil
Abdome: distensão		Parede abdominal
Períneo: Fissura	dermatite	sujo de fezes
Palpação Abdominal:		
TTO Anterior: Medic oral:		
TTO Indic Medicam 1		
Enema		
Medicam 2		
Supositório		
Medicam 3		
CIC CIBAL CALIBR AMBAS N DEF	ESC FECAL ENCOPRESE	RDNPM DÇ ORG DIAG ASSOC.
		IDADE INICIO <1 a 1-4 a >4 a
		IDADE NA PRIM CONS <1 a 1-4 a >4 a
		DIAG COMPORT: Alterado global Somente p/ evacuação
DIAG FAMILIA FUNCIONAL DISFUNCION	DOENÇA GI Quem DoençaCronica	CIC NA FAM Quem
		RADIOGRAFIA DE ABDOME SIM NÃO
		CIC FUNC RET FECAL FUNCIONAL PERDA FECAL NÃO RET

APÊNDICE C. Pontuação dos Distúrbios da Evacuação

NOME

RG

NÚMERO DO PROTOCOLO

FREQUÊNCIA DAS EVACUAÇÕES

- 0. DIARIAMENTE
- 1. 2-3 VEZES POR SEMANA
- 2. UMA VEZ POR SEMANA
- 3. MENOS QUE SEMANALMENTE

DOR OU DIFICULDADE PARA EVACUAR

- 0. SEM QUALQUER DIFICULDADE
- 1. DOR OU DIFICULDADE OCASIONAL
- 2. DOR OU DIFICULDADE FREQUENTE
- 3. DOR OU DIFICULDADE EM TODA EVACUAÇÃO

CONSISTÊNCIA DAS FEZES

- 0. PASTOSA – FORMADA
- 1. ENDURECIDA
- 2. CIBALOSA E/OU CALIBROSA
- 3. MUITO CALIBROSA E ENDURECIDA

ESCAPE FECAL

- 0. NUNCA
- 1. MENOS DE UMA VEZ POR SEMANA
- 2. PELO MENOS UMA VEZ POR SEMANA, MAS MENOS QUE DIARIAMENTE
- 3. DIARIAMENTE

USO DO TOALETE

- 0. USA O TOALETE PARA EVACUAR COMPLETAMENTE SOZINHO
- 1. USA O TOALETE PARA EVACUAR SOZINHO OU QUANDO É LEMBRADO
- 2. USA O TOALETE PARA EVACUAR SOMENTE QUANDO É LEMBRADO
- 3. NÃO USA O TOALETE

USO DE LAXANTES

- 0. SEM USO ATUALMENTE
- 1. USO IRREGULAR (MENOS DE DUAS VEZES POR SEMANA)
- 2. USA REGULARMENTE (MAIS DE TRÊS VEZES POR SEMANA)
- 3. USO DE ENEMAS PARA LAVAGEM INTESTINAL

TOTAL PONTOS

APÊNDICE D – Índice de Barr

NOME:

RG

PROTOCOLO

DATA DA RADIOGRAFIA / /

EXAMINADOR:

AVALIAÇÃO

ESCORE TOTAL

A Fezes No Cólon Ascendente	Pequena Quantidade	Moderada Quantidade	Grande Quantidade Por todo			
B Fezes no Cólon Transverso	Pequena ou Nenhuma			Moderada quantidade	Grande Quantidade	Grande e Dilatado
C Fezes no Cólon Descendente	Pequena quantidade ou Nenhuma			Moderada quantidade	Grande Quantidade	Grande Quantidade e Dilatado
D Fezes no Reto	Pequena ou Nenhuma		Moderada Quantidade			Grande Quantidade Cheio-distal
E Fezes Cibalosas	Pouca ou nenhuma	Moderada Quantidade	Grande Quantidade Transv-desc	Grande Quantidade Ascendente		
F Fezes Granulosas	Pouca ou Nenhuma		Moderada quantidade Distal		Grande Quantidade Distal	Toda a Extensão
ESCORE	0	1	2	3	4	5

- Estimar a quantidade de fezes nos cólons ascendente, transverso, descendente e reto.
- Estimar a qualidade das fezes como: cibalosas (aparência de fezes normalmente vista na área do reto-sigmóide) e granulosa (fezes normalmente vista na área do cólon ascendente)
- Reto: definido como cólon com fezes que aparece abaixo de uma linha horizontal imaginária, formada entre as duas espinhas isquiáticas.
- Distal: abaixo da flexura esplênica

APÊNDICE E. Aprovação do Projeto de Pesquisa pela Comissão de Ética



Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu



Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde em 30 de
abril de 1997

Botucatu, 08 de novembro de 2.004

OF 550/2004-CEP
MACAH/asc

*Ilustríssimo Senhor
Prof. Dr. Nilton Carlos Machado
Departamento de Pediatria
Faculdade de Medicina de Botucatu*

Prezado Prof. Nilton,

De ordem da Senhora Coordenadora deste CEP, informo que em reunião de 08 de novembro de 2.004, foi autorizado a substituição do Título do Projeto de Pesquisa "Inquérito sobre qualidade de vida relacionada a saúde por meio de questionário auto-administrável para os pais de crianças e adolescentes portadores de dor abdominal recorrente ou constipação intestinal crônica" para "Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde por meio de questionário auto-administrável para pais de crianças portadoras de distúrbios da evacuação", de autoria da Drª Francisca T. Veneziano Faleiros, orientada por Vossa Senhoria.

Atenciosamente,

*Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP*

APÊNDICE 01 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF).

Dados Demográficos.

Número do Protocolo	RG HC	Idade Cça	Sexo	Posição na família	Idade Mãe (anos)	Instrução Mãe (anos)	Idade Pai (anos)	Instrução Pai (anos)	Situação Conjugal	Número de			Respondedor
										Cômodos	Pessoas	Crianças	
01	378.062	064	F	01/02	25	02	33	05	NE	02	03	02	Mãe
04	419.683	070	M	01/01	30	08	-	-	NE	06	05	02	Mãe
06	427.778	091	M	02/02	38	01	37	00	E	04	04	01	Mãe
10	438.210	077	F	02/02	27	08	32	11	E	04	02	02	Mãe
11	438.513	099	M	02/02	32	08	32	10	E	04	04	02	Mãe
15	316.015	092	F	01/02	25	11	40	11	E	05	04	02	Mãe
16	343.788	086	M	01/01	25	08	-	-	NE	04	07	01	Avó
19	434.737	071	F	02/02	36	04	37	05	E	03	04	02	Mãe
20	443.827	123	M	02/03	36	11	38	15	E	06	05	03	Mãe
23	302.656	093	F	01/02	42	06	32	04	NE	04	04	02	Mãe
26	428.153	107	F	02/02	29	09	29	08	NE	04	04	02	Mãe
27	253.094	129	M	03/03	38	06	38	11	E	07	05	03	Mãe
28	388.608	117	M	02/02	31	02	43	04	E	04	04	02	Mãe
29	247.729	134	F	01/02	30	07	32	06	NE	03	03	02	Mãe
30	367.947	129	M	02/02	37	08	43	08	E	06	04	02	Mãe
31	330.790	081	F	02/03	29	03	29	05	E	04	05	03	Mãe
32	450.522	099	F	01/01	36	08	42	06	E	05	04	01	Mãe
33	444.782	061	M	01/01	28	08	31	11	E	05	03	01	Mãe
35	325.116	120	F	01/01	35	06	38	08	NE	02	07	04	Mãe
36	316.708	087	F	02/02	34	08	40	07	E	07	04	02	Mãe
38	379.556	070	F	02/02	31	06	31	06	E	07	06	02	Mãe
39	296.943	114	F	01/03	25	08	45	11	E	06	05	03	Mãe
41	456.524	086	F	01/02	28	01	29	05	E	02	04	02	Mãe
42	457.119	079	M	01/01	24	03	28	11	E	04	03	01	Mãe
44	333.480	080	F	01/01	29	11	35	11	E	05	03	01	Mãe
45	457.306	070	F	03/03	41	08	45	03	NE	05	04	01	Mãe

cont. APÊNDICE 01 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF).

Dados Demográficos.

46	455.726	106	M	01/01	23	06	30	04	E	04	03	01	Mãe
47	459.895	130	M	01/01	30	10	30	09	NE	05	03	01	Mãe
48	438.943	065	F	01/01	29	05	58	08	NE	04	02	01	Mãe
49	325.387	077	F	01/01	24	10	27	08	NE	06	03	01	Mãe
53	404.149	068	M	01/01	28	07	34	07	NE	04	04	01	Mãe
54	259.462	132	M	02/03	36	09	36	04	E	03	04	03	Mãe
55	418.000	144	M	01/02	32	05	35	06	E	04	04	02	Mãe
57	308.865	099	F	03/03	30	07	34	11	E	03	05	03	Mãe
59	459.972	064	F	01/01	27	11	24	08	E	04	03	01	Pai
60	466.676	118	M	03/03	38	08	46	08	E	09	05	01	Mãe
62	297.214	097	M	03/03	31	03	35	04	E	04	04	02	Mãe
64	389.623	092	M	01/02	31	09	32	08	E	05	04	02	Mãe
67	302.199	091	M	01/01	28	04	-	-	NE	04	04	02	Mãe
68	354.380	072	M	01/02	23	08	31	11	NE	03	03	01	Mãe
69	360.308	100	F	01/02	26	02	36	02	E	03	04	02	Mãe
70	414.963	079	M	01/02	26	11	30	11	NE	05	06	03	Mãe
71	359.908	095	F	03/03	31	02	36	04	NE	03	04	03	Mãe
72	309.055	135	F	03/03	36	04	44	02	E	05	05	03	Mãe
74	416.611	084	M	03/03	33	11	32	08	E	05	05	03	Mãe
75	342.441	096	F	01/01	32	08	33	11	NE	05	04	01	Mãe
81	469.734	106	F	03/03	33	06	38	09	E	04	05	03	Mãe
82	302.626	116	M	01/01	31	08	36	08	E	05	05	01	Mãe
84	276.117	129	F	01/01	25	04	41	02	NE	06	05	01	Avó
85	441.427	088	F	05/05	39	04	43	04	E	05	06	04	Mãe
86	288.108	117	F	01/04	26	04	32	03	E	06	05	03	Mãe
88	365.830	090	F	03/05	37	05	42	05	E	06	06	03	Mãe
92	396.565	081	F	01/01	36	11	36	11	E	06	03	01	Mãe
93	464.606	066	F	03/03	35	11	46	08	NE	05	04	03	Mãe
94	337.104	129	M	02/02	27	05	35	05	E	07	04	02	Mãe
95	259.158	142	F	02/02	30	10	31	08	NE	05	03	02	Mãe

APÊNDICE 01 (2) Retenção Fecal Funcional (RFF).
Dados Demográficos.

