



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

**Repercussão de uma ação educativa com as mães na qualidade de vida
de seus filhos com constipação crônica funcional**

Gabriela Cunha Schechtman Sette

RECIFE

2014

Gabriela Cunha Schechtman Sette

**Repercussão de uma ação educativa com as mães na qualidade de vida
de seus filhos com constipação crônica funcional**

Tese apresentada a Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora

Prof^a. Dra. Luciane Soares de Lima

RECIFE
2014

Ficha catalográfica elaborada pela
Bibliotecária: Mônica Uchôa - CRB4-1010

S495r Sette, Gabriela Cunha Schechtman.
Repercussão de uma ação educativa com as mães na qualidade de vida dos seus filhos com constipação crônica funcional / Gabriela Cunha Schechtman Sette. – Recife: O autor, 2014.
156 f. : il. tab. ; quad. ; 30 cm.

Orientadora: Luciane Soares de Lima.
Tese (doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, 2014.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Constipação intestinal. 2. Criança. 3. Família. 4. Educação em saúde. 5. Qualidade de vida. I. Lima, Luciane Soares de (Orientadora). II. Título.

618.92

CDD (23.ed.)

UFPE (CCS2014-097)

GABRIELA CUNHA SCHECHTMAN SETTE

**REPERCUSSÃO DE UMA AÇÃO EDUCATIVA COM AS MÃES NA QUALIDADE
DE VIDA DOS SEUS FILHOS COM CONSTIPAÇÃO CRÔNICA FUNCIONAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 28/04/2014.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Luciane Soares de Lima (Orientadora) (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Prof^a. Dr^a. Gisélia Alves Pontes da Silva (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Prof^a. Dr^a. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Prof^a. Dr^a. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Prof^a. Dr^a. Lídia Riz Moreno Brisola (Examinador Externo)
CEDESS - UNIFESP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
REITOR

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

VICE-REITOR

Prof. Dr. Silvio Romero Barros Marques

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Francisco de Souza Ramos

DIRETOR DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Prof. Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

COORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Prof. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
COLEGIADO

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima (Coordenadora)

Profa. Dra. Claudia Marina Tavares de Arruda (Vice-Coordenadora)

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Profa. Dra. Ana Bernarda Ludermir

Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima

Profa. Dra. Andréa Lemos Bezerra de Oliveira

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Profa. Dra. Cleide Maria Pontes

Profa. Dra. Daniela Tavares Gontijo

Prof. Dr. Décio Medeiros Peixoto

Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho

Profa. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

Profa. Dra. Margarida Maria de Castro Antunes

Profa. Dra. Maria Eugênia Farias Almeida Motta

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima

Prof. Dr. Paulo Sávio Angeiras de Góes

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Profa. Dra. Rosalie Barreto Belian

Profa. Dra. Rosemary de Jesus Machado Amorim

Profa. Dra. Sílvia Regina Jamelli

Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho

Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho

Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann

Leila Maria Alvares Barbosa (Representante discente – Doutorado)

Catarine Santos da Silva (Representante discente – Mestrado)

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento

Juliene Gomes Brasileiro

Janaína Lima da Paz

Dedico este trabalho

À minha orientadora
Maria Eugênia Farias Almeida Motta

Agradecimentos

Aos meus filhos Iossef Cunha Schechtman Sette e Ilan Cunha Schechtman Sette, por serem crianças felizes, saudáveis e curiosas nas descobertas infanto-juvenis.

À minha mãe Lindinalva Pinto Cunha, exemplo de perseverança, por estar presente nos momentos difíceis e ser a grande incentivadora.

Ao meu marido Ioram Schechtman Sette, por torcer pelo meu sucesso profissional.

Aos meus sogros, Sonia Schechtman Sette e Jose Sergio Antunes Sette, por acreditarem no meu potencial.

À minha orientadora Maria Eugênia Farias Almeida Motta, que foi minha professora e companheira no desafio das abordagens quantitativas em saúde.

À minha co-orientadora Luciane Soares de Lima, que foi minha professora e companheira na pesquisa qualitativa, com foco na educação em saúde.

À minha auxiliar de pesquisa Ana Catarina de Moraes, que executou sua função na coleta de dados com técnica, responsabilidade e compromisso. Além de manifestar o interesse pela pesquisa científica e de ser contemplada com uma bolsa de incentivo.

Aos professores do Departamento de Enfermagem, que incentivaram e colaboraram na investigação qualitativa, quando cederam uma sala para a realização dos grupos focais – momento dedicado à coleta de dados, por meio da observação, das reflexões e dos depoimentos dos participantes da pesquisa.

A todos que contribuíram direta ou indiretamente na realização desse trabalho, em especial os pacientes e acompanhantes/familiares atendidos no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital das Clínicas; e as alunas do curso de graduação em Enfermagem.

À amiga Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti, que me despertou o desejo de trilhar a carreira acadêmica ainda durante o curso de graduação em enfermagem.

Aos amigos e professores do Doutorado, que ajudaram nos momentos de dificuldades do processo de ensino-aprendizagem nas disciplinas de Bioestatística Avançada e Métodos Qualitativos, trocando informações e ampliando os pensamentos científicos.

Aos que fazem o Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPE, pela competência de saber fazer ciência com responsabilidade social e compromisso ético.

A todos os meus amigos que compartilham essa conquista comigo.

Obrigada!

"Sem a curiosidade que me move, que me inquieta,
que me insere na busca, não aprendo nem ensino".

Paulo Freire

Resumo

A constipação crônica funcional é uma disfunção responsável por cerca de 25% das consultas ao gastroenterologista pediátrico, de simples abordagem terapêutica, mas com pouco resultado satisfatório. Este evento favorece ao aparecimento de dificuldades social e emocional no comportamento infantil, interferindo negativamente na qualidade de vida do paciente e na dinâmica familiar. Em busca de um tratamento complementar, a ação educativa dialógica problematizadora utilizando a técnica de grupo focal com as mães de crianças e adolescentes pode ser uma estratégia promissora para atender às necessidades de cada criança e elucidar as questões emocionais e comportamentais que envolvem o ato de defecar. Analisar o efeito da ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional sobre a qualidade de vida dos seus filhos. Revelar a percepção materna sobre os aspectos biopsicossociais envolvidos na vivência de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional. O estudo foi prospectivo, de intervenção educativa em saúde e misto, utilizando metodologia Quanti-qualitativa. O componente quantitativo foi definido pela aplicação do questionário de QV às mães antes e após a intervenção, e o qualitativo, pela realização da ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães de crianças e adolescentes com CCF, com comparação entre dois grupos (experimental e controle), a partir de uma população de 55 participantes, 11 mães aceitaram participar da ação educativa dialógica problematizadora. Os dois grupos mantiveram o tratamento habitual. Realizado no ambulatório de gastroenterologia pediátrica do Hospital das Clínicas de Pernambuco, no período de novembro de 2012 a maio de 2013. Antes e após a intervenção, houve a aplicação do Questionário Pediátrico Sobre Qualidade de Vida versão 4.0 - *PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales*. Os dados referentes à qualidade de vida dos participantes tiveram uma abordagem analítica de comparação antes e após a intervenção nos dois grupos (controle e experimental) considerando-se o valor de $p \leq 0,05$ como nível de significância. Enquanto que os dados qualitativos foram gravados e filmados com consentimento dos participantes, transcritos e analisados, utilizando a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Foram incluídos 55 mães de crianças e adolescentes, 11 no grupo da ação educativa e 44 no grupo controle. Após seis meses de acompanhamento na realização de grupos focais com as mães de crianças e adolescentes com distúrbios da defecação, o desfecho qualidade de vida foi representado por um Escore Total de 89,13 ($p = 0,00$). Após a intervenção educativa, as dimensões mensuradas no grupo experimental apresentaram diferença estatisticamente significante, conforme os dados das medianas e dos respectivos intervalos inter-quartil apresentados [física - 93,75 (90,63-100), emocional - 85 (70-100), social - 100 (100-100), escolar - 85 (60-90), psicossocial – 86,67 (76,67-96,67)]; exceto àquelas referentes aos aspectos social e escolar, apesar de terem sido bem avaliadas. No grupo controle, houve um declínio dos escores de todas as dimensões com significância estatística. Nos primeiros encontros com os grupos focais das mães, foi possível abordar aspectos do cotidiano dos seus filhos ressaltando o significado da família; e neste sentido quatro categorias foram elencadas - *composição da família, interação entre os membros, confiança abalada na relação pais-filho, e o lazer*. Como produto das discussões, maus-tratos apareceram como uma ideia-central no contexto familiar, e três categorias foram identificadas - *inibição da criança, falta de apoio, violência física e verbal*. Sobre o regime terapêutico e hábito intestinal da criança, cinco categorias foram extraídas: *dor – retenção – medo, ambiente adequado e seguro, incontinência fecal, dificuldade financeira e distrações no banheiro*. Quanto ao hábito intestinal da família houve a formação de duas categorias denominadas de *hábitos intestinais alterado e inalterado*. Foi revelado também como se configura nos ambientes escolar e social o comportamento das crianças e dos adolescentes com constipação e escape fecal, e suas relações, e três categorias foram enumeradas - *agressão verbal por colegas da escola, falta de apoio e apoio da escola*. A qualidade de vida dos

pacientes pediátricos com constipação funcional melhorou (Escore Total de 89,13) após a intervenção. As questões emocionais e comportamentais das crianças foram reveladas durante os encontros e, consequentemente, foi possível adquirir/ ampliar o conhecimento necessário por parte da mãe de como controlar os sintomas em seus filhos, com repercussões na família e nos contextos social e escolar das crianças e dos adolescentes que sofrem com os episódios de incontinência fecal. Portanto, a realização da intervenção educativa na utilização de grupos focais com as mães se configura como uma alternativa terapêutica para pacientes e famílias que convivem com os distúrbios da defecação, pois permitiu a participação das mães de maneira ativa e reflexiva, compartilhando experiências e construindo estratégias de enfrentamento dos problemas vivenciados por elas e por seus filhos.

Palavras-chave: Constipação intestinal. Criança. Família. Educação em saúde. Qualidade de vida.

Abstract

Chronic functional constipation is a dysfunction responsible for about 25% of visits to pediatric gastroenterologists, usually with simple therapeutic approach, but few satisfactory results. This event promotes the arising of social and emotional difficulties in children's behavior, negatively affecting patients' quality of life and on family dynamics. Looking for a complementary treatment, problem-dialogical based educational activities using the technique of focus groups with mothers of children and adolescents with chronic functional constipation may be a promising strategy to meet the needs of each child and to elucidate behavioral and emotional issues surrounding the defecating act. Analyze the effect on quality of life when performing educational activities using the technique of focus groups with mothers of children and adolescents with chronic functional constipation. Reveal the perception of mothers on bio psychosocial factors in their experience with children and adolescents with chronic functional constipation. It was applied a prospective and mixed study of educational interventions in health, with a Quanti-qualitative approach. The quantitative component was defined by applying a QOL questionnaire to the mothers before and after the intervention, and the qualitative component was defined by performing educational activities using the technique of experiential focus group with mothers of children and adolescents with CCF, which compared two groups (experimental and control) from a population of 55 participants. 11 mothers agreed to participate in the problem-dialogical based educational activities. Both groups maintained their usual treatments. This study was conducted on a pediatric gastroenterology Hospital in Pernambuco, from November 2012 to May 2013. The questionnaire about pediatric quality of life *PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales* was applied before and after the intervention. The data related to clinical parameters and quality of life of participants before and after the intervention were analytically compared in both groups (control and experimental) with the significance level $p \leq 0.05$. Qualitative data were recorded in audio and video with the consent of the participants, transcribed and analyzed using the Collective Subject Discourse technique. 55 mothers of children and adolescents, 11 in the educational activity group and 44 in the control group, were included. After monitoring for six months the mothers of children and adolescents with disorders of defecation that participated in focal groups, the outcome quality of life was represented by a total score of 89.13 ($p = 0.00$). After the educational intervention, most of the measured dimensions in the experimental group presented a statistically significant difference, according to the median and respective inter-quartile ranges [physical - 93.75 (90.63 to 100), emotional - 80 (50-100), social - 100 (100-100), educational - 85 (60-90), psychosocial - 86.67 (76.67 to 96.67)]. Despite those related to social and educational aspects were well evaluated, they didn't present a statistically significant difference. In the control group, there was a statistically significant decline in the scores of all dimensions. On the first meetings of the focus groups with mothers, it was possible to address aspects of their children's daily lives, emphasizing the meaning of family. Four categories were listed: *family composition, interaction between members, shaken trust among parents and child, and leisure*. As discussions result, maltreatment within the family appeared as a central idea, and three categories were identified - *inhibition of the child, lack of support, and physical and verbal violence*. About children therapeutic regimen and bowel habits, five categories were taken: *pain - retention - fear, appropriate and safe environment, fecal incontinence, financial trouble, and distractions in the bathroom*. Regarding family's bowel habit, two categories were formed: *changed and unchanged bowel habits*. It also revealed how do the educational and social environments set up the behavior of children and adolescents with constipation and soiling, and their relationships. Three categories were listed: *verbal aggression by schoolmates, lack of support, and school support*. The quality of life of patients with functional constipation improved (total score of 89.13) after the intervention. The emotional and behavioral issues of

children with chronic functional constipation were revealed during the meetings and, therefore, it was possible to acquire/extend the necessary knowledge for mothers on how to control their children symptoms, impacting on family and on social and educational contexts of children and adolescents who suffer from episodes of fecal incontinence. Therefore, the educational intervention on focus groups with mothers is configured as a therapeutic alternative to patients and families living with defecation disorders because it allowed the participation of mothers in an active and reflective way, sharing experiences and building strategies to face the problems experienced by themselves and their children.

Keywords: Constipation. Child. Family. Health Education. Quality of Life.

Lista de Ilustrações

Figura 1 - Representação gráfica do método do arco, com etapas correspondentes da ação educativa com mães de pacientes com constipação crônica funcional. Recife, 2013.

Figura 2. Diagrama sobre o processo de seleção, randomização e seguimento dos pacientes no estudo atendidos nos Ambulatório de Pediatria e Gastroenterologia do Hospital das Clínicas, Recife, 2012-2013.

Artigo Original 2

Figura 1 - Representação gráfica do método do arco, com etapas correspondentes da ação educativa com mães de pacientes com constipação crônica funcional. Recife, 2013.

Quadro 1. Contexto familiar de crianças e adolescentes com CCF.

Quadro 2. Maus-tratos na família de crianças e adolescentes com CCF.

Quadro 3. Regime terapêutico e rotina das crianças e adolescentes com CCF.

Quadro 4. Hábito intestinal e vesical das famílias de crianças e adolescentes com CCF.

Quadro 5. Contextos social e escolar de crianças e adolescentes com CCF.

Quadro 6. Enfrentamento do Problema – Visão Materna.

Lista de Tabelas

Artigo Original 1

Tabela 1 - Características sócio demográficas de pacientes com constipação crônica funcional atendidos no HC-PE em 2013.

Tabela 2 - Qualidade de vida de 11 pacientes pediátricos com constipação crônica funcional do **grupo experimental** da intervenção educativa com grupo focal de mães atendidos no HC-PE em 2013.

Tabela 3 - Qualidade de vida de 44 pacientes pediátricos com constipação crônica funcional do **grupo controle** da intervenção educativa com grupo focal de mães atendidos no HC-PE em 2013.

Artigo Original 2

Tabela 1 - Características sócio demográficas de pacientes com constipação crônica funcional atendidos no HC-PE em 2013.

Lista de Abreviaturas

AGP – Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica

CCF – Constipação Crônica Funcional

DFGIs – Distúrbios funcionais gastrointestinais

DSC – Discurso do sujeito coletivo

QV – Qualidade de vida

QVRS – Qualidade de vida relacionada à saúde

SMR - Salário mínimo regional

Sumário

1.	Apresentação	19
2.	Revisão da Literatura	23
2.1	Evolução histórica da educação em saúde e o contexto atual como possibilidade de problematizar a realidade e construir autonomia	23
2.2	Qualidade de vida: aspectos conceituais e particularidades de sua mensuração em pacientes pediátricos	30
2.3	Um olhar multifatorial sobre a manutenção da CCF em pacientes pediátricos	37
3.	Métodos	42
3.1	Local e Período do Estudo	42
3.2	Desenho do Estudo.....	42
3.3	Tamanho Amostral.....	43
3.4	Variáveis.....	43
3.5	Operacionalização da Investigação	45
3.5.1	Recrutamento dos Participantes e Aplicação do instrumento de QV	46
3.5.2	Planejando a Intervenção.....	47
3.5.3	Contactando as Mães para o início da Intervenção	48
3.5.4	Ação Educativa Problematizadora (Seguimento dos Participantes)	48
3.5.4.1	REALIZAÇÃO DA INTERVENÇÃO.....	48
3.5.5	Avaliação da QV após a Ação Educativa.....	51
3.6	Medida de Resultado	51
3.7	Análise dos Dados	51
3.8	Limitações Metodológicas	52
4.	Resultados: Artigos Originais	54
4.1	Artigo Original 1	55
	Resumo.....	56
	Abstract	57
	Introdução.....	58
	Métodos	59
	Resultados	62
	Discussão.....	65
	Referências	69
4.2	Artigo Original 2	72
	Resumo.....	73

Abstract	74
Introdução.....	75
Métodos	76
Resultados	82
Discussão.....	88
Referências	93
5. Considerações Finais.....	97
6. Referências	98
7. Apêndices	107
7.1 Apêndice I-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	108
7.2 Apêndice II– Formulário da pesquisa utilizado na entrevista inicial	110
7.3 Apêndice III – Situações-Problemas utilizadas como subsídios para iniciar as discussões com e entre as mães nos grupos focais.....	113
7.3.1 Situação-Problema 1	113
7.3.2 Situação-Problema 2	113
7.4 Apêndice IV – Figuras produzidas pelas mães de crianças e adolescentes com CCF a partir da dinâmica “Desenho Coletivo”	115
7.5 Apêndice V – Fotografias do quadro branco	126
7.6 Apêndice VI – Resultados Quantitativos do Discurso do Sujeito Coletivo	128
8. Anexos.....	134
8.1 Anexo I – Contrato para aquisição do questionário PedsQL	134
8.2 Anexo II– Comprovantes do envio do contrato por fax e correio tradicional.....	144
8.3 Anexo III– Autorização por email para uso do instrumento validado no Brasil.....	145
8.4 Anexo IV – Instrumento Questionário pediátrico sobre qualidade de vida (PedsQI TM)	148
8.5 Anexo V – Instruções dos escores para o Questionário pediátrico sobre qualidade de vida (PedsQI TM)	152
8.6 Anexo VI - Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa envolvendo seres humanos	154
8.7 Anexo VII – Técnica Pedagógica “Desenho Coletivo”	155
8.8 Anexo VIII – Comprovante de Submissão do Artigo 1	156

1. Apresentação

Desde a graduação em Enfermagem, cursada na Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), tive interesse pela área da Saúde Mental quando realizei o trabalho de conclusão de curso no ano de 2005 sob a orientação da Professora Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti. Em seguida, exercei a docência como Professora Substituta desta mesma área na Disciplina de Psiquiatria no Departamento de Enfermagem da UFPE.

Em 2008, época que havia apenas uma área de concentração (Abordagem Quantitativa em Saúde) no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente (POSCA) da UFPE, iniciei o mestrado na seguinte linha de pesquisa “Avaliação bioquímica, molecular, sensório-motora e nutricional das doenças gastrintestinais orgânicas e funcionais”. A partir de um problema da prática clínica das enfermarias pediátricas do IMIP, fui motivada a desenvolver a Dissertação intitulada “Uso da chupeta por lactentes hospitalizados e fatores de risco para diarreia nosocomial”, sob a orientação da Profa. Dra. Luciane Soares de Lima (da UFPE) e co-orientação da Dra. Maria Júlia Gonçalves de Mello (Chefe clínica da CCIH do IMIP).

Em 2010, fui aprovada na seleção do doutorado e realizei a matrícula na 5^a turma deste Programa, a primeira após a implantação da área de concentração “Educação e Saúde”. As pesquisadoras da POSCA, Profa. Dra. Maria Eugênia Farias de Almeida Motta (Gastroenterologista do Hospital das Clínicas) e a Profa. Dra. Luciane Soares de Lima (Profa. da área de “Educação e Saúde”), tiveram a sensibilidade de trabalhar uma intervenção educativa com as mães dos pacientes pediátricos com constipação crônica funcional (CCF) atendidos no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrico (AGP) do HC, pois as professoras compreendiam que devido a multicausalidade deste evento, as questões emocionais e comportamentais dos filhos precisavam ser compreendidas pelas suas mães e que o cuidado prestado no meio familiar por elas poderia repercutir na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes.

O interesse em abordar os aspectos emocionais das crianças com diagnóstico de CCF surge após quinze anos da realização da primeira dissertação sobre este tema, em 1998 na POSCA. Na época, o trabalho intitulado “Constipação intestinal em crianças numa comunidade de baixa renda na Cidade do Recife” foi desenvolvido pela Profa. Dra. Maria Eugênia Farias de Almeida Motta, durante seu mestrado. A partir desta pesquisa, surgiram artigos e capítulos de livros de circulação nacional sobre Prevalência, Sinais e sintomas, Anamnese alimentar, com a

autoria dela mesma e da Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva. Entre os anos de 2008 e 2013, foram realizadas investigações quanto à intervenção fisioterapêutica em pacientes pediátricos com CCF e ao nível de ansiedade das mães dessas crianças.

A CCF é um problema pediátrico comumente encontrado na atenção primária, secundária e terciária pelos profissionais de saúde. O diagnóstico é clínico e a terapêutica torna-se um desafio na utilização do modelo biomédico (VAN DIJK, 2008; DEVARANAYANA; RAJINDRAJITH, 2011; TABBERS et al. 2014). Pesquisa recente (Di LORENZO, 2013) evidencia que a predisposição genética e os eventos estressantes que ocorrem no início da vida tornam as crianças mais vulneráveis a desenvolver distúrbios funcionais gastrointestinais (DFGIs) e sofrimento psíquico (ansiedade e depressão) que afetam a qualidade de vida relacionada à saúde. Portanto, no manejo dessas desordens, faz-se necessário ressaltar a etiologia multifatorial e considerar os aspectos **bioPsicossociais**.

Pacientes com CCF se condicionam a reter as fezes voluntariamente, aumentando o tempo para absorção de água das fezes e tornando-as ressecadas, causando dor à defecação e, consequentemente, o medo, favorecendo a instalação do ciclo dor-retenção-dor (MORAIS; MAFFEI, 2000; CULBERT; BANEZ, 2007; MOTTA; SILVA, 2009; SILVA; MOTTA, 2010). A dor prolongada torna-se o foco primário de atenção do doente, atrapalhando grande parte das atividades cotidianas e causando impacto negativo na QV do paciente e de sua família (CRUZ; LANDEIRA-FERNANDEZ, 2001; SALVETTI; PIMENTA, 2007).

Algumas crianças com DFGIs apresentam ainda escapes involuntários de fezes, o que resultam em constrangimento no ambiente escolar e repreensões dos pais, tornando-as retraídas. (FALEIROS; MACHADO, 2006; LISBOA et al. 2008; WALD; SIGURDSSON, 2011). Nas atividades cotidianas, as crianças com CCF mais frequentemente se reportam como uma vítima ou um agressor de *bullying*, atuando com um comportamento antissocial quando comparadas com aquelas que não apresentam a disfunção (JOINSON et al. 2006; KAUGARS et al. 2010). Desse modo, alterações emocionais e comportamentais são consideradas fatores contribuintes na causa da CCF e o estresse psicológico afeta a função gastrointestinal através do eixo cérebro-intestinal (DEVARANAYANA; RAJINDRAJITH, 2010).

O tratamento habitual da constipação na infância envolve várias facetas - a orientação para hábitos alimentares saudáveis, a desmistificação, o treinamento do toalete, o uso racional de laxantes para desimpactação, a manutenção e o acompanhamento regular do paciente; embora não tenha sido suficiente, pois, pesquisa aponta que 1/3 dos pacientes se mantêm constipados (VAN DIJK, 2008; DEVARANAYANA; RAJINDRAJITH, 2011).

Neste estudo, os pacientes com CCF de difícil manejo que são encaminhados ao AGP de um hospital de referência da atenção terciária à saúde de alta complexidade, onde são acolhidos por profissionais experientes e ainda assim mantêm-se com a resposta limitada ao tratamento tradicional. E a necessidade de atender de forma integral essas crianças levando em consideração seu contexto familiar motivaram a realização deste estudo de intervenção onde os aspectos **biopsicossociais** vivenciados pelos pacientes e suas famílias poderiam ser valorizados durante encontros utilizando a técnica de grupo focal com as mães.

Este estudo partiu do pressuposto/ hipótese que a criação de um “espaço” destinado à reflexão das mães sobre os aspectos **biopsicossociais** envolvidos na manutenção dos DFGIs possibilitaria que o cuidado prestado à criança por elas fosse centrado na necessidade dos filhos, considerando as dimensões física, social e emocional com repercussão positiva na QV desses pacientes pediátricos.

Desta forma, optou-se por realizar um estudo misto – QUANTI-quali. O componente quantitativo foi definido pela aplicação e a análise de um questionário de QV antes e após a intervenção, e o qualitativo, pela realização da ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães de crianças e adolescentes com CCF quando possibilitou a investigação das questões emocionais e comportamentais que envolviam a vida desses pacientes e suas famílias.

E, assim responder a seguinte pergunta de pesquisa: Uma ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de CCF melhora a qualidade de vida desses pacientes?

Portanto, esse estudo visou primordialmente analisar o efeito da ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional sobre a qualidade de vida dos seus filhos. Como objetivos secundários, pretendeu-se, verificar a qualidade de vida de filhos com constipação crônica funcional pelo relato de mães antes e após a ação educativa, e conhecer, a partir da percepção materna, os aspectos **bioPsicossociais** da vivência de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional.

Esta tese apresenta um capítulo de revisão da literatura que ressalta a “Evolução histórica da educação em saúde e o contexto atual como possibilidade de problematizar a realidade e construir autonomia”, ancora a fundamentação teórica sobre o desfecho “Qualidade de vida: aspectos conceituais e particularidades de sua mensuração em pacientes pediátricos” e descreve “Um olhar multifatorial sobre a manutenção da CCF em pacientes pediátricos”.

O capítulo seguinte, denominado métodos, detalha a operacionalização da investigação sobre a realização da intervenção educativa. O próximo capítulo consiste nos resultados que são

apresentados por um artigo original (estudo quantitativo) intitulado “Intervenção educativa com mães: efeitos na qualidade de vida de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional”, e pelo segundo artigo original (estudo qualitativo) desta pesquisa intitulado “Valorização dos aspectos biopsicossociais no cuidado de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional”.

Finalmente apresentamos as considerações finais esperando que os resultados obtidos possam subsidiar condutas assistenciais satisfatórias que reflitam na melhora da QV dos pacientes com CCF.

2. Revisão da Literatura

Este capítulo ressalta a “Evolução histórica da educação em saúde e o contexto atual como possibilidade de problematizar a realidade e construir autonomia”, ancora a fundamentação teórica sobre o desfecho “Qualidade de vida: aspectos conceituais e particularidades de sua mensuração em pacientes pediátricos” e descreve “Um olhar multifatorial sobre a manutenção da CCF em pacientes pediátricos”.

2.1 Evolução histórica da educação em saúde e o contexto atual como possibilidade de problematizar a realidade e construir autonomia

A ação educativa dialógica problematizadora utilizando a técnica de grupo focal aparece nessa pesquisa como uma alternativa de intervenção em saúde para mães de crianças e adolescentes com CCF de difícil manejo acompanhados no AGP de um hospital de referência da atenção terciária à saúde de alta complexidade. A possibilidade de ofertar um momento destinado à troca de experiências entre as genitoras contribui para a compreensão e reflexão quanto à gênese do processo e aos aspectos **bioPsicossociais** vivenciados por seus filhos, favorecendo o empoderamento destas no cuidado à criança com repercussão na QV do paciente e da família (ELSEN, 1994).

A dificuldade no manejo da CCF em pacientes pediátricos é um problema comumente encontrado na atenção primária, secundária e terciária pelos os profissionais de saúde. Apesar das várias opções terapêuticas disponíveis, os resultados apresentam baixa eficácia ou recidiva dos sinais clínicos. Em virtude disso, é crescente a procura por outras opções de tratamento por parte dos profissionais (CUNHA; MORAES; OLIVEIRA, 2008). Em estudo controlado e randomizado realizado por Van Dijk et al. (2008), verificou-se que para o tratamento da CCF na infância, há evidências de que a abordagem convencional com laxantes funciona bem quando associado com orientações e intervenções comportamentais, necessitando algumas vezes de encaminhamento ao serviço de saúde mental.

A educação em saúde no Brasil possui dois pressupostos, o primeiro refere-se às medidas preventivas e curativas que visam a obtenção da saúde e o enfrentamento das doenças; o segundo, às estratégias da promoção da saúde que objetiva a construção social da saúde e do bem-estar. Inicialmente, é preciso ressaltar que para a comissão organizadora da 10^a Conferência Nacional em Saúde (MS, 1996):

“Educação em saúde como ação significa dizer que o trabalho será dirigido para atuar

sobre o conhecimento das pessoas, para que elas desenvolvam juízo crítico e capacidade de intervenção sobre suas vidas e sobre o ambiente com o qual interagem e, assim, criarem condições para se apropriarem de sua própria existência”

Historicamente, as práticas educativas têm enfatizado a transmissão de informações e a mudança de comportamento dos indivíduos, fortemente vinculadas a um modelo de atenção à saúde, voltado para a doença, com ênfase no conhecimento técnico-científico especializado e na fragmentação das ações de saúde. Em razão disso, essas práticas têm se mostrado ineficientes para atender as necessidades de cuidado à saúde de indivíduos, famílias e grupos sociais, pois desconsideram a determinação social do processo saúde-doença e não estão orientadas para promover a participação dos sujeitos sociais no enfrentamento dos problemas (LEONELLO; OLIVEIRA, 2008).

O cenário da década de 1970 no Brasil evidenciava um país com sérios problemas sócio-econômicos, profundas desigualdades sociais e um imenso descontentamento dos cidadãos com as precárias condições de vida e saúde de grande parcela da população. Nesse contexto, ocorre uma efervescência dos movimentos sociais em saúde, quando intelectuais e educadores voltam para as questões populares, deflagrando todo um processo de articulação dos movimentos sociais. Com isso, cria-se um terreno fértil para o surgimento de novas abordagens metodológicas das práticas de educação popular em saúde, especialmente baseados na proposta de Paulo Freire. A participação dos profissionais de saúde nas experiências de educação popular trouxe para o setor saúde uma cultura da criação de vínculos com as classes populares que representou um rompimento com a tradição autoritária e normatizadora das políticas de educação em saúde; e a busca de soluções técnicas construídas a partir do diálogo entre o saber popular e o saber acadêmico. (SEVERO; CUNHA; ROS, 2007).

Com a conquista da democracia política e a construção do Sistema Único de Saúde, na década de 1980, a educação em saúde busca ser uma assessoria técnica e política às demandas e iniciativas populares, bem como um instrumento de dinamização das trocas de conhecimento entre os atores envolvidos. A partir da metade dos anos de 1980, surgiu grande demanda de debates em torno do binômio saúde-comunicação. No final desta mesma década, a relação foi visivelmente trabalhada por eventos ocorridos em todos os recantos nacionais, desde seminários, textos em jornais, artigos, movimentos de instituições até os relatórios das conferências nacionais de saúde (SEVERO; CUNHA; ROS, 2007).

O modelo tradicional de educação implica em uma postura do profissional de saúde na determinação do programa de ensino a ser adotado. Nessa concepção, o programa não é constituído “com” o grupo, mas “para” o grupo, caracterizando-se como um modelo

depositário, cuja marca é a unidirecionalidade e a verticalidade da relação educador (profissional de saúde) e educando (sujeito cuidado). Nele, as pessoas se submetem a este tipo de relação - vertical, depositário, na busca de soluções aos seus problemas em momento de fragilidade emocional (ALVIMI; FERREIRA, 2007).

Em termos práticos, na relação saúde-comunicação, a população deve ser esclarecida/informada quanto à necessidade de acesso aos mecanismos determinantes de estados ideais de saúde ou que os favoreçam. O comportamento final do indivíduo será muito influenciado pela sua capacidade e forma de compreensão. Essa forma, por sua vez, é influenciada pelos fatores socioculturais em geral, bem como pelo componente imaginário e, portanto, subjetivo da compreensão humana (OLIVEIRA et al. 2007)

A educação popular procura trabalhar pedagogicamente as pessoas através de maneiras coletivas de aprendizado e investigação, de forma a desenvolver a capacidade de análise crítica sobre a realidade, bem como propiciar o aprimoramento das estratégias de luta e enfrentamento. Um dos elementos fundamentais de seu método consiste em utilizar o saber anterior do educando como ponto de partida do processo pedagógico (MENDES et al. 2007). Essa valorização do saber e dos valores permite que o participante fique descontraído e mantenha suas opiniões e iniciativas. Nesse sentido, não se reproduz a passividade usual dos processos pedagógicos tradicionais. É enfatizada a ampliação dos espaços de interação cultural e negociação entre os diversos atores envolvidos em um determinado problema para a construção compartilhada do conhecimento e da organização necessária à superação dos problemas com cooperação, em vez da não a transmissão de conhecimento. Procura problematizar, em uma discussão aberta, sobre o quê está incomodando e oprimindo, em vez de procurar difundir conceitos e comportamentos (PALUDO, 2001; VASCONCELOS, 2001; MS, 2007).

A reflexão crítica, o diálogo e a construção compartilhada do conhecimento representam ferramentas que propiciam o encontro entre a cultura popular e a científica. Outro aspecto que deve ser considerado é a disponibilidade da escuta e fala dos usuários que se expõem, cada um com “visão” de saberes e práticas diferentes. É importante que deixe de ser uma prática social que acontece de forma pontual no sistema de saúde, por intermédio da luta heróica de alguns profissionais de saúde e de movimentos sociais, para ser generalizada amplamente nos diversos níveis dos serviços de saúde. Um dos grandes desafios para isso é a formação ampliada de profissionais de saúde capazes de uma relação participativa com a população e os seus movimentos. Tudo isso valoriza a diversidade e a heterogeneidade dos grupos sociais envolvidos, as iniciativas dos educandos (pacientes e seus familiares) e o

fortalecimento da comunicação entre o saber popular e o saber científico como já foi mencionado (PALUDO, 2001; VASCONCELOS, 2001; MS, 2007).

