

## Quality of life is impaired in children with functional defecation disorders

*Comprometimento da qualidade de vida em crianças com distúrbios funcionais da defecação*

M. A. Benninga\*

Constipação funcional (CF) e escape fecal funcional não-retentivo (EFFNR) são queixas gastrointestinais comuns em crianças<sup>1</sup>. A revisão sistemática da literatura mostra que a prevalência da constipação varia de 0,7% a 29,6% (mediana de 8,9; amplitude interquartil de 5,3-17,4) tanto nos países ocidentais como nos não-ocidentais<sup>2</sup>. Recentemente, entre crianças holandesas residentes em Amsterdã, foi encontrada uma prevalência de escape fecal funcional de 4,1% na faixa etária de 5 a 6 anos e de 1,6% na faixa etária de 11 a 12 anos com uma prevalência 1,5% maior entre meninos<sup>3</sup>.

Incontinência fecal em consequência de constipação e como único sintoma é motivo de constrangimento para a criança, que tem que enfrentar a zombaria por parte de seus colegas. Essas crianças podem sofrer grandes problemas emocionais, com afastamento do convívio social, vergonha, medo de descobertas, perda da auto-estima e da confiança. Apesar da alta prevalência de incontinência fecal e do grande impacto sobre a criança e a família, são raros os dados sobre as consequências da constipação e da incontinência fecal em relação ao comportamento e à qualidade de vida nessas crianças.

Ao contrário do que se acreditava, entre 15 e 30% das crianças com distúrbios intestinais funcionais continuam a apresentar dor e infreqüência na defecação, dor abdominal e escape fecal muito depois de atingirem a puberdade<sup>4,5</sup>.

Doenças crônicas da infância podem interferir significante e permanentemente no crescimento e desenvolvimento físico e emocional de uma criança. Crianças e adolescentes com distúrbios menos visíveis, mas que são inseguros sobre o desfecho de sua doença, poderão vir a pagar um alto preço social, psicossocial e emocional. Distúrbios funcionais da defecação são bons exemplos de doença invisível.

Neste número da revista, Faleiros & Machado mostraram a importância de se avaliar a qualidade de vida em crianças com distúrbios funcionais da defecação utilizando um instrumento genérico conhecido como *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ-PF50®)<sup>6</sup>. Como já se esperava, os escores físicos e psicossociais para crianças com CF, retenção fecal funcional (RFF) e EFFNR foram menores que em crianças saudáveis. Esses achados estão em conformidade com relatos anteriores sobre crianças e adolescentes com problemas gastrointestinais funcionais. Em um estudo caso-controle, baixa qualidade de vida foi relatada pelas crianças com CF e também pelos pais<sup>7</sup>. Surpreendentemente, os escores de qualidade de vida foram significativamente menores nas crianças com CF, comparativamente aos escores de qualidade de vida de crianças com doença inflamatória intestinal e doença do refluxo gastroesofágico, sugerindo que sintomas como constipação e incontinência fecal, que normalmente não causam doença mais séria e absenteísmo escolar, afetam seriamente a rotina diária das crianças e que isso geralmente é subestimado pelos cuidadores.

Um estudo recente realizado por Youssef et al. revelou que a qualidade de vida também era baixa em crianças com dor abdominal funcional<sup>8</sup>. Os autores sugeriram que a ansiedade pode ser um fator importante subjacente à baixa qualidade de vida. A alta ansiedade também pode influenciar o bem-estar social em crianças com distúrbios funcionais da defecação. Crianças com incontinência fecal apre-

---

**Veja artigo relacionado na página 421**

---

\* MD, PhD. Emma Children's Hospital, Amsterdam, The Netherlands.

**Como citar este artigo:** Benninga MA. Quality of life is impaired in children with functional defecation disorders. *J Pediatr* (Rio J). 2006;82:403-5.

doi:10.2223/JPED.1570

sentam mais sintomas de ansiedade/depressão, ambientes familiares com menos expressividade e pouca organização, maiores problemas sociais, comportamento mais disruptivo e desempenho escolar mais baixo em comparação a crianças que não sofrem de incontinência fecal<sup>9,10</sup>. Os pais relataram índices mais altos de problemas de atenção e atividade, obsessões e compulsões e comportamento oposicional em crianças com incontinência fecal. Os relatos das crianças mostraram índices mais altos de envolvimento em situações do chamado *bullying* na escola (tanto como perpetrador como vítima) e em atividades anti-sociais em comparação a crianças sem incontinência fecal<sup>10</sup>.