Número do Protocolo	RG HC FMB	Idade Cça (meses)	Sexo	Posição na família	Idade Mãe (anos)	Instrução (anos)		Idade Pai (anos)	Instrução Pai (anos)	Situação Conjugal	Número de			Respondedor
						Mãe	Pai				Cômodos	Pessoas	Crianças	
02	433.506	110	F	01/03	30	04	28	11	NE		04	04	02	Mãe
03	424.188	126	M	01/03	28	08	32	07	E		05	05	03	Mãe
05	325.191	075	F	03/03	23	04	29	03	E		01	05	03	Mãe
07	390.038	064	M	04/04	34	02	30	-	E		03	05	04	Mãe
09	440.567	076	M	01/01	28	13	29	11	NE		05	03	01	Mãe
14	302.199	105	M	01/03	39	15	42	14	E		13	05	03	Mãe
17	435.431	113	F	01/03	26	04	32	04	E		05	05	03	Mãe
18	439.536	074	M	02/02	29	02	33	05	E		05	04	02	Mãe
21	434.485	095	M	01/01	38	05	-	-	NE		06	02	01	Mãe
22	425.865	129	F	01/06	37	02	41	01	E		05	09	05	Mãe
24	330.787	082	M	02/02	36	05	38	04	E		06	04	02	Mãe
25	351.383	063	M	01/02	26	04	31	04	E		03	04	02	Mãe
34	450.952	066	M	01/02	20	08	22	09	E		06	07	02	Mãe
37	364.270	071	F	01/02	34	06	39	11	E		04	06	02	Mãe
43	433.196	126	F	02/03	34	05	43	04	E		02	05	03	Mãe
50	310.650	100	M	01/02	29	11	35	08	NE		04	04	02	Mãe
58	362.105	075	M	02/02	38	11	32	04	E		06	04	02	Mãe
66	303.421	097	F	02/02	37	08	39	11	E		08	04	02	Mãe
73	383.702	060	M	01/01	49	02	50	05	E		04	03	01	Mãe
76	339.195	135	M	02/02	37	05	-	-	NE		03	03	02	Mãe
78	422.098	130	M	01/01	30	05	46	08	NE		05	04	03	Mãe
79	468.180	060	M	01/01	34	16	35	11	E		04	03	01	Mãe
87	471.795	078	M	01/01	28	11	29	11	NE		05	06	02	Mãe
90	338.498	087	M	01/01	29	11	35	11	E		05	04	02	Mãe
91	369.779	085	F	03/03	31	05	39	05	E		06	05	01	Mãe
96	396.856	068	M	01/01	25	10	27	10	NE		05	03	01	Mãe
97	476.826	101	M	03/03	39	05	44	03	NE		06	12	04	Mãe
99	427.419	072	M	01/02	23	06	31	11	E		02	04	02	Mãe
100	353.461	080	M	01/01	29	11	36	11	E		07	03	01	Mãe

APÊNDICE 01 (3) "Soiling" Sem Retenção (SSR).
Dados Demográficos.

Número do	RG	Idade Cça	Sexo	Posição na família	Idade Mãe	Instrução Mãe (anos)	Idade Pai	Instrução Pai (anos)	Situação Conjugal	Número de			Respondedor
Protocolo	HC	FMB (meses)								Cômodos	Pessoas	Crianças	
08	343.262	064	M	01/01	35	07	36	07	E	06	03	01	Mãe
12	435.122	132	M	01/01	30	04	45	08	NE	04	02	01	Mãe
13	440.975	061	F	02/02	27	11	-	-	NE	06	05	02	Avó
40	450.675	125	M	01/01	28	10	37	11	NE	04	03	01	Mãe
51	408.841	114	M	01/02	27	05	27	07	E	02	04	02	Mãe
52	454.919	128	F	02/03	34	14	34	15	E	07	05	03	Mãe
56	442.014	126	F	02/03	31	08	36	08	E	05	05	03	Mãe
61	292.344	100	M	01/02	24	08	40	11	E	04	03	02	Avó
63	403.267	102	M	02/02	30	06	32	09	E	04	05	03	Mãe
65	455.449	060	M	01/01	22	11	25	09	E	14	05	01	Avó
77	462.139	125	F	01/02	31	09	33	11	E	05	04	02	Mãe
80	468.233	068	M	01/01	33	13	27	11	NE	06	03	01	Mãe
83	373.086	062	F	01/02	25	03	25	07	E	13	07	02	Mãe
89	475.401	117	F	02/03	26	03	30	02	NE	05	04	03	Mãe

APÊNDICE 01 (4). Distúrbios da Evacuação - Grupo Total (n=100).
Dados Demográficos: Mediana, Valores Mínimo e Máximo,
Média, Desvio padrão, Intervalo de Confiança.

	Mediana	Valor		Média ± Desvio padrão	Intervalo de Confiança (95%)
		Mínimo	Máximo		
Idade Criança (Meses)	92,5	58,0	153,0	95,6±24,6	90,7-100,5
Idade Mãe (anos)	30,0	20,0	49,0	30,9±5,2	29,8-31,9
Instrução Mãe (anos)	7,0	1,0	16,0	7,0±3,3	6,4-7,7
Idade Pai (anos)	35,0	22,0	58,0	35,2±6,3	33,9-36,5
Instrução Pai (anos)	8,0	0,0	15,0	7,5±0,3	6,8-8,2
Nº Cômodos	5,0	1,0	14,0	4,9±2,0	4,5-5,4
Nº Pessoas	4,0	2,0	12,0	4,3±1,4	4,0-4,6
Nº Crianças	2,0	1,0	5,0	2,0±0,9	1,9-2,2

Apêndice 01 (5). Constipação Intestinal Funcional - CIF (n=57).
Dados Demográficos: Mediana, Valores Mínimo e Máximo,
Média, Desvio padrão, Intervalo de Confiança.

	Mediana	Valor		Média ± Desvio padrão	Intervalo de Confiança (95%)
		Mínimo	Máximo		
Idade Criança (Meses)	93,0	61,0	153,0	97,9±23,8	91,54-104,2
Idade Mãe (anos)	31,0	23,0	42,0	31,0±4,8	29,7-32,3
Instrução mãe (anos)	8,0	1,0	11,0	6,8±3,0	6,0-7,6
Idade Pai (anos)	35,0	24,0	58,0	35,08±6,1	34,1-37,5
Instrução Pai (anos)	8,0	0,0	15,0	7,1±3,2	6,2-8,0
Nº Cômodos	5,0	2,0	9,0	4,7±1,4	4,3-5,0
Nº Pessoas	4,0	2,0	7,0	4,2±1,1	3,9-4,5
Nº Crianças	2,0	1,0	4,0	1,9±0,8	1,8-2,2

Apêndice 01 (6). Retenção Fecal Funcional - RFF (n=29).
Dados Demográficos: Mediana, Valores Mínimo e Máximo,
Média, Desvio padrão, Intervalo de Confiança.

	Mediana	Valor		Média ± Desvio padrão	Intervalo de Confiança (95%)
		Mínimo	Máximo		
Idade Criança (Meses)	82,0	60,0	135,0	89,8±23,4	80,8-98,7
Idade Mãe (anos)	30,0	20,0	49,0	31,7±6,2	29,4-34,1
Instrução Mãe (anos)	5,0	2,0	16,0	7,0±3,9	5,5-8,5
Idade Pai (anos)	35,0	22,0	50,0	35,1±6,5	32,5-37,7
Instrução Pai (anos)	8,0	1,0	14,0	7,6±3,6	6,1-9,0
Nº Cômodos	5,0	1,0	13,0	4,9±2,2	4,1-5,8
Nº Pessoas	4,0	2,0	12,0	4,6±2,0	3,9-5,4
Nº Crianças	2,0	1,0	5,0	2,2±1,0	1,8-2,6

Apêndice 01 (7). "Soiling" Sem Retenção - SSR (n=14).
Dados Demográficos: Mediana, Valores Mínimo e Máximo, Média, Desvio padrão, Intervalo de Confiança.

	Mediana	Valor		Média ± Desvio padrão	Intervalo de Confiança (95%)
		Mínimo	Máximo		
Idade Criança (Meses)	108,0	58,0	132,0	98,7±29,4	81,7-116,0
Idade Mãe (anos)	29,0	22,0	35,0	28,8±3,9	26,5-31,0
Instrução Mãe (anos)	8,0	3,0	14,0	8,0±3,5	5,9-10,0
Idade Pai (anos)	33,0	25,0	45,0	32,8±6,00	29,2-36,5
Instrução Pai (anos)	9,0	2,0	15,0	8,9±3,1	7,010,8
Nº Cômodos	5,0	2,0	14,0	6,1±3,4	4,1-8,0
Nº Pessoas	4,0	2,0	7,0	4,1±1,3	3,4-4,9
Nº Crianças	2,0	1,0	3,0	1,9±0,8	1,4-2,4

APÊNDICE 02 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF).