Do ponto de vista dominante e tradicional, educação em saúde é uma área do saber técnico, uma organização dos conhecimentos das ciências sociais e da saúde voltada para “instrumentalizar” os usuários quanto ao controle e à prevenção dos eventos pelos serviços. O aspecto principal da orientação fornecida ao usuário reside na apropriação, pelos profissionais e técnicos em saúde do conhecimento técnico-científico da biomedicina (ou medicina ocidental contemporânea) sobre os problemas de saúde que são repassados como normas de conduta para as pessoas. Para estes casos, o doente passa a ser um “desviante” que precisa assumir o seu papel de paciente e que, ao seguir a prescrição médica, pode retomar a sua condição normal.

O âmbito da educação em saúde é relativamente amplo. Inclui desde técnicas destinadas a assegurar a adesão às terapêuticas, a lidar com o abandono do tratamento, com a “negociação” da prescrição médica pelos pacientes até aquelas outras, orientadas para a prevenção de comportamentos “de risco”, por exemplo, o consumo de drogas, a falta de higiene corporal, o sedentarismo e a falta de exercício físico. (PALUDO, 2001; VASCONCELOS, 2001; MS, 2007).

Para o MS (1996) na 10^a Conferência Nacional em Saúde, as ações de educação em saúde podem ser representadas por cinco atividades que estão integralmente contidas nas funções educativas do profissional: a) estimulativa - que busca atrair o indivíduo para participar do processo educativo; b) exercitativa - condição para aquisição e formação de hábitos, assim como para a assimilação, construção e reconstrução de experiências; c) orientadora - que enfoca os aspectos de liberdade, autoridade, autonomia e independência; d) didática - que se responsabiliza pela transmissão e veiculação dos conhecimentos; e) terapêutica - que permite retificar os eventuais descaminhos do processo educativo.

Como aspecto inovador, a educação, além de considerar a atualização técnica, possui como objetivo principal a transformação das práticas das equipes de saúde, utilizando-se da problematização coletiva do cotidiano de cada participante como ponto de partida para direcionar a discussão (LOPES et al. 2007). A aprendizagem acontece por meio da dialogicidade, da inserção do indivíduo na realidade que o cerca e o influencia, interferindo no processo de mudança/transformação de maneira criativa, crítica, consciente e responsável. Portanto, a capacidade de auto-reflexão e a necessidade do ser humano de buscar sua realização, é a raiz de toda a aprendizagem sobre a doença (ALVIMI; FERREIRA, 2007).

Para Alvimi e Ferreira (2007), quando se fala de diálogo no cuidar e no educar na âmbito da saúde, permite-se um encontro com a teoria freireana, como eixo central de

discussão na pedagogia da saúde por meio dos princípios da dialogicidade, da pedagogia crítico-reflexiva e da transformação-ação. Esses princípios subsidiam a discussão sobre a intermediação de saberes e práticas impressos nas vivências e experiências dos grupos humanos. Quando as idéias freireanas são levadas para o cotidiano da prática educativa (cuidativa) da enfermeira, pode-se ver transformados ou reconstruídos saberes dentro de um grupo que não tem o conhecimento advindo do princípio acadêmico-científico por meio da crítica e reflexão, ao mesmo tempo em que também os profissionais se apropriam do conhecimento que vem do universo comum. Nessa perspectiva, a pessoa tem a oportunidade de pontuar e refletir sobre os próprios veículos da educação em saúde (MIRANDA; BARROSO, 2004).

A educação problematizadora opõe-se ao que Freire chama de educação bancária, que na sua visão “forma ignorantes”, pois a relação é de sujeito (o profissional) e objeto (o usuário) além da mesma estar desligada do social e do político. Este método de educação não se resume à acumulação de conhecimentos, mas à conscientização do que exige a situação social e política. Conscientizar significa não só ensinar, mas ir ao cerne de um debate, avaliando a segurança e a coerência das opiniões, promovendo no usuário, o senso crítico que lhe permita desvelar, no discurso explícito da ideologia dominante, as suas posições implícitas (BERBEL, 1998; PEREIRA et al. 2007).

Para Toledo et al (2007), a sociedade ocidental é composta por grupos sociais com diferentes formas de trabalhar e viver e por isso adoecem de maneiras diversas. Diante do exposto, os pacientes não podem ser considerados somente por parâmetros biológicos universais e as necessidades de saúde específicas precisam ser conhecidas para serem incorporadas aos processos terapêuticos dos trabalhadores da saúde. A enfermagem, enquanto uma prática inserida na dinâmica das relações sociais, pode atuar ampliando a consciência crítica dos grupos quanto aos seus potenciais de fortalecimento/desgastes a que se expõem em suas formas de trabalhar e viver. Para tal, é imprescindível que sua prática esteja vinculada e pautada a uma proposta educacional de transformação.

É importante ressaltar que os usuários de saúde não são consumidores apenas, por exemplo, das orientações, dos grupos educativos. São, além disso, agentes/co-produtores de um processo educativo. Possuem uma dupla dimensão no processo: são ao mesmo tempo objetos de trabalho dos agentes educativos e sujeitos de sua própria educação (BERBEL, 1998). A construção de um cuidado aderente às necessidades dos grupos sociais incorpora essa dimensão educativa emancipatória, o que remete à necessidade de um maior aprofundamento em estudos

e experiências de processos de aprendizagem inovadores voltados para a área da saúde da criança e do adolescente também no ambiente hospitalar.

O processo de educar em saúde, parte essencial do trabalho de cuidar da enfermagem, pode ser entendido como um diálogo que se trava entre as pessoas com o objetivo de mobilizar forças e motivar para mudanças, seja de comportamento, atitude ou adaptações às novas situações de vida. A educação em saúde é uma das principais funções dos profissionais de saúde e uma área de atuação em que eles usam e abusam da criatividade, inovação e capacidade de improvisação (TREZZA et al. 2007).

Não obstante, mesmo que para ser educador no desenvolvimento de atividades do cotidiano não seja preciso tornar-se especialista em teorias da educação, em teorias pedagógicas, ou em teoria da comunicação, é preciso entender algo sobre a existência de relações fundamentais entre educação e sociedade, no sentido de que toda teoria sobre educação contém uma visão de mundo e de sociedade ou de uma ideologia. É preciso entender ainda que devem ser respeitados alguns pressupostos a respeito do processo ensino-aprendizagem, considerando que grande parte do trabalho do profissional de saúde envolve transmissão de informações e orientações. Deve-se ter também uma visão geral de como a educação em saúde tem sido desenvolvida enquanto concepção e prática nas instituições de saúde brasileiras e, por fim, deve-se proceder a análise crítica do tipo de mensagens relacionadas à educação em saúde. “*Os profissionais devem sentir-se o tempo todo sujeitos do processo educativo e, da mesma maneira, aprender a considerar sujeitos o usuário e os demais profissionais*”. Esta forma de ver e agir poderá encontrar sustentação nas metodologias ativas de aprendizagem, onde se pode lançar mão de estratégias que possam levar as pessoas a aprenderem a ser, a aprender a aprender e aprender a fazer (TREZZA et al. 2007).

Segundo Batista et al (2005), a problematização encontra nas formulações de Paulo Freire um sentido de inserção crítica na realidade para dela retirar os elementos que conferirão significado e direção às aprendizagens. No movimento ação-reflexão-ação são elaborados os conhecimentos, considerando a rede de determinantes contextuais, as implicações pessoais e as interações entre os diferentes sujeitos envolvidos.

A técnica grupo focal tem sido amplamente utilizada no âmbito da educação em estudos com abordagem qualitativa a fim de conhecer atitudes, opiniões, percepções e comportamentos relativos à saúde do indivíduo. Pesquisas sobre o entendimento de adolescentes em relação à saúde têm sido exploradas (IERVOLINO; PELICIONI, 2001; FRANCISCO et al. 2009; GOMES; TELLES; ROBALLO, 2009), embora exista uma lacuna na literatura no que se refere

à medida educativa utilizando grupos focais de pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de CCF e outras alterações gastrointestinais funcionais.

Gatti (2005) define grupo focal como o momento no qual o pesquisador reúne, num mesmo local e durante um certo período, uma determinada quantidade de pessoas que fazem parte do público-alvo de suas investigações, tendo como objetivo coletar informações acerca de um tema específico, a partir do diálogo com e entre os envolvidos, ou seja, não são entrevistas coletivas dirigidas. Trabalha com a reflexão expressa através das falas dos participantes, permitindo que eles apresentem seus conceitos, impressões e concepções sobre determinado tema. Assim, as informações produzidas são de cunho essencialmente qualitativo (KITZINGER, 1994; POWELL; SINGLE, 1996).

Segundo Powell e Single (1996), grupo focal é definido por um conjunto de pessoas selecionadas e reunidas por pesquisadores para discutir e comentar um tema, que é objeto de pesquisa, a partir da experiência pessoal de cada envolvido. Na condução com grupo focal, o facilitador da discussão deve cuidar para que o grupo desenvolva a comunicação sem ingerências indevidas da parte dele, como intervenções afirmativas ou negativas, emissão de opiniões particulares, conclusões ou outras formas de intervenção direta.

Os autores acrescentam também que a “fala” dos participantes não se dá de forma meramente expositiva, mas em um debate, desta forma as situações-problemas trazidas pelo pesquisador devem propiciar e alimentar a discussão entre os participantes, sem a preocupação com consensos. A valorização deste debate pode se dar realizando com os mesmos integrantes mais sessões de grupos focais, com novos temas a serem discutidos ou com aprofundamentos das questões (PEDROSA; TELES, 2001). Além disso, pode-se dizer que por meio dos grupos focais é possível entender melhor as diferenças ou as proximidades existentes entre o que as pessoas dizem/idealizam e o que elas fazem de fato, o que permite articulações entre os múltiplos entendimentos e significados revelados pelos participantes (MORGAN, 1997).

Gatti (2005) apresenta ainda as diferenças entre as entrevistas grupais e os grupos focais, assinalando que o moderador de um grupo focal assume uma posição de facilitador do processo de discussão e sua ênfase está nos processos psicossociais que emergem, ou seja, no jogo de interinfluências da formação de opiniões sobre um determinado tema. Os entrevistadores de grupo, por sua vez, pretendem ouvir a opinião de cada um e comparar suas respostas; sendo assim, o seu nível de análise é o indivíduo no grupo. A unidade de análise do grupo focal, no entanto, é o próprio grupo. Se uma opinião é esboçada, mesmo não sendo compartilhada por todos, para efeito de análise e interpretação dos resultados, ela é referida como do grupo (YONEKURA; SOARES, 2010).

A saúde e a perda da saúde são fenômenos ou processos referidos a indivíduos normalmente representados por um estado de “bem-estar” e de felicidade que em certo momento se transforma em sofrimento e infelicidade. Para os indivíduos, o sentimento associado a tais representações é o de empoderamento físico e mental, e de dignidade ou, inversamente, de perda de poder e de controle sobre si próprios (MS, 2007).

2.2 Qualidade de vida: aspectos conceituais e particularidades de sua mensuração em pacientes pediátricos

A introdução do conceito de qualidade de vida (QV) como medida de desfecho em saúde surgiu na década de 1970.

QV é um termo de difícil conceituação e, durante as últimas décadas, apesar dos debates entre *experts*, não se chegou a um consenso. Inicialmente, conceitos de QV interessaram a cientistas sociais, filósofos e políticos. Este termo foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, em um livro sobre economia e bem-estar. Após a Segunda Guerra Mundial, o termo passou a ser muito utilizado com a noção de sucesso associada à melhoria do padrão de vida, principalmente relacionado com a obtenção de bens materiais, como casa própria, carro, salário e bens adquiridos. Esse conceito passou a ser usado a fim de medir o quanto uma sociedade havia se desenvolvido economicamente. Anos depois, o conceito se ampliou significando, além do crescimento econômico, o desenvolvimento social, como educação, saúde e lazer. Atualmente, têm-se valorizados fatores como satisfação, qualidade dos relacionamentos, realização pessoal, percepção de bem-estar, possibilidades de acesso a eventos culturais (oportunidades de lazer), entre outros, como felicidade, solidariedade e liberdade (FLECK et al. 2000; KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007).

Embora não haja um único conceito de QV, um grupo de especialistas da Organização Mundial da Saúde, de diferentes culturas, num projeto colaborativo multicêntrico, obteve três aspectos fundamentais referentes ao construto QV: a *subjetividade* (considera a percepção do indivíduo sobre seus comportamentos, estados de satisfação e insatisfação e capacidades), a *multidimensionalidade* (inclui as dimensões física, psicológica – cognitivo/afetivo e social - relações interpessoais e funções) e a *bipolaridade* (presença de dimensões positivas - funcionamento, contentamento e mobilidade, e negativas - sentimentos negativos, dependência de medicações, dor, fadiga). A mutabilidade também foi considerada, partindo do pressuposto que a avaliação da QV pode mudar em função do tempo, local, pessoa e contexto cultural (WHO, 1995; FALEIROS; MACHADO, 2006).

A definição mais utilizada é a da Organização Mundial de Saúde: “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*”. Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) apresenta um conceito multidimensional que engloba aspectos físicos, psicológicos e sociais associados com uma doença ou tratamento (SEGRE; FERRAZ, 1997; FLECK et al. 2000).

O termo em inglês “Health Related Quality of Life – HRQOL” (Qualidade de vida relacionada à saúde - QVRS) tem sido aplicado como um “guarda-chuva” que abriga um conjunto de instrumentos desenvolvidos para a avaliação do desfecho em doenças crônicas, em que o objetivo do tratamento não é a cura, mas sim a redução do impacto do evento nas dimensões da vida do paciente (FLECK, 2008). Em 1973, Patrick, Bush e Chen definiram HRQOL como a “*capacidade de um indivíduo de desempenhar as atividades da vida diária, considerando sua idade e papel social*”. Após 20 anos, Patrick e Erikson (1993) revisaram definição anterior e consideraram HRQOL como “*o valor atribuído à duração da vida modificado por lesões, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas pela doença, dano, tratamento ou públicas*”. Kaplan e colaboradores (1989) definem HRQOL como o impacto do tratamento e da doença na incapacitação e no funcionamento diário.

Nas décadas de 1980 e 1990, melhorias no tratamento do câncer, por exemplo, enfatizaram a importância não só do curto prazo, mas as implicações de longo prazo da terapia. O termo QV (ou mais corretamente **boa qualidade de vida**) estava sendo cada vez mais relevante, não apenas, para o paciente com câncer e sim na área da saúde como um todo. Calman (1984) referiu que o termo se estende não só para o impacto do tratamento e os efeitos colaterais, mas para o reconhecimento do paciente como um indivíduo - corpo, mente e espírito. Na época, outros autores enfatizaram a importância dos aspectos psicossociais da saúde quando se pensar em QV (HUNT; McEWAN, 1980; BLOTCKY; TITTLER, 1982).

Para Calman (1984), um estudo da QV é difícil por dois motivos: não é apenas um problema real na definição do que se entende por QV e, em segundo lugar, há a dificuldade de quantificar e de comparar uma pessoa com outra. Há também o fato igualmente relevante de que a medição pode não ser importante no ponto de vista do paciente. Além disso, a aquisição de um novo hábito e a aplicação de uma ação apreendida podem ser determinantes na modificação da QV existente, portanto, a mensuração e a ação precisam ser interligados e complementares.

A QV pode ser descrita e medida em termos individuais e depende do atual modo de vida, de experiência passada, das esperanças, dos sonhos e das ambições para o futuro. Ela deve incluir todas as áreas e experiências da vida e considerar o impacto da doença e do tratamento. Uma **boa qualidade de vida** pode estar presente no âmbito cognitivo quando as esperanças de um indivíduo são correspondidas e cumpridas pela experiências bem sucedidas e no aspecto afetivo quando há a sensação de felicidade gerada pelas expectativas (CALMAN, 1984; GLADIS et al. 1999). Considera-se também que QV muda com o tempo e, em circunstâncias normais, pode modificar consideravelmente de acordo com variação da idade e das experiências cotidianas. Por conseguinte, para melhorar a QV é necessário tentar diminuir a diferença entre esperanças e conquistas e ajudar as pessoas a alcançar as metas que estabelecem para si próprias. Por fim, uma **boa qualidade de vida** é normalmente expressa em termos de satisfação, contentamento, felicidade e realização na capacidade de lidar com as dificuldades. Esta definição enfatiza a importância do crescimento pessoal. Por fim, segundo Calman (1984), QV é um conceito difícil de definir e medir. Sua hipótese sugere que a “*QV mede a diferença num determinado período de tempo entre as esperanças e expectativas individuais das pessoas quanto as suas experiências*”.

De acordo com a hipótese de Calman citada acima, essencialmente problematizadora, o autor sugere que para definir a QV de um paciente haja uma abordagem pragmática – avaliação, modificação e avaliação, que pode ser desenvolvida em quatro fases: 1. o paciente lista seus próprios problemas prioridades; 2. desenvolvimento de um plano para a modificação de qualidade de vida, com efetiva participação do paciente; 3. a implementação das ações identificadas para atender os objetivos; 4. avaliação do resultado da intervenção e uma revisão das metas estabelecidas. Para tal abordagem, algumas implicações devem ser consideradas: os instrumentos para medir a QV devem conter aspectos sobre estilo de vida; os problemas e as prioridades identificados são do usuário e não do observador; a medição da QV não é suficiente isoladamente e, quando mensurada, deve ser descrita apenas pelo próprio indivíduo; devem ser tomadas medidas para melhorar a condição, quer fazendo expectativas mais realistas que possam ser atingidas ou incentivando o indivíduo a desenvolver os seus aspectos positivos; a avaliação de qualquer intervenção para modificar a QV é essencial.

Para Lindstrom (1994), em mais uma tentativa de compreender “*o conceito de QV que é abstrato e mal definido*”, é uma área difícil para a pesquisa, no entanto, um excelente campo para estudo interdisciplinar devido à sua complexidade e necessidade das relações entre os envolvidos. Para o autor, primeiramente, é preciso ter uma visão geral, ou seja, considerar as

maneiras pelas quais várias disciplinas têm abordado o conceito de QV e analisar como esta condição está relacionada à saúde. Em seguida, deve-se considerar que esta pode ser formulada por meio da percepção do indivíduo (grupo ou sociedade) quanto à disponibilidade de recursos essenciais à vida em condições subjetivas e objetivas. A partir disto, é preciso considerar que este modelo é operacionalizado a partir de quatro esferas relevantes: a condição mundial do ser humano, que representa a sociedade e o meio ambiente macro; o plano externo, representado pelas condições socioeconômicas; a esfera interpessoal, que se apresenta como a estrutura e a função de apoio social; e, finalmente, a situação intrínseca, dando sentido às condições física, mental e espiritual. Desta forma, este modelo pode ter aplicação universal.

Muitas pesquisas têm se concentrado na definição do conteúdo dos instrumentos que avaliam QV, mas um outro aspecto que deve ser considerado é a complexidade da medição por se tratar de um fenômeno dinâmico. O ponto de referência inicial muda e provoca alterações em resposta às variáveis específicas avaliadas e que, algumas vezes, não podem ser interpretadas. Adicionalmente, as atitudes dos usuários avaliados não são constantes. Elas variam com o tempo e com a experiência de cada um. Essas pessoas são modificadas por fenômenos psicológicos, como adaptação após enfrentamento, expectativas, otimismo, auto-controle e auto-conceito (ALLISON; LOCKER; FEINE, 1997).

Talvez seja por essas questões ditas anteriormente e também pelas diferenças existentes na contribuição relativa dos componentes afetivos e cognitivos de cada indivíduo que algumas pesquisas evidenciaram a ausência de diferença na QV entre pessoas aparentemente doentes e saudáveis (de HAES et al. 1992). Cassileth, Lusk e Tenaglia (1982) encontraram o bem-estar psicológico de um grupo de pacientes com melanoma a ser significativamente melhor do que o de um grupo de doentes com outras desordens dermatológicas e ligeiramente melhor do que um grupo com a população geral. Da mesma forma (DECKER; SCHULTZ, 1985), a satisfação com a vida de um grupo de idosos com lesão medular foi avaliado como apenas um pouco pior que a dos controles; e a satisfação com a vida entre os sobreviventes de câncer tem sido relatado como melhor do que a dos controles (IRWIN et al. 1982). Além disso, Evans (1991) relatou que, de uma série de estudos com receptores de transplante, pacientes em hemodiálise e outros, o nível de felicidade e de satisfação sobre a QV desses pacientes, muitas vezes ultrapassam o de uma população saudável. Todos estes estudos são exemplos de pesquisa em que indicadores subjetivos estão em desacordo com indicadores objetivos ou com as expectativas do observador. Eles não são necessariamente representantes de todas as pesquisas de QV, no entanto, eles destacam a possibilidade de problemas inerentes à mensuração da QV.

A observação de que medidas subjetivas e objetivas de um determinado fenômeno pode produzir resultados aparentemente paradoxais, o que é parcialmente explicado pelo fato destas medidas não avaliarem exatamente a mesma coisa. No entanto, a diferença entre as expectativas dos observadores e os resultados da medição da saúde, algumas vezes, é mais difícil de explicar (ALLISON; LOCKER; FEINE, 1997).

Da mesma forma, Hyland (1992) concluiu que existem duas formas de como as pessoas julgam sua saúde – “qualidade de vida” e “aspectos de sua vida” – o primeiro envolve medição objetiva dos problemas de saúde; enquanto que o segundo implica em uma avaliação, uma abordagem emocional. Hyland (1992) relatou que esta divisão teórica é válida, demonstrando que os problemas em sub-escala é mais sensível do que a uma avaliação e, principalmente, quando se considera a possibilidade de que os indivíduos podem simplesmente deturpar os seus verdadeiros sentimentos.

Para Spilker (1991), se QV é usado como um desfecho primário, isso deve incluir parâmetros psicológicos. No entanto, é possível que um indivíduo pode ajustar os seus padrões (por meio da adaptação ou alteração de expectativas), após a primeira intervenção, invalidando, assim, a avaliação da QV subsequente. Outra implicação importante da QV é a maneira pela qual os dados são tratados, ou seja, as comparações mais válidas serão as do pré ao pós-intervenção, uma vez que a fase intra o sujeito pode alterar .

Além disso, nas últimas décadas, aponta um movimento na literatura que busca parâmetros mais amplos na avaliação de um tratamento, onde não se valoriza apenas redução de taxas de eventos, aumento de expectativa de vida ou diminuição da mortalidade. Na prática clínica, a utilização de instrumentos de avaliação de QV possibilita medir a saúde física, funcional, social e mental tornando-se mais uma ferramenta como indicador na medida de benefícios, custos financeiros e novos programas e intervenções. Um novo tratamento pode ser avaliado pela redução do nível de lesão, mas o benefício terapêutico relevante a se considerar é a melhora na QV do paciente no seu funcionamento quanto às atividades diárias e sociais, ao bem-estar e à auto-imagem (TESTA; SIMONSON, 1996; WALD; SIGURDSSON, 2011).

Uma das razões por trás do rápido desenvolvimento da medidas de qualidade de vida na área da saúde tem sido o crescente reconhecimento da importância de entender impacto das intervenções de saúde em pacientes. Isto privilegia particularmente os pacientes com doenças crônicas, incapacitantes, ou que tenham doenças graves que vivem sem a expectativa de curar e com repercussões no seu desenvolvimento físico, psicológico e social e bem-estar (CARR; GIBSON; ROBINSON, 2001; HALL; KALRA, 2001).

Os profissionais de saúde freqüentemente usam a QV como julgamentos na tomada de decisões sobre os cuidados de pacientes com deficiência. Pressupõe que os pacientes são capazes de avaliar a sua própria qualidade de vida e preencher uma medida, porém, alguns pacientes são incapazes de fazer isso por causa de deficiências cognitivas, déficits de comunicação, grave sofrimento causado por seus sintomas (SNEEUW et al. 1998).

Neste sentido, ao invés de apreender todas as informações com o próprio paciente, alguém (um membro da família ou o cuidador ou profissional de saúde) pode ser convidado para auxiliar na avaliação dos desempenhos sobre a QV. Autores afirmam que proxies podem fornecer informações úteis sobre a QV. A QV é uma ferramenta que mede a experiência subjetiva, como alguém requer proxies para colocar-se em lugar de outra pessoa, a imaginar o que se sente ao ser eles, e especular sobre o impacto e cuidados de saúde em sua experiência de vida (HALL; KALRA, 2001).

Em uma pesquisa sobre a utilização de proxies, que avaliam a QV em uma escala de cinco pontos, foi evidenciado que 41% das avaliações feitas por pacientes com câncer em sete domínios (aptidão física, sentimentos, atividades diárias e sociais, saúde em geral, dor e QV em geral) concordaram exatamente com as da outra significativa (usualmente um cônjuge), médico e enfermeira; e apenas 17% das comparações identificaram discrepâncias (SNEEUW et al. 1999). Proxies são quase tão bons quanto os pacientes na detecção de mudanças em alguns domínios de QV ao longo do tempo (SNEEUW et al. 1997). Embora a classificação por proxies e pelos pacientes não haja concordância exata, parece haver consenso suficiente entre suas avaliações de QV para tornar as informações dos proxies úteis quando o paciente não puder ser abordado diretamente (HALL; KALRA, 2001).

Por outro lado, geralmente os pacientes podem avaliar sua QV, apesar dos problemas óbvios, ou até mesmo podem mostrar uma melhora significativa nos escores sem fazer correlação com as medidas objetivas da doença ou função física. Por exemplo, presume-se que a morte é um momento de grande sofrimento e que os escores de QV vão, portanto, diminuir quando a morte se aproximar, no caso de um paciente em fase terminal da vida (SLOAN et al. 1998; STEWART et al. 1999). Nesse meio tempo, as autoras Hall e Kalra (2001) sugerem que, quando a avaliação da QV feita pelo profissional de saúde está em desacordo com a do paciente, é este último quem deve ter a palavra final na tomada de decisão.

A percepção do nível da QV pelo indivíduo representa caráter subjetivo e multidimensional (potencial mais amplo), podendo por exemplo dois indivíduos com as mesmas capacidades cognitivas e em situações semelhantes referirem QV distintas, pois isto depende ainda da forma que, em contextos específico e particular, cada um interage com os

colegas e familiares e com as próprias adversidades (CARR; GIBSON; ROBINSON, 2001; LAWFORD; EISER, 2001).

Segundo Belsey (2010), em revisão sistemática, acometimentos gastrointestinais como prisão de ventre e incontinência fecal em crianças geram problemas comportamentais, sociais e emocionais que afetam negativamente a QVRS, tanto da criança quanto da família. Para Wang e colaboradores (2013), constipação raramente leva a complicações fatais, mas pode causar angústia e preocupação emocional e física para crianças e familiares e, em última análise, prejudicar a saúde relacionada QV.

Em 2006, Faleiros e Machado avaliaram a QVRS em crianças com distúrbios funcionais da defecação na percepção dos pais por meio de um instrumento genérico Child Health Questionnaire - Parent Form 50 (CHQ-PF50®) que mediou o bem-estar físico e psicossocial dos pacientes. Esses dados revelaram que crianças com escape fecal funcional não retentivo apresentaram níveis de QV inferiores àquelas que tinham outras alterações da defecação e crianças com distúrbios gastrointestinais tiveram menores índices em 14 domínios quando comparados com controles saudáveis.

O interesse pelo conceito de QV na área da saúde é relativamente recente, tem sido utilizado tanto na linguagem cotidiana quanto na ciência e decorre dos novos paradigmas que têm influenciado as práticas e políticas na saúde nas últimas décadas de forma interdisciplinar. Dentre esses, podemos citar a alta prevalência de doenças crônicas, mas também, os avanços no tratamento com as variedades terapêuticas que possibilitam o controle dos eventos e o aumento da expectativa de vida (MATOS; GASPAR; SIMÕES, 2012).

Ajudar pessoas a se adaptarem às mudanças irreversíveis na sua saúde pode ser benéfico, mas o que deve ser feito para aquelas pessoas cujas expectativas de saúde são extremamente baixas? A promoção da saúde é o processo de ajudar e empoderar as pessoas a assumir o controle de melhora da própria saúde de acordo com a sua realidade e, portanto, alterar as expectativas de saúde das pessoas é o núcleo da promoção da saúde (FREIRE, 1972). O modelo discutido aqui usa a definição de Calman que traduz a QV como sendo a diferença entre as expectativas e as experiências de cada indivíduo. Isso reforça o fato de que as pessoas vêm diversas possibilidades para si mesmos quando diferentes fatores são avaliados sobre o impacto da própria QV (CALMAN, 1984).

Apesar da confusão conceitual, existe uma taxonomia de instrumentos de qualidade de vida com base na teoria. A maioria dos instrumentos utilizados hoje na saúde foram desenvolvidos a partir de uma das duas estruturas: qualidade de vida (genérica) ou qualidade de vida relacionada à saúde. Medidas gerais da QV têm suas raízes nas pesquisas sociológicas

clássicas, quando o foco é voltado ao trabalho ou desempenho escolar, à vida familiar e ao bem-estar (satisfação com a vida) associado à renda, à moradia e ao apoio social. Estas medidas podem ser aplicadas a pessoas saudáveis e doentes. Em contraste, a medida de efeito da QVRS é documentar os encargos associados com doenças e intervenções, com ênfase nos sintomas, no prejuízo, no funcionamento e na deficiência (STEDMAN, 1996; KATSCHNIG et al. 1997).

Para Koot (2002), na utilização de questionários apropriados, a mensuração da QV pode fornecer informações sobre aspectos pessoais e sociais, bem como medidas de incapacidade (alterações clínicas) e bem-estar psicológico dos pacientes acometidos por doenças crônicas. Em estudo realizado em 1999 por Varni, foi evidenciado que as crianças são capazes de relatar o seu bem-estar e a sua capacidade funcional se o questionário utilizado for adequado para a idade e nível cognitivo, pois cognição e percepção de vida de criança são diferentes dos adultos (LINDSTROM, 1994). Proporcionar o bem-estar das crianças, especialmente daquelas com deficiência, é um verdadeiro desafio para qualquer sociedade e os contextos familiar e escolar também devem ser considerados na avaliação da QV. Embora existam alguns questionários específicos para avaliar QVRS em crianças portadoras de uma determinada doença, os questionários genéricos, que podem ser aplicados a crianças saudáveis ou portadoras de doenças crônicas, oferecem a possibilidade de avaliar e comparar a QV entre os indivíduos na população em geral, ou ainda entre pessoas saudáveis e doentes (KOOT, 2002; KLATCHOIAN et al. 2008).

Poucos autores que trabalham com QV expõem suas razões para a utilização de uma determinada escala, ainda sobre a escolha, é mister salientar que o instrumento específico referente aos distúrbios gastrointestinais (*PedsQL™ Gastrointestinal Symtom Scale*) não atendia às necessidades metodológicas deste estudo, pois seus escores indicam o nível de problemas gastrointestinais (dor/desconforto abdominal ou gástrico, diarreia, constipação, náuseas, vômitos, gases intestinais, falta de apetite, distensão abdominal) presentes e não abordam as questões biopsicossociais que estariam envolvidas no cotidiano das crianças e adolescentes com CCF.

2.3 Um olhar multifatorial sobre a manutenção da CCF em pacientes pediátricos

A CCF é caracterizada por evacuação pouco frequente, pela presença de fezes endurecidas com grande diâmetro e pela dificuldade ou dor durante a defecação. É considerada um importante acometimento gastrointestinal, presente em 25% das consultas com gastroenterologistas pediátricos (DEL CIAMPO et al. 2002; SILVA; LINS, 2004; MOTTA;

SILVA, 2009). A prevalência mundial varia em torno de 0,7% a 29,6%. Provavelmente, essa variação se deve aos diferentes instrumentos utilizados para apontar a presença do sintoma, às características das populações estudadas, aos critérios utilizados para diagnosticar e aos locais de realização dos estudos (VAN DEN BERG; BENNINGA; DI LORENZO, 2006; WALD; SIGURDSSON, 2011; DEVARANAYANA; RAJINDRAJITH, 2011). Pelo mesmo motivo, pesquisas no Brasil encontraram prevalência entre 14.7% a 38.8% (SILVA; LINS, 2004; MOTTA; SILVA, 2009).

A criança com esse sintoma passa a evitar a defecação (favorecendo o acúmulo de fezes no reto, levando ao aumento da consistência pela constante absorção de água e prejudicando a propulsão das fezes e o trânsito colônico) por causa dos episódios de dor provocados pela eliminação de fezes ressecadas. Ao optar por adiar a defecação, permite a eliminação de fezes duras (cíbalos) com dor e esforço que, ao se repetir, caracteriza o ciclo dor-retenção-dor que influencia a qualidade de vida do paciente (MORAIS; MAFFEI, 2000; CULBERT; BANEZ, 2007; MOTTA; SILVA, 2009; SILVA; MOTTA, 2010).

A retenção de fezes e o medo de defecar são eventos simultâneos na criança com CCF. Após eliminações dolorosas sucessivas de fezes endurecidas (por diversos motivos), desenvolve-se medo da dor e de defecar, fazendo com que a criança evite a defecação por associá-la com um ato noviço a ela. Embora seja um problema de fácil resolução caso a criança decida pela eliminação das fezes (BENNINGA; VOSKUIJL; TAMINIAU, 2004; SCHIRBEL et al. 2010).

O medo origina-se do contato do organismo com dois tipos de sinais de perigo: inatos e aprendidos. O inato diz respeito àquela situação que ao longo da evolução filogenética foi selecionada como fonte de ameaça à sobrevivência de uma espécie, como por exemplo, quando os bebês são expostos a altura ou ruídos intensos. O outro tipo de sinal de perigo se desenvolve a partir de um processo de aprendizagem, chamado condicionamento clássico de medo, que pode ser representado quando crianças tornam-se amedrontadas na presença de uma pessoa ou algo que anteriormente lhe infligiu dor ou extremo desconforto. No caso da CCF, os estímulos que deflagraram dor à defecação podem passar a sinalizar perigo e gerar o medo. Logo, percebe-se que, ao longo da história particular de cada pessoa, pode-se adquirir novos medos de acordo com o estilo de vida de cada uma, através de determinadas relações sociais e comportamentais (PANKSEPP, 2000; CRUZ; LANDEIRA-FERNANDEZ, 2001).

