

8 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS COM DOENÇA DE HIRSCHSPRUNG SUBMETIDAS A CIRURGIA CORRETIVA DEFINITIVA

Flores R., Estevão-Costa J.

Introdução e Objetivos. Apesar da diminuta mortalidade operatória, a Doença de Hirschsprung (DH) pode estar associada a morbilidade pós-operatória que afeta a qualidade de vida. Neste estudo pretende-se caracterizar a população com DH, a morbilidade associada ao tratamento e avaliar a qualidade de vida dos doentes submetidos a cirurgia definitiva.

Material. Foram incluídas as crianças entre 2004 e 2014. A qualidade de vida foi avaliada através da aplicação do HAQL. Este questionário continha duas partes: a primeira de escolha múltipla e a segunda com respostas fechadas. As respostas da primeira parte foram graduadas (Likert) de 1 (melhor) a 5 (pior), existindo dois modelos: A, aplicado a crianças dos 0-4 anos, com quatro subgrupos de questões (total de 12; *score* entre 12 e 60 pontos); e B, aplicado a maiores de 5 anos, com nove subgrupos de questões (total de 36; *score* entre 36 e 180).

Sumário dos Resultados. Houve 27 crianças (idade: $6,8 \pm 3,2$ anos; M/F = 4/1), das quais 23 (85,2%) tinham doença de segmento curto. 23 (85,2%) foram submetidas a abaixamento tipo Duhamel e 4 (14,8%) a abaixamento endo-anal. Não houve mortalidade. Com um seguimento de $5,5 \pm 2,1$ anos, 4 (14%) doentes tiveram episódios de enterocolite e um (3,7%) foi reoperado por persistência de sintomas obstrutivos. 22 casos (81,5%) responderam ao questionário. O *score* para o modelo A foi de $30,9 \pm 4,3$ pontos e para o modelo B foi de $60,9 \pm 8,0$. A distribuição das respostas ($n=624$) foi a seguinte: 1-61,1%; 2-11,7%; 3-12%; 4-10,7%; 5-4,5%. O valor médio das respostas por subgrupos de questões variou entre $1,2 \pm 0,6$ (continência urinária) e $2,6 \pm 1,3$ (sintomas físicos). 22 cuidadores (100%) voltariam a optar pelo tratamento cirúrgico.

Conclusões: A morbilidade após correção cirúrgica da DH é relativamente baixa. A qualidade de vida a médio/longo prazo é globalmente satisfatória, mas não uniforme. Importa valorizar um acompanhamento integral.

Centro Hospitalar São João EPE