Dados Antropométricos.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Peso (Kg)	Percentil Peso	Escore Z Peso	Estatura (cm)	Percentil Estatura	Escore Z Estatura	IMC	Percentil IMC	Escore Z IMC
01	064	F	22,8	88,91	1,22	114,0	78,75	0,80	17,54	90,92	1,34
04	070	M	22,0	71,34	0,56	111,0	25,29	-0,67	17,86	92,88	1,47
06	091	M	27,8	77,61	0,76	126,5		0,20	17,37	81,88	0,91
10	077	F	19,7	30,10	-0,52	117,5	49,26	-0,02	14,27	21,61	-0,79
11	099	M	24,7	33,63	-0,42	123,5	15,65	-1,01	16,19	57,82	0,21
15	092	F	23,8	41,79	-0,21	122,0	25,95	-0,65	15,99	56,86	0,17
16	086	M	20,5	15,95	-1,00	118,5	21,38	-0,79	14,6	22,87	-0,74
19	071	F	17,9	20,62	-0,82	111,0	26,72	-0,62	14,53	29,95	-0,53
20	123	M	57,4	98,80	2,26	151,5	95,61	1,71	25,01	97,74	2,01
23	093	F	40,6	98,66	2,21	134,0	90,57	1,31	22,61	97,92	2,04
26	107	F	29,6	56,65	0,17	130,0	34,20	-0,41	17,51	70,71	0,54
27	129	M	68,2	99,47	2,56	151,0	89,32	1,24	29,91	99,05	2,35
28	117	M	38,6	86,17	1,09	137,0	47,65	-0,06	20,57	91,81	1,39
29	134	F	26,0	1,48	-2,18	136,0	10,54	-1,25	14,06	2,63	-1,94
30	129	M	49,0	93,64	1,52	146,0	70,37	0,54	22,99	95,13	1,66
31	081	F	14,6	0,02	-3,51	103,0	0,03	-3,40	13,76	9,91	-1,29
32	099	F	20,6	5,10	-1,63	122,0	11,33	-1,21	13,84	7,96	-1,41
33	061	M	17,8	36,83	-0,34	102,5	7,00	-1,48	16,94	86,36	1,11
35	120	F	31,2	39,12	-0,28	141,0	67,19	0,45	15,69	28,89	-0,56
36	087	F	18,5	4,50	-1,70	114,0	4,49	-1,70	14,24	18,14	-0,91
38	070	F	31,9	99,14	2,38	120,5	90,62	1,32	21,97	99,03	2,34
39	114	F	24,7	9,71	-1,30	133,0	35,23	-0,38	13,96	5,85	-1,57
41	086	F	19,3	9,91	-1,29	111,5	1,80	-2,10	15,52	50,73	0,02
42	079	M	19,8	21,17	-0,80	117,2	35,64	-0,37	14,41	19,11	-0,87
44	080	F	18,4	10,55	-1,25	112,0	8,03	-1,40	14,67	31,53	-0,48
45	070	F	18,2	26,81	-0,62	111,0	30,62	-0,51	14,77	37,53	-0,32
46	106	M	37,7	93,13	1,49	149,0	99,53	2,60	16,98	67,68	0,46
47	130	M	35,4	51,25	0,03	141,5	43,19	-0,17	17,68	60,38	0,26

cont. APÊNDICE 02 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF).

Dados Antropométricos

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Peso (Kg)	Percentil Peso	Escore Z Peso	Estatura (cm)	Percentil Estatura	Escore Z Estatura	IMC	Percentil IMC	Escore Z IMC
48	065	F	15,8	8,28	-1,39	104,0	8,27	-1,39	14,61	32,78	-0,45
49	077	F	30,0	96,49	1,81	124,0	87,83	1,17	19,51	95,93	1,74
53	068	M	28,3	98,49	2,17	122,5	97,17	1,91	18,86	97,11	1,91
54	132	M	28,6	8,86	-1,35	131,5	3,99	-1,75	16,54	37,67	-0,31
55	144	M	27,4	0,93	-2,35	135,0	2,60	-1,94	15,03	5,63	-1,59
57	099	F	34,0	89,62	1,26	132,0	69,17	0,50	19,51	90,78	1,33
59	064	F	15,0	3,84	-1,77	105,0	14,66	-1,05	13,61	6,77	-1,49
60	118	M	60,7	99,47	2,56	148,0	93,78	1,54	27,71	98,93	2,31
62	097	M	26,7	57,86	0,20	121,5	11,46	-1,20	18,09	85,85	1,07
64	092	M	24,6	48,39	-0,04	124,0	36,87	-0,34	16,01	58,17	0,21
67	091	M	28,5	81,49	0,90	127,0	61,33	0,29	17,67	84,87	1,03
68	072	M	21,0	54,36	0,11	112,0	25,07	-0,67	16,74	81,51	0,91
69	100	F	26,2	45,77	-0,11	126,0	27,96	-0,58	16,51	60,55	0,27
70	079	M	19,2	14,74	-1,05	110,5	4,98	-1,65	15,72	58,14	0,21
71	095	F	38,0	97,10	1,90	139,5	97,82	2,02	19,53	92,05	1,41
72	135	F	32,2	17,87	-0,92	146,0	51,51	0,04	15,11	10,84	-1,24
74	084	M	21,0	24,94	-0,68	121,0	44,34	-0,14	14,34	16,63	-0,97
75	096	F	23,4	28,83	-0,56	122,0	16,43	-0,98	15,72	48,09	-0,05
81	106	F	35,3	85,80	1,07	137,0	78,41	0,79	18,81	84,04	1,01
82	116	M	50,2	98,19	2,10	140,5	70,70	0,54	25,43	98,35	2,13
84	129	F	27,3	5,95	-1,56	125,5	0,78	-2,42	17,33	50,72	0,02
85	088	F	18,8	5,14	-1,63	109,0	0,26	-2,79	15,82	56,22	0,16
86	117	F	24,0	4,78	-1,67	127,0	6,46	-1,52	14,88	16,52	-0,97
88	090	F	28,4	81,42	0,89	126,0	59,37	0,24	17,89	84,71	1,02
92	081	F	23,1	60,83	0,27	122,0	65,24	0,39	15,52	53,77	0,09
93	066	F	21,3	76,19	0,71	116,0	82,78	0,95	15,83	67,62	0,46
94	129	M	43,5	85,42	1,05	140,0	37,04	-0,33	22,19	93,62	1,52
95	142	F	62,0	95,96	1,75	154,5	72,94	0,61	25,97	96,17	1,77
98	132	M	22,3	0,06	-3,24	127,0	0,76	-2,43	13,83	1,06	-2,31

APÊNDICE 02 (2) Retenção Fecal Funcional (RFF).
Dados Antropométricos.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Peso (Kg)	Percentil Peso	Escore Z Peso	Estatura (cm)	Percentil Estatura	Escore Z Estatura	IMC	Percentil IMC	Escore Z IMC
02	110	F	29,9	52,11	0,05	133,5	48,36	-0,04	16,78	57,29	0,18
03	126	M	38,2	73,06	0,61	136,0	22,68	-0,75	20,65	89,61	1,26
05	075	F	14,7	0,17	-2,93	99,5	0,02	-3,55	14,85	38,49	-0,29
07	064	M	21,0	74,69	0,66	112,0	57,68	0,19	16,74	83,18	0,96
09	076	M	48,0	99,99	3,74	132,5	99,82	2,91	27,34	99,87	3,02
14	105	M	29,7	65,19	0,39	139,0	86,70	1,11	15,37	33,74	-0,42
17	113	F	23,3	5,23	-1,62	130,5	23,76	-0,71	13,68	3,75	-1,78
18	074	M	19,0	21,73	-0,78	118,0	61,84	0,30	13,65	3,99	-1,75
21	095	M	25,5	50,87	0,02	125,0	33,80	-0,42	16,32	63,22	0,34
22	129	F	32,3	28,11	-0,58	138,0	27,08	-0,61	16,96	44,54	-0,14
24	082	M	29,5	93,97	1,55	114,0	10,33	-1,26	22,71	99,19	2,41
25	063	M	17,6	27,94	-0,58	108,5	33,42	-0,43	14,95	34,55	-0,41
34	066	M	19,1	43,40	-0,17	111,0	40,54	-0,24	15,51	53,91	0,11
37	071	F	16,4	6,11	-1,55	104,0	1,83	-2,09	15,16	48,97	-0,03
43	126	F	37,2	61,67	0,30	140,0	45,49	-0,11	18,98	74,36	0,65
50	100	M	31,4	82,67	0,94	131,5	61,20	0,28	18,16	85,13	1,04
58	075	M	22,5	65,10	0,39	113,0	21,80	-0,78	17,62	90,08	1,29
66	097	F	38,9	97,08	1,89	139,0	96,22	1,78	20,13	93,51	1,51
73	060	M	28,9	99,75	2,81	114,0	86,58	1,11	22,24	99,91	3,13
76	135	M	25,9	1,32	-2,22	131,5	2,77	-1,92	14,98	8,39	-1,38
78	130	M	28,6	10,86	-1,23	135,0	13,09	-1,12	15,69	22,49	-0,76
79	060	M	20,4	77,64	0,76	117,0	96,12	1,76	14,91	31,73	-0,48
87	078	M	24,0	73,24	0,62	121,0	67,70	0,46	16,39	73,69	0,63
90	087	M	27,0	79,10	0,81	104,0	0,01	-3,62	24,96	99,44	2,54
91	085	F	34,7	97,76	2,01	126,0	75,86	0,70	21,86	98,03	2,06
96	068	M	23,5	86,88	1,12	119,0	88,13	1,18	16,59	80,21	0,85
97	101	M	18,3	0,09	-3,13	109,5	0,01	-3,69	15,26	33,64	-0,42
99	069	M	23,0	82,11	0,92	119,0	85,60	1,06	16,24	73,37	0,62
100	080	M	39,6	99,81	2,90	131,5	98,71	2,23	22,91	99,34	2,48