A dor crônica presente nesses pacientes é mais que um sintoma. Sua presença constante e duração prolongada, em geral, são muito perturbadoras. Acarretam alterações nas atividades

físicas, no sono, no humor, na auto-estima e geram pensamentos negativos, apreciação desesperançada da vida e conflitos nas relações sociais. A piora no bem estar da criança com CCF pode ter relação com baixos níveis de serotonina no organismo, que modula o comportamento do indivíduo. Isso foi confirmado em estudo que submeteu ratos ao estado de medo, observando-se que as taxas de serotonina extracelular alteraram quando expostos a esse estado (CRUZ; LANDEIRA-FERNANDEZ, 2001; SALVETTI; PIMENTA, 2007; PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010). Segundo Martin (2007), crianças com maior sensibilidade à ansiedade têm maior risco de desenvolver medo da dor e incapacidades (física, emocional e comportamental) na presença da dor crônica.

A persistência da postura de retenção resulta em episódios de incontinência fecal, que é outro fator agravante no bem estar da criança com constipação e que tem prevalência variando entre 1,5% e 7,5% em crianças de 6 a 12 anos de idade. Elas apresentam mais sintomas de ansiedade/depressão, ambientes familiares com menos expressividade e pouca organização, maiores problemas sociais, comportamento agressivo e desempenho escolar mais baixo em comparação a crianças que não sofrem de incontinência fecal (YOUSSEF et al. 2005). Na adolescência, a constipação pode contribuir significativamente ao aparecimento de queixas de dor abdominal e escape fecal, podendo causar dificuldades psicossociais, estresse familiar e interrupção das relações entre pares (JOINSON et al. 2006; KAUGARS et al. 2010).

Para Benninga (2006), crianças e adolescentes com distúrbios menos visíveis como os DFGIs, mas que são inseguros sobre o desfecho de sua doença, poderão ser apontadas com alterações psicossocial e/ou emocional. Além disso, estudo de revisão da literatura indica que a CCF e queixas associadas podem persistir na vida adulta em um terço dos pacientes e que o sucesso do tratamento da constipação em adultos tem um efeito favorável na QV (WALD; SIGURDSSON, 2011).

A partir da retenção voluntária de fezes, considerada uma particularidade importante na criança com CCF, surgem alterações leves, sem sintomas aparentes, ou até quadros graves, com mudanças funcionais das estruturas responsáveis pela defecação. Para evitar um novo episódio de defecação dolorosa e não prazerosa, a criança manifesta o comportamento retentivo pela postura ereta do corpo + extensão e cruzamento dos membros inferiores. Logo, o desejo de defecar costuma ser negligenciado pela criança e os sintomas potencializam-se na medida em que ela retém as fezes. Essa atitude dificulta a percepção dos pais do que está se passando com a criança (MCGRATH; MELLON; MURPHY, 2000; DI LORENZO, 2001; VAN DIJK, 2008).

No contexto da dinâmica familiar, os pais influenciam o desenvolvimento emocional e físico de uma criança, pois quando a estrutura familiar não é harmonicamente equilibrada, em vez da criança apresentar um desenvolvimento saudável, os sintomas físicos podem aparecer, incluindo constipação e/ou manifestações comportamentais e psicológicas (LESERMAN; DROSSMAN, 2007; LISBOA et al. 2008).

Para Devanarayana e Rajindrajith (2010) a constipação em crianças e adolescentes está associada com a exposição ao estresse em diversos eventos da vida; uma vez que a modulação da motilidade intestinal acontece através do eixo cérebro-intestino, prejudicando as funções do trânsito colônico e anorretal, causando a constipação. O processo de adaptação do organismo nas respostas comportamentais (como luta ou fuga) e fisiológicas pode ser explicado pelo papel central do cérebro quando nos principais acontecimentos da vida o estresse é percebido como uma ameaça, causando um quadro de impotência e um estado de vigilância representado pelo medo. Esses eventos da vida podem ser a exposição a estressores ambientais (de trabalho, de moradia e familiar) a trauma/abuso, ou simplesmente a características individuais (genéticas e experiências pessoais) (McEWEN, 2006). Por isso, é importante considerar o estresse como um precipitante importante da constipação e valorizar seu impacto durante o tratamento das crianças com CCF (YOUSSEF et al. 2005; LAI; HUANG, 2011; BROWNING; TRAVAGLI, 2011).

Pesquisa clínica demonstra uma forte associação entre estresse infantil (como a pobreza extrema, a perda do pai, privação social ou abuso) e déficits nas funções cognitivas de aprendizagem e memória (McCLELLAND et al. 2011). As diferenças individuais identificáveis na sensibilidade ao estresse têm sido fortemente implicadas na etiologia da depressão e da ansiedade, por meio da mensuração de forma não invasiva do nível de cortisol salivar (produto hormonal final do sistema hipotálamo-pituitária-adrenal) (KRYSKI et al. 2011), e a secreção aumentada desse hormônio decorrente de fator estressante compromete a memória da criança. Entretanto, estudos mostram efeitos benéficos dos níveis de cortisol em momentos de codificação ou consolidação da memória (ANDREANO; CAHILL, 2006; BECKNER et al. 2006; PAYNE et al. 2007; PREUB; SCHOOFS; WOLF, 2009; MARIN; PILGRIM; LUPIEN, 2010).

Os seres humanos têm uma rica variedade de memórias associadas com as emoções, as competências adquiridas, os hábitos e os fatos da vida. A capacidade de formar, manter e usar as memórias é a fundamental propriedade do cérebro para a sobrevivência. O cérebro não é um passivo gravador de experiências como se a informação fosse apenas projetada em uma tela; é

um sistema dinâmico que cria a informação. Para processar e armazenar uma vida inteira de memórias, o sistema nervoso pode modificar sua organização ao longo da vida, usando o recurso da plasticidade cerebral - mecanismo de mutabilidade do cérebro que pode ser observado na aprendizagem, na maturação, na adição e na recuperação de informações como um resultado de experiências (DENBURG, 2003; KOLB; GIBB; ROBINSON, 2003; BRUEL-JUNGERMAN; DAVIS; LAROCHE, 2007; LUBIN et al. 2011)

A retenção voluntária das fezes é considerada relevante, tanto no desenvolvimento quanto na persistência da CCF, causando modificações funcionais e comportamentais no indivíduo. A mudança e a estabilidade do comportamento desses pacientes nos processos de desenvolvimento humano ocorrem em vários domínios do eu interrelacionados por meio do físico – com o crescimento do corpo e do cérebro, incluindo capacidades sensoriais, habilidades motoras e saúde; do cognitivo – capacidade mentais, tais como aprendizagem, atenção, memória, linguagem, pensamento, raciocínio e criatividade; e do psicossocial – nas emoções, na personalidade e nos relacionamentos sociais (SALVETTI; PIMENTA, 2007; PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010).

Estudos afirmam que experiências de estresse favorecem a proliferação de alterações fisiológicas, comportamentais, cognitivas e emocionais que aumentam a vulnerabilidade a problemas de saúde física e mental, embora o cérebro tenha plasticidade estrutural reversível com capacidade de adaptação e mudança em novas circunstâncias (HEIM; NEMEROFF, 2001; KUJALA; NAATANEN, 2010; McEWEN, 2011; McEWEN; GIANAROS, 2011). Além disso, a CCF nas crianças favorece ao aparecimento de dificuldades no comportamento infantil, como problemas sociais e emocionais, que afetam negativamente a QV do paciente e do seu familiar (YOUSSEF et al. 2005; COX et al. 2006; JOINSON et al. 2006; BONGERS et al. 2009; KAUGARS et al. 2010). O tratamento habitual da CCF com medicações, orientações quanto ao consumo da dieta rica em fibras, treinamento de toalete e realização de desimpactação, nem sempre pode controlar todos os aspectos da doença.

Em virtude disso, surge a necessidade de realizar uma ação educativa em saúde utilizando a técnica de grupo focal com as mães de crianças e adolescentes com CCF, a fim de entender a gênese e a manutenção de um problema complexo que não responde facilmente ao tratamento tradicional e proporcionar repercussões na QV dos filhos que sofrem com os DFGIs.

3. Métodos

Este capítulo detalha a operacionalização da investigação sobre a realização da intervenção educativa.

3.1 Local e Período do Estudo

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica (AGP) do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), no período de novembro de 2011 a maio de 2013. Trata-se de um serviço de referência que recebe crianças e adolescentes encaminhados por Médicos Pediatras para esclarecimento diagnóstico e acompanhamento dos casos de CCF de difícil manejo.

O HC é uma unidade de referência da atenção terciária à saúde vinculada à UFPE que tem como objetivo oferecer atendimento médico e hospitalar de alta complexidade à população nas mais diversas áreas, desenvolvendo ainda ações de ensino, pesquisa e extensão comunitária. A clientela assistida são homens, mulheres, crianças, adolescentes e idosos possuem baixa renda *per capita* e usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

3.2 Desenho do Estudo

Estudo de intervenção, prospectivo, utilizando metodologia QUANTI-qualitativa (MORSE; CHEEK, 2014).

Variável de intervenção: Ação Educativa problematizadora utilizando a técnica de grupo focal com mães de crianças e adolescentes com CCF. É considerada como uma variável **independente** no estudo.

Variável desfecho: Qualidade de Vida dos pacientes pediátricos com CCF. É considerada a variável **dependente** do estudo e foi mensurada a partir do relato das mães pelo Questionário Pediátrico Sobre Qualidade de Vida versão 4.0 - *PedsQL Generic Core Scales* (Anexo IV) antes e após o término da ação educativa.

As repercussões da intervenção educativa foram avaliadas, fazendo comparação entre dois grupos. Em um, denominado experimental ou teste ou GRUPO AÇÃO EDUCATIVA, foi realizado o acompanhamento, com o objetivo de observar e medir o efeito da ação. No outro, chamado GRUPO CONTROLE ou comparação não se implementou a ação educativa problematizadora. (PEREIRA, 2005; ALMEIDA FILHO; ROUQUAYROL, 2006).

No grupo em que a ação foi realizada, as genitoras participaram de grupo focal, utilizando metodologias ativas de ensino-aprendizagem, a fim de se trabalhar com o grupo de mães as questões **bioPsicossociais** que envolvem a CCF das crianças e dos adolescentes.

Os pacientes foram diagnosticados e incluídos, segundo os critério de Roma III (RASQUIN, 2006), pela presença de duas ou mais das seguintes características: duas ou menos defecações por semana; mínimo de um episódio de incontinência fecal por semana, para criança que já tem treinamento de toalete; relato de comportamento voluntário de retenção de fezes; relato de defecações dolorosas ou com eliminação de fezes endurecidas; presença de grande quantidade de fezes no reto e relato de eliminação de fezes volumosas que obstruam o vaso sanitário. Nas crianças acima de quatro anos, a doença é caracterizada pela presença das características supracitadas durante um período mínimo de dois meses.

Foram excluídos as mães dos pacientes que estavam em uso de medicamentos (cálcio e hematínico).

Tanto no grupo experimental, quanto no controle, o tratamento habitual (desimpactação, medicamentos, dieta rica em fibra alimentar) foi mantido de acordo com a necessidade de cada participante.

3.3 Tamanho Amostral

A amostra foi composta por 55 mães de crianças escolares (6 a 10 anos) e adolescentes (> 10 anos) assistidos no AGP que tinham diagnóstico de CCF. A amostra foi de conveniência e todas as mães cujos filhos preencheram o critério de inclusão no início da pesquisa foram selecionadas. Desse total, 11 mães aceitaram e participaram do GRUPO AÇÃO EDUCATIVA, possibilitando a formação de um grupo focal, de acordo com o recomendado pela literatura, de 8 a 12 membros (KITZINGER, 1994; POWELL; SINGLE, 1996).

3.4 Variáveis

Variáveis de caracterização dos participantes (Apêndice II):

- **Idade do paciente:** em anos; variável qualitativa dicotômica (escolar - 6 a 10 anos e adolescente - 11 a 18 anos).
- **Sexo do paciente:** autoexplicativa; variável qualitativa dicotômica (masculino, feminino).

- **Escolaridade materna e paterna:** em anos; variáveis numéricas contínuas. Categorizadas para análise em analfabeta, ≤ 4 , 5 a 8 e ≥ 9 anos.
- **Abastecimento de água:** variável qualitativa. Categorizada para análise em sem canalização, canalização externa e canalização interna.
- **Esgotamento básico:** variável qualitativa. Categorizada para análise em sem esgotamento, rede coletora e fossa asséptica.
- **Tipo de sanitário e coleta de lixo:** variáveis qualitativas dicotômicas. Categorizadas para análise em externo ou interno e indireta ou direta, respectivamente.
- **Rendimento mensal familiar:** em reais; variável numérica contínua. Categorizada para análise em menos de um salário mínimo regional (SMR), igual ou maior que um e menor que dois SMR, igual ou maior que dois SMR.

Variáveis de recrutamento (Apêndice II): utilizadas para confirmar o diagnóstico da CCF em pacientes pediátricos antes da ação educativa.

- **Frequência de defecações:** refere-se ao número de dias por semana que o paciente defeca; variável quantitativa discreta (numérica, expressa em dias por semana).
- **Incontinência fecal retentiva:** é a presença de fezes na roupa íntima da criança, secundária à retenção fecal; variável qualitativa dicotômica (sim, não).
- **Comportamento retentivo:** retenção voluntária das fezes devido ao medo de defecar; variável qualitativa dicotômica (sim, não).
- **Esforço à defecação:** é o esforço exagerado durante a defecação para a eliminação de fezes; variável qualitativa dicotômica (sim, não).
- **Dor à defecação:** é a sensação de dor durante a defecação pela eliminação de fezes ressecadas; variável qualitativa dicotômica (sim, não).
- **Medo de defecar:** é a sensação de medo dor durante a defecação por associar o ato à uma experiência dolorosa; variável qualitativa dicotômica (sim, não).
- **Calibre das fezes:** é o tamanho das fezes; variável qualitativa dicotômica (grosso/ em cíbalos, fino).
- **Consistência das fezes:** é a firmeza das fezes; variável qualitativa dicotômica (líquida/ pastosa, dura/ ressecada).
- **Forma das fezes:** autoexplicativa; variável qualitativa dicotômica (cilíndrica com rachadura/ em cíbalos, cilíndrica sem rachadura).

- **Entupimento do sanitário devido fezes volumosas:** autoexplicativa; variável qualitativa dicotômica (sim, não).

Variáveis do desfecho que estão contidas no Questionário Pediátrico Sobre Qualidade de Vida versão 4.0 - *PedsQL Generic Core Scales* (Anexo IV), sendo o mesmo aplicado antes e após o término da ação educativa.

- **Domínio motor:** analisa a capacidade física de exercer as atividades do cotidiano; variável qualitativa categórica (nunca, quase nunca, algumas vezes, frequentemente, quase sempre).
- **Domínio emocional:** analisa os aspectos emocionais dos participantes; variável qualitativa categórica (nunca, quase nunca, algumas vezes, frequentemente, quase sempre).
- **Domínio social:** analisa os aspectos de interação social vivenciados pelos participantes; variável qualitativa categórica (nunca, quase nunca, algumas vezes, frequentemente, quase sempre).
- **Domínio cognitivo:** analisa o nível de compreensão quanto às atividades escolares das crianças e adolescentes; variável qualitativa categórica (nunca, quase nunca, algumas vezes, frequentemente, quase sempre).

3.5 Operacionalização da Investigação

O diagrama a seguir (Figura 1) apresenta as etapas de seleção dos sujeitos, elaboração da intervenção e o seguimento das mães de crianças e adolescentes com CCF.

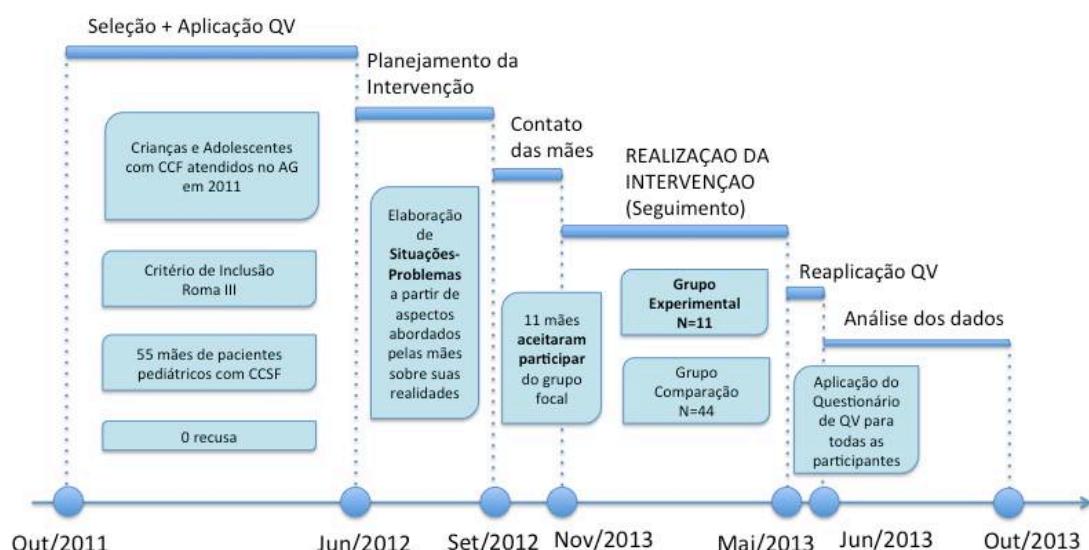


Figura 1. Diagrama sobre o processo de seleção dos sujeitos, elaboração da intervenção e seguimento dos pacientes atendidos no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital das Clínicas, Recife, 2011-2013

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital do Câncer de Pernambuco sob o CAAE 0039.0.447.000-11 (Anexo VI), o estudo foi realizado por três pesquisadoras (duas enfermeiras e uma gastroenterologista pediátrica), seguindo as etapas descritas a seguir.

3.5.1 Recrutamento dos Participantes e Aplicação do instrumento de QV

Inicialmente foi realizada a abordagem das mães de crianças e adolescentes com CCF para convidá-los a participar do estudo, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice I), seguida de entrevista inicial utilizando um instrumento (Apêndice II) elaborado a partir dos critérios de Roma III a fim de garantir a homogeneidade da clínica apontada pelos pacientes pediátricos e caracterizar a amostra.

Após a seleção dos participantes, aplicou-se às mães o Questionário Pediátrico Sobre Qualidade de Vida versão 4.0 - *PedsQL Generic Core Scales* (Anexo IV).

A QV de crianças e adolescentes foi avaliada com o auxílio do instrumento *PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales* (VARNI et al., 2001), traduzido e validado no Brasil (KLATCHOIAN et al., 2008). Este instrumento está voltado ao relato de pais sobre seu/sua filho (a), referente às seguintes faixas etárias: 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos. O questionário possui 23 itens distribuídos em quatro aspectos: **físico** (8 desempenhos), **emocional** (5 desempenhos), **social** (5 desempenhos), **escolar** (5 desempenhos). A partir destes aspectos, foi possível identificar a dimensão psicossocial como resultado das dimensões emocional, social e escolar, conforme orientação (Anexo V) do idealizador do questionário. Portanto, o instrumento utilizado possibilitou a verificação de cinco sub-escalas de dimensões de saúde e ainda um escore total de QV.

De acordo com o desempenho da criança e do adolescente, no último mês de vida, as mães responderam as questões utilizando uma sequência de respostas pré-elaborada com cinco alternativas para cada dimensão: 0 = nunca tem dificuldade com isso; 1 = quase nunca tem dificuldade com isso; 2 = algumas vezes tem dificuldade com isso; 3 = frequentemente tem dificuldade com isso; 4 = quase sempre tem dificuldade com isso (Anexo IV).

Os instrumentos listados foram aplicados aos participantes dos dois grupos (controle e experimental) antes e após a intervenção educativa.

3.5.2 Planejando a Intervenção

No momento da abordagem inicial, na sala de espera do consultório da gastroenterologista, as mães de maneira informal já relatavam suas dificuldades em prestar cuidado ao seu filho constipado. À medida que era perguntado individualmente sobre a frequência de evacuações e outras características do hábito intestinal (Apêndice II) dos seus filhos, as mães faziam referência a alguns aspectos que as incomodavam e eram presentes no cotidiano da sua família, como violência psicológica e física. Relatavam ainda dificuldades de interação de suas crianças no ambiente social/escolar, devido a censuras por parte dos professores e colegas.

Partindo do pressuposto que as informações trazidas pelas mães faziam parte do cotidiano desses pacientes, as pesquisadoras elaboraram duas situações-problemas (SP) que serviram de “disparador” para as discussões durante os encontros do grupo focal e abordaram os seguintes aspectos:

- Contexto familiar e maus tratos (violência verbal e física)
- Reforço negativo por parte da família
- Crianças sensíveis e necessidade de acolhimento
- Contexto social e escolar (*builling*)
- Afastamento social da criança (medo, vergonha e timidez)
- Vulnerabilidade da criança com diagnóstico de CCF

As SP (Apêndice III) foram (re)construídas e estruturadas baseadas nas condições clínica, social e emocional de um portador de CCF, segundo relato das mães e da vivência da gastroenterologista pediátrica no atendimento a essas crianças e famílias. A primeira SP foi marcada pelos aspectos de hostilidade em contexto familiar, enquanto que a segunda teve o foco nos contextos social e escolar de crianças e adolescentes com CCF. A partir destes textos, duas dramatizações foram preparadas pelas pesquisadoras e encenadas por graduandas de enfermagem e de medicina. Esse recurso foi utilizado como estratégia para tornar o conteúdo da situação-problema mais próximo do cotidiano das famílias nos momentos da intervenção educativa.

Para iniciar os encontros, as pesquisadoras realizaram um momento de acolhimento, com a oferta de um lanche socializado entre as mães e os mediadores; e uma dinâmica de interação utilizando um desenho, com o objetivo de aproximar as participantes e iniciar uma conversa sobre questões emocionais e comportamentais que poderiam ser comuns aos seus filhos na perspectiva da construção da grupalidade entre elas.

Portanto, a partir de uma busca em manuais de técnicas pedagógicas, o “Desenho Coletivo” (SES/SP, 2002) (Anexo VII) foi considerado apropriado para ser utilizado, pois possibilitou introduzir a discussão de temas complexos relacionados à problemática vivenciada pelas mães no cuidado dos seus filhos.

3.5.3 Contactando as Mães para o início da Intervenção

As mães dos pacientes atendidos no AGP foram incluídas de acordo com a ordem em que foram entrevistadas e confirmavam sua adesão ao estudo. Durante dois meses após o período que se planejou a ação, a pesquisadora telefonou para as mães para agendar o início da intervenção e se deparou com algumas dificuldades operacionais: número de telefone inexistente, dificuldade financeira e desmotivação por parte de algumas genitoras para comparecer ao HC.

A partir dos contatos realizados, apenas 11 mães aceitaram participar da intervenção e fizeram parte do grupo experimental desta pesquisa; enquanto que 44 formaram o grupo controle.

3.5.4 Ação Educativa Problematizadora (Seguimento dos Participantes)

A ação educativa foi realizada com as mães das crianças e adolescentes, utilizando como guia norteador teórico a metodologia da problematização, com o Método do Arco de Maguerez (BERBEL, 1998) descrito na figura 1.

Por um período de seis meses, utilizando as SPs previamente elaboradas que contextualizavam vivências dos participantes e provocaram a discussão (ALVIMI; FERREIRA, 2007), o grupo focal vivenciou cinco encontros com as pesquisadoras, realizados com intervalo de 20 a 40 dias de acordo com a disponibilidade das mães. Todos os encontros foram gravados e filmados com duração de aproximadamente 1h e 30min; e neles houve a participação de uma observadora externa.

3.5.4.1 REALIZAÇÃO DA INTERVENÇÃO

1º e 2º Encontros

Nos dois primeiros encontros, as mães de crianças e adolescentes foram estimuladas a relatar situações significativas do seu cotidiano em relação ao hábito intestinal, ao regime terapêutico e ao convívio com os sintomas funcionais dos seus filhos.

Para iniciar a socialização, foi realizada a dinâmica de interação no grupo denominada “Desenho Coletivo” (SES/SP, 2002) (Anexo VII) quando solicitado que a mãe realizasse um

desenho em papel tipo A4 com lápis coloridos, que retratasse por meio de figura o significado da “Família”. Após o término do tempo ofertado para realizar o desenho, cada participante traduziu suas figuras (Apêndice IV) dando depoimentos quanto à representação da “Família” para si mesmo.

No segundo momento, houve a apresentação da primeira dramatização por duas alunas do curso de graduação em Enfermagem e uma do curso de Medicina da UFPE. O texto trabalhado foi previamente elaborado a partir da situação-problema 1 (Apêndice III).

Em seguida, a partir dos relatos das mães, foram listados e anotados em quadro branco os problemas apresentados e observados na situação-problema 1 dramatizada; como também, as participantes estabeleceram as proposições que poderiam melhorar a vida da família descrita na dramatização.

As mães participantes elencaram aspectos sobre o comportamento dos seus filhos (bem como do pai, da própria mãe e dos irmãos) quanto ao hábito intestinal e à adesão ao regime terapêutico (uso de laxantes e/ou consumo de fibra alimentar) a partir das situações cotidianas de cada indivíduo/família. Esta fase foi designada como a **observação da realidade**.

3º e 4º Encontros

Nos dois encontros seguintes, as mães de crianças e adolescentes foram motivadas a relatar situações emocionais relacionadas ao ato de defecar e os possíveis fatores associados à dor da evacuação e retenção, à “dor do sofrimento” e ao medo de “outras dores” que poderiam contribuir à manutenção da constipação em seus filhos na perspectiva **bioPsicossocial (pontos-chave)**.

O momento inicial da socialização entre as participantes, foi contemplado mais uma vez com a técnica “Desenho Coletivo”. Nesta ocasião, foi solicitado que a mãe realizasse um desenho apresentando, na sua percepção, o que a figura paterna, os amigos e os membros da escola simbolizavam para o seu filho (Apêndice IV).

Após realização da dinâmica, foi introduzida a discussão do tema proposto tomando como disparador a apresentação da segunda dramatização, também elaborada a partir de uma situação-problema - neste caso a No 2 (Apêndice III), com foco no contexto social e escolar.

Em seguida, além da identificação dos problemas e das alternativas identificadas a partir da SP2 pelas mães; essas foram instigadas a ressaltar como se configura o comportamento do filho portador de doença crônica no ambiente escolar e no contexto social.

Durante os encontros, houve a preocupação por parte da pesquisadora em construir um diálogo entre os saberes popular e científico sobre a CCF, das mães e da pesquisadora, respectivamente (**etapa da teorização**).

5º Encontro

No último encontro, as mães foram estimuladas a construir uma proposta que respondesse a seguinte pergunta: o que eu posso fazer pra melhorar a QV da minha criança que tem diagnóstico de constipação?

As **hipóteses de solução** nesta fase teve o objetivo de facilitar a compreensão da doença e minimizar o quadro clínico (dor, comportamento retentivo e medo de evacuar), buscando a melhoria na QV dos pacientes junto às famílias.

Durante os grupos focais foram discutidos temas relacionados ao conceito de constipação funcional, reconhecimento dos fatores associados ao medo de defecar (dor à evacuação, retenção das fezes e outros medos) e proposição de cuidados preventivos a serem implementados no cotidiano desses participantes.

Ao final de cada encontro o quadro branco era fotografado (Apêndice V), pois funcionava como um “caderno de anotações” que continha as informações discutidas durante o processo educativo. Os encontros seguintes eram agendados conforme disponibilidade e interesse de cada genitora.



Figura 2 - Representação gráfica do método do arco, com etapas correspondentes da ação educativa com mães de pacientes com constipação crônica funcional. Recife, 2011-2013.

3.5.5 Avaliação da QV após a Ação Educativa

Os mesmos instrumentos aplicados na 1^a fase - formulário correspondente caracterização dos participantes e aos hábitos fecais (Apêndice II) e o *PedsQL Generic Core Scales* (Questionário Pediátrico Sobre Qualidade de Vida versão 4.0) (Anexo IV) - foram reaplicados depois da realização da ação às 55 mães de pacientes com CCF.

3.6 Medida de Resultado

A medida de resultado principal da pesquisa foi a melhora da QV das crianças e adolescentes com CCF.

3.7 Análise dos Dados

Os dados quantitativos relacionados à caracterização dos participantes e à QV foram digitados em dupla entrada em um banco criado no programa Epi Info v 6.04 e, após correção de eventuais erros de digitação ou de coleta foram feitas as análises exploratória e estatística.

O *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales* foi analisado seguindo uma escala de 0 a 100, mediante informações e orientações contidas em um instrumento específico (Anexo V) de escores disponibilizado juntamente com o questionário. As respostas das alternativas (0-4) identificadas pelas mães sobre os desempenhos dos seus filhos foram ajustadas da seguinte forma: 0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0.

A partir desta conversão, foi realizada uma média para esses escores das escalas e assim foram computados como a soma dos itens dividida pelo número de questões respondidas. O escore da dimensão psicossocial foi calculado como a soma dos itens dividida pelo número de questões dos aspectos emocional, social e escolar. Para interpretação dos dados, os escores mais elevados indicam melhor QV.

Os resultados referentes à qualidade de vida dos participantes tiveram uma abordagem analítica de comparação antes e após a intervenção nos dois grupos (controle e experimental), considerando-se o valor de $p \leq 0,05$ como nível de significância. Para as proporções das variáveis numéricas e categóricas com distribuição normal, foi aplicado o teste exato de *Fisher*, devido às poucas observações (coluna com valor zero). Nas distribuições assimétricas verificadas nas dimensões, os escores são apresentados por medianas e seus respectivos intervalos inter-quartil e para realizar comparações antes e após a intervenção, foi utilizado o teste *Mann-Whitney ou Wilcoxon*.

Os dados provenientes da ação educativa foram gravados e filmados com consentimento dos participantes, transcritos e analisados de forma qualitativa, utilizando a técnica do Discurso

do Sujeito Coletivo (DSC) proposta por Lefèvre e Lefèvre (2010) como “Discurso síntese, fruto dos fragmentos de discursos individuais reunidos por similaridades de sentidos”.

Esta técnica oferece condições de análise à *corpus* qualitativo e quantitativo. A primeira dimensão representa o próprio discurso e a quantitativa se expressa na frequência de compartilhamento de discursos (denominado de categorias) que, nesta pesquisa, foram os aspectos mais abordados e relevantes sobre a constipação durante a intervenção educativa. Foi a partir de expressões-chaves (de mesmo sentido) das falas individuais, que as idéias centrais foram elencadas e compuseram vários discursos-síntese que subsidiaram a construção final do pensamento coletivo no DSC, que foi (e deve ser) formulado na primeira pessoa do singular (GONDIM; FISHER, 2009).

3.8 Limitações Metodológicas

Os problemas metodológicos inerentes à medição da QV como desfecho devem ser reconhecidos e tratados mediante ao tipo de instrumento e à interpretação apropriada dos dados.

Quanto à utilização do instrumento para avaliar qualidade de vida, o específico referente aos distúrbios gastrointestinais (*PedsQL™ Gastrointestinal Symtom Scale*) não atendia às necessidades metodológicas deste estudo, pois apresenta um número reduzido de questões bem direcionadas, com características clínicas de uma doença particular e seus escores indicam o nível de problemas gastrointestinais (dor/desconforto abdominal ou gástrico, diarreia, constipação, náuseas, vômitos, gases intestinais, falta de apetite, distensão abdominal) presentes ou não.

O instrumento genérico *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale* aborda questões biopsicossociais que poderiam estar envolvidas no cotidiano de pacientes pediátricos com DFGIs e possuem um número maior de questões que possibilita uma avaliação global do estado de saúde do indivíduo, embora que quando faz referência ao domínio físico, os itens avaliados parecem não ter relação com as alterações clínicas apresentadas por crianças que têm o diagnóstico de CCF.

Nesta pesquisa foram evidentes por meio da não aceitação de algumas mães em participar de todas as etapas da investigação, quando foram consultadas pelo telefone, antes de iniciar a intervenção. Essas perdas foram minimizadas a partir da motivação de 11 participantes quando aceitaram interagir na ação educativa problematizadora, o que possibilitou a formação de um grupo experimental, apenas.

O Método do Arco de Maguerez apóia-se na metodologia da problematização e por isso foi utilizado na realização da intervenção educativa. A última fase denominada de dispersão é representada pelo período que os participantes da pesquisa de posse das hipóteses de solução levam à prática o conhecimento adquirido durante o processo educativo e aplicam as suas realidades. Esta etapa não foi contemplada nesta pesquisa, o que impossibilitou realizar a avaliação efetiva da ação educativa sobre as repercussões no cotidiano das mães de crianças e adolescentes com CCF, apesar das mesmas fazerem referência sobre a satisfação de participar dos encontros à medida que eles aconteciam.

Após a realização da intervenção, foi possível identificar ainda outras lacunas do estudo. Como a seleção dos pacientes pediátricos na pesquisa foi realizada pela confirmação do diagnóstico de CCF baseada no critério de Roma III, as mães foram recrutadas a partir dos seus filhos e consideradas os sujeitos da pesquisa, porém as características coletadas foram escolaridade e rendimento mensal. E além disso, os escores referentes à QV das crianças foram obtidos apenas a partir da percepção materna. Essas questões podem ter influenciado no resultado do desfecho.

4. Resultados: Artigos Originais

Este capítulo consiste nos resultados que são apresentados por um artigo original (estudo quantitativo) intitulado “Intervenção educativa com mães: efeitos na qualidade de vida de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional”, e pelo segundo artigo original (estudo qualitativo) desta pesquisa intitulado “Valorização dos aspectos biopsicossociais no cuidado de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional”.