Faleiros & Machado compararam a qualidade de vida em diferentes subgrupos (CF, RFF e EFFNR). Eles encontraram escores físicos mais baixos em crianças com EFFNR comparativamente àquelas com CF. Não ficou claro nesse estudo por que as crianças com EFFNR sofreram o maior impacto, na opinião de seus pais. No estudo desses autores, todas as crianças com RFF e EFFNR apresentavam escape fecal. Diferentemente das crianças com CF e RFF, as crianças com EFFNR apresentam uma frequência normal de evacuação e consistência normal das fezes<sup>11</sup>. Além disso, sintomas tais como dor abdominal, dificuldade de defecação ou falta de apetite ocorrem significativamente com menor frequência nessas crianças que em crianças com constipação. Estudos de seguimento a longo prazo revelaram uma taxa de sucesso de aproximadamente 30% após 2 anos de tratamento comportamental intensivo em crianças com EFFNR<sup>5</sup>. Em contrapartida, a taxa de sucesso em crianças constipadas atingiu mais de 60% após 1 ano<sup>3</sup>. A maior duração dos sintomas e os resultados frustrantes do tratamento talvez expliquem por que os pais relataram escores de qualidade de vida mais baixos nas crianças com EFFNR nesse estudo.

Utilizando o instrumento *Child Behavior Checklist*, Van der Plas et al. relataram problemas comportamentais, especialmente problemas de internalização, em um subgrupo de 35% de crianças com EFFNR<sup>12</sup>. Todavia, o bom resultado do tratamento levou a uma melhora significativa do perfil comportamental dessas crianças. Esses resultados sugerem que problemas comportamentais são secundários à presença de escape fecal. Até o momento, não foi realizado nenhum estudo em crianças com distúrbios gastrointestinais funcionais em que se avaliasse a qualidade de vida relacionada à saúde (HRQOL) antes e depois do tratamento. Dois estudos em adultos com constipação mostraram melhora na HRQOL após tratamento bem-sucedido para constipação<sup>13,14</sup>. Um estudo relatou a HRQOL como boa ou melhor em pelo menos 87% dos pacientes aos 6 meses, 3 anos e 5 anos após a cirurgia para tratamento da constipação. Esses estudos sugerem que o tratamento da constipação pode levar efetivamente a uma melhora sustentada na HRQOL.

Faleiros & Machado<sup>6</sup> usaram o instrumento genérico *Child Health Questionnaire – Parent Form 50* (CHQ-PF50<sup>®</sup>) para mensurar a qualidade de vida. A vantagem de uma medida genérica é que ela permite a comparação entre dados normativos sobre populações saudáveis de controle e dados sobre grupos enfermos. A principal desvantagem

das medidas genéricas é sua insensibilidade a importantes mudanças clínicas em consequência da falta de domínios específicos para doenças no questionário. Com a inclusão de perguntas específicas às doenças, os questionários tornam-se mais sensíveis a mudanças relacionadas à doença no quadro de saúde do paciente. Voskuijl et al. desenvolveram recentemente um questionário HRQOL para pacientes pediátricos com CF e EFFNR<sup>15</sup>. Entretanto, é necessário que se faça a tradução desse questionário para a língua-mãe da população de pacientes estudados a fim de permitir a comparação confiável de dados nas populações. Somente a tradução, sem levar em consideração as diferenças culturais, pode não ser suficiente.

Um problema no artigo de Faleiros & Machado é a falta de qualidade de vida auto-relatada pelas crianças. As recomendações no tocante à idade mínima da criança para que a mesma possa completar sozinha os instrumentos de HRQOL varia de 7 a 9 anos<sup>16</sup>. Curiosamente, as percepções dos pais quanto à qualidade de vida de crianças com constipação, dor abdominal funcional e doença inflamatória intestinal foram todas mais baixas que os escores relatados pelas próprias crianças<sup>7,8,17</sup>. As últimas constatações podem ser explicadas pelo fato de que os pais estão mais preocupados com o estado de saúde e com o desenvolvimento social e motor, enquanto que as crianças relatam apenas problemas atuais óbvios. Youssef et al. concluíram que as percepções dos pais quanto a uma qualidade de vida significativamente baixa pode refletir a gravidade da doença em si, frustração com o processo de avaliação e modalidades de tratamento, ou experiência pessoal dos pais com sintomas funcionais<sup>8</sup>.