APÊNDICE 02 (3) "Soiling" Sem Retenção (SSR).
Dados Antropométricos.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Peso (Kg)	Percentil Peso	Escore Z Peso	Estatura (cm)	Percentil Estatura	Escore Z Estatura	IMC	Percentil IMC	Escore Z IMC
08	064	M	40,1	99,99	3,91	118,5	94,18	1,57	28,56	99,99	3,74
12	132	M	28,3	7,78	-1,42	132,0	4,68	-1,68	16,24	31,71	-0,48
13	061	F	18,5	55,81	0,15	117,5	96,75	1,85	13,41	3,63	-1,81
40	125	M	30,2	27,35	-0,60	133,0	12,61	-1,15	17,07	54,25	0,11
51	114	M	24,3	7,34	-1,45	128,5	11,23	-1,21	14,72	13,99	-1,08
52	128	F	28,7	11,58	-1,20	143,5	59,40	0,24	13,94	2,95	-1,89
56	126	F	27,0	7,34	-1,45	134,0	16,27	-0,98	15,04	14,21	-1,07
61	100	M	19,6	0,89	-2,37	121,0	6,34	-1,53	13,39	1,57	-2,15
63	102	M	24,9	29,31	-0,54	121,0	4,69	-1,68	17,01	70,82	0,55
65	060	M	21,3	85,42	1,05	110,0	59,38	0,24	17,61	93,03	1,48
77	125	F	31,3	29,69	-0,53	145,0	74,84	0,67	14,89	12,65	-1,14
80	068	M	21,0	64,88	0,38	112,0	40,04	-0,25	16,74	82,51	0,93
83	062	F	16,9	27,73	-0,59	100,0	2,77	-1,92	16,91	85,84	1,07
89	117	F	23,6	3,76	-1,78	123,0	1,50	-2,17	15,61	29,34	-0,54

APÊNDICE 03 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF). Idade de Início dos Sintomas, Idade na Primeira Consulta e Tempo de Sintomas.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Idade de Início dos Sintomas (meses)	Idade na 1ª Consulta (meses)	Tempo de Sintomas (meses)
01	064	F	026	064	038
04	070	M	026	070	044
06	091	M	003	091	088
10	077	F	003	077	074
11	099	M	003	099	096
15	092	F	024	092	068
16	086	M	003	086	083
19	071	F	026	071	045
20	123	M	099	123	024
23	093	F	033	093	060
26	107	F	059	107	048
27	129	M	126	129	003
28	117	M	081	117	036
29	134	F	003	134	131
30	129	M	027	129	102
31	081	F	059	081	022
32	099	F	003	099	096
33	061	M	007	061	054
35	120	F	012	120	108
36	087	F	003	087	084
38	070	F	003	070	067
39	114	F	055	114	059
41	086	F	003	086	083
42	079	M	003	079	076
44	080	F	068	080	012
45	070	F	003	070	067
46	106	M	070	106	036
47	130	M	012	130	118

cont. APÊNDICE 03 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF). Idade de Início dos Sintomas, Idade na Primeira Consulta e Tempo de Sintomas.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Idade de Início dos sintomas (meses)	Idade na 1ª consulta (meses)	Tempo de sintomas (meses)
48	065	F	003	065	062
49	077	F	074	077	003
53	068	M	020	068	048
54	132	M	108	132	024
55	144	M	024	144	120
57	099	F	036	099	033
59	064	F	012	064	052
60	118	M	006	118	112
62	097	M	003	097	094
64	092	M	008	092	084
67	091	M	043	091	048
68	072	M	069	072	003
69	100	F	088	100	012
70	079	M	036	079	043
71	095	F	024	095	071
72	135	F	033	135	102
74	084	M	004	084	080
75	096	F	012	096	084
81	106	F	048	106	058
82	116	M	003	116	113
84	129	F	125	129	004
85	088	F	003	088	085
86	117	F	042	117	075
88	090	F	048	090	042
92	081	F	026	081	055
93	066	F	048	066	018
94	129	M	046	129	083
95	142	F	004	142	138
98	132	M	048	132	084

APÊNDICE 03 (2) Retenção Fecal Funcional (RFF). Idade de Início dos Sintomas, Idade na Primeira Consulta e Tempo de Sintomas.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Idade de Início dos Sintomas (meses)	Idade na 1ª Consulta (meses)	Tempo de Sintomas (meses)
02	110	F	003	110	107
03	126	M	036	126	090
05	075	F	024	075	051
07	064	M	003	064	061
09	076	M	003	076	073
14	105	M	031	105	074
17	113	F	003	113	110
18	074	M	026	074	048
21	095	M	047	095	048
22	129	F	057	129	072
24	086	M	030	086	056
25	063	M	003	063	060
34	066	M	048	066	018
37	061	F	003	061	058
43	126	F	060	126	066
50	100	M	004	100	096
58	075	M	012	075	063
66	097	F	073	097	024
73	060	M	005	060	055
76	135	M	004	135	131
78	130	M	012	130	118
79	060	M	003	060	057
87	078	M	006	078	072
90	087	M	012	087	075
91	085	F	072	085	013
96	068	M	012	068	056
97	101	M	089	101	012
99	072	M	004	072	068
100	080	M	069	080	011

APÊNDICE 03 (3) "Soiling" Sem Retenção (SSR). Idade de Início dos Sintomas, Idade na Primeira Consulta e Tempo de Sintomas.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Idade de Início dos Sintomas (meses)	Idade na 1ª Consulta (meses)	Tempo de Sintomas (meses)
08	064	M	061	064	003
12	132	M	084	132	048
13	061	F	003	061	058
40	125	M	003	125	122
51	114	M	084	114	030
52	128	F	060	128	068
56	126	F	003	126	123
61	100	M	012	100	088
63	102	M	078	102	024
65	060	M	024	060	036
77	125	F	096	125	029
80	068	M	032	068	036
83	062	F	024	062	038
89	117	F	016	117	101

APÊNDICE 04 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF). Caracterização das Evacuações, Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e Escore de Barr.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Característica da Evacuação				Pontuação dos Distúrbios da Evacuação	Escore de Barr		
			Cibalosa	Calibrosa	Cibalosa/ Calibrosa	Pastosa		1º Aval	2º Aval	Média
01	064	F	X				09	13	12	12,5
04	070	M	X				08	11	11	11
06	091	M		X			12	13	13	13
10	077	F	X				07	18	17	17,5
11	099	M		X			07	18	17	17,5
15	092	F	X				10	18	15	16,5
16	086	M	X				11	16	14	15
19	071	F	X				09	12	11	11,5
20	123	M	X				08	10	11	10,5
23	093	F	X				12	12	9	10,5
26	107	F	X				10	8	11	9,5
27	129	M	X				06	17	17	17
28	117	M			X		02	12	9	10,5
29	134	F		X			14	11	11	11
30	129	M			X		05	18	18	18
31	081	F	X				06	16	14	15
32	099	F	X				08	11	11	11
33	061	M	X				07			
35	120	F	X				09	16	16	16
36	087	F	X				06	8	8	8
38	070	F		X			14	18	18	18
39	114	F	X				11	18	18	18
41	086	F	X				04	12	12	12
42	079	M	X				14	14	14	14
44	080	F		X			07	20	20	20
45	070	F	X				10	10	13	11,5
46	106	M	X				09	19	20	19,5
47	130	M			X		13			

APÊNDICE 04 (2) Retenção Fecal Funcional (RFF). Caracterização das Evacuações, Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e Escore de Barr.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Característica da Evacuação				Pontuação dos Distúrbios da Evacuação	Escore de Barr		
			Cibalosa	Calibrosa	Cibalosa/ Calibrosa	Pastosa		Aval-1	Aval-2	Média
02	110	F	X				09	23	21	22
03	126	M		X			15	15	14	14,5
05	075	F	X				15	13	15	14
07	064	M	X				13	19	19	19
09	076	M	X				09	13	14	13,5
14	105	M	X				11			
17	113	F		X			14	22	23	22,5
18	074	M	X				12	10	4	7
21	095	M		X			10			
22	129	F			X		09	21	21	21
24	082	M		X			12	10	10	10
25	063	M	X				12	17	17	17
34	066	M			X		16	15	15	15
37	071	F		X			15	9	12	10,5
43	126	F	X				13	14	17	15,5
50	100	M	X				10	9	10	9,5
58	075	M		X			10	6	6	6
66	097	F		X			11	16	15	15,5
73	060	M	X				07	12	8	10
76	135	M	X				08	17	14	15,5
78	130	M	X				11	7	8	7,5
79	060	M		X			11	18	19	18,5
87	078	M	X				13	6	4	5
90	087	M	X				11	9	7	8
91	085	F		X			12	19	16	17,5
96	068	M		X			13	8	8	8
97	101	M			X		17	21	20	20,5
99	069	M	X				13	9	9	9
100	080	M		X			09	4	5	4,5

APÊNDICE 04 (3) "Soiling" Sem Retenção (SSR). Caracterização das Evacuações, Pontuação dos Distúrbios da Evacuação e Escore de Barr.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Característica da Evacuação				Pontuação dos Distúrbios da Evacuação	Escore de Barr		
			Cibalosa	Calibrosa	Cibalosa/ Calibrosa	Pastosa	Escape Fecal	Aval-1	Aval-2	Média
08	064	M				X		15	15	15
12	132	M				X				
13	061	F				X		18	17	17,5
40	125	M				X		9	8	8,5
51	114	M				X		10	14	12
52	128	F				X		14	15	14,5
56	126	F				X		15	16	15,5
61	100	M				X		12	10	11
63	102	M				X		11	10	10,5
65	060	M				X		13	12	12,5
77	125	F				X		14	19	16,5
80	068	M				X		18	18	18
83	062	F				X		6	6	6
89	117	F				X		8	12	10

APÊNDICE 04 (4) Grupo Controle para a Pontuação dos Distúrbios da Evacuação.
Dados Demográficos e Valores da Pontuação.