4.1 Artigo Original 1

**INTERVENÇÃO EDUCATIVA COM MÃES: EFEITOS NA QUALIDADE DE VIDA
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONSTIPAÇÃO CRÔNICA FUNCIONAL**

Resumo

Introdução - A constipação crônica funcional é um evento de saúde frequente que afeta mundialmente até 30% das crianças e favorece ao aparecimento de dificuldades social e emocional no comportamento infantil, interferindo negativamente na qualidade de vida do paciente e na dinâmica familiar. Em busca de um tratamento complementar, a ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com as mães de crianças e adolescentes com constipação pode constituir uma mudança no modelo assistencial. **Objetivos** - Analisar o efeito da ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional sobre a qualidade de vida. **Método** - O estudo foi prospectivo e de intervenção educativa em saúde, com comparação (experimental e controle), a partir de uma amostra de 55 participantes. Realizado no ambulatório de gastroenterologia pediátrica do Hospital das Clínicas de Pernambuco, no período de novembro de 2012 a maio de 2013. Antes e após a intervenção, houve a aplicação do Questionário Pediátrico Sobre Qualidade de Vida versão 4.0 - *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale.s* Os dados referentes à qualidade de vida dos participantes tiveram uma abordagem analítica de comparação antes e após a intervenção nos dois grupos considerando-se o valor de $p \leq 0,05$ como nível de significância. **Resultados** - Foram incluídos 55 mães de crianças e adolescentes, 11 no grupo da ação educativa e 44 no grupo controle. Após seis meses de acompanhamento na realização de grupos focais com as mães de crianças e adolescentes com distúrbios da defecação, o desfecho qualidade de vida foi representado por um Escore Total de 89,13 ($p = 0,00$). Após a intervenção educativa, as dimensões mensuradas no grupo experimental apresentaram diferença estatisticamente significante, conforme os dados das medianas e dos respectivos intervalos inter-quartil apresentados [física - 93,75 (90,63-100), emocional - 85 (70-100), social - 100 (100-100), escolar - 85 (60-90), psicossocial – 86,67 (76,67-96,67)]; exceto àquelas referentes aos aspectos social e escolar, apesar de terem sido bem avaliadas. No grupo controle, houve um declínio dos escores de todas as dimensões com significância estatística. **Conclusões** - A qualidade de vida dos pacientes com constipação funcional melhorou após a intervenção; portanto, a realização de grupos focais com as mães se configura como uma alternativa terapêutica para os pacientes e as famílias que convivem com os distúrbios da defecação.

Palavras-chave: qualidade de vida, constipação intestinal, crianças.

Abstract

Introduction – Chronic functional constipation is a usual health event, which affects up to 30% of children worldwide, and promotes the emergence of social and emotional difficulties in children's behavior, affecting negatively the quality of life of the patient and the family dynamics. In search of a complementary treatment, educational activities using the technique of focus group with mothers of children and adolescents with constipation may be a change in the healthcare model. **Objectives** – Analyze the effect on quality of life when performing educational activities using the technique of focus groups with mothers of children and adolescents with chronic functional constipation regarding quality of life. **Method** – It was applied a prospective study of educational interventions in health, which compared two groups (experimental and control) from a sample of 55 participants. This study was conducted on the pediatric gastroenterology clinic of the teaching hospital of the Federal University of Pernambuco, from November 2012 to May 2013. The questionnaire about pediatric quality of life *PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales* was applied before and after the intervention. The data related to clinical parameters and quality of life of participants before and after the intervention were analytically compared in both groups with the significance level $p \leq 0.05$. **Results** – 55 mothers of children and adolescents, 11 in the educational activity group and 44 in the control group, were included. After monitoring for six months the mothers of children and adolescents with disorders of defecation that participated in focal groups, the outcome quality of life was represented by a total score of 89.13 ($p = 0.00$). After the educational intervention, most of the measured dimensions in the experimental group presented a statistically significant difference, according to the median and respective inter-quartile ranges [physical - 93.75 (90.63 to 100), emotional - 85 (70-100), social - 100 (100-100), educational - 85 (60-90), psychosocial - 86.67 (76.67 to 96.67)]. Despite those related to social and educational aspects were well evaluated, they didn't present a statistically significant difference. In the control group, there was a statistically significant decline in the scores of all dimensions. **Conclusions** – The quality of life of patients with functional constipation improved after the intervention. Therefore, the educational intervention on focus groups with mothers configure a therapeutic alternative to patients and families living with defecation disorders.

Keywords: Quality of Life, Constipation, Child.

Introdução

A constipação crônica funcional (CCF) afeta cerca de 30% das crianças^{1, 2}. Baseado no modelo conceitual de pesquisa recente, a predisposição genética e os eventos estressantes que ocorrem no início da vida tornam as crianças mais vulneráveis a desenvolver distúrbios funcionais gastrointestinais (DFGIs)³, interferindo negativamente na qualidade de vida (QV) do paciente e na dinâmica familiar⁴⁻⁷.

Crianças com DFGIs se condicionam a reter as fezes. O reflexo da evacuação é inibido na presença do medo de defecar e da dor da eliminação das fezes ressecadas, levando ao sofrimento e às mudanças emocionais e comportamentais^{8, 9}.

Os episódios de escape fecal também incomodam alguns pacientes pediátricos. Para as crianças gera constrangimentos entre os colegas no ambiente escolar e repreensões pelos seus responsáveis no contexto familiar. Sabe-se ainda que o comportamento dos pais (e da família) exerce forte influência sobre o bem-estar dos filhos, considerando o importante papel que a mãe desempenha na regulação desse humor infantil. Logo, essas crianças podem desenvolver alterações no estado físico e mental decorrentes do estresse psicológico vivenciado após os episódios de incontinência fecal^{2, 10, 11}.

Além disso, o fato do cuidador não valorizar a queixa da criança e/ou do adolescente pode resultar na cronicidade dos sintomas relativos aos distúrbios funcionais da defecação, gerando um processo de má adaptação ao ato evacuatório e comprometimento da QV desses pacientes quanto aos domínios físico, social, emocional e cognitivo^{2, 10, 11}.

O tratamento habitual da CCF centrado no modelo biomédico - por desimpactação de fecaloma quando presente, treinamento de toalete, uso racional de laxantes e ingestão de fibra alimentar não tem sido bem sucedido, visto que a prevalência de cura é de 50 a 60%^{9, 12}, pois fatores biopsicossociais também influenciam o curso do processo. Portanto, a possibilidade de oferecer um momento destinado à troca de experiências entre as mães pode contribuir para a compreensão e reflexão quanto à gênese de um problema complexo e aos aspectos **bioPsicossociais** vivenciados por seus filhos, favorecendo o empoderamento destas no cuidado à criança com repercussão na QV do paciente e da família.

Em busca de uma abordagem complementar, a ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com as mães de crianças e adolescentes com CCF pode constituir uma mudança no modelo assistencial como uma alternativa de educação participativa e permanente, que emerge das condições concretas de vida dos familiares e pacientes na perspectiva de facilitar a

compreensão dos estímulos ambientais que despontam o medo da dor à defecação e principalmente melhorar a QV dos acometidos¹³.

Portanto, esse estudo visa analisar o efeito de uma ação educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional sobre a qualidade de vida dos seus filhos.

Métodos

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica (AGP) do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), no período de novembro de 2011 a maio de 2013. Trata-se de um serviço de referência que recebe crianças e adolescentes encaminhados por Médicos Pediatras para esclarecimento diagnóstico e acompanhamento dos casos de CCF de difícil manejo.

Tratou-se de um estudo quantitativo, no qual foi aplicado e analisado os questionários de QV antes e após a realização de uma intervenção¹⁴. Estudo prospectivo que avaliou as repercussões de uma ação educativa em saúde, fazendo comparação entre dois grupos – experimental e controle.

No grupo em que foi realizado o experimento, as mães participaram de grupo focal¹⁵, utilizando metodologias ativas de ensino-aprendizagem, com o objetivo de elucidar as questões biopsicossociais que envolvem a constipação. Tanto no grupo experimental, quanto no controle, o tratamento habitual (desimpactação, medicamentos, dieta rica em fibra alimentar) foi mantido.

A amostra foi composta por 55 mães de crianças escolares (6 a 10 anos) e adolescentes (> 10 anos) assistidos no AGP que tinham diagnóstico de CCF. A amostra foi de conveniência e todas as mães de pacientes pediátricos que preencheram o critério de inclusão no início da pesquisa foram selecionadas. Desse total, 11 genitoras aceitaram e, portanto, foram recrutadas para interagir no GRUPO AÇÃO EDUCATIVA, possibilitando a formação de um grupo focal, de acordo com o recomendado pela literatura, de 8 a 12 membros¹⁵.

Os pacientes foram diagnosticados e incluídos, segundo os critério de Roma III¹⁶, pela presença de duas ou mais das seguintes características: duas ou menos defecações por semana; mínimo de um episódio de incontinência fecal por semana, para criança que já tem treinamento de toalete; relato de comportamento voluntário de retenção de fezes; relato de defecações dolorosas ou com eliminação de fezes endurecidas; presença de grande quantidade de fezes no reto e relato de eliminação de fezes volumosas que obstruam o vaso sanitário. Nas crianças

acima de quatro anos, a doença é caracterizada pela presença das características supracitadas durante um período mínimo de dois meses.

Foram excluídos os pacientes que estavam em uso de medicamentos (cálcio e hematínico).

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital do Câncer de Pernambuco sob o CAAE 0039.0.447.000-11, o estudo foi realizado por três pesquisadoras (duas enfermeiras e uma gastroenterologista pediátrica).

Inicialmente, foi realizado o recrutamento dos participantes e aplicação do instrumento de QV. A abordagem às mães de crianças e adolescentes com CCF foi realizada para convidá-las a participar do estudo, com assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice I), seguida de entrevista inicial utilizando um instrumento (Apêndice II) elaborado a partir de formulário próprio do serviço a fim de recrutar os participantes admitidos na pesquisa e caracterizar a amostra.

Após a seleção dos participantes, houve a aplicação do Questionário (Anexo IV) Pediátrico Sobre Qualidade de Vida versão 4.0 - *PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales*¹⁷, traduzido e validado no Brasil¹⁸. Este instrumento está voltado ao relato de pais sobre seu/sua filho (a), referente às seguintes faixas etárias: 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos. O questionário possui 23 itens distribuídos em quatro domínios: físico (8 desempenhos), emocional (5 desempenhos), social (5 desempenhos), escolar (5 desempenhos). A partir destes aspectos, foi possível identificar a dimensão psicossocial como resultado das dimensões emocional, social e escolar, conforme orientação. Portanto, o instrumento utilizado possibilitou a verificação de cinco subescalas de dimensões de saúde e ainda um escore total de QV.

De acordo com o desempenho da criança e do adolescente referente ao último mês de vida, as mães responderam às questões utilizando uma sequência de respostas pré-elaborada com cinco alternativas para cada dimensão: 0 = nunca tem dificuldade com isso; 1 = quase nunca tem dificuldade com isso; 2 = algumas vezes tem dificuldade com isso; 3 = frequentemente tem dificuldade com isso; 4 = quase sempre tem dificuldade com isso.

Os instrumentos listados foram aplicados aos participantes dos dois grupos (controle e experimental) antes e após a intervenção educativa.

Por um período de seis meses, utilizando situações problemas previamente elaboradas que contextualizassem vivências dos participantes e provocassem a discussão¹⁹, o grupo focal vivenciou cinco encontros com as pesquisadoras, realizados com intervalo de 20 a 40 dias de acordo com a disponibilidade das mães. Todos os encontros foram gravados e filmados, e cada um teve duração de aproximadamente 1h e 30min.

Durante a realização dos grupos focais foram discutidos temas relacionados ao conceito de constipação funcional, reconhecimento dos fatores associados ao medo de defecar (dor à evacuação, retenção e “outros medos”) e proposição de cuidados preventivos a serem implementados no cotidiano desses participantes, construído por elas (hipóteses de solução), visando melhorar a QV de crianças e adolescentes que apresentam diagnóstico de CCF.

Ao final da ação, o mesmo instrumento utilizado no início da pesquisa, o *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales* foi reaplicado depois da realização intervenção às 55 mães de pacientes com CCF.

Os dados quantitativos relacionados à caracterização e à QV foram digitados em dupla entrada em um banco criado no programa Epi Info v6.04 e, após correção de eventuais erros de digitação ou de coleta foram feitas as análises exploratória e estatística.

O *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales* foi analisado seguindo uma escala de 0 a 100, mediante informações e orientações contidas em um instrumento específico de escores disponibilizado juntamente com o questionário. As respostas das alternativas (0-4) identificadas pelas mães sobre os desempenhos dos seus filhos foram ajustadas da seguinte forma: 0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0. A partir desta conversão, foi realizada uma média para esses escores das escalas e assim foram computados como a soma dos itens dividida pelo número de questões respondidas. O escore da dimensão psicossocial foi calculado como a soma dos itens dividida pelo número de questões dos aspectos emocional, social e escolar. Para interpretação dos dados, os escores mais elevados indicam melhor QV.

Os resultados referentes aos dados da QV dos participantes tiveram uma abordagem analítica de comparação antes e após a intervenção nos dois grupos (controle e experimental), considerando-se o valor de $p \leq 0,05$ como nível de significância. Para as proporções das variáveis numéricas e categóricas com distribuição normal, foi aplicado o teste exato de *Fisher*. Nas distribuições assimétricas verificadas nas dimensões, os escores são apresentados por medianas e seus respectivos intervalos inter-quartil e para realizar comparações antes e após a intervenção, foi utilizado o teste *Mann-Whitney ou Wilcoxon*.

Os problemas metodológicos inerentes à medição da QV como desfecho devem ser reconhecidos e tratados mediante ao tipo de instrumento e à interpretação apropriada dos dados.

Quanto à utilização do instrumento para avaliar QV, o específico referente aos distúrbios gastrointestinais (*PedsQL™ Gastrointestinal Symtom Scale*) não atendia às necessidades metodológicas deste estudo, pois apresenta um número reduzido de questões bem direcionadas, com características clínicas de uma doença particular e seus escores indicam o

nível de problemas gastrointestinais (dor/desconforto abdominal ou gástrico, diarreia, constipação, náuseas, vômitos, gases intestinais, falta de apetite, distensão abdominal) presentes ou não.

O instrumento genérico *PedsQLTM 4.0 Generic Core Scale* aborda questões biopsicossociais que poderiam estar envolvidas no cotidiano de pacientes pediátricos com DFGIs e possui um número maior de questões que possibilita uma avaliação global do estado de saúde do indivíduo, embora que quando faz referência ao domínio físico, os itens avaliados parecem não ter relação com as alterações clínicas apresentadas por crianças que têm o diagnóstico de CCF.

Após a realização da intervenção, foi possível identificar ainda outras lacunas do estudo. Como a seleção dos pacientes pediátricos na pesquisa foi realizada pela confirmação do diagnóstico de CCF baseada no critério de Roma III, as mães foram recrutadas a partir dos seus filhos e consideradas os sujeitos da pesquisa, porém as características coletadas foram escolaridade e rendimento mensal. E além disso, os escores referentes à QV das crianças foram obtidos apenas a partir da percepção materna. Essas questões podem ter influenciado no resultado do desfecho.

Resultados

No período do estudo foram incluídos 55 mães de crianças e adolescentes, 11 no grupo da intervenção educativa e 44 no grupo controle. Não houve recusas de participação no momento da entrevista inicial, porém na marcação dos horários para realizar os cinco encontros do grupo focal, não houve consenso entre as mães para um único horário pré-estabelecido; e portanto, o grupo experimental inicial foi formado por dois grupos focais compostos por 5 e 6 participantes. Em um encontro, duas mães não estiveram presentes justificando incompatibilidade de horário e presença de agravo à saúde na família. Mesmo assim, essas não foram excluídas da pesquisa por participarem de outras etapas subsequentes do experimento.

As características biológicas, demográficas e socioeconômicas das crianças e dos adolescentes com CCF estão descritas na tabela 1 e apresentaram diferença estatisticamente significante nos dois grupos referente a três variáveis de condições de moradia (abastecimento de água, coleta urbana de lixo e tipo do sanitário). As diferenças das idades dos pacientes entre os grupos não se mostraram significantes estatisticamente (54,5% crianças constipadas *versus*

65,9% controles), bem como a distribuição entre os sexos, porém houve predominância do sexo feminino (54,5% constipados *versus* 61,4% controles) em ambos.

Quanto à responsabilidade pela criança e/ou adolescente, a mãe esteve presente na qualidade de cuidadora em 71% da amostra com significância estatística. A média dos anos de escolaridade das mães que participaram da intervenção indicou que as mesmas tiveram oportunidade de estudo escolar do ensino fundamental ao médio, apesar de não demonstrar o p valor menor que 0,05.

Após seis meses de acompanhamento na realização de grupos focais com as mães de crianças e adolescentes com distúrbios da defecação, a medida de resultado principal da pesquisa (QV) expressada na tabela 2 foi representada por um escore total maior após a intervenção educativa. As dimensões mensuradas no grupo experimental apresentaram diferença estatisticamente significante, exceto àquelas referentes aos aspectos social e escolar, apesar de terem sido bem avaliadas.

No que se refere aos domínios físico, emocional, social, escolar e psicossocial mostrados na tabela 3, houve um declínio dos escores de todas as dimensões com significância estatística, no grupo controle.

Tabela 1 - Características sócio demográficas de 55 pacientes com constipação crônica funcional atendidos no HC-PE em 2013.

VARIÁVEIS	Grupo Experimental (N=11)	Grupo Controle (N=44)	p
Idade (anos)			
6 - 9	6 (54,5%)	29 (65,9%)	0,73
10-18	5 (45,5%)	15 (34,1%)	
Sexo			
Masculino	5 (45,5%)	17 (38,6%)	0,94
Feminino	6 (54,5%)	27 (61,4%)	
Renda Familiar (em reais)	800 (700-1000)	700 (600-1000)	0,23
Escolaridade Materna (em anos)	12 (9-12)	10 (8-12)	0,53
Abastecimento de água			
Sem canalização	0 (0%)	10 (22,7%)	0,02
Canalização externa	0 (0%)	10 (22,7%)	
Canalização interna	11 (100%)	24 (54,5%)	
Esgotamento			
Sem saneamento	1 (9,1%)	16 (36,4%)	0,14
Fossa séptica	3 (27,3%)	5 (11,4%)	
Rede coletora	7 (63,6%)	23 (52,3%)	
Tipo de sanitário			
Externo	0 (0%)	19 (43,2%)	0,02
Interno	11 (100%)	25 (56,8%)	
Coleta de Lixo			
Indireta	0 (0%)	19 (43,2%)	0,02
Direta	11 (100%)	25 (56,8%)	
Cuidador			
Outro	0 (0%)	16 (36,4%)	0,04
Mãe	11 (100%)	28 (63,6%)	

Tabela 2 - Qualidade de vida de 11 pacientes pediátricos com constipação crônica funcional do **grupo experimental** da intervenção educativa com grupo focal de mães atendidos no HC-PE em 2013.

DIMENSÕES	ANTES	APÓS	p
Física	84,38 (59,38-96,88)	93,75 (90,63-100)	0,01
Emocional	80 (50-100)	85 (70-100)	0,05
Social	100 (90-100)	100 (100-100)	0,37
Escolar	75 (60-80)	85 (60-90)	0,23
Psico-social	85 (68,33-88,33)	86,67 (76,67-96,67)	0,02
Escore total	78,26 (70,65-86,96)	89,13 (76,09-94,57)	0,01

Tabela 3 - Qualidade de vida de 44 pacientes pediátricos com constipação crônica funcional do grupo controle da intervenção educativa com grupo focal de mães atendidos no HC-PE em 2013.

DIMENSÕES	ANTES	APÓS	p
Física	82,81 (64,06-93,75)	76,56 (59,38-89,06)	0,00
Emocional	67,5 (52,5-90)	62,5 (47,5-85)	0,00
Social	100 (87,5-100)	95 (80-100)	0,00
Escolar	72,5 (50-85)	65 (47,5-80)	0,00
Psico-social	76,67 (65-90)	75 (60-85)	0,00
Escore total	77,71 (67,39-85,87)	72,85 (61,96-84,78)	0,00

Discussão

Houve uma mudança positiva no escore da QV dos pacientes com CCF após a realização da intervenção educativa utilizando a técnica de grupo focal com as suas mães; enquanto que no grupo controle, o escore piorou em todas as dimensões. O resultado corrobora o ensaio clínico de Ferraz et al, que avaliou positivamente a QV de mulheres com dor abdominal crônica após a realização de terapia manual visceral²⁰. Em outra pesquisa utilizando intervenção psicológica, houve o relato do caso de uma paciente com CCF que também verificou melhora da QV após realização de sessões de terapia cognitivo-comportamental²¹. Isso ressalta a importância do tratamento multidisciplinar e de reconhecer a etiologia multifatorial dos DFGIs com foco nos aspectos biopsicossociais^{8, 9, 21, 22}.

Numa perspectiva tecnicista, as práticas de educação em saúde têm provocado mudanças no comportamento do indivíduo. Neste sentido, o profissional da área, sem considerar os saberes populares dos usuários sobre a doença, atua no processo de ensino-aprendizagem e detém o conhecimento soberano. Desta forma, algumas vezes, se estabelece o modelo tradicional tão criticado por Paulo Freire, método em que o educador apenas transfere

conhecimentos aos educandos e estes apenas os guardam e arquivam como depósitos bancários, e não os utilizam²³.

Diferentemente do modelo citado acima, a metodologia da problematização utilizada nesta pesquisa ofereceu subsídios para uma aprendizagem significativa por descoberta, considerando os conhecimentos prévios das mães sobre o cuidado prestado à sua criança, seus hábitos, a disposição para aprender e a abertura interior para modificar a sua realidade, valorizando a troca de experiências entre elas. Os conteúdos foram trabalhados na forma de problemas, as opiniões foram analisadas e interpretadas, e o conhecimento foi criado/recriado numa relação dialógica e participativa entre o profissional/ pesquisador e a mãe²⁴.

Hoje, percebe-se que os serviços pouco valoriza as ações educativas em saúde, mesmo sabendo as possibilidades que a educação em saúde oferece como prática de mobilização de uma comunidade. Os motivos desse impasse devem-se às características culturais da população, à infraestrutura precária, ao despreparo e ao desestímulo dos profissionais de saúde para atuar segundo esse enfoque, à falta de recursos didáticos e de tempo disponível no atendimento ambulatorial, dentre outros aspectos²⁵.

Para o guia de ensaios clínicos²⁶, se QV é usado como um desfecho primário como aconteceu nesta pesquisa, isso deve incluir parâmetros psicológicos. No entanto, é possível que um indivíduo pode ajustar os seus padrões (por meio da adaptação ou alteração de expectativas), após a primeira intervenção, invalidando, assim, a avaliação da QV subsequente. Outra implicação importante da QV é a maneira pela qual os dados são tratados, ou seja, as comparações mais válidas serão as do pré e pós-intervenção.

O conceito da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) envolve aspectos físicos, psicoafetivos e socioculturais traduzindo e reforçando a pluridimensionalidade presente na abordagem terapêutica de uma doença no indivíduo²⁷. Neste estudo, a utilização do instrumento de avaliação da QV permitiu na prática clínica medir as dimensões física, social, emocional e escolar relacionadas ao comportamento das crianças e dos adolescentes, ao verificar a percepção materna sobre as atividades cotidianas antes e após a intervenção^{2, 28}.

Pesquisas têm se concentrado na definição do conteúdo dos instrumentos de QV, mas um outro aspecto que deve ser considerado é a complexidade da medição por se tratar de um fenômeno dinâmico^{29, 30}. O ponto de referência inicial muda e provoca alterações em resposta às variáveis específicas avaliadas e que, algumas vezes, não podem ser interpretadas. Adicionalmente, as atitudes dos usuários avaliados não são constantes. Elas variam com o tempo e com a experiência de cada um. Essas pessoas podem ser modificadas por fenômenos

psicológicos, como adaptação após enfrentamento, expectativas, otimismo, auto-controle e auto-conceito³¹.

Revisão sistemática recente ressalta que os DFGIs em crianças geram problemas comportamentais, sociais e emocionais, que afetam negativamente a QVRS tanto da criança quanto da família³². Nesta pesquisa, quando comparados os participantes, os escores de QV foram menores e piores nas dimensões investigadas para o grupo controle em relação ao índices encontrados no grupo experimental ao término da intervenção pelo relato das mães na aplicação do instrumento *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales*, apesar de não haver diferença estatisticamente significante quanto aos domínios social e escolar no grupo de participantes que realizaram o experimento.

Para os pacientes pediátricos do grupo controle que tiveram uma pior QV após seis meses de acompanhamento com o tratamento habitual, os escores das dimensões físico, emocional, escolar e psico-social desses pacientes foram diminuídos significativamente. O resultado corrobora o estudo de Youssef et al³³, quando concluíram que uma QV baixa relatada pelos pais pode traduzir a gravidade do distúrbio em si, a frustração na abordagem diagnóstica e terapêutica com o seu filho, ou a própria experiência pessoal dos pais com sintomas funcionais. Para Benninga³⁴, crianças e adolescentes com distúrbios menos visíveis como os DFGIs, mas que têm incertezas sobre o desfecho de sua doença, poderão ser apontadas com alterações psicossocial e/ou emocional.

Na utilização de questionários apropriados, a mensuração da QV pode fornecer informações sobre aspectos pessoais e sociais, bem como medidas de incapacidade (alterações clínicas) e bem-estar psicológico dos pacientes acometidos por doenças crônicas³⁵. Para a OMS a QV é conceituada pela “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”³⁶.

Em 2006, autores avaliaram a QVRS em crianças com distúrbios funcionais da defecação na percepção dos pais por meio de um instrumento genérico *Child Health Questionnaire - Parent Form 50 (CHQ-PF50®)*, que mediou o bem-estar físico e psicossocial dos pacientes. Esses dados revelaram que crianças com escape fecal funcional apresentaram níveis de QV inferiores àquelas que tinham outras alterações da defecação. Crianças com distúrbios gastrointestinais tiveram menores índices em 14 domínios quando comparados com controles saudáveis¹⁰.

A constipação em crianças e adolescentes está associada com a exposição a eventos estressantes³⁷. Neste estudo a condição sócio-econômica das mães foi baixa, o que já é apontado na literatura. Pesquisa clínica demonstra uma forte associação entre estresse infantil (como a pobreza extrema, a perda do pai, privação social ou abuso) e déficits nas funções cognitivas de aprendizagem e memória^{3, 38}. No contexto da dinâmica familiar, os pais influenciam o desenvolvimento emocional e físico de uma criança, pois quando a estrutura familiar não é harmonicamente equilibrada, em vez da criança apresentar um desenvolvimento saudável, os sintomas físicos podem aparecer, incluindo constipação e/ou manifestações comportamentais e psicológicas^{11, 39}.

Ao verificar o entendimento do paciente e da família sobre os aspectos envolvidos na constipação na realização da intervenção educativa participativa entre as mães no grupo focal, a assistência prestada permite e facilita a compreensão das causas e da manutenção do medo de evacuar e do quadro de ansiedade que, algumas vezes, instala-se na criança e na mãe⁴⁰. É provável, portanto, que crianças com maior sensibilidade à ansiedade tem maior risco de desenvolver medo de sentir dor e incapacidades (física, emocional e comportamental), muitas vezes, irreversíveis devido à condição crônica^{6, 34, 41}. Além dos fatores fisiológicos, as questões socioculturais e emocionais são inerentes e determinantes no processo de aprendizagem do controle dos esfíncteres; inclusive há registro de casos de incontinência fecal entre 2 e 4 anos de idade – faixa etária reservada para o treinamento de toalete^{16, 42, 43}.

A partir da fundamentação teórica e dos achados atuais, pode-se dizer que para os distúrbios da defecação, o tratamento habitual isolado e focado na doença não seja considerado como a única alternativa clínica de escolha para a obtenção de uma resposta satisfatória aos DFGIs. Uma intervenção educativa compartilhada entre os envolvidos (cuidador, paciente e profissional) torna-se indispensável na abordagem terapêutica, com foco no indivíduo, valorizando os aspectos biopsicossociais e com destaque à família^{7, 21}. Além disso, as técnicas podem ser conduzidas e utilizadas por vários profissionais de saúde, como o fisioterapeuta, o psicólogo e/ ou o enfermeiro^{8, 22}.

Para a condução do tratamento nos DFGIs, os profissionais de saúde devem considerar a própria formação ao realizar educação em saúde, a disponibilidade de espaços apropriados para a execução das atividades educativas, além de dispor de tempo para o atendimento, de recursos humanos, da motivação dos sujeitos envolvidos e da continuidade para a produção de resultados a curto, médio e longo prazos.

Em conclusão, acredita-se que a intervenção educativa utilizando a técnica de grupo focal com as mães se configura como uma alternativa terapêutica para adaptar/transformar o comportamento dos pacientes pediátricos que convivem com os distúrbios da defecação e interferir positivamente na qualidade de suas vidas.

Referências

1. van den Berg MM, Benninga MA, di Lorenzo C. Epidemiology of childhood constipation: a systematic review. *Am J Gastroenterol*. 2006;101:2401-9.
2. Wald A, Sigurdsson L. Quality of life in children and adults with constipation. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*. 2011;25:19-27.
3. di Lorenzo C. Impact of early life events on pediatric functional gastrointestinal disorders. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013;57(S1):15-8.
4. Youssef NN, Langseder AL, Verga BJ, et al. Chronic childhood constipation is associated with impaired quality of life: a case-controlled study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2005;41:56-60.
5. Joinson C, et al. Psychological differences between children with and without soiling problems. *Pediatrics*. 2006;117:1575-84.
6. Bongers MEJ, van Dijk M, Benninga MA, et al. Health related quality of life in children with constipation-associated fecal incontinence. *J Pediatr*. 2009;154:749-53.
7. Kaugars AS. Families' perspectives on the effect of constipation and fecal incontinence on quality of life. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;51(6):747-52.
8. Silva CAG, Motta MEFA. The use of abdominal muscle training breathing exercises and abdominal massage to treat paediatric chronic functional constipation. *Colorectal Disease*. 2013;15:250-5.
9. Devaranayana NM, Rajindrajith S. Constipation in children: novel insight into epidemiology, pathophysiology and management. *J Neurogastroenterol Motil*. 2011;17(1):35-47.
10. Faleiros FTV, Machado NC. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais da defecação. *J Pediatr (Rio J)*. 2006;82(6):421-5.
11. Lisboa VCA, Felizola MCM, Martins LAN, et al. Aggressiveness and hostility in the family environment and chronic constipation in children. *Dig Dis Sci*. 2008;53:2458-63.
12. van Dijk M, Bongers MEJ, de Vries G, et al. Behavioral Therapy for childhood constipation: a randomized controlled trial. *Pediatrics*. 2008;121:e1334-41.
13. Iervolino SA, Pelicioni MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(2):115-21.

14. Morse JM, Cheek J. Making room for qualitative-driven mixed-method research. Qualitative Health Research. 2014;24(1):3-5.
15. Kitzinger J. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. Sociology of Health Illness. 1994;16(1):103-121.
16. Rasquin A, di Lorenzo C, Forbes D, et al. Childhood functional gastrointestinal disorders: child/adolescent. Gastroenterology. 2006;130:1527-37.
17. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life. Medical Care. 2001;39(8):800-12.
18. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0 J Pediatr (Rio J). 2008;84(4).
19. Alvimi NAT, Ferreira MA. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2007;16(2):315-9.
20. Ferraz BB, Martins MRI, Foss MHD. Impacto da terapia manual visceral na melhora da qualidade de vida de pacientes com dor abdominal crônica. Rev Dor. São Paulo. 2013;14(2):124-8.
21. Nogueira GS, Zanin CR, Netinho JG. Intervenção cognitivo-comportamental em paciente com constipação intestinal: Relato de caso. RBTCC. 2010;6(1):138-54.
22. Lau PY, et al. Efficacy of multidisciplinary approach in treatment of constipation: a pilot study. Hong Kong Med J. 2006;12(6):415-8.
23. Miranda KCL, Barroso MGT. A contribuição de Paulo Freire à prática e educação crítica em enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2004;12(4):631-5.
24. Cyrino EG, Pereira MLT. Trabalhando com estratégias de ensino-aprendizado por descoberta na área da saúde: a problematização e a aprendizagem baseada em problemas. Cadernos de Saúde Pública. 2008;20(3):780-8.
25. Melo G, Santos RM, Trezza MCSF. Entendimento e prática de ações educativas de profissionais do Programa Saúde da Família de São Sebastião-AL: detectando dificuldades. Revista Brasileira de Enfermagem. 2005;58(3):290-5.
26. Spilker B. Guide to Clinical Trials. New York: Raven Press, 1991.
27. Leck MPA, et al. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. Rev Saúde Pública. 2000;43(2):178-83.
28. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. N Engl J Med. 1996;334:835-40.

29. Lindstrom B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. *J Epidemiol Community Health.* 1994;48:529-30.
30. Gladis MM. Quality of Life Expanding the Scope of Clinical Significance Journal of Consulting and Clinical Psychology. 1999;67(3):320-31.
31. Allison PJ, Locker D, Feine JS. Quality of life: a dynamic construct. *Soc Sci Med.* 1997;45(2):221-30.
32. Belsey J, et al. Sytematic review: impact of constipation on quality of life in adults and children. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics.* 2010;31(9):938-49.
33. Youssef NN, et al. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients' and parents' perceptions. *Pediatrics.* 2006;117:54-9.
34. Benninga MA. Comprometimento da qualidade de vida em crianças com distúrbios funcionais da defecação. *J Pediatr (Rio J).* 2006;82:403-5, 2006.
35. Koot H. Challenges in child and adolescent quality of life research. *Acta Paediatrics.* 2002;91:265-66.
36. Segre M, Ferraz FC. O conceito de saúde. *Rev Saúde Pública.* 1997;31(5):538-42.
37. Devaranayana NM, Rajindrajith S. Association between constipation and stressful life events in a cohort of Sri Lankan children and adolescents. *Journal of Tropical Pediatrics.* 2010;56(3):144-8.
38. McClelland S, et al. Emerging roles of epigenetic mechanisms in the enduring effects of early-life stress and experience on learning and memory. *Neurobiology of Learning and Memory.* 2011;96:79-88.
39. Leserman J, Drossman DA. Relationship of abuse history to functional gastrointestinal disorders and symptoms. *Trauma Violence & Abuse.* 2007;8(3):331-43.
40. Waters AM, et al. Functional gastrointestinal symptoms in children with anxiety disorders. *J Abnorm Child Psychol.* 2013;41:151-63.
41. Martin AL. Anxiety sensitivity, fear of pain and pain-related disability in children and adolescents with chronic pain. *Pain Research & Management.* 2007;12(4):267-72.
42. Lai M, Huang L. Effects of early life stress on neuroendocrine and neurobehavior: mechanisms and implications. *Pediatrics and Neonatology.* 2011;52:122-9.
43. Browning KN, Travagli RA. Plasticity of vagal brainstem circuits in the control of gastrointestinal function. *Auton Neurosci.* 2011;161:6-13.