A constipação e a incontinência fecal são sintomas frustrantes para as crianças, pais e cuidadores. O reconhecimento precoce dos sintomas e um tratamento adequado fazem-se necessários para um desfecho favorável. Nas crianças com sintomas refratários, é importante que os pais e os médicos detectem a baixa qualidade de vida. Portanto, o principal objetivo de mensurar a HRQOL na criança e nos pais é melhorar o atendimento ao paciente estabelecendo uma conexão entre os profissionais de saúde e seus pacientes. Se os médicos souberem quais perguntas fazer, e se as crianças e seus pais fornecerem as informações corretas, então essa troca poderá ser mais valiosa que quaisquer sinais vitais ou sintomas individuais. É importante que os problemas identificados nos domínios da HRQOL sejam detectados e tratados o mais cedo possível. A avaliação da HRQOL permite esse reconhecimento e pode servir de base para outras intervenções (não-médicas).

## Referências

1. Rasquin A, Di Lorenzo C, Forbes D, Guiraldes E, Hyams JS, Staiano A, et al. Childhood functional gastrointestinal disorders: child/adolescent. *Gastroenterology*. 2006;130:1527-37.
2. van den Berg MM, Benninga MA, Di Lorenzo C. Epidemiology of childhood constipation: a systematic review. *Am J Gastroenterol*. 2006;101:2401-9.
3. van der Wal MF, Benninga MA, Hirasing RA. The prevalence of encopresis in a multicultural population. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2005;40:345-8.

4. Van Ginkel R, Reitsma JB, Buller HA, van Wijk MP, Taminiau JA, Benninga MA. Childhood constipation: longitudinal follow-up beyond puberty. *Gastroenterology*. 2003;125:357-63.
5. Voskuil WP, Reitsma JB, van Ginkel R, Buller HA, Taminiau JA, Benninga MA. Longitudinal follow-up of children with functional nonretentive fecal incontinence. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2006;4:67-72.
6. Faleiros FT, Machado NC. Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders. *J Pediatr (Rio J)*. 2006;82:421-5.
7. Youssef NN, Langseder AL, Verga BJ, Mones RL, Rosh JR. Chronic childhood constipation is associated with impaired quality of life: a case-controlled study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2005;41:56-60.
8. Youssef NN, Murphy TG, Langseder AL, Rosh JR. Quality of life for children with functional abdominal pain: a comparison study of patients' and parents' perceptions. *Pediatrics*. 2006;117:54-9.
9. Cox DJ, Morris JB Jr., Borowitz SM, Sutphen JL. Psychological differences between children with and without chronic encopresis. *J Pediatr Psychol*. 2002;27:585-91.
10. Joinson C, Heron J, Butler U, von Gontard A; Avon Longitudinal Study of Parents and Children Study Team. Psychological differences between children with and without soiling problems. *Pediatrics*. 2006;117:1575-84.
11. Benninga MA, Buller HA, Heymans HS, Tytgat GN, Taminiau JA. Is encopresis always the result of constipation? *Arch Dis Child*. 1994;71:186-93.
12. van der Plas RN, Benninga MA, Redekop WK, Taminiau JA, Buller HA. Randomized trial of biofeedback training for encopresis. *Arch Dis Child*. 1996;75:367-74.
13. Charach G, Greenstein A, Rabinovich P, Groskopf I, Weintraub M. Alleviating constipation in the elderly improves lower urinary tract symptoms. *Gerontology*. 2001;47:72-6.
14. Nyam DC, Pemberton JH, Ilstrup DM, Rath DM. Long-term results of surgery for chronic constipation. *Dis Colon Rectum*. 1997;40:273-9.
15. Voskuil WP, van der Zaag-Loonen HJ, Ketel IJ, Grootenhuys MA, Derkx BH, Benninga MA. Health related quality of life in disorders of defecation: the Defecation Disorder List. *Arch Dis Child*. 2004;89:1124-7.
16. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J*. 1997;10:2285-94.
17. Loonen HJ, Derkx BH, Koopman HM, Heymans HS. Are parents able to rate the symptoms and quality of life of their offspring with IBD? *Inflamm Bowel Dis*. 2002;8:270-6.