Número do Protocolo	Idade Cça (meses)	Sexo	Posição na família	Idade Mãe (anos)	Instrução Mãe (anos)	Idade Pai (anos)	Instrução Pai (anos)	Situação Conjugal	Número de			Respondedor	Pontuação dos Distúrbios da Evacuação
									Cômodos	Pessoas	Crianças		
01	132	M	02/03	41	17	47	17	E	17	05	03	Mãe	0
02	072	M	03/03	34	08	41	04	E	03	05	03	Mãe	0
03	090	M	02/03	44	08	41	04	E	03	05	03	Mãe	0
04	144	F	01/03	34	08	41	04	E	03	05	03	Mãe	01
05	066	M	01/03	21	10	26	11	E	05	06	03	Mãe	04
06	131	M	03/03	43	15	49	11	E	05	04	02	Mãe	02
07	085	M	01/01	33	11	39	11	NE	06	06	02	Mãe	0
08	102	M	01/02	26	08	28	08	NE	03	03	01	Mãe	01
09	144	F	02/03	36	14	40	14	E	06	05	03	Mãe	01
10	096	F	03/04	30	05	34	07	E	03	06	04	Mãe	02
11	144	M	02/04	30	05	34	07	E	03	06	04	Mãe	0
12	132	F	01/04	30	05	34	07	E	03	06	04	Mãe	0
13	108	M	01/02	43	11	46	11	E	05	04	02	Mãe	0
14	082	M	02/04	31	07	29	06	E	04	06	04	Mãe	03
15	134	M	02/04	32	10	37	04	E	05	07	04	Mãe	0
16	060	F	02/02	40	14	41	15	E	08	04	02	Mãe	02
17	120	F	01/02	40	14	41	15	E	08	04	02	Pai	02
18	132	F	03/03	37	02	39	01	E	05	06	03	Mãe	03
19	084	M	01/02	31	08	31	11	NE	05	11	04	Mãe	03
20	062	F	02/02	31	08	31	11	NE	05	11	04	Mãe	03
21	144	F	04/04	44	03	51	03	E	04	04	01	Mãe	03
22	096	F	02/02	42	15	42	15	E	09	04	02	Mãe	03
23	132	M	01/02	42	15	42	15	E	09	04	02	Mãe	01
24	082	M	04/04	45	04	38	07	E	03	04	02	Mãe	0
25	084	M	01/02	28	04	32	11	E	04	04	02	Mãe	01
26	132	M	01/02	41	17	43	15	E	08	04	02	Mãe	01
27	132	M	01/01	38	11	39	11	E	05	03	01	Pai	02
28	093	F	03/03	39	03	40	03	E	05	02	03	Mãe	01
29	078	M	01/01	24	07	23	07	E	03	03	01	Mãe	0
30	062	M	03/03	29	04	33	11	E	05	05	03	Mãe	03
31	108	F	01/02	27	07	30	06	NE	06	05	02	Mãe	0

APÊNDICE 05 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF).
Valores Individuais dos Domínios do CHQ-PF50®

Número do Protocolo	GGH	PF	REB	RP	BP	BE	GBE	MH	SE	GH	CH	PE	PT	FA	FC
01	30,0	55,5	-	100,0	80,0	50,0	60,0	65,0	71,0	50,0	100,0	16,7	22,0	21,0	30,0
04	60,0	94,3	100,0	100,0	-	80,0	85,0	80,0,0	100,0	50,0	75,0	58,3	77,3	71,0	30,0
06	85,0	100,0	100,0	100,0	90,0	40,0	0,0	15,0	41,7	75,0	50,0	83,3	55,3	16,7	30,0
10	30,0	100,0	77,3	100,0	40,0	75,0	100,0	80,0	96,0	50,0	100,0	75,0	77,3	54,2	60,0
11	60,0	100,0	100,0	10,0	100,0	85,0	100,0	95,0	100,0	85,0	75,0	83,3	100,0	100,0	85,0
15	60,0	100,0	100,0	100,0	70,0	90,0	60,0	85,0	100,0	85,0	100,0	91,7	100,0	100,0	60,0
16	30,0	100,0	44,3	0,0	70,0	35,0	30,0	65,0	79,2	60,0	100,0	91,7	75,0	75,0	30,0
19	60,0	100,0	100,0	100,0	40,0	55,0	85,0	45,0	100,0	95,0	100,0	75,0	66,7	41,7	30,0
20	60,0	100,0	100,0	100,0	30,0	70,0	85,0	85,0	83,3	85,0	50,0	50,0	88,7	100,0	85,0
23	85,0	100,0	100,0	100,0	80,0	85,0	85,0	70,0	95,8	60,0	75,0	50,0	66,0	100,0	85,0
26	60,0	100,0	100,0	100,0	70,0	55,0	60,0	40,0	79,2	95,0	75,0	33,3	44,3	91,7	60,0
27	85,0	83,0	100,0	100,0	70,0	65,0	85,0	75,0	95,8	85,0	100,0	91,7	77,3	91,7	85,0
28	30,0	100,0	100,0	100,0	70,0	70,0	85,0	50,0	95,8	70,0	75,0	91,7	44,0	75,0	85,0
29	30,0	71,7	100,0	100,0	60,0	45,0	30,0	65,0	100,0	80,0	25,0	58,3	66,0	55,0	30,0
30	60,0	88,7	100,0	100,0	70,0	90,0	100,0	95,0	83,3	65,0	100,0	66,7	77,7	100,0	85,0
31	30,0	83,0	100,0	100,0	50,0	75,0	30,0	100,0	100,0	40,0	75,0	75,0	100,0	66,7	30,0
32	30,0	88,7	100,0	83,0	40,0	50,0	60,0	35,0	79,2	90,0	25,0	41,7	22,0	62,5	60,0
33	85,0	100,0	100,0	100,0	90,0	70,0	100,0	80,0	100,0	65,0	100,0	91,7	100,0	100,0	30,0
35	30,0	50,0	66,7	100,0	10,0	100,0	60,0	90,0	83,3	40,0	25,0	8,3	44,3	75,0	30,0
36	85,0	100,0	100,0	100,0	100,0	80,0	85,0	80,0	100,0	80,0	50,0	83,3	88,7	100,0	85,0
38	30,0	71,7	44,0	0,0	20,0	70,0	85,0	85,0	75,0	75,0	100,0	91,7	77,3	83,3	60,0
39	30,0	60,7	55,0	49,5	50,0	40,0	30,0	35,0	58,3	45,0	50,0	41,7	55,3	50,0	100,0
41	30,0	66,0	100,0	66,0	40,0	95,0	60,0	25,0	100,0	50,0	25,0	33,3	66,0	79,2	60,0
42	85,0	100,0	100,0	100,0	50,0	90,0	100,0	85,0	100,0	65,0	50,0	100,0	100,0	100,0	100,0
44	30,0	100,0	100,0	100,0	80,0	80,0	85,0	65,0	4,2	40,0	100,0	91,7	100,0	75,0	100,0
45	30,0	88,7	55,0	100,0	40,0	45,0	30,0	20,0	66,7	65,0	75,0	41,7	55,3	29,2	60,0
46	85,0	77,5	0,0	33,0	60,0	75,0	85,0	30,0	95,8	80,0	75,0	75,0	100,0	100,0	60,0
47	60,0	44,3	66,0	66,0	50,0	70,0	60,0	60,0	79,2	55,0	75,0	83,3	88,7	75,0	60,0

cont. APÊNDICE 05 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF).
Valores Individuais dos Domínios do CHQ-PF50®