4.2 Artigo Original 2

**VALORIZAÇÃO DOS ASPECTOS BIOPSICOSSOCIAIS NO CUIDADO DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONSTIPAÇÃO CRÔNICA FUNCIONAL**

Resumo

Introdução - A constipação crônica funcional é uma disfunção responsável por cerca de 25% das consultas ao gastroenterologista pediátrico, de simples abordagem terapêutica, mas com pouco resultado satisfatório. Na perspectiva de elucidar as questões emocionais e comportamentais que envolvem o ato de defecar, a ação educativa pode ser uma estratégia promissora para atender às necessidades de cada criança e adolescente. **Objetivos** - Revelar a percepção materna sobre os aspectos biopsicossociais envolvidos na vivência de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional. **Método** - O estudo foi de intervenção educativa em saúde, com abordagem qualitativa utilizando a técnica de grupo focal e com comparação entre dois grupos (experimental e controle), a partir de uma amostra de 55 participantes, 11 mães aceitaram participar da ação educativa problematizadora. Realizado no ambulatório de gastroenterologia pediátrica do Hospital das Clínicas da UFPE, no período de novembro de 2012 a maio de 2013. Os dados foram gravados e filmados com consentimento dos participantes, transcritos e analisados de forma qualitativa, utilizando a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados** - Nos primeiros encontros com os grupos focais das mães, foi possível abordar aspectos do cotidiano dos seus filhos ressaltando o significado da família; e neste sentido quatro categorias foram elencadas - *composição da família/casa, interação entre os membros, confiança abalada na relação pais-filho, e o lazer*. Como produto das discussões, maus-tratos apareceram como uma idéia-central no contexto familiar, e três categorias foram identificadas - *inibição da criança, falta de apoio, violência física e verbal*. Sobre o regime terapêutico e hábito intestinal da criança, cinco categorias foram extraídas: *dor – retenção – medo, ambiente adequado e seguro, incontinência fecal, dificuldade financeira e distrações no banheiro*. Quanto ao hábito intestinal da família houve a formação de duas categorias denominadas de *hábitos intestinais alterado e inalterado*. Foi revelado também como se configura nos ambientes escolar e social o comportamento das crianças e dos adolescentes com constipação e escape fecal, e suas relações, e três categorias foram enumeradas - *agressão verbal por colegas da escola, falta de apoio e apoio da escola*. **Conclusões** - As causas biopsicossociais da manutenção da constipação crônica funcional foram reveladas e, consequentemente, foi possível adquirir/ ampliar o conhecimento necessário por parte da mãe de como controlar os sintomas em seus filhos, com repercussões na família e nos contextos social e escolar da criança.

Palavras-chave: constipação intestinal, criança, família, educação em saúde.

Abstract

Introduction - Chronic functional constipation is a dysfunction responsible for about 25% of visits to pediatric gastroenterologists, usually with simple therapeutic approach, but few satisfactory results. In order to elucidate behavioral and emotional issues surrounding the defecating act, educational activities may be a promising strategy to meet the needs of each child and adolescents. **Objectives** – Reveal the perception of mothers on bio psychosocial factors in their experience with children and adolescents with chronic functional constipation. **Method** – It was applied a prospective, randomized, controlled study of educational interventions in health, with a qualitative approach using the technique of experiential focus group, which compared two groups (experimental and control) from a sample of 55 participants, 11 mothers agreed to participate in the problem-based educational activities. This study was conducted on the pediatric gastroenterology clinic of the teaching hospital of the Federal University of Pernambuco, from November 2012 to April 2013. Data were recorded in audio and video with the consent of the participants, transcribed and analyzed using the Collective Subject Discourse qualitative technique. **Results** - On the first meetings of the focus groups with mothers, it was possible to address aspects of their children's daily lives, emphasizing the meaning of family. Four categories were listed: *family composition, interaction between members, shaken trust among parents and child, and leisure*. As discussions result, maltreatment within the family appeared as a central idea, and three categories were identified - *inhibition of the child, lack of support, and physical and verbal violence*. About children therapeutic regimen and bowel habits, five categories were taken: *pain - retention - fear, appropriate and safe environment, fecal incontinence, financial trouble, and distractions in the bathroom*. Regarding family's bowel habit, two categories were formed: *changed and unchanged bowel habits*. It also revealed how do the educational and social environments set up the behavior of children and adolescents with constipation and soiling, and their relationships. Three categories were listed: *verbal aggression by schoolmates, lack of support, and school support*. **Conclusions** – Chronic functional constipation maintenance psychosocial causes were revealed and, therefore, it was possible to acquire/extend the necessary knowledge for mothers on how to control their children symptoms, impacting on family and on social and educational contexts.

Keywords: Constipation, Child, Family, Health Education.

Introdução

A constipação intestinal não é uma doença, mas um sintoma¹. Sendo a constipação crônica funcional (CCF) uma disfunção responsável por cerca de 25% das consultas ao gastroenterologista pediátrico^{2, 3}; sem causa definida; não envolve alteração estrutural, metabólica ou bioquímica; de simples abordagem terapêutica por especialistas experientes⁴⁻⁶ na abordagem comportamental (quanto ao controle esfíncteriano) e na utilização de laxantes e suplementação de fibra alimentar; mas com pouco resultado satisfatório⁷⁻⁹.

A CCF tem determinação multifatorial. Aspectos como os hábitos alimentares e sociais, as crenças culturais, os eventos estressantes na família, a instabilidade no relacionamento entre os pais e a criança, o excesso de atividades diárias, os distúrbios de comportamento na escola, o treinamento dos hábitos de evacuação e as alterações de motilidade no aparelho digestivo encontram-se comumente associados aos distúrbios da defecação; além dos elementos genético e emocional de cada indivíduo¹⁰⁻¹².

Dentre os itens citados, a agressividade e a hostilidade na atmosfera familiar e no contexto escolar são descritos como fatores emocionais associados aos episódios de incontinência fecal, que são frequentes à constipação e se manifestam na forma de sujidades (com poucas fezes aderidas) na roupa íntima da criança decorrentes da retenção fecal seguida da experiência dolorosa da evacuação^{13, 14}. Desta forma, pode-se dizer que ambientes estressantes podem produzir pessoas ansiosas e com alterações gastrointestinais¹⁵⁻¹⁷. E além disso, a dor persistente com presença constante e duração prolongada torna-se um desconforto significante para os portadores de doença crônica, pois determina transformação nas dimensões física, emocional, social e escolar¹⁸⁻²⁰.

Para os distúrbios da defecação, o tratamento convencional torna-se difícil para a criança e a família pelo uso prolongado de medicamentos, pela mudança de comportamento com aquisição de hábitos alimentares^{2,5} e também pela permanência/manutenção do medo da dor à evacuação (que é pouco investigada em estudos randomizados e controlados). Logo, uma abordagem adicional e multidisciplinar²¹ pode ser uma estratégia promissora para atender às necessidades de cada criança, melhorar a qualidade de vida e principalmente elucidar as questões emocionais e comportamentais que envolvem o ato de defecar por meio da ação educativa utilizando a técnica de grupo focal. Portanto, este estudo pretende conhecer, a partir da percepção materna, os aspectos biopsicossociais da vivência de crianças e adolescentes com CCF.

Métodos

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica (AGP) do Hospital das Clínicas de Pernambuco, no período de novembro de 2011 a maio de 2013. Por tratar-se de um serviço de referência, as crianças e adolescentes são encaminhadas pelo Médico Pediatra após tratamento inicial e, por isso, pode-se considerar que são pacientes com CCF de difícil manejo.

Tratou-se de um estudo de intervenção educativa com abordagem qualitativa, quando foram investigadas as questões emocionais e comportamentais que envolvem o ato de defecar. O estudo foi prospectivo e fez comparação entre dois grupos, experimental e controle.

No grupo em que a intervenção foi realizada, as mães participaram de grupo focal²², utilizando metodologias ativas de ensino-aprendizagem, com o objetivo de elucidar as questões biopsicossociais que envolvem a constipação. Tanto no grupo experimental, quanto no controle, o tratamento habitual (desimpactação, medicamentos e dieta rica em fibra alimentar) foi mantido.

A população em estudo foi composta por 55 mães de crianças escolares (6 a 10 anos) e adolescentes (> 10 anos) assistidos no AGP que tinham diagnóstico de CCF. A amostra foi de conveniência e todas as mães de pacientes pediátricos que preencheram o critério de inclusão no início da pesquisa foram selecionadas. Desse total, 11 genitoras aceitaram e, portanto, foram recrutadas para interagir no GRUPO AÇÃO EDUCATIVA, possibilitando a formação de um grupo focal, de acordo com o recomendado pela literatura, de 8 a 12 membros²³.

Os pacientes foram diagnosticados e incluídos, segundo definição do critério de Roma III²⁴, pela presença de duas ou mais das seguintes características: duas ou menos defecações por semana; mínimo de um episódio de incontinência fecal por semana, para criança que já tem treinamento de toalete; relato de comportamento voluntário de retenção de fezes; relato de defecações dolorosas ou com eliminação de fezes endurecidas; presença de grande quantidade de fezes no reto e relato de eliminação de fezes volumosas que obstruam o vaso sanitário. Nas crianças acima de quatro anos, a doença é caracterizada pela presença das características supracitadas durante um período mínimo de dois meses.

Foram excluídos os pacientes que estavam em uso de medicamentos (cálcio e hematínico) e/ou com doenças orgânicas que causavam constipação (doença de Hirschsprung, espinha bífida, hipotireoidismo, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, alterações metabólicas e renais).

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital do Câncer de Pernambuco sob o CAAE 0039.0.447.000-11, o estudo foi realizado por três pesquisadoras (duas enfermeiras e uma gastroenterologista pediátrica), seguindo as etapas descritas a seguir.

1^a) Recrutamento dos participantes

Inicialmente, foi realizado o recrutamento dos participantes. A abordagem às mães de crianças e adolescentes com CCF foi realizada para convidá-las a participar do estudo, com assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice I), seguida de entrevista inicial utilizando um instrumento (Apêndice II) elaborado a partir de formulário próprio do serviço a fim de recrutar os participantes admitidos na pesquisa e caracterizar a amostra.

2^a) Planejando a Intervenção

No momento da abordagem inicial, na área destinada à “sala” de espera do consultório da gastroenterologista, as mães de maneira informal já relatavam suas dificuldades em prestar cuidado ao seu filho constipado. À medida que era perguntado individualmente sobre a frequência de evacuações e outras características do hábito intestinal (Apêndice II) dos seus filhos, as mães faziam referência a alguns aspectos que as incomodavam e eram presentes no cotidiano da sua família, como violência psicológica e física. Relatavam ainda dificuldades de interação de suas crianças no ambiente social/escolar, devido a censuras por parte dos professores e colegas. Isso reforçava a percepção da gastroenterologista pediátrica sobre a valorização dos aspectos bioPsicossociais na terapêutica de crianças e adolescentes com CCF.

Foi, portanto, a partir do diálogo não planejado entre uma pesquisadora e as mães durante o recrutamento, que as ideias iniciais citadas acima sobre o contexto dos pacientes pediátricos foram levantadas. Então, durante três meses, partindo do pressuposto que essas informações trazidas pelas mães faziam parte do cotidiano desses pacientes, as pesquisadoras elaboraram duas situações-problemas (SP) que serviram de “disparador” para as discussões durante os encontros do grupo focal e abordaram os seguintes aspectos:

- Contexto familiar e maus tratos (violência verbal e física)
- Reforço negativo por parte da família
- Crianças sensíveis e necessidade de acolhimento
- Contexto social e escolar (*builling*)
- Afastamento social da criança (medo, vergonha e timidez)
- Vulnerabilidade da criança com diagnóstico de CCF

As SP (Apêndice III) foram (re)construídas e estruturadas de acordo com as condições clínica, social e emocional de um portador de CCF, segundo relato das mães e da vivência da gastroenterologista pediátrica no atendimento a essas crianças e famílias. A primeira SP foi marcada pelos aspectos de hostilidade em contexto familiar, enquanto que a segunda teve o foco nos contextos social e escolar de crianças e adolescentes com CCF. A partir destes textos, duas dramatizações foram preparadas pelas pesquisadoras e encenadas por graduandas de enfermagem e de medicina. Esse recurso foi utilizado como estratégia para tornar o conteúdo da situação-problema mais próximo do cotidiano das famílias nos momentos da intervenção educativa.

Para iniciar os encontros, as pesquisadoras sabiam que era preciso realizar - um momento de acolhimento, que foi contemplado com a oferta de um lanche socializado entre as mães e os mediadores; e uma dinâmica de interação entre as mesmas utilizando um desenho, com o objetivo de aproximar as participantes e iniciar uma conversa sobre questões emocionais e comportamentais que poderiam ser comuns aos seus filhos na perspectiva da construção da grupalidade entre elas.

Portanto, a partir de uma busca em manuais de técnicas pedagógicas, o “Desenho Coletivo”²⁵ (Anexo VII) foi considerado apropriado para ser utilizado, pois possibilitaria introduzir a discussão de temas complexos relacionados à problemática vivenciada pelas mães no cuidado à criança com CCF.

3^afase) Contactando as Mães para o início da Intervenção

As mães dos pacientes atendidos no AGP foram incluídas de acordo com a ordem em que foram entrevistadas e confirmavam sua adesão ao estudo. Durante dois meses após o período do planejamento da ação, a pesquisadora telefonou para as mães para agendar o início da intervenção e se deparou com algumas dificuldades operacionais: número de telefone inexistente, dificuldade financeira e desmotivação por parte de algumas genitoras para comparecer ao HC.

A partir dos contatos realizados, apenas 11 mães de pacientes pediátricos com CCF aceitaram participar da intervenção e fizeram parte do grupo experimental desta pesquisa; enquanto que 44 formaram o grupo controle.

4^a fase) Ação Educativa Problematizadora (Seguimento dos Participantes)

A ação educativa foi realizada com as mães das crianças e adolescentes, utilizando como guia norteador teórico a metodologia da problematização, com o Método do Arco de Maguerez²⁶ descrito na figura 1.

Durante a intervenção, utilizando situações problemas previamente elaboradas que contextualizassem vivências dos participantes e provocassem a discussão²⁷, o grupo focal vivenciou cinco encontros com as pesquisadoras, realizados com intervalo de 20 a 40 dias de acordo com a disponibilidade das mães. Todos os encontros foram gravados e filmados com duração de aproximadamente 1h e 30min, cada um; e neles houve a participação de uma observadora externa.

• REALIZAÇÃO DA INTERVENÇÃO

1º e 2º Encontros

Nos dois primeiros encontros, as mães de crianças e adolescentes foram estimuladas a relatar situações significativas do seu cotidiano em relação ao hábito intestinal, ao regime terapêutico e ao convívio com os sintomas funcionais dos seus filhos.

Para iniciar a socialização, foi realizada uma dinâmica de interação no grupo denominada “Desenho Coletivo”²⁵ quando solicitado que a mãe realizasse um desenho em papel tipo A4 com pilotos coloridos, que retratasse por meio de figura o significado da “Família” para a genitora. Após o término do tempo ofertado para realizar o desenho, cada participante traduziu suas figuras (Apêndice IV) dando depoimentos quanto à representação da “Família” para si mesmo.

No segundo momento, houve a apresentação de uma dramatização, cuja interpretação foi dada por duas alunas de graduação de enfermagem e uma de medicina da UFPE. Este texto trabalhado foi previamente elaborado a partir da situação-problema 1 (Apêndice III).

Em seguida, a partir dos relatos das mães, foram listados e anotados em quadro branco os problemas observados na situação-problema 1 dramatizada; como também, as participantes estabeleceram as proposições que poderiam melhorar a vida da família descrita na dramatização.

Com a finalidade de seguir a metodologia proposta, as mães participantes elencaram aspectos sobre o comportamento dos seus filhos (bem como do pai, da própria mãe e dos irmãos) quanto ao hábito intestinal e à adesão ao regime terapêutico (uso racional de laxantes e/ou consumo de fibra alimentar) a partir das situações cotidianas de cada indivíduo/família. Esta fase foi designada como a **observação da realidade**.

3º e 4º Encontros

Nos dois encontros seguintes, as mães de crianças e adolescentes foram motivadas a relatar situações emocionais relacionadas ao ato de defecar e os possíveis fatores associados à

dor da evacuação e retenção, à dor do sofrimento e ao medo de outras dores que poderiam contribuir à manutenção da constipação em seus filhos na perspectiva biopsicossocial (**pontos-chave**).

O momento inicial da socialização entre as participantes, foi contemplado mais uma vez com a técnica “Desenho Coletivo”²⁵. Nesta ocasião, foi solicitado que a mãe realizasse um desenho apresentando, na sua percepção, o que a figura paterna, os amigos e os membros da escola simbolizavam para o seu filho (Apêndice IV).

Após realização da dinâmica, foi introduzida a discussão do tema proposto tomando como disparador a apresentação de uma outra dramatização, também previamente elaborada a partir de uma situação-problema - neste caso a No 2 (Apêndice III), com foco no contexto social e escolar.

Em seguida, além da identificação dos problemas e das alternativas identificadas a partir da SP2 pelas mães; essas foram instigadas a ressaltar como se configura o comportamento do filho portador de doença crônica no ambiente escolar e no contexto social.

Durante os encontros, houve a preocupação por parte da pesquisadora em construir um diálogo entre os saberes popular e científico sobre a CCF, das mães e da pesquisadora, respectivamente (**etapa da teorização**).

5º Encontro

No último encontro, as mães foram estimuladas a construir uma proposta que respondesse a seguinte pergunta: o que eu posso fazer pra melhorar a qualidade de vida da minha criança que tem diagnóstico de constipação?

As **hipóteses de solução** nesta fase teve o objetivo de facilitar a compreensão da doença e minimizar o quadro clínico (dor, comportamento retentivo e medo de evacuar), buscando a melhoria na qualidade de vida desses participantes e a sistematização da educação em CCF junto às famílias.

Durante os grupos focais foram discutidos temas relacionados ao conceito de constipação funcional, reconhecimento dos fatores associados ao medo de defecar (dor à evacuação, retenção das fezes e outros medos) e proposição de cuidados preventivos a serem implementados no cotidiano desses participantes.

Ao final de cada encontro o quadro branco era fotografado (Apêndice V), pois funcionava como um “caderno de anotações” que continha as informações discutidas durante o processo educativo. Os encontros seguintes eram agendados conforme disponibilidade e interesse de cada genitora.



Figura 1 - Representação gráfica do método do arco, com etapas correspondentes da ação educativa com mães de pacientes com constipação crônica funcional. Recife, 2013.

Os dados quantitativos relacionados à caracterização dos participantes foram digitados em dupla entrada em um banco específico criado no programa Epi Info v6.04, e após correção de eventuais erros de digitação ou de coleta foram feitas as análises exploratória e estatística e em seguida a interpretação. Estes resultados referentes às variáveis biológicas e sociodemográficas tiveram uma apresentação descritiva nos dois grupos (controle e experimental) antes da realização da ação, considerando-se o valor de $p \leq 0,05$ como nível de significância.

Quanto aos dados referentes à ação educativa, eles foram gravados e filmados com consentimento dos participantes, transcritos e analisados de forma qualitativa, utilizando a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) proposta por Lefèvre e Lefèvre²⁸ em 2010, que define como “Discurso síntese, fruto dos fragmentos de discursos individuais reunidos por similaridades de sentidos”. O discurso é a análise da fala em algum contexto que ajuda a compreender como as pessoas pensam e agem no mundo concreto, ou seja, consiste em evidenciar os sentidos dos discursos, levando em conta as condições social, histórica e ideológica dos participantes²⁸.

Esta técnica oferece condições de análise à *corpus* qualitativo e quantitativo. A primeira dimensão representa o próprio discurso e a quantitativa se expressa na frequência de compartilhamento de discursos (denominado de categorias) que, nesta pesquisa, foram os aspectos mais abordados e relevantes sobre a constipação durante a intervenção educativa. Foi a partir de expressões-chaves (de mesmo sentido) das falas individuais, que as ideias centrais

foram elencadas e compuseram vários discursos-síntese que subsidiaram a construção final do pensamento coletivo no DSC, que foi (e deve ser) formulado na primeira pessoa do singular²⁸.

Como limitações metodológicas de estudo prospectivo estão as perdas por seguimento. Nesta pesquisa foram evidentes por meio da não aceitação de algumas mães em participar de todas as etapas da investigação, quando foram consultadas pelo telefone, antes de iniciar a intervenção. Essas perdas foram minimizadas a partir da motivação de 11 participantes quando aceitaram interagir na ação educativa problematizadora, o que possibilitou a formação de um grupo experimental, apenas.

O Método do Arco de Maguerez apóia-se na metodologia da problematização e por isso foi utilizado na realização da intervenção educativa. A última fase denominada de dispersão é representada pelo período que os participantes da pesquisa de posse das hipóteses de solução levam à prática o conhecimento adquirido durante o processo educativo e aplicam as suas realidades. Esta etapa não foi contemplada nesta pesquisa, o que impossibilitou realizar a avaliação efetiva da ação educativa sobre as repercussões no cotidiano das mães de crianças e adolescentes com CCF, apesar das mesmas fazerem referência sobre a satisfação de participar dos encontros à medida que eles aconteciam.

Resultados

Por um período de 6 meses, 55 crianças e adolescentes foram acompanhadas, 11 compuseram o grupo experimental e 44 fizeram parte do grupo controle. Não houve recusa e nem perdas após formação dos grupos, apesar de dificuldades no agendamento dos encontros. Quando as mães indicavam incompatibilidade de horário para a realização da ação educativa, havia um reajuste na programação e por isso foi necessário inicialmente formar o grupo da intervenção a partir de dois grupos focais constituídos por 5 e 6 participantes.

As características biológicas, demográficas e socioeconômicas das crianças e dos adolescentes com CCF estão descritas na tabela 1 e apresentaram diferença estatisticamente significante nos dois grupos referente às variáveis de condições de moradia. Relativo ao tipo de abastecimento de água, 62% dos participantes possuem canalização interna e 64% usufruem da coleta urbana de lixo e utilizam as instalações do sanitário na área interna de suas residências. Quanto à responsabilidade pela criança e/ou adolescente, a mãe foi designada à qualidade de cuidadora em 71% da amostra com significância estatística.

Tabela 1 - Características sócio demográficas de pacientes com constipação crônica funcional atendidos no HC-PE em 2013.

VARIÁVEIS	Grupo Experimental (N=11)	Grupo Controle (N=44)	p
Idade (anos)			
6 - 9	6 (54,5%)	29 (65,9%)	0,73
10-18	5 (45,5%)	15 (34,1%)	
Sexo			
Masculino	5 (45,5%)	17 (38,6%)	0,94
Feminino	6 (54,5%)	27 (61,4%)	
Renda Familiar (em reais)	800 (700-1000)	700 (600-1000)	0,23
Escolaridade Materna (em anos)	12 (9-12)	10 (8-12)	0,53
Abastecimento de água			
Sem canalização	0 (0%)	10 (22,7%)	0,02
Canalização externa	0 (0%)	10 (22,7%)	
Canalização interna	11 (100%)	24 (54,5%)	
Esgotamento			
Sem saneamento	1 (9,1%)	16 (36,4%)	0,14
Fossa séptica	3 (27,3%)	5 (11,4%)	
Rede coletora	7 (63,6%)	23 (52,3%)	
Tipo de sanitário			
Externo	0 (0%)	19 (43,2%)	0,02
Interno	11 (100%)	25 (56,8%)	
Coleta de Lixo			
Indireta	0 (0%)	19 (43,2%)	0,02
Direta	11 (100%)	25 (56,8%)	
Cuidador			
Outro	0 (0%)	16 (36,4%)	0,04
Mãe	11 (100%)	28 (63,6%)	

Nos primeiros encontros com os grupos focais das mães, foi possível abordar aspectos do cotidiano dos seus filhos ressaltando o significado da família; e neste sentido quatro categorias foram elencadas (Quadro 1). Dentre elas, a **composição da família/casa**, a **confiança abalada na relação pais-filho**, e a **interação entre os membros** desta família que foi destacada por 32% dos participantes. Além de ressaltar a importância dos sentimentos de

união e do diálogo entre os familiares, o **lazer**, representado por aproximadamente 14%, foi considerado como um evento importante na satisfação da família.

ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF		
1) CONTEXTO FAMILIAR IDEALIZADO		
A COMPOSICAO DA FAMILIA/CASA	9	40,91 %
B INTERACAO ENTRE OS MEMBROS/DIALOGO/SENTIMENTOS	7	31,82 %
C LAZER	3	13,64 %
D CONFIANCA ABALADA NA RELACAO PAIS-FILHO	3	13,64 %
TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA		22

Quadro 1. Contexto familiar de crianças e adolescentes com CCF

Desta forma, o discurso do sujeito coletivo pontuou: “*Minha família sou eu, meu esposo, meus filhos, minha mãe, minhas irmãs e minha casa. É o cachorro, o gato, os peixinhos, é um quintal com árvores e flores, é uma casa, isso é minha família, e é muito importante o lar da gente morar [...] A família unida é o braço de tudo, além do sentimento que existe um pelo outro, pois a família simboliza o amor, crescimento, alegria e harmonia. A família tem que incentivar, brincar e se unir, tem que chamar e conversar. A família compra as frutas, leva pra escola, bota no banheiro pra tomar banho, a família cuida. Deve-se manter sempre a conversa, o diálogo, pois “pizza” não resolve nada, só faz estressar mais e piorar a situação [...] As vezes, criança mente e faz coisas erradas, ela não respeita e responde os pais [...] É ir no rio, brincar na água, andar, passear, ir à praia, viajar. A família representa o lazer da criança, a bola é o lazer da criança, a árvore, a natureza, e é ter tempo de ter o lazer*”.

Como produto das discussões, as mães apresentaram discursos que compuseram duas ideias centrais distintas ao expressarem sobre o cotidiano dos seus filhos no contexto familiar. A primeira já foi exibida no quadro 1, e a segunda é denominada como o contexto familiar real e três categorias foram formadas (Quadro 2). Quando questionado sobre como a família (des) estruturada pode interferir no desenvolvimento da criança, a **inibição da criança** foi representada por 14%, a **falta de apoio** e compreensão dos pais à criança com incontinência fecal foi prevalente em 50% das respostas e a **violência física e verbal** foi apontada em mais de 35% das falas.

ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

2) CONTEXTO FAMILIAR REAL

A INIBE A CRIANCA	2	14,29 %
B FALTA DE ATENCAO/APOIO	7	50,00 %
C AGRESSAO FISICA/VERBAL	5	35,71 %

TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

14

Quadro 2 - Maus-tratos na família de crianças e adolescentes com CCF

A seguir o discurso descreve: “A família desarrumada atrapalha, trava a criança e ela não faz nada de cocô e não consegue melhorar na escola [...] Às vezes, gente não consegue identificar o problema porque não presta atenção na criança, o problema tá dentro da nossa casa e a gente não consegue entender a criança. A gente não tem amor, não liga, solta na rua, não presta bem atenção o que tá acontecendo com o filho, quem sabe se ele não já estava com esse problema antes. Além de não prestar atenção nas crianças, não tem paciência com elas, fica sem paciência, o nome é falta de paciência. Eu já deixo um sabão assim, um pedaço de sabão amarelo na pia, eu sei que um dia ela vai me enfartar, chega um tempo que você se cansa, dá muito trabalho [...] Tudo é bater, bater, bater, corre com um cabo de vassoura e a criança não tem oportunidade de brincar, e isso mexe com o psicológico da criança. O pai acha que dando uma “piza” a criança pode melhorar, o pai deu uma “piza” tão grande que ela ficou toda “lapiada”. Eu ameaço dizer aos colegas que ela faz cocô na escola, faço medo, pois eu não quero bater, aí eu ameaço e ela fica com medo e prende. Os irmãos chamam a criança de cagona, de catinga de merda na frente de todo mundo”.

Durante os grupos focais, foi possível perceber que a rotina da criança e do adolescente que tem diagnóstico de CCF é explicitada por um duradouro (exaustivo) regime terapêutico e um hábito intestinal peculiar. E, portanto, cinco categorias foram extraídas (Quadro 3).

ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

3) REGIME TERAPEUTICO - ROTINA DA CRIANÇA

A DOR/RETENCAO/MEDO	5	29,41 %
B AMBIENTE TRANQUILO	2	11,76 %
C INCONTINENCIA	4	23,53 %
D DIFICULDADE FINANCEIRA/REJEITA OS ALIMENTOS	5	29,41 %
E DISTRACOES NO BANHEIRO	1	5,88 %

TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

17

Quadro 3 – Regime terapêutico e rotina das crianças e adolescentes com CCF

O quadro clínico **dor – retenção – medo** surgiu no discurso do sujeito coletivo, assim como a ressalva de garantir o **ambiente adequado** e seguro para a criança que sofre também com os episódios de **incontinência fecal**. A **dificuldade financeira** foi elencada pelas mães associada à não aceitação da ingesta diária de alimentos saudáveis por seus filhos. E a quinta categoria foi denominada **distrações no banheiro** que ocorreu em menos de 6% das respostas. Esta não foi desconsiderada, pois revela uma tendência tecnológica e um hábito cultural do homem moderno, conforme evidenciado no discurso a seguir:

“Minha filha leva aquele celular pra dentro daquele banheiro, e é mensagem, é internet, então demora [...] Ele fica com medo de fazer coco, tem medo de sentar na bacia do banheiro, aquele medo de doer, ele fica querendo botar pra fora, mas fica prendendo, pois dói e sangra, é horrível. Ele chora, fica vermelho, passa dias sem fazer [...] Deixar a criança em um lugar seguro, deixar ela mais à vontade, quando a criança tá bem à vontade ela fica alegre, tranquila e se solta [...] Ele faz na roupa direto, quando ele fica ansioso ele suja sempre a roupa, todo dia suja e é aquelas fezes preta. Eu já troquei uma remessa de roupa, porque não tinha mais jeito e ele sempre leva um papelzinho na bolsa, para quando tiver com vontade. Eu compro aqueles modesszinho e mando ela colocar na roupa para evitar que o odor saia [...] Todo dia é fruta pra escola, é fruta no lanche da manhã e ele fica cheio e muitas vezes joga fora a fruta, dá para a professora, troca com os colegas, bota no vaso sanitário ou no lixo, pra dizer que comeu. Eu deixo ele sair do regime, ele fica enjoado, as condições não dão, nem sempre a gente tem dinheiro pra comprar isso que vocês dizem, ou não tem dinheiro pra comprar direto. Não tenho dinheiro pra comprar isso sempre, o melhor meio tá sendo o remédio”.

Para complementar as discussões sobre os filhos, as mães sentiram a necessidade de relatar os seus próprios hábitos intestinal e vesical, como também dos pais e irmãos das crianças; possibilitando a formação de duas categorias denominadas de hábito intestinal familiar **alterado** (representada por mais de 70% das falas) e **inalterado** (Quadro 4), de acordo com o discurso abaixo:

“Passo dias sem fazer coco e fiz xixi na cama até os 11 anos. Quando ele nasceu eu fiquei com medo de ir ao sanitário, eu fiquei com prisão de ventre, fiquei com medo, eu estava sentindo muita dor. Eu já cheguei a passar 15 dias sem fazer coco, empachada. O pai dele leva o pinico para o quarto toda noite e mesmo quando está no banheiro, não gosta de sentar na bacia e evaca dentro de um saco, mesmo estando no banheiro [...] Meu marido todos os dias de manhã vai ao banheiro e eu e meus outros filhos também e eu faço normal, não sinto dor, não sinto nada”.

ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

4) HABITO INTESTINAL/VESICAL DA FAMILIA

A ALTERADO	5	71,43 %
B SEM ALTERACAO	2	28,57 %

TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

7

Quadro 4 – Hábito intestinal e vesical das famílias de crianças e adolescentes com CCF

Nos encontros, foi revelado também como se configura nos ambientes escolar e social o comportamento das crianças e dos adolescentes com constipação e escape fecal, e suas relações. Desta forma, três categorias foram enumeradas (Quadro 5), onde a **agressão verbal por colegas da escola** foi a mais frequente, a **falta de apoio** é evidenciada tanto na escola quanto nas instituições de saúde e embora seja em menor percentual. Esses contextos são destacados no discurso:

“As vezes, professora sabe do problema e ajuda a criança, a professora é discreta e não deixa a criança ser exposta no meio dos colegas [...] Ele (meu filho) diz que não gosta de ir pra escola porque os colegas ficam colocando apelidozinho, tiram o menino do sossego, o chamam de catinga de merda, ele nem sai para o recreio [...] Muitas professoras retraem a criança quando diz que meu filho demora pra voltar do banheiro e ainda tem o médico que diz que o problema é da papa que eu ofereço, ele (o médico) diz que eu não sei fazer papa, que a minha papa é ruim”.

ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

5) CONTEXTO SOCIAL/ESCOLAR

A AGRESSAO VERBAL (COLEGAS DA ESCOLA)	4	57,14 %
B FALTA DE APOIO DOS PROFISSIONAIS (ESCOLA/SAUDE)	2	28,57 %
C APOIO NA ESCOLA	1	14,29 %

TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

7

Quadro 5 – Contextos social e escolar de crianças e adolescentes com CCF

Ao final dos encontros com os grupos focais de mães de crianças e adolescentes com distúrbios crônicos da defecação, foi possível identificar proposições de cuidados preventivos (em três categorias) a partir da última ideia central (Quadro 6). Foi, portanto, neste próximo discurso que as genitoras estabeleceram soluções favoráveis sobre o que é preciso fazer pra reverter as situações emocionais e comportamentais que envolvem o ato de defecar dos seus filhos.

Discurso do sujeito coletivo: “*Procurar ajuda profissional, médico, psicólogo [...] Precisa de um bom relacionamento entre a família, a escola e a criança. Precisa de um bom diálogo, uma conversar entre a escola e os coleguinhas. A professora deveria conversar com as mães, a direção da escola tinha que conversar com a professora, pra professora compreender o problema dessa criança [...] (é preciso) levar a criança para passear, para sair com os amigos, ir ao shopping. Deixar a criança andar de bicicleta, brincar com os amigos, pois o lazer é de grande importância, além disso, deixar a criança em um lugar seguro, deixar ela mais à vontade, quando a criança tá bem à vontade ela fica alegre, diminui a ansiedade e o intestino dela funciona melhor*”.

ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

6) ENFRENTAMENTO DO PROBLEMA - VISÃO MATERNA

A AJUDA PROFISSIONAL	2 18,18 %
B PROMOVER/AMPLIAR O DIALOGO	6 54,55 %
C PROMOVER O LAZER/AMBIENTE SEGURO E TRANQUILO	3 27,27 %
TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA	11

Quadro 6. Enfrentamento do Problema – Visão Materna

Discussão

Além das repercussões clínicas, a CCF pode levar à criança e ao adolescente os distúrbios biopsicossociais, o sofrimento e o envolvimento da família e da comunidade escolar.³ O sucesso do tratamento se dá, principalmente, pela participação adequada e efetiva dos pais e dos outros cuidadores, que neste estudo a representação (de 70%) foi dada especialmente pela mãe, como a responsável pelo cuidado da criança acometida. Mais uma vez, eles (os pais) são os únicos que decidem a procura de atendimento na presença dos sintomas e influenciam nas decisões de tratamento quando buscam os serviços de saúde. Adicionalmente, estudo confirma que o controle de uma criança sobre o ato de defecar é influenciado pelos costumes comuns da mãe¹².

Visto que a mediana da renda familiar mensal dos participantes do grupo experimental foi de R\$ 800,00 e as condições de moradia ainda são insuficientes quanto ao abastecimento de água, tipo de sanitário e coleta de lixo; é importante dizer que impacto das dificuldades socioeconômicas da família no tratamento da CCF não pode ser subestimado, pois interfere tanto na possibilidade de aquisição dos medicamentos que nem sempre estão disponíveis nas unidades básicas de saúde, quanto na condição de seguir a dieta prescrita. Neste sentido, estudos apontam que um denominador comum à população periférica é a falta de condições

básicas de sobrevivência, que, quando presentes, auxiliam no enfrentamento dos embates da vida^{29,30}.

Na perspectiva de aliviar o quadro clínico, o tratamento habitual baseia-se em algumas fases: educação (desmistificação de alguns conceitos), desimpactação fecal (manual ou com auxílio de supositório e enema) e terapia de manutenção (orientação dietética e utilização de laxantes). No entanto, as opções terapêuticas centradas no modelo biomédico são restritas e não têm boa aceitação^{9,31}.

Neste sentido, quando se fala de desenvolvimento emocional infantil, pesquisas revelam que a família é um fator que exerce influência significativa na saúde da criança, sendo um potencial produtor de indivíduos saudáveis ou desequilibrados. E, portanto, as intervenções realizadas no **contexto familiar idealizado** - primeira ideia central que subsidiou o início das discussões nos grupos focais - podem reduzir o risco de recaídas nas interações entre os membros por meio do diálogo, maximizar as oportunidades de recuperação na expressão dos sentimentos e aumentar o bem-estar dos envolvidos quando compatilham o mesmo ambiente apropriado e desejado³²⁻³⁴.

Nesta ideia central, as mães relataram situações que simbolizam uma relação intra-familiar harmônica, embasada no diálogo repetitivo que propicia a atenção integral da criança. Os sentimentos de alegria, união e amor foram tratados como essenciais ao convívio familiar salutar. As mães reconhecem a importância dos momentos de lazer e de descontração, quando destacam as brincadeiras e a relação de suas crianças com a natureza como elementos que favorecem o desenvolvimento cognitivo, físico e emocional desses pacientes. A atenção ofertada à criança e ao adolescentes, e os cuidados voltados à alimentação, à higiene, à segurança, à educação também são enfatizados. Além disso, neste discurso idealizado, é evidenciado um trecho em que o “ato de bater” não constitui numa estratégia adequada na condução da criança, mesmo quando as mães relatam comportamentos indesejados pelos seus filhos, como mentir, ser desobediente ou desrespeitar os pais.

Em ensaio clínico, com crianças com dor abdominal recorrente, o funcionamento familiar foi apontado como fator importante. Este estudo concluiu que as famílias de crianças com dor abdominal funcional apresentavam mais problemas. As mães diferiam de forma significativa do grupo não experimental com comportamento de raiva, superprotetor e descargas emocionais; e as suas crianças haviam passado por mais experiências negativas. Os autores recomendaram que, nestes casos, é importante dar atenção especial às expressões de hostilidades das mães e à resposta das crianças no momento da consulta³⁵.

Medidas agressivas como a violência física e psicológica foram observadas na idéia central **contexto familiar real** desta pesquisa e não poderiam ser utilizadas com a criança, pois esta não pode ser punida e censurada pelos acidentes de escapes fecais que sujam a roupa e exalam odores. [categoria agressão física/verbal] Vale salientar que o ser humano dificilmente percebe suas próprias excreções anais com odor repulsivo e fétido, mas apenas àquele emitido pelas outras pessoas. Pelo contrário, ela deve ser compreendida, apoiada e respeitada e podendo ser necessária a avaliação psicológica, em alguns casos, mesmo desconsiderando os fatores emocionais como deflagradores da constipação intestinal, as situações constrangedoras relacionadas aos episódios de incontinência fecal nos **contexto social e escolar** entre os colegas, o desconforto, os sentimentos de fragilidade e inferioridade que estes pacientes apresentam e muitas vezes inibem o ato evacuatório podem exigir esta abordagem psicoterapêutica. [categoria inibe a criança]^{14,36,37}.

A doença crônica infantil interfere na estrutura familiar, mas as pesquisas apontam que a sobrecarga recai sobre a figura materna; nos casos de mães de crianças com incontinência fecal, observa-se um estresse psicológico decorrente do desgaste acentuado no cuidar^{34,38}, quando no discurso coletivo [categoria falta de atenção/apoio] há o incremento da falta de paciência das cuidadoras diante da manutenção do problema e da necessidade diária de lavar as roupas íntimas sujas de fezes dos seus filhos. Logo, na família desestruturada, as injúrias e os danos físicos à criança são freqüentes. Muitas vezes, ela é identificada como a causa de desentendimentos e separação entre os pais³⁹.

Como produto das discussões que concorreram para a estruturação da segunda ideia central (contexto familiar real), as mães desnudam relatos dissonantes do discurso anterior (contexto familiar idealizado). É revelado como ocorre o cotidiano real das crianças e dos adolescentes no contexto familiar. O quadro 2 apresentado retrata as dificuldades nas relações familiares, acentuando situações de desestrutura familiar e despreparo dos membros da família em fomentar um ambiente favorável ao crescimento e desenvolvimento da criança/ adolescente que convive com as limitações da CCF. As dificuldades enfrentadas pelas mães na criação dos seus filhos, a sobrecarga de atribuições doméstica e de trabalho, as demandas dos problemas familiares e o baixo poder aquisitivo também concorrem para a exacerbação e o descontrole emocional das mães. Esse contexto favorece um ambiente tumultuado, como foi visto no segundo DSC.

Na adolescência, a constipação pode contribuir significativamente ao aparecimento de queixas de dor abdominal podendo causar dificuldades psicossociais, mais uma vez, estresse familiar e interrupção das relações entre pares^{40, 41}. Sabe-se que eventos estressantes como o

nascimento de um irmão, separação dos pais, mudança de casa e constrangimentos no ambiente escolar podem dificultar o controle esfíncteriano, uma vez que a modulação da motilidade intestinal acontece através do eixo cérebro-intestino¹⁶. Desta forma, quando na infância há o sucesso do tratamento da constipação, em adultos o efeito favorável repercute na qualidade de vida⁴².

Por outro lado, antigamente já havia sido discutido para o treino de dessenbilização ao vaso sanitário o uso de biblioterapia, que no caso deste estudo foi evidenciada pela utilização de um recurso tecnológico e moderno (o celular) no momento do ato evacuatório⁴³. Para mais, é mister que os cuidadores compreendam que para a criança perder o medo de evacuar e a postura de retenção fecal, as fezes precisam tornar-se macias e as evacuações não dolorosas, em um ambiente tranquilo, adequado e seguro. Desta forma, o **habito intestinal da criança** poderia acontecer naturalmente e de maneira prazerosa⁴⁴. [categorias dor/retenção/medo, ambiente tranquilo e distrações no banheiro]

O senso comum percebe a CCF como uma enfermidade benigna que cura ou melhora com a maturação da criança e que evacuar três vezes por semana ou até menos é normal (crença de alguns pais). Portanto, algumas vezes a queixa não é valorizada pelas mães, o que retarda a busca de um tratamento precoce e favorece a [categoria incontinência] manutenção do quadro e o agravamento dos sintomas como os episódios de escape fecal, que são considerados responsáveis por gerar estresse familiar, repercussões emocionais no desenvolvimento da criança (como a ansiedade) e efeitos devastadores na relação da criança com seus pais¹⁵⁻¹⁷.

A modificação do comportamento (etapa dificilmente executada) com aquisição de hábitos saudáveis de vida³¹ pode ser compartilhado tanto no ambiente familiar quanto no contexto escolar. Entretanto o estudo evidenciou no discurso sobre o **regime terapêutico** [categorias dificuldade financeira e rejeição de alimentos], que alguns fatores dificultam a adesão ao hábito alimentar saudável, como a resistência por parte da criança para estabelecer uma adesão a novos hábitos alimentares, pois na escola esta rejeita e omite a ingestão de frutas, compartilhando-as entre os colegas e a professora; como também as limitações financeiras da família para aquisição de suplementos de uma dieta balanceada com opções variadas de frutas e alimentos laxativos (a exemplo de grãos, farelos e legumes), que foram orientados para o consumo durante a consulta ao gasroenterologista⁴⁵.

Corroborando o DSC sobre o **habito intestinal da família** [categoria hábito alterado], pesquisa ratifica que as experiências dos pais quanto ao próprio treinamento de esfíncteres, quando são vivenciadas de maneira negativa e não são resolvidas/esclarecidas representam repercussões na forma como o pai e a mãe vão conduzir o mesmo processo em seus filhos,

podendo expressar ansiedade e um comportamento desafiador frente ao desenvolvimento da constipação^{44,46}. Segundo autor, crianças com maior sensibilidade à ansiedade têm maior risco de desenvolver medo da dor e incapacidades (física, emocional e comportamental) na presença da dor crônica⁴⁷.

Como possibilidade de **enfrentamento do problema**, o discurso do sujeito coletivo na percepção materna foca a promoção e ampliação do diálogo entre a família, a escola e a criança, proporcionando apoio à criança e compreensão das peculiaridades quanto ao diagnóstico. Embora, refutando este resultado, uma pesquisa verificou o comportamento de pais e compara o efeito de duas ações atitudinais quanto à dor abdominal de suas crianças: 1. Dar atenção (ser solícito), e 2. Não dar atenção. Identificaram que a primeira atitude reforçam-se as queixas e a outra, as anulam. Em seguida, os mesmos pesquisadores estabeleceram as relações pais-filhos em duas categorias, respectivamente: a) interações “promotoras de dor” com atitudes de confirmação e empatia, apologia da dor, críticas à criança e tendência a ver a situação como uma catástrofe; e b) interações que favorecem a diminuição da dor e; consequentemente, aumentam a confiança e a capacidade da criança em lidar com o desconforto e as dificuldades por meio de técnicas de respiração para diminuir a ansiedade e/ou técnicas de distração, como por exemplo ofertar o lazer, como foi revelado pelas mães nos encontros⁴⁸.

Quanto à categoria ajuda profissional elencada no discurso coletivo como uma hipótese de solução, sabe-se da contribuição do profissional de saúde nas condutas e orientações prestadas. Contrariando sobre o que falado neste sentido, um estudo apresentou que 39% dos médicos não explicam de forma clara e compreensiva o problema e, em 59% das consultas, eles não verificam o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico dado. Quanto aos aspectos psicossociais incluindo medos e ansiedades, eles não são explorados em 91% dos atendimentos⁴⁹. A pessoa que mais fornece informações às entrevistadas é sempre o médico, mas este nem sempre é visto como quem mais as ajuda. Esse último aspecto (de contribuição) é atribuído, muitas vezes, a outros atores do contexto social e escolar dos filhos como, os colegas e a professora.

A mudança e a estabilidade das atividades diárias da criança, do adolescente e da família ocorreram de acordo com o processo de maturação do desenvolvimento humano ao longo dos 6 meses. A partir desta pesquisa, foi possível discutir as causas psicossociais da manutenção da CCF e, consequentemente, adquirir/ ampliar o conhecimento necessário por parte da mãe de como controlar os sintomas com repercussões na família e nos contextos social e escolar dos seus filhos.

Referências

1. Motta MEFA, Silva GAP. Gastroenterologia - Constipação Crônica. In: Tratado de Pediatria, 2^a ed, Manole, 2009:983-94.
2. Constipation Guideline Committee of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Evaluation and treatment of constipation in infants and children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006;43:e1-13.
3. Gomes PB, Melo MCB, Duarte MA, et al. Polietilenoglicol na constipação intestinal crônica funcional em crianças. *Rev Paul Pediatr.* 2011;29(2):245-50.
4. Rajindrajith S, Devaranayana NM. Constipation in children: novel insight into epidemiology, pathophysiology and management. *J Neurogastroenterol Motil.* 2011;17(1):35-47.
5. Youssef NN, Di Lorenzo C. Childhood constipation: evaluation and treatment. *J Clin Gastroenterol.* 2001;33:199-205.
6. Benninga MA, Voskuijl WP, Taminiau JA. Childhood constipation: is there new light in the tunnel? *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2004;39:448-64.
7. van Dijk M, Bongers MEJ, de Vries G, et al. Behavioral Therapy for childhood constipation: a randomized controlled trial. *Pediatrics.* 2008;121:e1334-41.
8. van Ginkel R, Reitsma JB, Buller HA, et al. Childhood constipation: longitudinal follow-up beyond puberty. *Gastroenterology.* 2003;125:357-63.
9. Silva CAG, Motta MEFA. The use of abdominal muscle training breathing exercises and abdominal massage to treat paediatric chronic functional constipation. *Colorectal Disease.* 2013;15:250-5.
10. van den Berg MM, Benninga MA, di Lorenzo C. Epidemiology of childhood constipation: a systematic review. *Am J Gastroenterol.* 2006;101:2401-9.
11. Amendola S, de Angelis P, dall'Oglio L, et al. Combined approach to functional constipation in children. *J Pediatr Surg.* 2003;38:819-23.
12. Farnam A, Rafeey M, Farhang S, et al. Functional constipation in children: does maternal personality matter? *Ital J Pediatr.* 2009;25(25):1-4.
13. Lisboa VCA, Felizola MCM, Martins LAN, et al. Aggressiveness and hostility in the family environment and chronic constipation in children. *Dig Dis Sci.* 2008;53:2458-63.
14. Morais MB, Maffei HVL. Constipação intestinal. *J Pediatr (Rio J).* 2000;76 (2):147-56.

15. Ballenger JC, Davidson JR, Lecrubier Y, et al. Consensus statement on depression, anxiety, and functional gastrointestinal disorders. *J Clin Psychiatry*. 2001;62(8):48-51.
16. Devaranayana NM, Rajindrajith S. Association between constipation and stressful life events in a cohort of Sri Lankan children and adolescents. *Journal of Tropical Pediatrics*. 2010;56(3):144-8.
17. Walters, AM, et al. Functional gastrointestinal symptoms in children with anxiety disorders. *J Abnorm Child Psychol*. 2013;41:151-63.
18. Landeira-Fernandez J, Cruz APL. Medo e dor e a origem da ansiedade e do pânico. In: Landeira-Fernandez J, Silva MTA. Intersecções entre Neurociências e Psicologia. Rio de Janeiro: Medbook, 2007:217-39.
19. Salvetti MG, Pimenta CA. Dor crônica e a crença de auto-eficácia. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;4(1):135-40.
20. Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. Desenvolvimento humano, 10^a ed, Porto Alegre: AMGH, 2010:4-11.
21. Lau PY, et al. Efficacy of multidisciplinary approach in treatment of constipation: a pilot study. *Hong Kong Med J*. 2006;12(6):415-8.
22. Powel RA, Single HM. Focus groups. *Int J Qual Health Care*. 1996;8(5):499-504.
23. Kitzinger J. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health Illness*. 1994;16(1):103-121.
24. Rasquin A, di Lorenzo C, Forbes D, et al. Childhood functional gastrointestinal disorders: child/adolescent. *Gastroenterology*. 2006;130:1527-37.
25. Centro de Vigilância Epidemiológica. Coletânia de técnicas - Manual de técnicas pedagógicas e ludopedagógicas para a operacionalização das ações educativas no SUS-São Paulo. São Paulo: Secretaria de Saúde, 2002.
26. Berbel NAN. A problematização e a aprendizagem baseada em problemas: diferentes termos ou diferentes caminhos? *Interface- Comunic., Saude, Educ*. 1998;2:139-54.
27. Alvimi NAT, Ferreira MA. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(2):315-9.
28. Lefevre F, Lefevre AM. Pesquisa de Representação Social – Um Enfoque Qualiquantitativo. Brasília: Liber, 2010.
29. Flinn MV, England B. Social economics of childhood glucocorticoid stress response and health. *Am J Phys Anthropol*. 1997;102:33-53.
30. Pereira WCC. O adoecer psíquico do subproletariado. Rio de Janeiro: Imago, 2004.

31. Gomes PB, Duarte MA, de Melo MC. Comparison of the effectiveness of polyethylene glycol 4000 without electrolytes and magnesium hydroxide in the treatment of chronic functional constipation in children. *J Pediatr (Rio J)*. 2011;87(1):24-28.
32. Coleman WL, Howard BJ. Family-focused behavioral pediatrics: clinical techniques for primary care. *Pediatr Clin North Am*. 1995;16:448-55.
33. Heru AM. Family psychiatry: from research to practice. *Am J Psychiatr* 2006; 163:962-8.
34. Leão MF, Melo MCB, Torres MRF, et al. A família no contexto das doenças gastrintestinais funcionais: uma revisão crítica. *Rev Med Minas Gerais*. 2007; 17(1/2Supl 3):194-201.
35. Liakopoulou-Kairis M, Alifieraki T, Protagora D, et al. Recurrent abdominal pain and headache: psychopathology, life events and family functioning. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2002;11:115-22.
36. Lai M, Huang L. Effects of early life stress on neuroendocrine and neurobehavior: mechanisms and implications. *Pediatrics and Neonatology*. 2011;52:122-9.
37. Browning KN, Travagli RA. Plasticity of vagal brainstem circuits in the control of gastrointestinal function. *Auton Neurosci*. 2011;161:6-13.
38. Damião E, Angelo MA. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP*. 2001;35(1):66-71.
39. Repetti RL, Taylor SE, Seeman TE. Risky families: family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychol Bull*. 2002;128:330-66.
40. Joinson C, et al. Psychological differences between children with and without soiling problems. *Pediatrics*. 2006;117:1575-84.
41. Kaugars AS. Families' perspectives on the effect of constipation and fecal incontinence on quality of life. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;51(6):747-52.
42. Wald A, Sigurdsson L. Quality of life in children and adults with constipation. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*. 2011;25:19-27.
43. Laura dos Santos Gomes Coelho. Encopreses e constipação em gêmeos: um estudo de caso em ludoterapia comportamental. *Psicol. cienc. prof.* 2001;21(1).
44. Mota DM, Barros AJD. Treinamento esfincteriano: métodos, expectativas dos pais e morbidades associadas. *J. Pediatr. (Rio J)*. 2008;84(1).
45. Lopes AC, Victoria CR. Ingestão de fibra alimentar e tempo de trânsito colônico em pacientes com constipação funcional. *Arq Gastroenterol*. 2008;45(1):58-63.
46. Stadler AC, Gorski PA, Brazelton TB. Toilet training methods, clinical interventions, and recommendations. *Pediatrics*. 1999;103:1359-61.

47. Martin AL. Anxiety sensitivity, fear of pain and pain-related disability in children and adolescents with chronic pain. *Pain Research & Management*. 2007;12(4):267-72.
48. von Bayer CL, Whitehead WE .Effects of parental attention versus distraction on abdominal discomfort in children: a new method and new findings. *Pain*. 2006;122:8-10.
49. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc. saúde coletiva*. 2004;9:139-46.

5. Considerações Finais

Este trabalho apresentou uma intervenção educativa que abordou os aspectos **bioPsicossociais** vivenciados por pacientes pediátricos com DFGIs que não respondem ao tratamento habitual pautado no modelo biomédico.

A QV desses pacientes com CCF melhorou (Escore Total de 89,13) após a intervenção educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães, considerando que QVRS apresenta um conceito multidimensional que engloba os aspectos físicos, psicológicos e sociais associados com uma doença ou um tratamento.

As mães revelaram as questões emocionais e comportamentais dos seus filhos, sem atribuir culpa à criança já prejudicada cronicamente com os episódios de incontinência fecal. Diante disso, foi possível adquirir/ ampliar o conhecimento necessário por parte dela mesma de como controlar os sintomas em seus filhos, com repercussões na família e nos contextos social e escolar das crianças e dos adolescentes que sofrem com os DFGIs.

Portanto, a realização da intervenção educativa utilizando a técnica de grupo focal com mães se configura como uma alternativa terapêutica para pacientes e famílias que convivem com os DFGIs, pois permitiu a participação das mães de maneira ativa e reflexiva, compartilhando experiências e construindo estratégias de enfrentamento dos problemas vivenciados por elas e por seus filhos.

Os resultados permitem sugerir que para os pacientes pediátricos com CCF que não respondem ao tratamento convencional, é necessária a valorização do contexto familiar e dos aspectos emocionais e comportamentais. Além disso, a pesquisa recomenda que a interdisciplinaridade seja considerada, pois a atuação da equipe multidisciplinar utilizando uma modalidade terapêutica inovadora torna-se indispensável na realização de outras pesquisas utilizando o método misto (quanti-qualitativo) e no acompanhamento da criança, do adolescente e da família.

6. Referências

1. ALMEIDA FILHO, N.; ROUQUAYROL, M. Z. **Introdução à Epidemiologia**. Belo Horizonte: COOPMED, 2006. 4^a ed., p. 79-101.
2. ALLISON, P. J.; LOCKER, D.; FEINE, J. S. Quality of life: a dynamic construct. **Social Science & Medicine**, v. 45, n. 2, p. 221-230, 1997.
3. ALVIMI, N. A. T.; FERREIRA, M. A. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 315-319, 2007.
4. ANDREANO, J. M.; CAHIL, L. Glucocorticoid release and memory consolidation in men and women. **Psychology Science**, v. 17, p. 466-470, 2006.
5. BATISTA, N. et al. O enfoque problematizador na formação de profissionais de saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 2, p. 231-237, 2005.
6. BECKNER, V. E. et al. Stress facilitates consolidation of verbal memory for a film but does not affect retrieval. **Behavioral Neuroscience**, v. 120, p. 518-527, 2006.
7. BELSEY, J. et al. Sytematic review: impact of constipation on quality of life in adults and children. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, v. 31, n. 9, p. 938-949, 2010.
8. BENNIGA, M. A. Comprometimento da qualidade de vida em crianças com distúrbios funcionais da defecação. **Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)**, v. 82, p. 403-405, 2006.
9. BENNINGA, M. A.; VOSKUIJL, W. P; TAMINIAU, J. A. J. M. Childhood constipation: is there new light in the tunnel? **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 39, n. 5, p. 448-464, 2004.
10. BERBEL, N. A. N. A problematização e a aprendizagem baseada em problemas: diferentes termos ou diferentes caminhos? **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, v. 2, p. 139-154, 1998.
11. BLOTCKY, A. D.; TITTLER, B. I. Psychosocial predictors of physical illness - Toward a holistic model of health. **Preventive medicine**, v. 11, p. 602-611, 1982.
12. BONGERS, M. E. J. et al. Health related quality of life in children with constipation-associated fecal incontinence. **Jounal of Pediatric**, v. 154, p. 749-753, 2009.
13. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Caderno de Educação Popular e Saúde. Brasília (DF); 2004.
14. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. 10^a Conferência Nacional de Saúde. Brasília (DF); 1996.

15. BROWNING, K. N., TRAVAGLI, R. A. Plasticity of vagal brainstem circuits in the control of gastrointestinal function. **Autonomic Neuroscience: Basic and Clinical**, v. 161, p. 6-13, 2011.
16. BRUEL-JUNGERMAN, E.; DAVIS, S.; LAROCHE, S. Brain plasticity mechanisms and memory: a party of four. **The Neuroscientist**, v. 13, n. 5, p. 492-505, 2007.
17. CALMAN, K. C. Quality of life in cancer patients—an hypothesis. **Journal of Medical Ethics**, v. 10, p. 124-127, 1984.
18. CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. Análise de Conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico qualitativa: aplicação e perspectivas. **Revista Latino-americana de Enfermagem (Online)**, v. 17, n. 2, 2009.
19. CARR, A. J.; GIBSON, B.; ROBINSON, P. G. Measuring quality of life - Is quality of life determined by expectations or experience? **BMJ**, v. 322, p. 1240-1243, 2001.
20. CASSILETH, B. R.; LUSK, E. J.; TENAGLIA, A. N. A. Psychological comparison of patients with malignant melanomas and other dermatological diseases. **American Academy of Dermatology**, v. 7, p. 742-746, 1982.
21. COX, D. J et al. Psychological differences between children with and without chronic encopresis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 27, p. 585-591, 2006.
22. CRUZ, A. P. L.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. Do medo e da dor. **Ciência hoje**, v. 29, n. 174, p. 17-23, 2001.
23. CULBERT, T. P.; BANEZ, G. A. Integratives approches to childhood constipation and encopresis. **Pediatrics Clinics of North America**, v. 54, n. 6, p. 927-947, 2007.
24. CUNHA, G. H.; MORAES, M. E. A.; OLIVEIRA, J. C. Condutas terapêuticas no manejo da constipação crônica. **Revista Eletrônica Pesquisa Médica**, v. 2, n. 4, p. 11-17, 2008.
25. CVE, NES. **Coletânia de técnicas - Manual de técnicas pedagógicas e ludopedagógicas para a operacionalização das ações educativas no SUS-São Paulo**. São Paulo: Secretaria de Saúde, 2002.
26. DECKER, S. D.; SCHULTZ, R. Correlates of life satisfaction and depression in middle-aged and elderly spinal cord injured patients. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 39, p. 740-745, 1985.
27. DEL CIAMPO, I. R. L. et al. Prevalência de constipação intestinal crônica em crianças atendidas em unidade básica de saúde. **Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)**, v. 78, n. 6, p. 497-502, 2002.
28. DENBURG, N. L. Evidence for preserved emotional memory in normal older persons. **Emotion**, v. 3, n. 3, p. 239–253, 2003.

29. DEVARANAYANA, N. M.; RAJINDRAJITH, S. Association between constipation and stressful life events in a cohort of Sri Lankan children and adolescents. **Journal of Tropical Pediatrics**, v. 56, n. 3, p. 144-148, 2010.
30. DEVARANAYANA, N. M.; RAJINDRAJITH, S. Constipation in children: novel insight into epidemiology, pathophysiology and management. **Journal Neurogastroenterology Motility**, v. 17, n. 1, 2011.
31. Di LORENZO, C. Pediatric anorectal disorders. **Gastroenterology Clinics of North America**, v. 30, n. 1, p. 269-287, 2001.
32. ELSEN, I. Saúde familiar: a trajetória de um grupo. In: ELSEN, I. et al. **Marcos para a prática com famílias**. Florianópolis : Editora da UFSC, 1994. cap. 2, p. 61-77.
33. EVANS, R. W. Quality of life. **Lancet**, v. 338, p. 636, 1991.
34. FALEIROS, F. T. V.; MACHADO, N. C. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais da defecação. **Jornal de Pediatra (Rio de Janeiro)**, v. 82, n. 6, p. 421-425, 2006.
35. FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n. 2, p. 178-83, 2000.
36. FLECK, M. P. A. O conceito de qualidade de vida e o Projeto WHOQOL - Problemas conceituais em qualidade de vida. FLECK, M. P. A. et al. In: **A avaliação de qualidade de vida - Guia para profissionais da saúde**. Porto alegre: Artmed, 2008.
37. FRANCISCO, K. M. S. et al. Técnica do grupo focal como método de avaliação do conhecimento de adolescentes sobre saúde bucal. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 31, n. 2, p. 165-170, 2009.
38. FREIRE, P. Pedagogy of the oppressed. Harmondsworth: Penguin, 1972.
39. GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**, 2005. Brasília: Liber livro, v. 10.
40. GLADIS, M. M. et al. Quality of Life Expanding the Scope of Clinical Significance **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 67, n. 3, p. 320-331, 1999.
41. GOMES, V. L. O.; TELLES, K. S.; ROBALLO, E. C. Grupo focal e discurso do sujeito coletivo: produção do conhecimento em saúde de adolescentes. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 856-862; 2009.
42. GONDIM, S. M. G; FISHER, T. O discurso, a análise de discurso e a metodologia do discurso do sujeito coletivo na gestão intercultural. **Cadernos Gestão Social**, v. 2, n. 1, p. 09-26, 2009.

43. de HAES, J. C. et al. The distinction between affect affect and cognition in the quality of life of cancer patients - sensitivity and stability. **Quality of Life Research**, v. 1, n. 5, p. 315-322, 1992.
44. HALL, J. A.; KALRA, L. Measuring quality of life - Who should measure quality of life? **BMJ**, v. 322, p. 1417-1420, 2001.
45. HEIM, C.; NEMEROFF, C. B. The role of childhood trauma in the neurobiology of mood and anxiety disorders: preclinical and clinical studies. **Biological Psychiatry**, v. 49, p. 1023-1039, 2001.
46. HESSE-BIBER, S.; JOHNSON, R. B. Coming at Things Differently: Future Directions of Possible Engagement With Mixed Methods Research. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 7, n. 2, p. 103-109, 2013.
47. HYLAND, M. E. A reformation of quality of life for medical science. **Quality of Life Research**, v. 1, p. 267-272, 1992.
48. HUNT, S. J.; McEWAN, J. The development of a subjective health indicator. **Sociology of health and illness**, v. 2, p. 231-246, 1980.
49. IERVOLINO, S. A.; PELICIONI, M. C. F. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 35, n. 2, p. 115-121, 2001.
50. IRWIN, P. H. et al. Quality of life after radiation therapy: a study of 309 cancer survivors. **Social Indicators Research**, v. 10, p. 187-210, 1982.
51. JOINSON, C. et al. Psychological differences between children with and without soiling problems. **Pediatrics**, v. 117, p. 1575-1584, 2006.
52. KAPLAN R, M. et al. The Quality of Well-being Scale. Applications in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. **Medical Care**, v. 27, n. 3, p. S27-43, 1989.
53. KATSCHNIG, H. Depressionspecific quality of life measures are flawed. **American Psychiatric Association**, New York, 1996.
54. KAUGARS, A. S. Families' perspectives on the effect of constipation and fecal incontinence on quality of life. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 51, n. 6, p. 747-752, 2010.
55. KITZINGER, J. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. **Sociology of Health Illness**, v. 16, n. 1, p. 103-121, 1994.
56. KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida – Aspectos conceituais. **Revista Salus-Guarapuava-PR**, v. 1, n. 1, p. 13-15, 2007.

57. KLATCHOIAN, D. A. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, 2008.
58. KOLB, B.; GIBB, R.; ROBINSON, T. E. Brain plasticity and behavior. **American Psychological Society**, v. 12, n. 1, p. 1-5, 2003.
59. KOOT, H. Challenges in child and adolescent quality of life research. **Acta Paediatrics**, v. 91, p. 265-266, 2002.
60. KRYSKI, K. R. et al. Assessing stress reactivity indexed via salivary cortisol in preschool-aged children. **Psychoneuroendocrinology**, v. 36, p. 1127-1136, 2011.
61. KUJALA, T.; NAATANEN, R. The adaptive brain: A neurophysiological perspective. **Progress in Neurobiology**, v. 91, p. 55-67, 2010.
62. LAI, M.; HUANG, L. Effects of early life stress on neuroendocrine and neurobehavior: mechanisms and implications. **Pediatrics and Neonatology**, v. 52, p. 122-129, 2011.
63. LAWFORD, J.; EISER, C. Exploring links between the concepts of quality of life and resilience. **Pediatric Rehabilitation**, v. 4, p. 209-216, 2001.
64. LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. **Pesquisa de Representação Social – Um enfoque Qualiquantitativo**. Brasília: Liber Livro Editora, 2010. p. 224.
65. LEONELLO, V. M.; OLIVEIRA, M. A. C. Competências para ação educativa da enfermeira. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 2, 2008.
66. LESERMAN, J.; DROSSMAN, D. A. Relationship of abuse history to functional gastrointestinal disorders and symptoms. **Trauma, Violence, & Abuse**, v. 8, n. 3, p. 331-343, 2007.
67. LINDSTROM, B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. **Journal of Epidemiology and Community Health**, v. 48, p. 529-530, 1994.
68. LISBOA, V. C. A. et al. Aggressiveness and hostility in the family environment and chronic constipation in children. **Digestive Diseases and Sciences**, v. 53, p. 2458-2463, 2008.
69. LOPES, S. R. S. et al. Potencialidades da educação permanente para a transformação das práticas de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 147-155, 2007.
70. LUBIN, F. D. et al. Epigenetic mechanisms: critical contributors to long-term memory formation. **The Neuroscientist**, v. 17, n. 4, p. 1-18, 2011.
71. MARIN, M.; PILGRIM, K.; LUPIEN, S. J. Modulatory effects of stress on reactivated emotional memories. **Psychoneuroendocrinology**, v. 35, p. 1388-1396, 2010.

72. MARTIN, A. L. Anxiety sensitivity, fear of pain and pain-related disability in children and adolescents with chronic pain. **Pain Research & Management**, v. 12, n. 4, p. 267-272, 2007.
73. MATOS, M. G.; GASPAR, T.; SIMÕES, C. Health-related quality of life in Portuguese children and adolescents. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 25, n. 2, p. 230-237, 2012.
74. McEWEN, B. S. et al. Stress and anxiety: Structural plasticity and epigenetic regulation as a consequence of stress. **Neuropharmacology**, v. 61, p. 1-10, 2011.
75. McEWEN, B. S. Protective and damaging effects of stress mediators: central role of the brain. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, v. 8, n. 4, p. 367-381, 2006.
76. McCLELLAND, S. et al. Emerging roles of epigenetic mechanisms in the enduring effects of early-life stress and experience on learning and memory. **Neurobiology of Learning and Memory**, v. 96, p. 79-88, 2011.
77. McEWEN, B.; GIANAROS, P. J. Stress and allostatic-induced brain plasticity. **The Annual Review of Medicine**, v. 62, p. 5.1–5.15, 2011.
78. McGRATH, M. L; MELLON, M. W; MURPHY, L. Empirically supported treatments in pediatric psychology: constipationand encopresis. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, n. 4, p. 225-254, 2000.
79. MENDES, I.A.C. et al. O referencial da educação popular na ação gerencial e de liderança do enfermeiro. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 303-306, 2007.
80. MIRANDA, K. C. L.; BARROSO, M. G. T. A contribuição de Paulo Freire à prática e educação crítica em enfermagem. **Revista Latino-Americana**, v. 12, n. 4, p. 631-635, 2004.
81. MORAIS, M. B.; MAFFEI, H. V. L. Constipação intestinal. **Jornal de Pediatria**, v. 76, Supl. 2, p. 147-156, 2000.
82. MORGAN, D. L. **Focus groups as qualitative research**. London: Sage Publications, 1997. 2^a ed.
83. MORSE, J. M.; CHEEK, J. Making Room for Qualitatively-Driven Mixed-Method Research. **Qualitative Health Research**, v. 24, n. 1; p. 3-5, 2014.
84. MOTTA, M. E. F. A.; SILVA, G. A. P. Gastroenterologia - Constipação Crônica. In: **Tratado de Pediatria**, 2009. 2^a ed., sec. 14, cap. 13, p. 983-994.
85. OLIVEIRA, V. L. B. et al. Modelo explicativo popular e profissional das mensagens de cartazes utilizados nas campanhas de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 287-293, 2007.
86. PALUDO, C. **Educação popular em busca de alternativas: uma leitura desde o campo democrático popular**. Porto Alegre, RS: Tomo Editorial, 2001.