Número do Protocolo	GGH	PF	REB	RP	BP	BE	GBE	MH	SE	GH	CH	PE	PT	FA	FC
48	30,0	100,0	100,0	66,0	60,0	60,0	30,0	60,0	91,7	50,0	100,0	75,0	88,7	95,8	30,0
49	85,0	71,7	100,0	75,0	10,0	65,0	60,0	75,0	100,0	85,0	25,0	50,0	44,0	37,5	60,0
53	30,0	49,8	0,0	100,0	0,0	35,0	30,0	25,0	62,5	45,0	0,0	0,0	0,0	58,3	30,0
54	30,0	27,5	100,0	100,0	100,0	30,0	60,0	50,0	100,0	60,0	100,0	83,3	77,3	79,2	85,0
55	-	94,3	100,0	100,0	20,0	60,0	100,0	50,0	66,7	60,0	75,0	41,7	77,7	87,5	30,0
57	60,0	100,0	77,3	100,0	70,0	30,0	30,0	35,0	91,7	75,0	25,0	25,0	66,0	54,2	85,0
59	30,0	100,0	66,0	66,0	0,0	85,0	100,0	40,0	100,0	65,0	0,0	33,3	11,0	25,0	100,0
60	30,0	95,8	33,0	33,0	40,0	60,0	30,0	55,0	79,1	65,0	0,0	16,7	44,0	91,7	60,0
62	60,0	94,3	100,0	100,0	80,0	50,0	60,0	85,0	4,2	50,0	75,0	33,3	77,7	66,7	100,0
64	60,0	100,0	100,0	100,0	60,0	60,0	100,0	80,0	100,2	55,0	100,0	100,0	44,0	91,7	100,0
67	30,0	100,0	0,0	100,0	50,0	45,0	30,0	60,0	79,2	80,0	75,0	33,3	77,3	62,5	0,0
68	60,0	100,0	66,0	100,0	70,0	45,0	30,0	40,0	66,7	80,0	50,0	25,0	44,0	95,8	30,0
69	60,0	100,0	100,0	100,0	70,0	90,0	60,0	70,0	100,0	80,0	75,0	83,3	100,0	100,0	85,0
70	60,0	83,0	66,3	66,0	30,0	70,0	60,0	40,0	87,5	80,0	75,0	41,7	66,3	50,0	100,0
71	30,0	44,0	33,0	66,0	0,0	35,0	0,0	40,0	66,7	55,0	75,0	0,0	33,0	16,7	30,0
72	60,0	100,0	100,0	100,0	50,0	60,0	60,0	75,0	95,8	95,0	100,0	75,0	100,0	83,3	60,0
74	60,0	94,3	100,0	33,0	0,0	70,0	60,0	70,0	91,7	80,0	75,0	83,3	91,7	100,0	60,0
75	60,0	100,0	100,0	100,0	60,0	55,0	30,0	70,0	100,0	70,0	25,0	75,0	88,7	79,2	30,0
81	60,0	72,0	100,0	100,0	0,0	60,0	60,0	80,0	95,8	85,0	0,0	33,3	44,0	62,5	60,0
82	30,0	77,3	44,0	66,0	30,0	35,0	60,0	65,0	79,2	45,0	25,0	50,0	100,0	95,8	85,0
84	30,0	100,0	100,0	100,0	10,0	45,0	100,0	50,0	79,2	50,0	75,0	0,0	0,0	37,5	60,0
85	30,0	100,0	33,0	66,0	40,0	30,0	0,0	45,0	58,3	60,0	75,0	0,0	55,0	37,5	60,0
86	30,0	77,3	33,0	66,0	50,0	60,0	60,0	30,0	87,5	50,0	25,0	16,7	55,0	54,2	100,0
88	60,0	77,3	66,0	66,0	30,0	85,0	60,0	65,0	95,8	85,0	50,0	66,7	66,8	66,7	60,0
92	100,0	100,0	100,0	100,0	60,0	60,0	60,0	65,0	100,0	75,0	100,0	75,0	100,0	100,0	100,0
93	30,0	27,5	0,0	33,0	10,0	60,0	85,0	55,0	33,3	65,0	0,0	0,0	33,0	25,0	0,0
94	60,0	100,0	33,0	66,0	30,0	15,0	85,0	50,0	87,5	65,0	25,0	25,0	77,3	58,3	85,0
95	60,0	100,0	66,0	66,0	40,0	40,0	85,0	25,0	54,2	80,0	50,0	16,7	77,3	91,7	30,0
98	60,0	11,0	0,0	0,0	10,0	50,0	30,0	55,0	95,8	45,0	25,0	16,7	33,0	79,2	60,0

APÊNDICE 05 (2) Retenção Fecal Funcional (RFF).
Valores individuais dos Domínios do CHQ-PF50®

Número do Protocolo	GGH	PF	REB	RP	BP	BE	GBE	MH	SE	GH	CH	PE	PT	FA	FC
02	85,0	100,0	100,0	100,0	100,0	40,0	60,0	70,0	83,3	75,0	100,0	100,0	100,0	100,0	60,0
03	-	100,0	100,0	100,0	20,0	80,0	85,0	75,0	87,5	60,0	75,0	91,7	100,0	83,3	85,0
05	60,0	100,0	100,0	-	80,0	60,0	60,0	40,0	83,3	40,0	75,0	66,7	66,7	100,0	30,0
07	60,0	100,0	100,0	100,0	70,0	40,0	30,0	85,0	100,0	90,0	100,0	83,3	88,7	87,5	60,0
09	30,0	0,0	55,0	0,0	10,0	30,0	30,0	25,0	33,3	60,0	0,0	16,7	66,0	29,2	0,0
14	60,0	94,3	100,0	100,0	100,0	70,0	85,0	65,0	87,5	80,0	50,0	50,0	66,0	75,0	30,0
17	30,0	94,3	88,7	100,0	100,0	50,0	30,0	50,0	74,2	65,0	75,0	25,0	55,0	50,0	30,0
18	85,0	100,0	100,0	100,0	100,0	60,0	100,0	45,0	100,0	60,0	100,0	83,3	100,0	100,0	100,0
21	30,0	100,0	77,3	100,0	60,0	60,0	60,0	80,0	87,5	85,0	100,0	83,3	100,0	66,7	30,0
22	30,0	44,3	77,3	55,3	50,0	45,0	85,0	90,0	83,3	60,0	75,0	58,3	77,3	71,0	100,0
24	30,0	100,0	100,0	100,0	60,0	70,0	60,0	60,0	83,3	60,0	100,0	58,3	66,3	50,0	60,0
25	30,0	55,3	77,7	66,0	60,0	40,0	30,0	80,0	75,0	70,0	50,0	16,7	55,0	58,3	100,0
34	60,0	94,3	100,0	100,0	50,0	75,0	60,0	75,0	100,0	65,0	75,0	58,3	88,7	100,0	60,0
37	30,0	33,3	66,0	33,0	30,0	70,0	30,0	25,0	45,8	50,0	0,0	66,7	44,0	29,2	30,0
43	60,0	100,0	100,0	100,0	60,0	90,0	60,0	85,0	87,5	85,0	75,0	91,7	100,0	100,0	60,0
50	85,0	100,0	66,0	66,0	10,0	50,0	30,0	30,0	54,2	80,0	50,0	58,3	88,7	62,5	0,0
58	30,0	100,0	66,0	66,0	20,0	55,0	30,0	55,0	95,8	40,0	75,0	50,0	55,0	50,0	30,0
66	85,0	100,0	55,0	66,0	50,0	65,0	100,0	95,0	100,0	50,0	100,0	100,0	100,0	100,0	85,0
73	30,0	100,0	100,0	100,0	70,0	45,0	60,0	60,0	75,0	60,0	25,0	83,3	88,7	91,7	60,0
76	30,0	66,0	33,0	33,0	10,0	40,0	60,0	25,0	70,8	45,0	50,0	16,7	66,0	66,7	0,0
78	30,0	94,3	0,0	100,0	0,0	20,0	30,0	20,0	70,8	80,0	0,0	8,3	33,3	54,2	30,0
79	85,0	60,5	55,0	33,0	20,0	35,0	30,0	30,0	50,0	85,0	0,0	8,3	44,0	29,2	85,0
87	30,0	100,0	66,0	66,0	20,0	55,0	60,0	35,0	91,2	65,0	75,0	50,0	77,3	83,3	30,0
90	60,0	83,0	88,7	0,0	20,0	85,0	60,0	75,0	95,8	85,0	25,0	50,0	44,0	66,7	30,0
91	60,0	100,0	100,0	33,0	20,0	45,0	100,0	30,0	83,3	70,0	25,0	50,0	44,0	100,0	60,0
96	30,0	0,0	0,0	0,0	10,0	40,0	60,0	65,0	95,8	85,0	50,0	50,0	55,3	16,7	60,0
97	30,0	100,0	100,0	100,0	20,0	80,0	85,0	80,0	100,0	65,0	75,0	75,0	55,3	50,0	100,0
99	60,0	100,0	100,0	66,0	40,0	45,0	60,0	50,0	100,0	65,0	75,0	75,0	100,0	83,3	60,0
100	85,0	100,0	77,3	100,0	40,0	55,0	30,0	75,0	91,7	80,0	50,0	25,0	77,3	58,3	60,0

APÊNDICE 05 (3) "Soiling" Sem Retenção (SSR).
Valores Individuais dos Domínios do CHQ-PF50®

Número do Protocolo	GGH	PF	REB	RP	BP	BE	GBE	MH	SE	GH	CH	PE	PT	FA	FC
8	60,0	66,0	66,0	66,0	50,0	85,0	100,0	70,0	83,3	80,0	75,0	66,7	100,0	66,7	30,0
12	85,0	33,0	88,7	0,0	80,0	10,0	85,0	35,0	100,0	-	100,0	-	-	-	60,0
13	60,0	77,3	88,7	100,0	40,0	90,0	100,0	80,0	95,8	60,0	0,0	41,7	77,3	75,0	85,0
40	60,0	89,0	66,0	66,0	70,0	60,0	85,0	55,0	95,0	50,0	75,0	41,7	44,0	79,2	30,0
51	0,0	77,7	0,0	0,0	20,0	40,0	0,0	45,0	66,7	45,0	0,0	16,7	0,0	16,7	60,0
52	30,0	27,5	55,3	33,0	40,0	65,0	60,0	60,0	91,7	85,0	25,0	50,0	55,3	0,0	60,0
56	0,0	100,0	100,0	100,0	10,0	100,0	100,0	50,0	100,0	45,0	50,0	75,0	100,0	95,8	100,0
61	30,0	88,7	55,0	33,0	30,0	60,0	85,0	65,0	85,0	50,0	50,0	58,3	66,0	79,2	60,0
63	30,0	71,8	0,0	66,0	40,0	50,0	30,0	65,0	95,8	40,0	25,0	50,0	11,0	66,7	100,0
65	0,0	66,0	33,0	0,0	10,0	55,0	30,0	35,0	79,2	50,0	0,0	33,3	44,0	50,0	60,0
77	60,0	38,5	33,0	100,0	60,0	50,0	60,0	35,0	58,3	80,0	75,0	8,3	44,0	66,7	0,0
80	30,0	66,7	22,0	33,0	0,0	50,0	30,0	90,0	79,2	70,0	0,0	25,0	77,7	33,3	30,0
83	85,0	100,0	100,0	100,0	0,0	55,0	60,0	60,0	100,0	80,0	50,0	33,3	100,0	91,2	30,0
89	30,0	100,0	55,0	100,0	60,0	45,0	30,0	35,0	66,7	70,0	50,0	50,0	100,0	75,0	85,0

APÊNDICE 06 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF).Valores Individuais do Escore Z dos Domínios e dos Escores Físico(PhS) e Psicossocial (PSS).

Número do Protocolo	z PF	z RP	z BP	z GH	z REB	z PT	z PE	z SE	z MH	z BE	PhS	PSS
01	-0,73	0,18	-1,11	-2,30	-	-5,78	-3,05	-1,26	-0,92	-2,12	17,96	29,57
04	-0,53	0,18	-	-2,30	0,31	-1,35	-1,12	0,63	0,13	0,04	41,97	50,45
06	0,19	0,18	-0,33	-0,27	0,31	-3,11	0,05	-3,18	-4,42	-2,84	57,05	18,49
10	0,19	0,18	-4,23	-2,30	-2,08	-1,35	-0,34	0,37	0,13	-0,32	31,51	46,27
11	0,19	0,18	0,45	0,54	0,31	0,46	0,05	0,63	1,17	0,39	52,54	56,32
15	0,19	0,18	-1,89	0,54	0,31	0,46	0,44	0,63	0,48	0,76	46,36	57,62
16	0,19	-8,91	-1,89	-1,49	-5,56	-1,54	0,44	-0,73	-0,92	-3,20	15,35	31,34
19	0,19	0,18	-4,23	1,36	0,31	-2,20	-0,34	0,63	-2,32	-1,76	44,83	38,29
20	0,19	0,18	-5,02	0,54	0,31	-0,44	-1,50	-0,46	0,47	-0,68	38,51	47,25
23	0,19	0,18	-1,11	-1,49	0,31	-2,26	-1,50	0,36	-0,57	0,39	40,48	45,52
26	0,19	0,18	-1,89	1,36	0,31	-3,99	-2,28	-0,73	-2,67	-1,76	50,13	25,86
27	-1,96	0,18	-1,89	0,54	0,31	-1,35	0,44	0,36	-0,22	-1,04	39,83	49,06
28	0,19	0,18	-1,89	-0,67	0,31	-4,02	0,44	0,36	-1,97	-0,68	42,80	39,81
29	-3,39	0,18	-2,67	0,14	0,31	-2,26	-1,12	0,63	-0,92	-2,48	31,52	41,32
30	-1,24	0,18	-1,89	-1,08	0,31	-1,32	-0,73	-0,46	1,17	0,75	34,39	53,58
31	-1,96	0,18	-3,45	-3,11	0,31	0,46	-0,34	0,63	1,52	-0,32	23,27	60,61
32	-1,24	-1,36	-4,23	0,95	0,31	-5,78	-1,89	-0,73	-3,02	-2,12	31,11	25,64
33	0,19	0,18	-0,33	-1,08	0,31	0,46	0,44	0,63	0,13	-0,68	48,04	52,76
35	-6,14	0,18	-6,58	-3,11	-3,20	-3,99	-3,44	-0,46	0,83	1,47	-7,15	45,62
36	0,19	0,18	0,45	0,14	0,31	-0,44	0,05	0,63	0,13	0,03	51,84	51,35
38	-3,39	-8,91	-5,80	-0,27	-5,60	-1,35	0,44	-1,0	0,48	-0,68	-9,17	46,26
39	-4,78	-4,41	-3,45	-2,71	-4,43	-3,11	-1,89	-2,01	-3,02	-2,84	4,04	21,74
41	-4,11	-2,91	-4,23	-2,30	0,31	-2,26	-2,28	0,63	-3,72	1,11	3,69	47,01
42	0,19	0,18	-3,45	-1,08	0,31	0,46	0,82	0,63	0,48	0,75	37,45	60,15
44	0,19	0,18	-1,11	-3,11	0,31	0,46	0,44	-5,63	-0,92	0,04	45,77	38,14
45	-1,24	0,18	-4,23	-1,08	-4,43	-3,11	-1,89	-1,54	-4,07	-2,48	35,54	14,50
46	-2,66	-5,91	-2,67	0,14	-10,22	0,46	-0,34	0,36	-3,37	-0,32	16,98	27,91
47	-6,86	-2,91	-3,45	-1,89	-3,27	-0,44	0,05	-0,73	-1,27	-0,68	1,89	46,81

cont. APÊNDICE 06 (1) Constipação Intestinal Funcional (CIF).Valores Individuais do Escore Z dos Domínios e dos Escores Físico(PhS) e Psicossocial (PSS).

Número do Protocolo	z PF	z RP	z BP	z GH	z REB	z PT	z PE	z SE	z MH	z BE	PhS	PSS
48	0,19	-2,91	-2,67	-2,71	0,31	-0,44	-0,34	0,09	-1,27	-1,40	28,54	46,92
49	-3,39	-2,09	-6,58	0,54	0,31	-4,02	-1,50	0,63	-0,22	-1,04	9,75	46,87
53	-6,16	0,18	-7,36	-2,71	-10,22	-7,54	-3,83	-1,82	-3,72	-3,20	0,11	-3,71
54	-8,99	0,18	0,45	-1,49	0,31	-1,35	0,05	0,63	-1,97	-3,56	18,43	43,84
55	-0,53	0,18	-5,80	-1,49	0,31	-1,32	-1,89	-1,54	-1,97	-1,40	30,60	36,32
57	0,19	0,18	-1,89	-0,27	-2,08	-2,26	-2,67	0,09	-3,02	-3,56	48,77	20,01
59	0,19	-2,91	-7,36	-1,08	-3,27	-6,66	-2,28	0,63	-2,67	0,39	11,01	29,70
60	-0,34	-5,91	-4,23	-1,08	-6,75	-4,02	-3,05	-0,73	-1,62	-1,40	12,45	20,40
62	-0,53	0,18	-1,11	-2,30	0,31	-1,32	-2,28	-5,63	0,45	-2,12	43,79	27,47
64	0,19	0,18	-2,67	-1,89	0,31	-4,02	0,82	0,63	0,12	-1,40	36,18	45,67
67	0,19	0,18	-3,45	0,14	-10,22	-1,35	-2,28	-0,73	-1,27	-2,48	45,59	11,14
68	0,19	0,18	-1,89	0,14	-3,27	-4,02	-2,67	-1,54	-2,67	-2,48	48,39	14,13
69	0,19	0,18	-1,89	0,14	0,31	0,46	0,05	0,63	-0,57	0,75	45,80	54,42
70	-1,96	-2,91	-5,02	0,14	-3,24	-2,23	-1,89	-0,18	-2,67	-0,68	19,55	33,02
71	-6,90	-2,91	-7,36	-1,89	-6,75	-4,90	-3,83	-1,54	-2,67	-3,20	-10,02	13,83
72	0,19	0,18	-3,45	1,36	0,31	0,46	-0,34	0,36	-0,22	-1,40	47,51	48,02
74	-0,53	-5,91	-7,36	0,14	0,31	-0,20	0,05	0,09	-0,57	-0,68	8,59	55,89
75	0,19	0,18	-2,67	-0,67	0,31	-0,44	-0,34	0,63	-0,57	-1,76	43,37	45,99
81	-3,35	0,18	-7,36	0,54	0,31	-4,02	-2,28	0,36	0,12	-1,40	15,50	43,37
82	-2,68	-2,91	-5,02	-2,71	-5,60	0,46	-1,50	-0,72	-0,92	-3,20	13,71	31,69
84	0,19	0,18	-6,58	-2,30	0,31	-7,54	-3,83	-0,72	-1,97	-2,48	22,44	21,17
85	0,19	-2,91	-4,23	-1,49	-6,75	-3,14	-3,83	-2,09	-2,32	-3,56	28,51	6,83
86	-2,68	-2,91	-3,45	-2,30	-6,75	-3,14	-3,05	-0,18	-3,37	-1,40	14,43	33,43
88	-2,68	-2,91	-5,02	0,54	-3,27	-2,19	-0,73	0,36	-0,92	0,39	15,46	44,58
92	0,19	0,18	-2,67	-0,27	0,31	0,46	-0,34	0,63	-0,92	-1,20	45,21	47,41
93	-8,99	-5,91	-6,58	-1,08	-10,22	-4,90	-3,83	-3,73	-1,62	-1,40	-24,24	11,89
94	0,19	-2,91	-5,02	-1,08	-6,75	-1,35	-2,67	-0,18	-1,97	-4,64	29,12	14,98
95	0,19	-2,91	-4,23	0,14	-3,27	-1,35	-3,05	-2,36	-3,72	-2,84	35,51	15,66
98	-11,08	-8,91	-6,58	-2,71	-10,22	-4,90	-3,05	0,36	-1,62	-2,12	-49,64	26,48