87. PANKSEPP, J. Chapter 8 Fear and anxiety mechanisms of the brain: clinical implications. **Principles of Medical Biology**, v. 14, p. 155-177, 2000.
88. PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. Porto Alegre: AMGH, 2010. 10^aed., p. 4-11.
89. PAYNE, J. D. et al. Stress administered prior to encoding impairs neutral but enhances emotional long-term episodic memories. **Learning Memory**, v. 14, p. 861-868, 2007.
90. PATRICK, D. L.; BUSH, J. W.; CHEN, M. M. Methods for measuring levels of well-being for a health status index. **Health Service Research**, v. 8, n. 3, p. 228-245, 1973.
91. PATRICK, D. L; ERIKSON, P. **Health status and health policy**. Oxford: Oxford University, 1993.
92. PEDROSA, J. I. S.; TELES, J. B. M. Consenso e diferenças em equipes do programa saúde da família. **Revista de Saúde Pública**, v. 35, n. 3, p. 303-311, 2001.
93. PEREIRA, M. G. **Epidemiologia teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. p. 538 – 560.
94. POWELL, R. A.; SINGLE, H. M. Focus groups. **International Journal of Quality in Health Care**, v. 8, n. 5, p. 499-504, 1996.
95. PREUB, D.; SCHOOFS, D.; WOLF, O. T. Associations between endogenous cortisol levels and emotional memory in young women: Influence of encoding instructions **Stress**, v. 12, n. 5, p. 379-387, 2009.
96. RASQUIN, A. et al. Childhood functional gastrointestinal disorders: child/adolescent. **Gastroenterology**, v. 130, p. 1527-1537, 2006.
97. SALVETTI, M. G.; PIMENTA, C. A. M. Dor crônica e a crença de auto-eficácia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 4, n. 1, p. 135-140, 2007.
98. SCHIRBEL, A. et al. Impact of pain on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. **World Journal of Gastroenterology**, v. 15, n. 25, p. 3168-3177, 2010.
99. SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 31, n. 5, p. 538-542, 1997.
100. SEVERO, D. O. S.; CUNHA, A. P.; ROS, M. A. Articulação nacional de movimentos e práticas de educação popular e saúde no estado de Santa catarina: Fortaleza e fragilidades. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 239-245, 2007.
101. SILVA, C. A. G.; MOTTA, M. E. F. A. **Intervenção fisioterapêutica em pacientes com constipação crônica funcional**. 2010. 82f. Dissertação (Mestrado em

Saúde da Criança e do Adolescente). Universidade Federal de Pernambuco, UFPE, Recife, 2010.

102. SILVA, G. A. P.; LINS, M. G. M. Constipação intestinal. In: ALVES, J. G. B.; FERREIRA, O. S.; MAGGI, R. S. **Fernando Figueira Pediatria IMIP**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. 3^a ed., p. 561-567.
103. SLOAN, J. A. et al. Randomised comparison of four tools measuring overall quality of life in patients with advanced cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 16, p. 3662-3673, 1998.
104. SNEEUW, K. C. et al. Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 15, p. 1206-1217, 1997.
105. SNEEUW, K. C. et al. Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 51, p. 617-631, 1998.
106. SNEEUW, K. C. et al. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. **British Journal of Cancer**, v. 81, p. 87-94, 1999.
107. SPILKER, B. **Guide to Clinical Trials**. New York: Raven Press, 1991.
108. STEDMAN, T. Approaches to measuring quality of life and their relevance to mental health. **Australian and New Zealand Journal of Psychiatry**, v. 30, p. 731-740, 1996.
109. STEWART, A. L. et al. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 17, p. 93-108, 1999.
110. TABBERS, M. M. Evaluation and Treatment of Functional Constipation in Infants and Children: Evidence-Based Recommendations From ESPGHAN and NASPGHAN. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 58, n. 2, p. 258-274, 2014.
111. TESTA, M. A.; SIMONSON, D. C. Assessment of quality-of-life outcomes. **The New England Journal Medicine**, v. 334, p. 835-840, 1996.
112. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.
113. TREZZA, M. C. S. F.; SANTOS, R. M.; SANTOS, J. M. Trabalhando educação popular em saúde com a arte construída no cotidiano da enfermagem: um relato de experiência. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 326-334, 2007.

114. TOLEDO, M. M.; RODRIGUES, S. C.; CHIESA, A. M. Educação em saúde no enfrentamento da hipertensão arterial: uma nova ótica para um novo problema. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 233-238, 2007.
115. TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Construção teórico-epistemológico, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes; 2003.
116. VAN DEN BERG, M. M.; BENNINGA, M. A.; DI LORENZO, C. Epidemiology of childhood constipation: a systematic review. **The American Journal of Gastroenterology**, v. 101, p. 2401-2409, 2006.
117. VAN DIJK, M. et al Behavioral therapy for childhood constipation: a randomized, controlled trial. **Pediatrics**, v. 121, p.e 1334-e1341, 2008.
118. VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Medical Care**, v. 37, p. 126-139, 1999.
119. VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life. **Medical Care**, v. 39, n. 8, p. 800-812, 2001.
120. VASCONCELOS, E. M. Redefinindo as práticas de saúde a partir de experiências de educação popular nos serviços de saúde. **Interface: comunicação, saúde, educação**, v. 8, p. 121-126, 2001.
121. WALD, A.; SIGURDSSON L. Quality of life in children and adults with constipation. **Best Practice & Research Clinical Gastroenterology**, v. 25, p. 19-27, 2011.
122. WANG, C. et al. Impact of Functional Constipation on Health-Related Quality of Life in Preschool Children and Their Families in Xi'an, China. **Plos One**, v. 8, n. 10, 2013.
123. YONEKURA, T.; SOARES, C. B. O jogo educativo como estratégia de sensibilização para coleta de dados com adolescentes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 5, 2010.
124. YOUSSEF, N. N. et al. Chronic childhood constipation is associated with impaired quality of life: a case-controlled study. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 41, p. 56-60, 2005.

7. Apêndices

7.1 Apêndice I-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
TESE DE DOUTORADO**

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Eugênia Farias Almeida Motta

Co-orientadora: Prof^a Dr^a Luciane Soares de Lima

Doutoranda: Gabriela Cunha Schechtman Sette

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos você a participar da pesquisa “Qualidade de vida de crianças e adolescentes com constipação crônica funcional: efeitos de ação educativa”, realizada pela doutoranda Gabriela Cunha Schechtman Sette, sob a orientação da Prof^a Dr^a Maria Eugênia Farias Almeida Motta e co-orientação da Prof^a Dr^a Luciane Soares de Lima. Este estudo tem o objetivo de saber se a ação educativa pode ajudar na qualidade de vida de crianças e adolescentes com dificuldade na defecação. A pesquisa iniciará com o procedimento de avaliação inicial, onde as mães e responsáveis responderão questões referentes à defecação e à qualidade de vida da criança e do adolescente. Em seguida, a pesquisadora realizará encontros em grupos com as mães para discutir sobre temas que envolvem a constipação.

Este termo está de acordo com a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que a participação do seu filho(a) é livre e espontânea, sem fins lucrativos. O participante poderá retirar-se desta pesquisa a qualquer momento, porém, permanecendo poderá ter melhorias na qualidade de vida. Ao fornecer informações sobre os hábitos defecatórios, poderá ocorrer constrangimentos, mesmo estando assegurado a privacidade e a confidencialidade dos dados obtidos. Os resultados obtidos poderão ser publicados para a informação e benefícios de todos os profissionais e acadêmicos da área de saúde, bem como de qualquer interessado no assunto abordado, desde que a identidade do seu filho permaneça em anonimato. O presente projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer. Após a assinatura deste termo será iniciada a coleta de dados referente ao seu filho.

As mães, ou responsáveis pela criança e pelo adolescente, receberão uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por ele e pelos pesquisadores. Em caso de dúvidas ou de qualquer intercorrência, o paciente e/ou responsável deverá entrar em contato com a pesquisadora Gabriela Cunha Schechtman Sette, nos telefones: (81) 2126-3691, (81) 8714-1679, pelo e-mail:gabrielacssette@gmail.com ou pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer pelo telefone (81) 3217-8197.

Os responsáveis pelo estudo me explicaram todos os procedimentos, a necessidade da pesquisa e se dispuseram a responder todas as minhas questões sobre a mesma. Eu, abaixo assinado, autorizo a participação do meu filho nesta pesquisa, de livre e espontânea vontade, bem como permito a inclusão do tratamento realizado em meu filho _____, para fins de pesquisa.

Agradeço a sua participação para realização deste estudo.

Recife, ____ de _____ de 20__.

Pai ou Responsável

Pesquisador Responsável

Testemunha 1

Testemunha 2

7.2 Apêndice II– Formulário da pesquisa utilizado na entrevista inicial

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO - AMBULATÓRIO DE GASTROENTEROLOGIA PEDIÁTRICA
INTERVENÇÃO EDUCATIVA COM PAIS DE PACIENTES COM CONSTIPAÇÃO CRÔNICA FUNCIONAL
PESQUISADORA: GABRIELA CUNHA SCHECHTMAN SETTE

Colar Etiqueta		
ENTREVISTA		
DATA <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> DA ENTREVISTA	Nº DO FORMULÁRIO <input type="text"/> Nº DA DIGITAÇÃO <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
CONTROLE DA PESQUISA		
01. PACIENTE PARTICIPARÁ DA PESQUISA? <input type="checkbox"/> 1 SIM <input type="checkbox"/> 2 NÃO, NÃO PREENCHE CRITÉRIOS DE INCLUSÃO <input type="checkbox"/> 3 NÃO, HOUVE RECUSA DO ACOMPANHANTE <input type="checkbox"/> 4 NÃO, SEM ACOMPANHANTES		
SE SIM, RESPONDER AS QUESTÕES A SEGUIR		
DADOS PESSOAIS		
01. NOME DO PACIENTE _____ 02. SEXO <input type="checkbox"/> 1 MASCULINO _____ <input type="checkbox"/> 2 FEMININO _____ 03. DATA DE NASCIMENTO _____ / _____ IDADE <input type="text"/> ANOS 04. DATA DA 1a CONSULTA _____ / _____ 05. NOME DA MÃE OU NOME DO RESPONSÁVEL (Qual Parentesco? _____) FONE: _____ ENDEREÇO: _____ PONTO DE REFERÊNCIA: _____ LINHA DE ÔNIBUS: _____	NOME PAC SEXO PAC <input type="text"/> DTNCPAC <input type="text"/> DT1CONS <input type="text"/>	
CARACTERIZAÇÃO DO HÁBITO INTESTINAL		
06. SEU FILHO FAZ COCÔ QUANTAS VEZES POR SEMANA? _____	<input type="checkbox"/> 9 NÃO SABE <input type="text"/>	
07. SEU FILHO PRECISA FAZER MUITA FORÇA PARA FAZER COCÔ? <input type="checkbox"/> 1 SIM <input type="checkbox"/> 2 NÃO <input type="checkbox"/> 9 NÃO SABE	<input type="text"/>	
A. SE SIM, QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____	<input type="text"/>	
B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____	<input type="text"/>	
08. SEU FILHO DIZ QUE SENTE DOR NO MOMENTO EM QUE O COCÔ ESTÁ SAINDO DO BUMBUM? <input type="checkbox"/> 1 SIM <input type="checkbox"/> 2 NÃO <input type="checkbox"/> 9 NÃO SABE	<input type="text"/>	
A. SE SIM, QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____	<input type="text"/>	
B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____	<input type="text"/>	
09. COMO É A APARÊNCIA DO COCÔ DO SEU FILHO? <input type="checkbox"/> 1 ENDURECIDAS E RESSECADAS <input type="checkbox"/> 2 PASTOSAS <input type="checkbox"/> 3 LÍQUIDAS <input type="checkbox"/> 9 NÃO SABE	<input type="text"/>	
A. QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____	<input type="text"/>	
B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____	<input type="text"/>	
10. COMO É A GROSSURA DO COCÔ DO SEU FILHO? <input type="checkbox"/> 1 GRANDE (> SALICHA) <input type="checkbox"/> 2 NORMAL (< SALICHA) <input type="checkbox"/> 3 CÍBALOS <input type="checkbox"/> 9 NÃO SABE	<input type="text"/>	
A. QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____	<input type="text"/>	
B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____	<input type="text"/>	

11. ÀS VEZES O COCÔ DO SEU FILHO ENTOPE O SANITÁRIO?

1	SIM
2	NÃO
9	NÃO SABE

A. SE SIM, QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____

B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____

12. COMO É A FORMA DO COCÔ DO SEU FILHO?

1	AMORFO
2	CÍBALOS
3	CILÍNDRICO, SEM RACHADURAS
4	CILÍNDRICO, COM RACHADURAS

5	ENDURECIDAS E RESSECADAS
6	PASTOSAS
7	OUTROS. QUAL? _____
9	NÃO SABE

A. QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____

B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____

13. ÀS VEZES, O COCÔ VAZA NA ROUPA DO SEU FILHO?

1	SIM
2	NÃO
8	NÃO SE APlica
9	NÃO SABE

A. SE SIM, QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____

B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____

14. QUAL O MOMENTO QUE ACONTECE?

1	DE DIA
2	À NOITE
3	AMBOS
8	NÃO SE APlica
9	NÃO SABE

15. ÀS VEZES, SEU FILHO TENTA NÃO FAZER O COCÔ, ESTICANDO AS PERNAS OU PRENDENDO O BUMBUM?

1	SIM
2	NÃO
9	NÃO SABE

A. SE SIM, QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____

B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____

16. SEU FILHO TEM MEDO DE FAZER COCÔ?

1	SIM
2	NÃO
9	NÃO SABE

A. SE SIM, QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____

B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____

17. SEU FILHO TEM MEDO DE SENTAR NO SANITÁRIO OU PENICO?

1	SIM
2	NÃO
9	NÃO SABE

A. SE SIM, QUANTAS VEZES POR SEMANA ACONTECE? _____

B. HÁ QUANTO TEMPO A SENHORA ACHA QUE ISSO ACONTECE? _____

18. HÁ QUANTO TEMPO SEU FILHO TEM O INTESTINO PRESO (PRISÃO DE VENTRE)?

_____ MESES OU _____ ANOS NÃO SABE

19. COM QUE IDADE SEU FILHO COMEÇOU A TER O INTESTINO PRESO (PRISÃO DE VENTRE)?

_____ DIAS OU _____ MESES OU _____ ANOS NÃO SABE

Se tem pelo menos dois dos seguintes: < 2 defecções por semana, no mínimo um episódio de incontinência fecal por semana, relato de comportamento retentivo, episódios de fezes duras ou de dor durante a defecação, evacuação de fezes de grande diâmetro que podem obstruir o sanitário, NO MÍNIMO UMA VEZ POR SEMANA, HÁ PELO MENOS 2 MESES CONSIDERAR COM **CONSTIPAÇÃO CRÔNICA FUNCIONAL**

20. ESTÁ USANDO ALGUMA MEDICAÇÃO?

1	SIM	QUAL? _____
2	NÃO	
9	NÃO SABE	

Se usa cálcio e/ou hematínico (ferro), NÃO INCLUIR!

21. HÁ EVIDÊNCIA CLÍNICA DE ANORMALIDADES NEUROLÓGICA?

1	SIM
2	NÃO

Se sim, NÃO INCLUIR!

22. HÁ DIAGNÓSTICO DE DOENÇA ORGÂNICA QUE CAUSA CONSTIPAÇÃO?

1	SIM
2	NÃO

Se sim, NÃO INCLUIR!

7.3 Apêndice III – Situações-Problemas utilizadas como subsídios para iniciar as discussões com e entre as mães nos grupos focais

7.3.1 Situação-Problema 1

Pedro tem 8 anos de idade e mais 3 irmãos, nasceu numa família de pais separados e é cuidado pela avó já faz um ano. A avó dele diz que aos 4 anos de idade, ele começou sentir dores fortes na barriga e fazia cocô 1 vez por semana, ficando muitas vezes com a barriga “inchada” e quando ia no banheiro “incensava” a casa com o fedor. Teve dia dele ser levado pra urgência pra fazer lavagem intestinal. Quando ia ao banheiro não conseguia evacuar se ouvisse barulho, se alguém apressasse ele ou se sua mãe dissesse que não poderia limpar o seu bumbum no final.

Hoje em dia, ele segue as orientações médicas dadas nas consultas e passa, às vezes, 3 dias sem ir no banheiro pra fazer cocô quando está na casa da mãe.

Na hora de lavar roupa, quando sua mãe percebe um pouco de cocô nas cuecas, na mesma hora, ela chama ele de “cagão” e vai atrás dele com um cabo de vassoura para bater, por causa do melado nas cuecas que fica quando ele prende as pernas pra não fazer cocô. Logo a mãe fala: “Esse menino não aprende que não pode cagar nas calças, por que passo mais tempo lavando essas cuecas sujas de cocô”. Normalmente, ele não quer ir mais pra casa da mãe. E na casa da avó, ele sempre se esconde quando o seu pai aparece pra visitá-los e brinca dizendo “menino cagão não consegue passar por média na escola”.

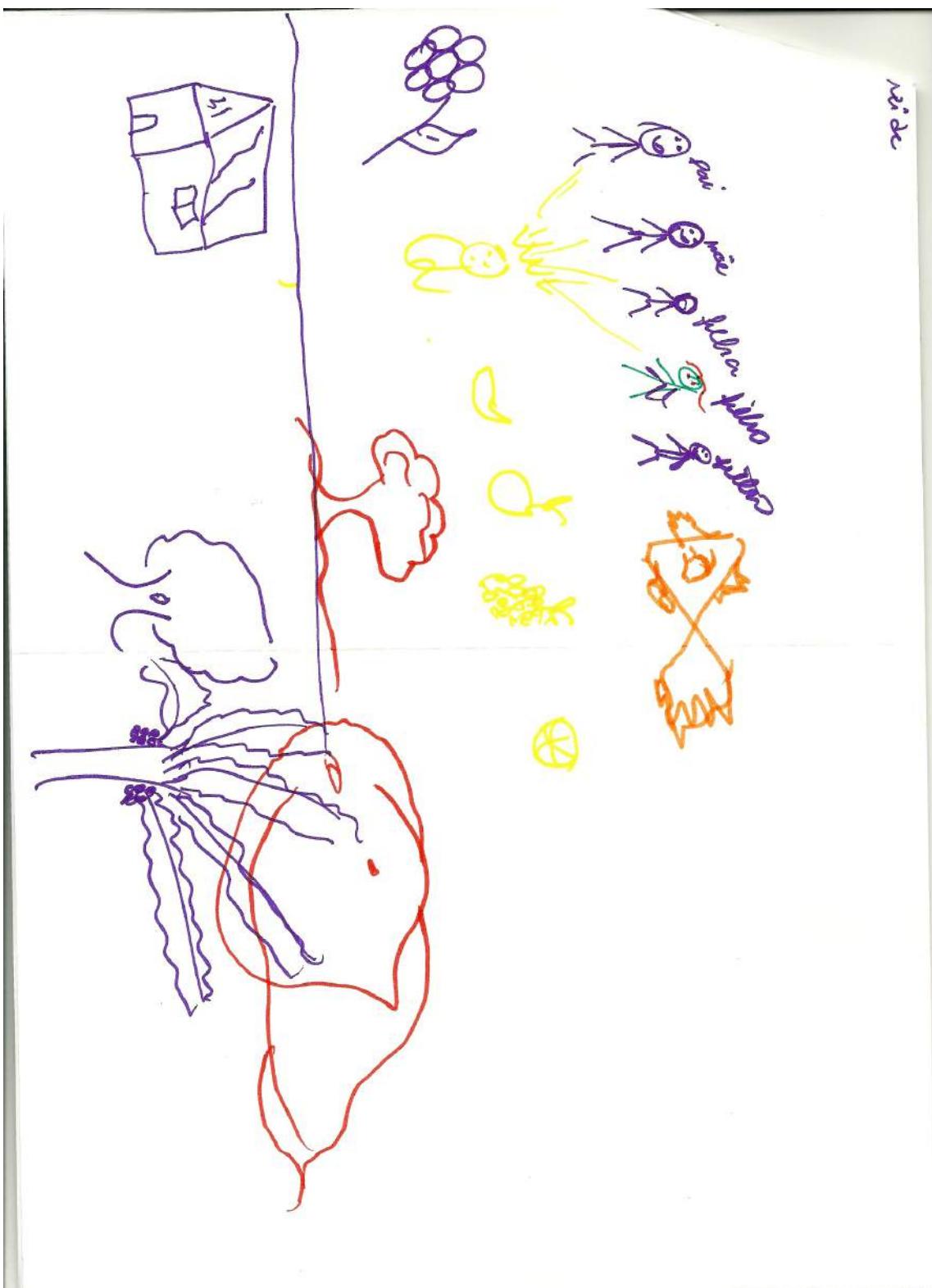
7.3.2 Situação-Problema 2

Fabiana tem 7 anos, tem o diagnóstico de constipação crônica e mora numa comunidade chamada Coelhos no Recife. A casa, que ela mora com a mãe, um irmão de 3 anos e o padrasto, é alugada. Graças a Deus, sua mãe conseguiu um emprego de doméstica quando a garotinha fez 5 anos e seu padrasto fica o dia inteiro em casa, cuidando das crianças. Para os vizinhos, ele demonstra ter muito carinho e cuidado com os enteados. Já faz um ano que a garota vai às consultas acompanhada da mãe todo mês no Hospital das Clínicas com a Dra. Marília que é a gastroenterologista.

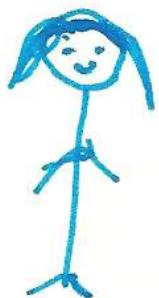
A mãe diz que não sabe mais o que fazer com Fabiana que ainda passa 3 a 7 dias sem fazer cocô, a menina fala que tem medo de sentar no banheiro por causa da dor que pode vir a sentir quando o cocô grande, grosso, endurecido e ressecado sai do bumbum.

Fabiana fala também que na escola, depois da merenda, sente vontade de fazer cocô, mas logo passa por que ela lembra da vergonha de demorar no banheiro, do mal cheiro que pode subir, do entupimento que fica algumas vezes no sanitário quando ela termina. A professora Raquel reclama em voz e tom altos quando ela vai ao banheiro, por que ela demora e volta com a roupa suja fedendo a cocô. Os colegas da turma não querem sentar junto de Fabiana, por causa do mal cheiro.

7.4 Apêndice IV – Figuras produzidas pelas mães de crianças e adolescentes com CCF a partir da dinâmica “Desenho Coletivo”



children





JOSELMA









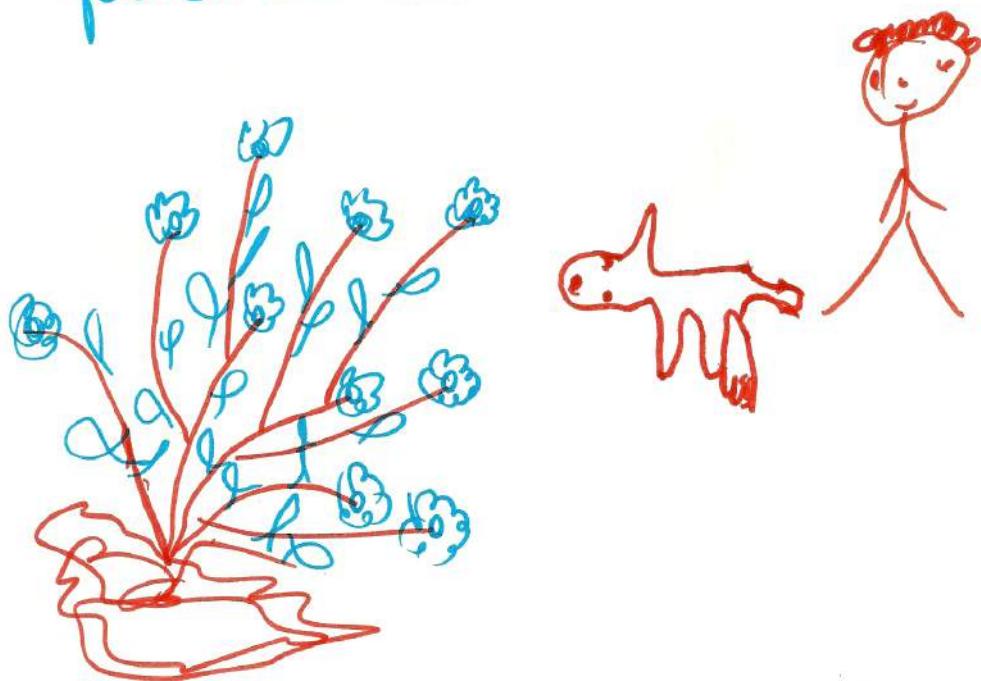


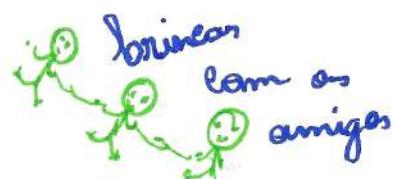
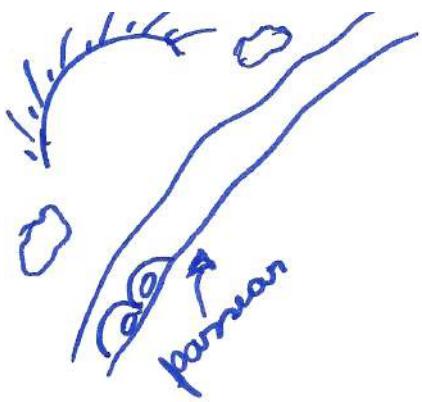
SEMIGO



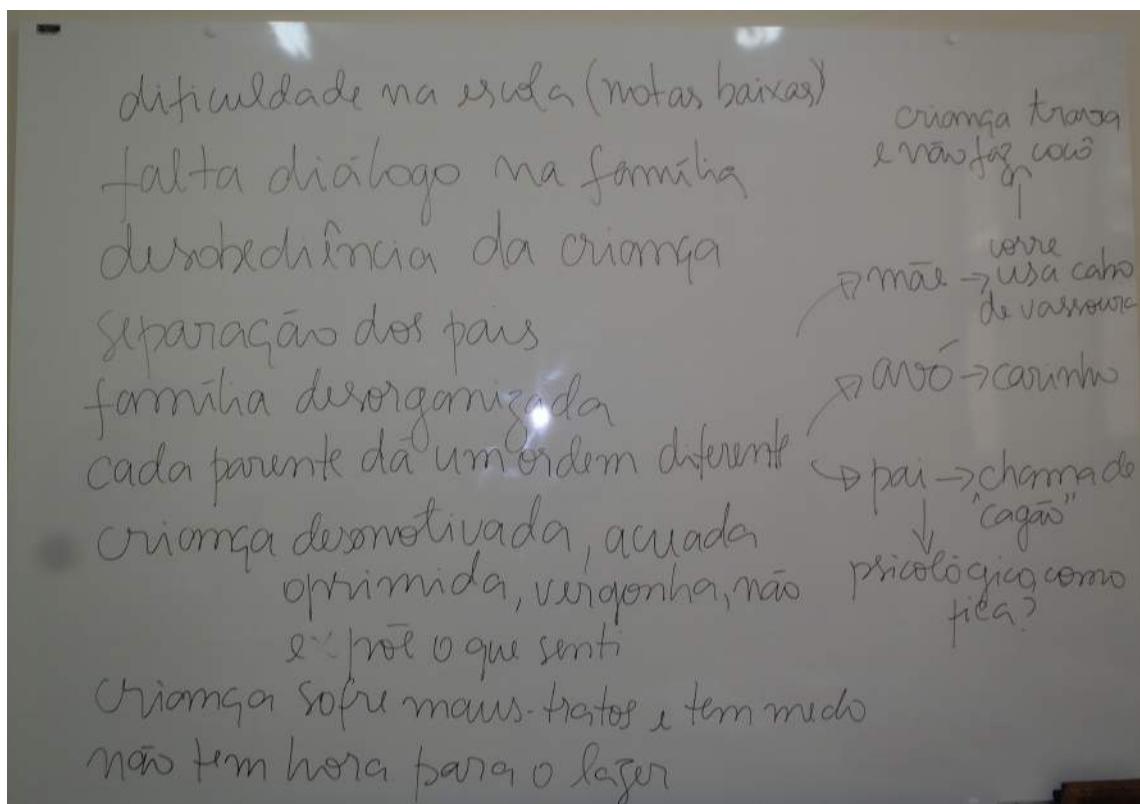
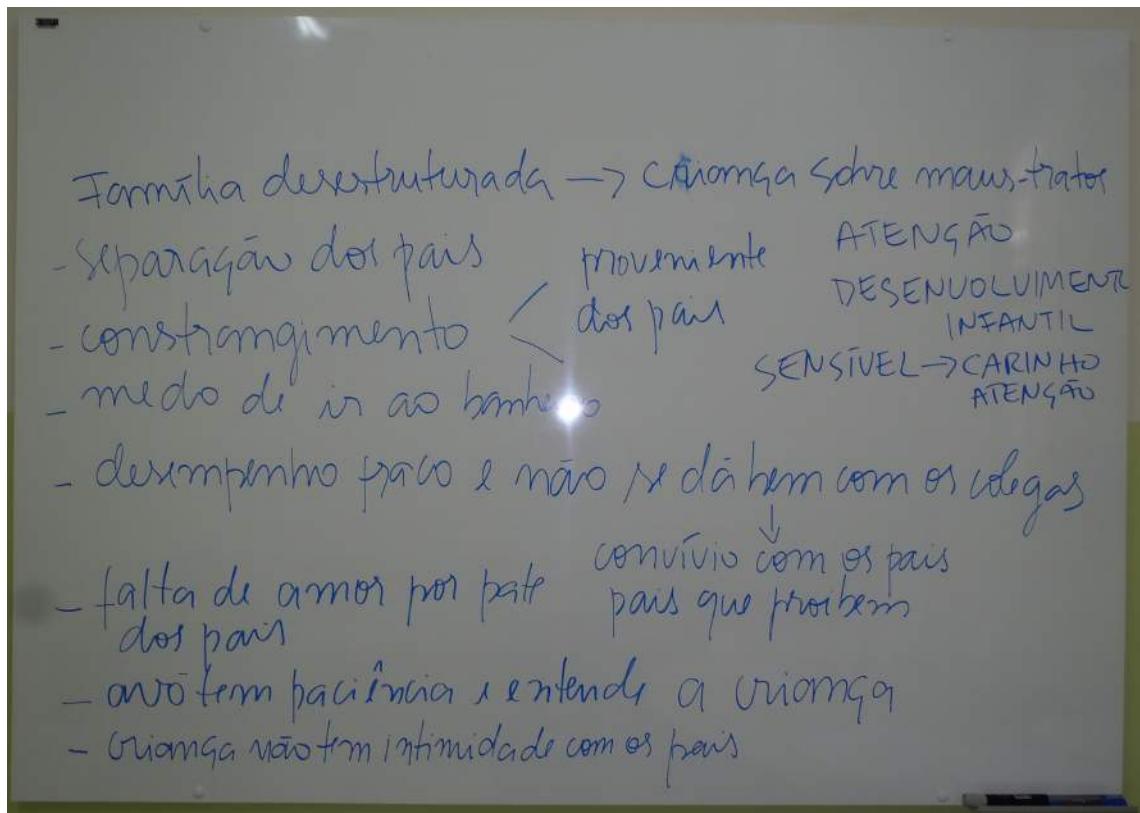


A vida de onibus
fimbro em casa.