**APÊNDICE 06 (2) Retenção Fecal Funcional (RFF).Valores Individuais do Escore Z
dos Domínios e dos Escores Físico(PhS) e Psicossocial (PsS).**

Número do Protocolo	z PF	z RP	z BP	z GH	z REB	z PT	z PE	z SE	z MH	z BE	PhS	PsS
02	0,19	0,18	0,45	-0,27	0,31	0,46	0,82	-0,46	-0,57	-2,84	57,20	50,85
03	0,19	0,18	-5,80	-1,49	0,31	0,46	0,44	-0,18	-0,22	0,04	31,75	55,78
05	0,19	-	-1,11	-3,11	0,31	-2,20	-0,73	-0,46	-2,67	-1,40	43,83	35,83
07	0,19	0,18	-1,89	0,95	0,31	-0,44	0,05	0,63	0,48	-2,84	51,06	45,05
09	-12,47	-8,91	-6,58	-1,49	-4,43	-2,26	-3,05	-3,73	-3,72	-3,56	-42,02	24,34
14	-0,53	0,18	0,45	0,14	0,31	-2,26	-1,50	-0,18	-0,92	-0,68	49,12	39,18
17	-0,53	0,18	0,45	-1,08	-0,88	-3,14	-2,67	-1,05	-1,97	-2,12	47,68	24,72
18	0,19	0,18	0,45	-1,49	0,31	0,46	0,05	0,63	-2,32	-1,40	51,72	43,57
21	0,19	0,18	-2,67	0,54	-2,08	0,46	0,05	-0,18	0,13	-1,40	48,03	43,29
22	-6,86	-3,88	-3,45	-1,49	-2,08	-1,35	-1,11	-0,46	0,83	-2,48	-1,65	46,90
24	0,19	0,18	-2,67	-1,49	0,31	-2,23	-1,12	-0,46	-1,27	-0,68	39,10	40,38
25	-5,47	-2,91	-2,67	-0,67	-2,04	-3,14	-3,05	-1,00	0,13	-2,84	10,20	33,16
34	-0,53	0,18	-3,45	-1,08	0,31	-0,44	-1,12	0,63	-0,22	-0,32	34,72	50,66
37	-8,25	-5,91	-5,02	-2,30	-3,27	-4,02	-0,73	-2,91	-3,72	-0,68	-18,81	32,08
43	0,19	0,18	-2,67	0,54	0,31	0,46	0,44	-0,18	0,48	0,76	44,96	56,03
50	0,19	-2,91	-6,58	0,14	-3,27	-0,46	-1,12	-2,36	-3,37	-2,12	29,76	25,21
58	0,19	-2,91	-5,80	-3,11	-3,27	-3,14	-1,50	0,36	-1,62	-1,76	15,18	33,42
66	0,19	-2,91	-3,45	-2,30	-4,43	0,46	0,82	0,63	1,17	-1,04	25,46	49,71
73	0,19	0,18	-1,89	-1,49	0,31	-0,44	0,05	-1,00	-1,27	-2,48	46,40	38,96
76	-4,11	-5,91	-6,58	-2,71	-6,75	-2,26	-3,05	-1,27	-3,72	-2,84	-7,22	18,40
78	-0,53	0,18	-7,36	0,14	-10,22	-4,87	-3,44	-1,27	-4,07	-4,28	33,22	-7,76
79	-4,81	-5,91	-5,80	0,54	-4,43	-4,02	-3,44	-2,63	-3,37	-3,20	1,28	14,48
87	0,19	-2,91	-5,80	-1,08	-3,27	-1,35	-1,50	0,06	-3,02	-1,76	24,23	31,05
90	-1,96	-8,91	-5,80	0,54	-0,88	-4,02	-1,50	0,36	-0,22	0,40	-7,73	50,73
91	0,19	-5,91	-5,80	-0,67	0,31	-4,02	-1,50	-0,46	-3,37	-2,48	13,93	31,79
96	-12,47	-8,91	-6,58	0,54	-10,22	-3,11	-1,50	0,36	-0,92	-2,84	-42,33	31,84
97	0,19	0,18	-5,80	-1,08	0,31	-3,11	-0,34	0,63	0,13	0,04	28,15	50,22
99	0,19	-2,91	-4,23	-1,08	0,31	0,46	-0,34	0,63	-1,97	-2,48	30,05	45,20
100	0,19	0,18	-4,23	0,14	-2,08	-1,35	-2,67	0,09	-0,22	-1,76	39,67	34,73

**APÊNDICE 06 (3) "Soiling" Sem Retenção (SSR). Valores Individuais do Escore Z
dos Domínios e dos Escores Físico(PhS) e Psicossocial (PsS).**

Número do Protocolo	z PF	z RP	z BP	z GH	z REB	z PT	z PE	z SE	z MH	z BE	PhS	PsS
08	-4,11	-2,91	-3,45	0,86	-3,27	0,54	-0,73	-0,46	-0,57	0,40	16,24	48,60
12	-8,29	-8,91	-1,11	-	-0,88	-	-	0,63	-3,02	-5,00	-1,81	42,58
13	-2,68	0,18	-4,23	-1,49	-0,88	-1,35	-1,89	0,36	0,13	0,76	20,80	50,93
40	-1,20	-2,91	-1,89	-2,30	-3,27	-4,02	-1,89	0,31	-1,62	-1,40	21,86	30,72
51	-2,63	-8,91	-5,80	-2,71	-10,22	-7,54	-3,05	-1,54	-2,32	-2,84	-15,18	5,27
52	-8,99	-5,91	-4,23	0,54	-4,40	-3,11	-1,50	0,09	-1,27	-1,04	-14,90	40,99
56	0,19	0,18	-6,58	-2,71	0,31	0,46	-0,34	0,63	-1,97	1,47	24,35	56,28
61	-1,24	-5,91	-5,02	-2,30	-4,43	-2,26	-1,12	-0,35	-0,92	-1,40	4,91	36,79
63	-3,38	-2,91	-4,23	-3,11	-10,22	-6,66	-1,50	0,36	-0,92	-2,12	3,77	15,96
65	-4,11	-8,91	-6,58	-2,30	-6,75	-4,02	-2,28	-0,73	-3,02	-1,76	-19,96	24,95
77	-7,59	0,18	-2,67	0,14	-6,75	-4,02	-3,44	-2,09	-3,02	-2,12	17,61	11,63
80	-4,03	-5,91	-7,36	-0,67	-7,91	-1,32	-2,67	-0,73	0,83	-2,12	-7,04	32,39
83	0,19	0,18	-7,36	0,14	0,31	0,46	-2,28	0,63	-1,27	-1,76	32,90	44,03
89	0,19	0,18	-2,67	-0,67	-4,43	0,46	-1,50	-1,54	-3,02	-2,48	49,03	21,59

Apêndice 07. Domínios e Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS) do CHQ - PF50®:Grupo Total, Constipação Intestinal Funcional (CIF), Retenção Fecal Funcional (RFF), "Soiling" Sem Retenção (SSR); Populações de Referência Brasileiras: Normal e Crianças com Artrite Idiopática Juvenil. Média e Desvio-Padrão.

	Distúrbios da Evacuação										População Normal		Artrite Idiopática Juvenil	
Domínios	Grupo Total (n = 100)		CIF (n = 57)		RFF (n = 29)		SSR (n = 14)		Brasileira(n=314)		Brasileira(n=60)			
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP		
GGH	49,2	22,8	50,9	21,1	50,4	22,6	40,0	29,0	92,7	11,6	58,2	27,8		
PF*	82,4	25,0	84,6	22,1	83,4	29,7	71,6	24,3	98,5	7,9	71,7	30,3		
REB*	73,1	32,6	75,4	33,4	77,6	28,6	54,5	33,6	97,1	9,5	76,6	32,3		
RP*	74,9	33,0	81,3	28,4	70,8	35,0	56,9	40,2	98,0	11,0	72,2	35,5		
BP*	45,6	28,7	48,2	28,1	44,8	31,1	36,4	25,9	94,2	12,8	59,1	30,9		
BE*	58,9	19,4	61,0	19,6	55,0	17,4	58,2	22,5	79,5	13,9	74,8	16,4		
GBE	60,5	27,6	62,0	28,3	57,2	24,0	61,1	32,7	85,5	16,1	75,8	25,3		
MH*	58,6	21,3	59,7	21,4	57,8	23,1	55,7	17,6	78,2	14,3	72,6	18,6		
SE*	83,0	19,7	82,7	22,0	82,3	17,6	85,5	13,9	90,3	15,3	82,9	20,3		
GH*	66,5	15,4	66,9	15,9	67,6	14,3	61,9	16,1	78,3	12,3	60,6	15,5		
CH	58,3	33,3	61,8	32,8	59,5	33,0	41,1	33,4	65,8	23,0	69,5	38,7		
PE	53,0	28,9	53,5	30,9	56,9	27,8	42,3	19,1	82,3	21,5	59,1	30,3		
PT*	68,0	26,4	66,8	27,0	72,5	21,5	63,0	33,8	94,2	12,5	79,6	26,4		
FA	69,5	25,7	71,5	25,4	69,4	25,1	61,2	28,6	90,5	13,4	84,1	18,3		
FC	58,0	28,8	61,1	27,9	52,6	30,2	56,4	29,7	78,1	19,1	71,9	25,5		
PhS	23,1	23,5	29,7	18,7	35,7	15,9	14,4	8,1	55,1	3,6	44,3	11,7		
PSS	35,9	14,9	37,7	15,2	40,6	10,3	35,3	16,2	53,0	7,0	49,8	7,9		

* Domínios utilizados para definição dos Escores Físico (PhS) e Psicossocial (PsS)