7.5 Apêndice V – Fotografias do quadro branco



- mãe má presente, presença do padrasto
→ não deve ir falar sobre o problema → trauma
 - professora grita com Tatiana e não comprende
 - padrasto tem facilidade e faz o papel de pai, que ela não tem. Conviveria entre padrasto & enteada.
 - Papel da mãe na vida dos filhos → ventre/Elo
DIÁLOGO?
 - Trabalho ficou em 1º lugar.
 - Filho é para vida toda.
- Inversão de papéis
 - Problema da cga → ^{rito} mãe e a professora
virgona, medo, → psicológico da cga
Colégas comentam e cga fica com trauma

7.6 Apêndice VI – Resultados Quantitativos do Discurso do Sujeito Coletivo

QUALIQUANTISOFT® - RESULTADOS QUANTITATIVOS - IDÉIA CENTRAL

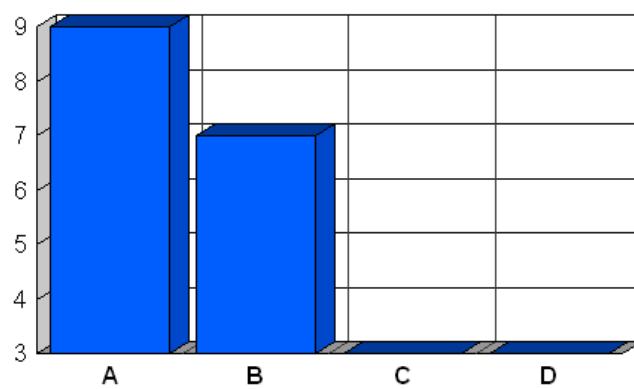
ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

1) CONTEXTO FAMILIAR IDEALIZADO

A COMPOSICAO DA FAMILIA/CASA	9	40,91 %
B INTERACAO ENTRE OS MEMBROS/DIALOGO/SENTIMENTOS	7	31,82 %
C LAZER	3	13,64 %
D CONFIANCA ABALADA NA RELACAO PAIS-FILHO	3	13,64 %

TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

22



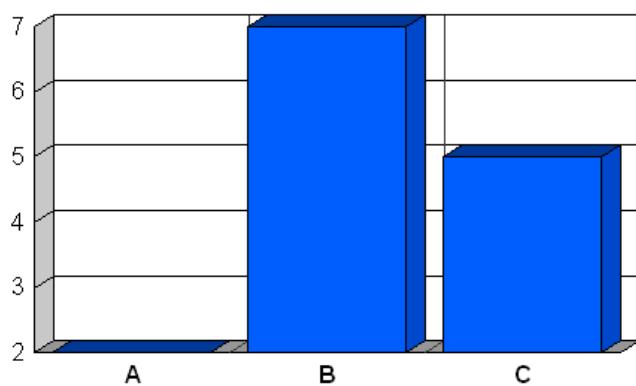
QUALIQUANTISOFT® - RESULTADOS QUANTITATIVOS - IDÉIA CENTRAL

ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

2) CONTEXTO FAMILIAR REAL

A INIBE A CRIANCA	2	14,29 %
B FALTA DE ATENCAO/APOIO	7	50,00 %
C AGRESSAO FISICA/VERBAL	5	35,71 %

TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

14

QUALIQUANTISOFT® - RESULTADOS QUANTITATIVOS - IDÉIA CENTRAL

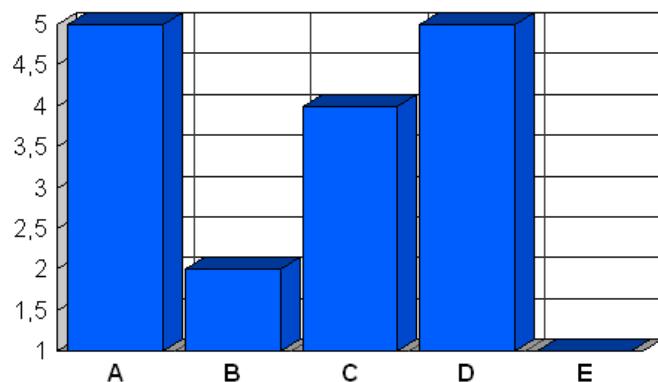
ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

3) REGIME TERAPEUTICO - ROTINA DA CRIANÇA

A DOR/RETENCAO/MEDO	5	29,41 %
B AMBIENTE TRANQUILO	2	11,76 %
C INCONTINENCIA	4	23,53 %
D DIFICULDADE FINANCEIRA/REJEITA OS ALIMENTOS	5	29,41 %
E DISTRACOES NO BANHEIRO	1	5,88 %

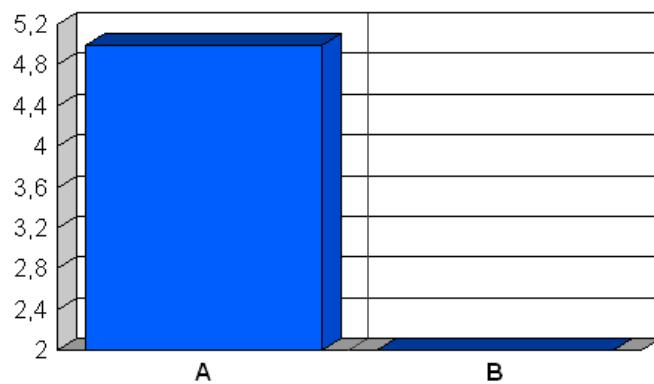
TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

17



QUALIQUANTISOFT® - RESULTADOS QUANTITATIVOS - IDÉIA CENTRAL**ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF****4) HABITO INTESTINAL/VESICAL DA FAMILIA**

A ALTERADO	5	71,43 %
B SEM ALTERACAO	2	28,57 %
TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA		7



QUALIQUANTISOFT® - RESULTADOS QUANTITATIVOS - IDÉIA CENTRAL

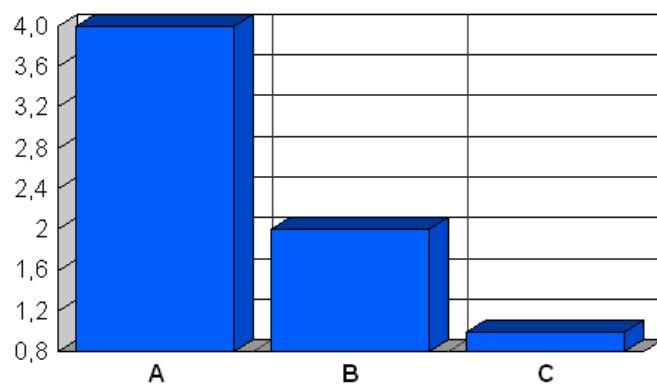
ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

5) CONTEXTO SOCIAL/ESCOLAR

A AGRESSAO VERBAL (COLEGAS DA ESCOLA)	4	57,14 %
B FALTA DE APOIO DOS PROFISSIONAIS (ESCOLA/SAUDE)	2	28,57 %
C APOIO NA ESCOLA	1	14,29 %

TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

7



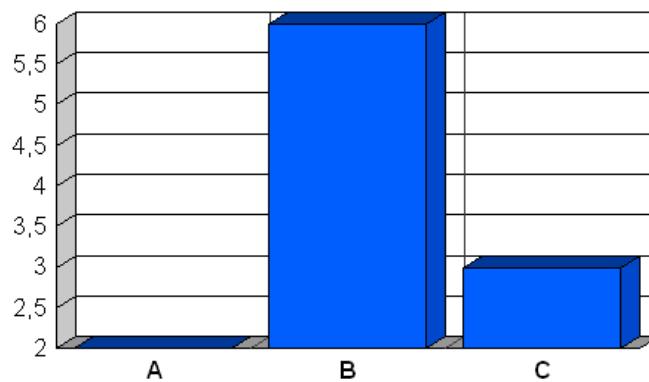
QUALIQUANTISOFT® - RESULTADOS QUANTITATIVOS - IDÉIA CENTRAL

ENCONTROS - Grupos focais com mães de crianças e adolescentes com CCF

6) ENFRENTAMENTO DO PROBLEMA - VISÃO MATERNA

A AJUDA PROFISSIONAL	2	18,18 %
B PROMOVER/AMPLIAR O DIALOGO	6	54,55 %
C PROMOVER O LAZER/AMBIENTE SEGURO E TRANQUILO	3	27,27 %

TOTAL DE RESPOSTAS DA PERGUNTA

11

8. Anexos

8.1 Anexo I – Contrato para aquisição do questionário PedsQL

PedsQL™

MRT only.
ID: _____

USER-AGREEMENT

Use of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales, Modules and Translations

Date : 11/14! 11/0! 11/0!
 day month year

1. USER'S NAME

Name : Gabriela Cunha Schechtman Sette
 Title : PhD Student
 Company : Universidade Federal de Pernambuco - UFPE
 Address : Av Prof Moraes Rego s/n. Prédio da Pós-Graduação do CCS – 1o andar. Cidade Universitária. CEP 50670-420. Recife-PE.
 Country : Brasil
 Phone : +55-81-2126-8514 Fax : +55-81-2126-8514
 Email : gabrielacssette@gmail.com

2. CONTEXT OF PEDSQL USE

1. Individual clinical practice (please go directly to section 4)
 - Expected duration of use: Indefinite or Number of years _____

2. Mode of administration Paper
 Electronic version
 If electronic administration, please precise the type of medium:
 - PDA - Web-based
 - CD / DVD - Other (please specify):.....

3. Research study
 - Title: Quality of life in children with functional gastrointestinal disorders
 - Disease or disorder: functional gastrointestinal
 - Type of research: clinical trial 1 economic 2 quality of life 3 epidemiologic 4
 - Quality of Life as primary end point: yes 1 no 2
 - Design: comparative - parallel group 1
 comparative - cross-over 2
 non comparative with follow-up or cohort follow-up 3
 cross-sectional 4
 Other (please specify) _____ 5

- Number of expected patients (total): _____ 200
 - Number of administrations of the questionnaire per patient: _____ 02



- **Length of the follow-up (if any) for each patient:** 06 months
- **Planned study date:** start 03 | 2011|
month/year end 03 | 2014|
month/year

3. PROJECT FINANCING

- Not funded academic research

Not funded academic research: if your project is not explicitly funded, but funding comes from overall departmental funds or from the University or individual funds then fees are waived.

- Funded academic research

Funded academic research: academic projects receiving funding from commerce, government, EU or registered charity should anticipate paying the corresponding fees

Note: Funded academic research sponsored by industry fits

"commercial study" category

- Large non-commercial organization Research and Evaluation

*(per-study license)
Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres)*

- Large non-commercial organization Unlimited Research and Evaluation and clinical use

*(annual license, unlimited use)
Large non-commercial organization Research and Evaluation; e.g. states, nations, hospitals, healthcare systems (includes an important number of patients and/or centres)*

Please specify number of centres-----

- Commercial study

Commercial studies (industry, CRO, any for-profit companies)

Please specify number of centres-----

Granting / Sponsoring from (if any) (name of the governmental/foundation/company or other funding/sponsoring source):

4. REQUESTED PEDSQL™ SCALES (please tick the appropriate box(es))

PedsQL™ Generic Core Scales			Please specify: Standard <input checked="" type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>						
Adult (over 26)	Young Adult (18-25)	Adolescent (13-18)	Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)		
Self-report	Self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Infant Scales									
□ Parent-report form (1-12 months)					□ Parent-report form (13-24 months)				

PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales									
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)			Toddler (2-4)		
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Arthritis Module									
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)			Toddler (2-4)		
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>									

PedsQL™ Short Form 22 Asthma Module									
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)			Toddler (2-4)		
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Brain Tumor Module									
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)			Toddler (2-4)		
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Cancer Module									
Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>									
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)			Toddler (2-4)		
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report

PedsQL™ Cardiac Module									
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)			Toddler (2-4)		
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>									

PedsQL™ Cerebral Palsy Module									
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)			Toddler (2-4)		
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Cognitive Functioning Scale*									
Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>									
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)			Toddler (2-4)		
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report

*The Cognitive Functioning Scale is a part of the PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale

PedsQL™ Diabetes Module 3.0 version		Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>				
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Diabetes Module 3.2 version		Please specify: Standard <input type="checkbox"/> Acute <input type="checkbox"/> Both <input type="checkbox"/>					
Adult (18-45)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)	Toddler (2-4)
Self-report <input type="checkbox"/>		Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ End Stage Renal Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ General Well-Being Scale						
Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	No Young Child version
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	No Toddler version

PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale						
Young Adult (18-25)		Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Neuromuscular Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Oral Health Scale						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™						
Adolescent (13-18)		Child (5-12)		Young child version is included in the child version		No Toddler version
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

PedsQL™ Pediatric Pain Questionnaire™ (PPQ)						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		No Toddler version
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales						
Child (5-18)						
<input type="checkbox"/> Child-report form				<input type="checkbox"/> Parent-report form		

PedsQL™ Rheumatology Module						
Adolescent (13-18)		Child (8-12)		Young Child (5-7)		Toddler (2-4)
PedsQL-Core-UserAgreement-02.doc						

Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>						

PedsQL™ Transplant Module

Adolescent (13-18)	Child (8-12)	Young Child (5-7)	Toddler (2-4)			
Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Child self-report	Parent proxy-report	Parent proxy-report
<input type="checkbox"/>						

PedsQL™ Family Information Form

<input type="checkbox"/> Parent-report form

PedsQL™ Family Impact Module

<input type="checkbox"/> Parent-report form

PedsQL™ Gastrointestinal Symptom Scale

<input type="checkbox"/> Parent-report form

PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module

<input type="checkbox"/> Parent-report form

PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module for Hematology/Oncology

<input type="checkbox"/> Parent-report form

5. TRANSLATIONS

Please indicate in which language(s) and for which country(ies) the above requested PedsQL scale(s) is/are needed:

Language:	For use in the following country	Language:	For use in the following country	Language:	For use in the following country
e.g. English	USA				
e.g. Spanish	USA				
Portuguese	Brazil				

The PedsQL™ translation(s) may not be available in the country required. Please check availability of translations with MAPI Research TRUST or consult the PedsQL website at www.pedsql.org section "Translations".

If not available in the language(s) required, a Linguistic Validation must be undergone.

USER AGREEMENT

This agreement is between MAPI RESEARCH TRUST and Gabriela Cunha Schechtman Sette ("user").

MAPI Research TRUST shall deliver the original **PedsQL™** and/or the translations requested by "User" subject to the following conditions:

- The translations requested are available, and
- The present contract is duly completed and signed by "User"

The use of the PedsQL™ in the above mentioned context is subject to the following conditions:

1. This user agreement is for the use of the PedsQL™, i.e., the PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory™ report forms, registered copyrights in the PedsQL™ (e.g., U.S. copyright registration No. TXu 856-101) and related treaty, convention and common law rights pertaining thereto, with all rights reserved to Dr. James W. Varni, licensor and author of the PedsQL™.

2. Fee: the use of the PedsQL™ for unfunded academic research purposes is free. The use of the PedsQL™ for any funded academic research, large non commercial organization research and evaluation (e.g., States, Nations, Hospitals, Healthcare Systems) or commercial purpose and large non commercial organization unlimited research/evaluation/clinical use is subject to a royalty fee payable to the author, Dr. James W. Varni and a distribution fee payable to MAPI Research TRUST (refer to the "PedsQL Cost structure" in Appendix of this User-Agreement).

3. "User" shall not modify, abridge, condense, translate, adapt, recast or transform the PedsQL™ questionnaires in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wordings or organisation in PedsQL™ questionnaires, **without the prior written agreement of Dr. James W. Varni**. If permission is granted, any improvements, modifications, or enhancements to the PedsQL™ which may be conceived or developed, including translations and modules, shall become the property of Dr. James W. Varni.

4. "User" shall not reproduce the PedsQL™ questionnaires except for the limited purpose of generating sufficient copies for use in the above mentioned clinical investigations and shall in no event distribute copies of the PedsQL™ questionnaires to third parties by sale, rental, lease, lending, or any others means.

5. In case of publication, "User" shall cite the following PedsQL™ publication(s) in the reference section of the publication. It is requested that a copy of all published papers and abstracts using the PedsQL™ be provided to Dr. James W. Varni.

- **PedsQL Generic Core Scales:** Varni JW, et al. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 1999; 37(2):126-139

Varni, J.W., et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 2001; 39(8): 800-812.

Varni, J.W., et al., (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193.

Varni, J.W., et al. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.

Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2009). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Journal of Health Psychology*, 14, 611-622.

- **Asthma Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., & Olson, N. The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *Journal of Behavioral Medicine*, 2004; 27:297-318.

Chan, K.S., Mangione-Smith, R., Burwinkle, T.M., Rosen, M., & Varni, J.W. (2005). The PedsQL™: Reliability and validity of the Short-Form Generic Core Scales and Asthma Module. *Medical Care*, 43, 256-265.

- **Brain Tumor Module:** Palmer, S.N., Meeske, K.A., Katz, E.R., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2007). The PedsQL™ Brain Tumor Module: Initial reliability and validity. *Pediatric Blood and Cancer*, *49*, 287-293.
- **Cancer Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, *2002*;94: 2090-2106.
- **Cerebral Palsy Module:** Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG (2006). The PedsQL™ in Pediatric Cerebral Palsy: Reliability, Validity, and Sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *48*: 442-449.
- **Cardiac Module:** Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, *2003*;18:141-148.
Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C.A., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, *121*, e1060-e1067.
- **Cognitive Functioning Scale:** McCarthy, M.L., MacKenzie, E.J., Durbin, D.R., Aitken, M.E., Jaffe, K.M., Paidas, C.N. et al. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *86*, 1901-1909.
- **Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, *94*, 2090-2106.**
- **Diabetes Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Jacobs, J.R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K.L. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, *2003*;26: 631-637.
Nansel, T.R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L. & Anderson, B. (2008). Quality of life in children with Type 1 diabetes: A comparison of general and disease-specific measures and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabetic Medicine*, *25*, 1316-1323.
- **Naughton, M.J., Ruggiero, A.M., Lawrence, J.M., Imperatore, G., Klingensmith, G.J., Waitzfelder, B., McKeown, R.E., Standiford, D.A., Liese, A.D., & Loots, B. (2008). Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes In Youth Study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, *162*, 649-657.**
- **Gastrointestinal Symptom Scale:** Varni, J.W., Lane, M.M., Burwinkle, T.M., Fontaine, E.N., Youssef, N.N., Schwimmer, J.B., Pardee, P.E., Pohl, J.F., & Easley, D.J. (2006). Health-related quality of life in pediatric patients with irritable bowel syndrome: A comparative analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *27*, 451-458.
- **General Well-Being Scale:** Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (1999). Pediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makers. *Journal of Clinical Outcomes Management*, *6*, 33-40.
- **Hallstrand, T.S., Curtis, J.R., Aitken, M.L., & Sullivan, S.D. (2003). Quality of life in adolescents with mild asthma. *Pediatric Pulmonology*, *36*, 536-543.**
- **End Stage Renal Disease Module:** Goldstein, S.L., Graham, N., Warady, B.A., Seikaly, M., McDonald, R., Burwinkle, T.M., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2008). Measuring health-related quality of life in children with ESRD: Performance of the Generic and ESRD-Specific Instrument of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™). *American Journal of Kidney Diseases*, *51*, 285-297.
- **Multidimensional Fatigue Scale:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K., & Dickinson, P. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, *2002*;94: 2090-2106.
- **Varni, J.W., Burwinkle, T.M., & Szer, I.S. (2004). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity. *Journal of Rheumatology*, *31*, 2494-2500.**
- **Varni, J.W., & Limbers, C.A. (2008). The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in young adults: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Quality of Life Research*, *17*, 105-114.**
- **Neuromuscular Module:** Iannaccone, S.T., Hynan, L.S., Morton, A., Buchanan, R., Limbers, C.A., & Varni, J.W. (2009). The PedsQL™ in pediatric patients with Spinal Muscular Atrophy: Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Neuromuscular Module. *Neuromuscular Disorders*, *19*, 805-812.
- **Davis, S.E., Hynan, L.S., Limbers, C.A., Andersen, C.M., Greene, M.C., Varni, J.W., & Iannaccone, S.T. (2010). The PedsQL™ in pediatric patients with Duchenne Muscular Dystrophy: Feasibility, reliability, and**

validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Neuromuscular Module and Generic Core Scales. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 11, 97-109.

- **PedsQL™ Infant Scales:** Varni, J.W., Limbers, C.A., Neighbors, K., Schulz, K., Lieu, J.E.C., Heffer, R.W., Tuzinkiewicz, K., Mangione-Smith, R., Zimmerman, J.J., & Alonso, E.M. (in press). The PedsQL™ Infant Scales: Feasibility, internal consistency reliability and validity in healthy and ill infants. *Quality of Life Research*.
- **PedsQL™ Pediatric Pain Coping Inventory™:** Varni, J.W., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Rapoff, M.A., Bernstein, B.H., Lindsley, C.B., & Newcomb, M.D (1996). Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain*, 67, 141-150.
- **PedsQL™ Pediatric Pain Questionnaire:** Varni, J.W., Thompson, K.L., & Hanson, V. (1987). The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire: I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Pain*, 28, 27-38.
- **Present Functioning Visual Analogue Scales:** Sherman, S.A., Eisen, S., Burwinkle, T.M., & Varni, J.W. (2006). The PedsQL™ Present Functioning Visual Analogue Scales: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4:75, 1-10.
- **Rheumatology Module:** Varni, J.W., Seid, M., Knight, T.S., Burwinkle, T.M., Brown, J., & Szer, I.S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 2002; 46: 714-725.
- **Family impact Module:** Varni, J.W., Sherman, S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson, P.E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*; 2 (55), 1-6.
- **Healthcare Satisfaction Generic Module:** Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Dickinson, P., Sherman, S.A., Dixon, P., Ervice, J.A., Leyden, P.A. & Sadler, B.L. (2004). Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent and Staff Satisfaction Measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2004; 25:10-25.
- **Health Care Satisfaction Module specific for Hematology/Oncology:** Varni, J.W., Quiggins, D.J.L., & Ayala, G.X. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey. *Children's Health Care*, 29, 243-255.
- **Oral Health Scale:** Steele, M.M., Steele, R.G., & Varni, J.W. (2009). Reliability and validity of the PedsQL™ Oral Health Scale: Measuring the relationship between child oral health and health-related quality of life. *Children's Health Care*, 38, 228-224.

6. The author of the PedsQL™ requests to be acknowledged in any communication including publication in which the questionnaire is used, as follows: "The Quality of Life study described in this paper was carried out using the PedsQL™, developed by Dr. James W. Varni".

7. All data, results and reports obtained by, or prepared in connection with, the authorized use of the PedsQL™ shall remain the "User's" property.

8. Electronic use:

All screens related to the PedsQL™ of the above mentioned e-application shall include the appropriate copyright and trademark information.

Last version of the screens related to the PedsQL™ as it will be presented in the application shall be reviewed and approved by Dr James W. Varni before being given permission to use.

User may incorporate the PedsQL™ questionnaires in its above mentioned electronic application.

9. Confidentiality:

MAPI Research TRUST and "User" acknowledge that each party in connection with the terms of this agreement will obtain certain information, which is confidential and/or property to the other party in the course of its use of the PedsQL™.

All and any information related to the PedsQL™ including but not limited to the following: information concerning clinical investigations, creations, systems, materials, software, data and know-how, translations, improvements

ideas, specifications, documents, records, notebooks, drawings, and any repositories or representation of such information, whether oral or in writing or software stored, are herein referred to as confidential information.

In consideration of the disclosure of any such confidential information to the other, each party agrees to hold such confidential information in confidence and not divulge it, in whole or in part, to any third party except for the purpose specified in this agreement.

10. If, at any time during the term of this agreement, either party hereto learns of any infringement by a third party of any Intellectual Property Rights in connection with any of the PedsQL™, the party first learning of such infringement shall promptly notify the other. MAPI Research TRUST shall have the right, but shall have no obligation, to institute proceedings against the infringing party. The "User" shall assist MAPI Research TRUST in any such proceedings, if so requested by MAPI Research TRUST.

In the event of total or partial breach by MAPI Research TRUST of any of its obligations hereunder, MAPI Research TRUST's liability shall be limited to the direct loss or damage (excluding loss of profit and operating losses) suffered by "User" as a result of such breach and shall not include any other damages and particular consequential damages.

11. This agreement holds for the above mentioned study only. The use of the PedsQL™ in any additional study of the "User" will require a separate agreement.

12. Under no circumstances may Dr. James W. Varni or MAPI Research TRUST be held liable for direct or consequential damage resulting from the use of the PedsQL™.

13. This agreement shall be effective as the date set forth in the preamble and shall continue for a term of ... years or months. Either party may terminate this Agreement immediately upon providing written notice to the other party in the event of (a) the other party's unexcused failure to fulfill any of its material obligations under this Agreement or (b) upon the insolvency or bankruptcy of, or the filing of a petition in bankruptcy or similar arrangement by the other party. Upon termination, "User" shall cease all use of the services of the PedsQL™. As soon as execution of this agreement, MAPI Research TRUST shall promptly provide "User" with a definitive invoice, and "User" shall pay such invoice within thirty (30) days of the date of the invoice. Upon expiration or termination of this Agreement MAPI Research TRUST may retain in its possession confidential information it acquired from PedsQL™ while under contract.

In the event of termination or non-renewal of this Agreement by MAPI Research TRUST for any cause or failure by MAPI Research TRUST to conclude a new agreement with "User" upon the expiry of this Agreement, MAPI Research TRUST will have no liability for payment of any damages and/or indemnity to "User".

14. MAPI Research TRUST shall not disclose, whether to the public press or otherwise, the name of "Company name", to any third party to this agreement except to the author of the PedsQL™. This Agreement and any of the rights and obligations of "User" are personal to the "User" and cannot be assigned or transferred by "User" to any third party or by operation of law, except with the written consent of MAPI Research TRUST notified to "User".

15. The entire agreement between the parties hereto is contained herein and this Agreement cancels and supersedes all prior agreements, oral or written, between the parties hereto with the respect to the subject matter hereto. This Agreement or any of its terms may not be changed or amended except in writing and the failure by either party hereto to enforce any or all of the provision(s) of this Agreement shall not be deemed a waiver or an amendment of the same and shall not prevent future enforcement thereof.

If any one or more of the provisions or clauses of this Agreement are adjudged by a court to be invalid or unenforceable, this shall in no way prejudice or affect the binding nature of this Agreement as a whole, or the validity or enforceability of each and every other provision of this Agreement.

16. This Agreement shall be governed by and construed in accordance with the laws of France.

17. Any disputes between the parties hereto arising from this Agreement, including without limitation its validity, interpretation performance, and/or termination and its consequences shall be resolved by the tribunal de commerce of LYON (FRANCE).

18. This agreement may not be altered, amended or modified except by written document signed by all parties.

IN WITNESS WHEREOF, the parties hereto have caused this agreement to be executed by their duly authorised representatives as of the date first above written.

AGREED

User's Signature: <u>Maria Eugênia Farias Fraga Schuchman Sette</u> <u>Gabriela Cunha Schuchman Sette</u> Title: <u>Professor / PhD student</u> Company/Organisation: <u>Universidade</u> <u>Federal de Pernambuco</u> Date: <u>17/10/2010</u>	Company/Organisation Stamp (if applicable):  <p>Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do CCS/UFPE</p> <p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO Gabinete do Reitor Av. Prof. Moraes Rêgo, 1235 Cidade Universitária - Recife/PE - 50.670-000 F.: (81)2126 8001 / 8002 - Fax (81) 2126 8003 CNPJ - 24.134.488/0001-08</p>
--	---

8.2 Anexo II- Comprovantes do envio do contrato por fax e correio tradicional



8.3 Anexo III– Autorização por email para uso do instrumento validado no Brasil

From: Sihame Chaffai <schaffai@mapigroup.com>

Date: Tue, 19 Oct 2010 16:26:15 +0200

To: <gabrielacssette@gmail.com>

Subject: RE: 19679_User-Agreement PedsQL - Gabriela Sette

Dear Gabriela,

As my colleague Vanessa told you, I am pleased to get back to you regarding your request about the PedsQL. Thank you very much for your interest in this questionnaire.

Thank you for sending a signed copy of the user agreement, please make sure to send the hard copy via regular mail as soon as possible.

You will consequently find attached to this email all the Portuguese for Brazil versions you requested. I am also attaching the Scoring Manual for this Questionnaire.

I would be most grateful if you could please kindly confirm safe reception. Many anticipated thanks.

Please do not hesitate to get back to me should you have any question or need anything else.

Kind regards,

Sihame

Come see us at :

* ISOQOL (October 27 -30th) at the Hilton Metropole in London

* ISPOR (November 6-9th) at the Prague Congress Center in Prague

* CBI's 7th Forum on Patient Reported Outcomes (PRO)(November 17-18th) at the Hyatt Regency in Philadelphia

Sihame CHAFFAI

Project Assistant - PRO Information Support

Mapi Research Trust

Information Resources Centre

schaffai@mapigroup.com

www.mapi-trust.org | www.groupemapi.com |

De : Vanessa MARTEL

Envoyé : lundi 18 octobre 2010 15:54

À :gabrielacssette@gmail.com

Cc : Sihame Chaffai; Marie Sidonie EDIEUX
Objet : 19679_User-Agreement PedsQL - Gabriela Sette

Dear Gabriela,

Thank you for your message and for sending us by fax your completed and signed user-agreement for the use of the PedsQL.

I am pleased to inform you that my colleague Sihame Chaffai will get back to you as soon as possible.

Best regards,

Vanessa

Come see us at

* ISOQOL (October 27 -30th) at the Hilton Metropole in London

* ISPOR (November 6-9th) at the Prague Congress Center in Prague

* CBI's 7th Forum on Patient Reported Outcomes (PRO) (November 17-18th) at the Hyatt Regency in Philadelphia

Vanessa MARTEL

Administrative Assistant - PRO Information Support

MAPI RESEARCH TRUST

27 rue de la Villette | 69003 Lyon | FRANCE

Direct Line: + 33 (0)4 72 13 65 93

Tel: +33 (0)4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0)4 72 13 66 82

vmarotel@mapigroup.com | www.mapi-trust.org |

www.mapi-institute.com | www.proqolid.org | www.groupermapi.com | www.mapi-prolabels.org

De : Gabriela Sette [<mailto:gabrielacsette@gmail.com>] **Envoyé :** lundi 18 octobre 2010 11:29 **À :** Christelle Berne **Objet :** User-Agreement PedsQL - Gabriela Sette

Dear Christelle Berne,

I'm a nurse and a PhD student at Universidade Federal de Pernambuco (Brazil).

I would like to work with PedsQL Generic Core Scales in portuguese.

My thesis research is supervised by Maria Eugênia Motta [and](#) is about quality of life in children with functional gastrointestinal disorders.

I'm sending the filled User-Agreement PedsQL by fax and by mail.

Thank you, Gabriela Sette.

8.4 Anexo IV – Instrumento Questionário pediátrico sobre qualidade de vida (*PedsQLTM*)

Nº de identificação: _____
 Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **freqüentemente** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Nº de identificação: _____
 Data: _____

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **frequentemente** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Nº de identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DOS PAIS SOBRE O FILHO / A FILHA (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **frequentemente** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

8.5 Anexo V – Instruções dos escores para o Questionário pediátrico sobre qualidade de vida (PedsQLTM)

Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)



PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales

**CHILD and PARENT Reports for Young Children (ages 5-7),
Children (ages 8-12), Teens (ages 13-18)**

The Child and Parent Reports of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales for:

- Young Children (ages 5-7),
- Children (ages 8-12),
- And Teens (ages 13-18),

are composed of 23 items comprising 4 dimensions.

DESCRIPTION OF THE QUESTIONNAIRE:

Dimensions	Number of Items	Cluster of Items	Reversed scoring	Direction of Dimensions
Physical Functioning	8	1-8	1-8	
Emotional Functioning	5	1-5	1-5	
Social Functioning	5	1-5	1-5	Higher scores indicate better HRQOL.
School Functioning	5	1-5	1-5	

SCORING OF DIMENSIONS:

Item Scaling	5-point Likert scale from 0 (Never) to 4 (Almost always) 3-point scale: 0 (Not at all), 2 (Sometimes) and 4 (A lot) for the Young Child (ages 5-7) child report
Weighting of Items	No
Extension of the Scoring Scale	Scores are transformed on a scale from 0 to 100.
Scoring Procedure	<p>Step 1: Transform Score Items are reversed scored and linearly transformed to a 0-100 scale as follows: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0.</p> <p>Step 2: Calculate Scores Score by Dimensions:</p> <ul style="list-style-type: none"> • If more than 50% of the items in the scale are missing, the scale scores should not be computed, • Mean score = Sum of the items over the number of items answered. <p><u>Psychosocial Health Summary Score</u> = Sum of the items over the number of items answered in the Emotional, Social, and School Functioning Scales.</p> <p><u>Physical Health Summary Score</u> = Physical Functioning Scale Score</p> <p>Total Score: Sum of all the items over the number of items answered on all the Scales.</p>
Interpretation and Analysis of Missing Data	If more than 50% of the items in the scale are missing, the Scale Scores should not be computed. If 50% or more items are completed: Impute the mean of the completed items in a scale.

8.6 Anexo VI - Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa envolvendo seres humanos



DECLARAÇÃO

Declaramos que o projeto de Pesquisa nº 54/2011 (CAAE: 0039.0.447.000-11) intitulado: “**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONSTIPAÇÃO CRÔNICA FUNCIONAL: EFEITO DE AÇÃO EDUCATIVA**” apresentado pela pesquisadora responsável **Gabriela Cunha Schechtman Sette**, foi aprovado nesta data, pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer - SPCC / Hospital de Câncer de Pernambuco - HCP.

Os autores deverão remeter cópia do artigo publicado para arquivo na Biblioteca da SPCC / HCP e terão que mencionar nas publicações a Instituição onde o trabalho foi realizado.

Recife, 08 de novembro de 2011.

Dr. Glauber Leitão
Coordenador

Comitê de Ética em Pesquisa
Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer
Hospital de Câncer de Pernambuco

8.7 Anexo VII – Técnica Pedagógica “Desenho Coletivo”

Autor Equipe do Núcleo de Educação em Saúde/CVE, 1998.

Objetivos

Identificar percepções sobre um determinado tema ou conceito;
 Associar diferentes conceitos a partir de percepções individuais;
 Sistematizar e identificar determinantes de uma problemática de saúde;
 Introduzir a discussão de temas complexos.

População-Alvo

Profissionais de saúde, de áreas afins, grupos comunitários e conselheiros de saúde.

Espaço Físico

Sala ampla, com cadeiras removíveis, possibilitando trabalho em grupo.

Materiais Necessários

Folhas de papel sulfite - uma por participante;
 Canetas tipo hidrocor de diferentes cores;
 Pilot Color de três cores diferentes;
 Tema(s) escrito(s) em uma folha de papel.

Instruções

1º momento:

Distribuir uma folha de papel sulfite e canetas hidrocor para cada participante;
 Solicitar que façam uma pequena marca no papel para identificação;
 Informar que todos, a partir de um comando, deverão iniciar um desenho, para representar um determinado tema. Após novo comando, todos devem passar a sua folha para o colega da direita e receber a folha do colega da esquerda e continuar o desenho na folha recebida, sempre pensando em representar o mesmo tema;
 Iniciar o comando dando um minuto para a tarefa; após, continuar dando trinta segundos até que todas as folhas retornem à sua origem.

2º momento:

Incentivar os membros a fazerem comentários sobre o desenho final, comparando com a idéia (comum) inicial;
 Após, solicitar que construam um mural sistematizando todos os conceitos, percepção sobre o tema em estudo, utilizando os desenhos na íntegra ou divididos em partes. Poderão complementar a idéia escrevendo ou fazendo outros desenhos, organogramas etc.;

3º momento: Plenária e Reflexão:

Iniciar a plenária com a exposição dos desenhos e o relato dos participantes, em ordem lógica, quando houver apresentação de mais de um conceito;
 Sistematizar e associar os pontos discutidos.

8.8 Anexo VIII – Comprovante de Submissão do Artigo 1

Submission Confirmation

Ms. Ref. No.: JPED-D-14-00160

Title: INTERVENÇÃO EDUCATIVA COM MÃES: EFEITOS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONSTIPAÇÃO CRÔNICA FUNCIONAL

Jornal de Pediatria

Dear Sette,

Your submission "INTERVENÇÃO EDUCATIVA COM MÃES: EFEITOS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONSTIPAÇÃO CRÔNICA FUNCIONAL" will be handled by Editorial Board.

You may check the progress of your paper by logging into the Elsevier Editorial System as an author at <http://ees.elsevier.com/jped/>.

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

Elsevier Editorial System
Jornal de Pediatria
