



# AVALIAÇÃO PRÉ E PÓS OPERATÓRIA DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL E REFLUXO GASTROESOFÁGICO QUE NECESSITAM DE ALIMENTAÇÃO POR GASTROSTOMIA



**Pesquisadora: Thaisa Balestrero Thiele (e-mail: thaisa\_thiele@hotmail.com)**

**Orientador: Joaquim Murray Bustorff (HC/UNICAMP)**

Agencia financiadora: PIBIC/CNPq

Cirurgia Pediátrica, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, CEP 13083-887, Campinas, SP, Brasil.

**Palavras chave:** Neuropatas-Qualidade de vida-Gastrostomia-Cuidadores

## INTRODUÇÃO

O refluxo gastroesofágico (RGE) decorre do fluxo retrogrado do conteúdo gastroduodenal para o esôfago ocasionando afecção crônica, sendo esta muito frequente em crianças neuropatas. Porém, o tratamento clínico ou cirúrgico do RGE em crianças portadoras de paralisia cerebral esta associado à alta incidência de falência em relação às outras crianças. Embora a existência de estudos avaliando a qualidade de vida em pacientes submetidos à funduplicatura e gastrostomia, estes apresentam limitações severas entre elas viés de seguimento, seleção, amostra e metodológico. Trata-se de trabalhos inconclusivos quanto ao impacto na qualidade de vida dessas.

## OBJETIVO

Este estudo avaliou o perfil de qualidade de vida pré e pós operatória em pacientes portadores de paralisia cerebral que necessitam de alimentação por gastrostomia e seus cuidadores.

## MÉTODOS

Foram selecionados 16 pacientes neuropatas desde o nascimento até os 18 anos de idade que foram diagnosticados com paralisia cerebral e que receberam ou foram submetidos a primeira funduplicatura e gastrostomia para tratamento do DRGE no HC-Unicamp a partir de agosto de 2010.

Os pacientes incluídos no estudo são pacientes refratários ao tratamento clínico (mesmo com uso de medicamentos apresentam sintomas gástricos) e com pelo menos um resultado anormal de exames complementares que incluem ph-metria, endoscopia digestiva alta com biopsia, exame de medicina nuclear ou R-X contrastado com bário ou em casos excepcionais de episódios repetitivos de vômitos, aspirações e pneumonias. Eles foram submetidos a dois questionários que avaliaram a qualidade de vida no período pré-operatório e no período pós-operatório. Um questionário a ser aplicado é baseado no previamente validado *Child Health Questionnaire Parental Form 50(CHQ-PF50)*, Adicionalmente foi submetido aos cuidadores o questionário QIGLI, conforme anexo II, o qual pretende capturar o nível de percepção dos cuidadores perante as crianças neuropatas, avaliando sintomas gástricos, respiratórios, habito intestinal, alimentação e qualidade de vida.

## RESULTADOS

As restrições impostas pelos aspectos éticos do trabalho, aliadas ao fluxo de pacientes do Ambulatório de Cirurgia Pediátrica, retardaram a inclusão de pacientes no ritmo inicialmente planejado. Em consequência o número de pacientes ainda é pequeno para permitir análises estatísticas consistentes.

No entanto é possível analisar algumas tendências a saber:

1 - Os dados obtidos com o questionário CHQ-PF50 mostram que na amostra avaliada, o escore global foi semelhante nos paciente operados e não operados.

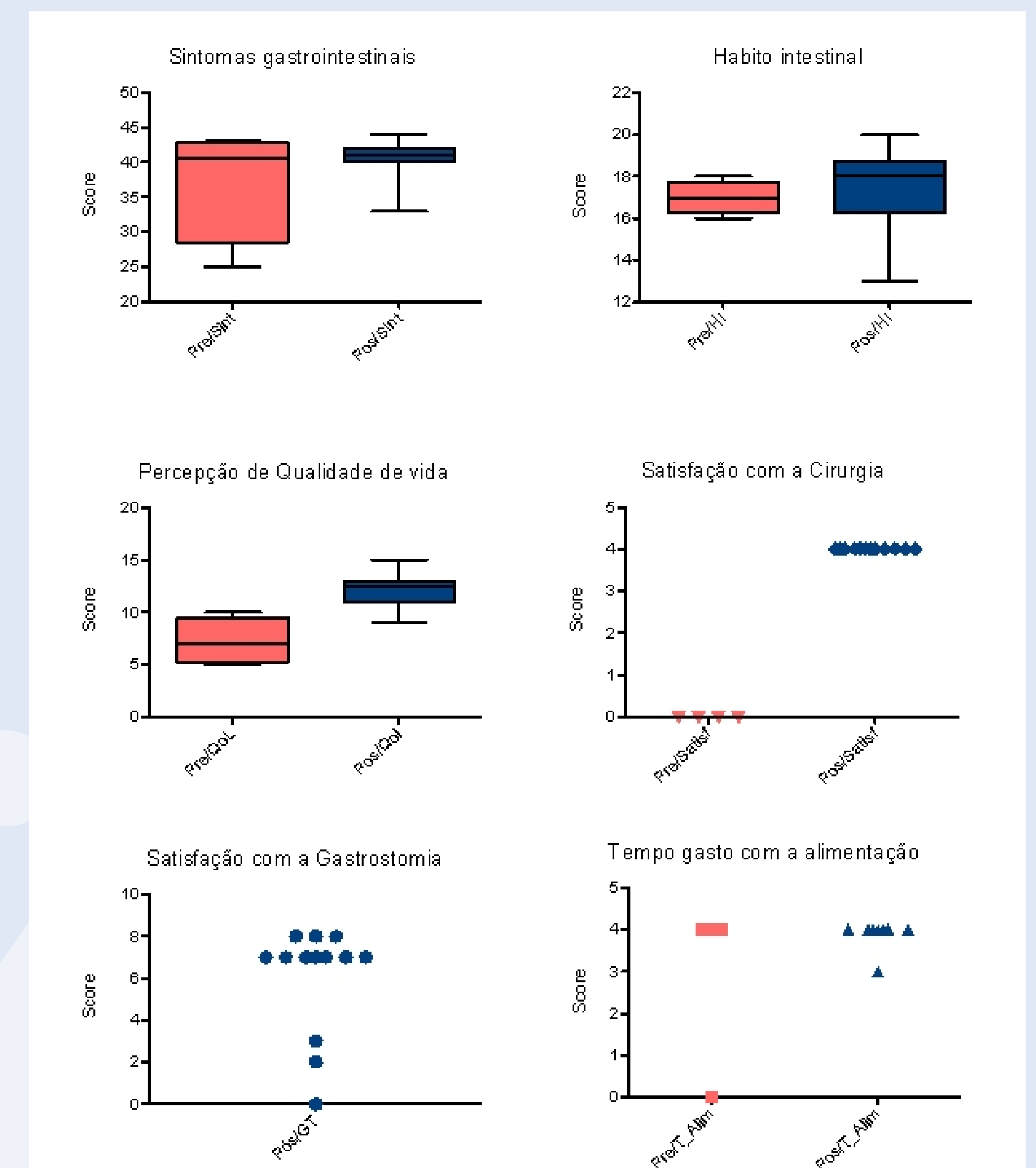
2 Analisando-se separadamente os diversos domínios do questionário CHQ-PF50 pode-se observar que houve uma tendência a melhora nos domínios: Qualidade do ato de alimentar e no Impacto da doença sobre o tempo gasto com o cuidar do filho. É necessário aumentar o tamanho da amostra para avaliar se esta tendência é estatisticamente significativa.

A avaliação dos resultados do questionário QIGLI, embora preliminares, permitem observar:

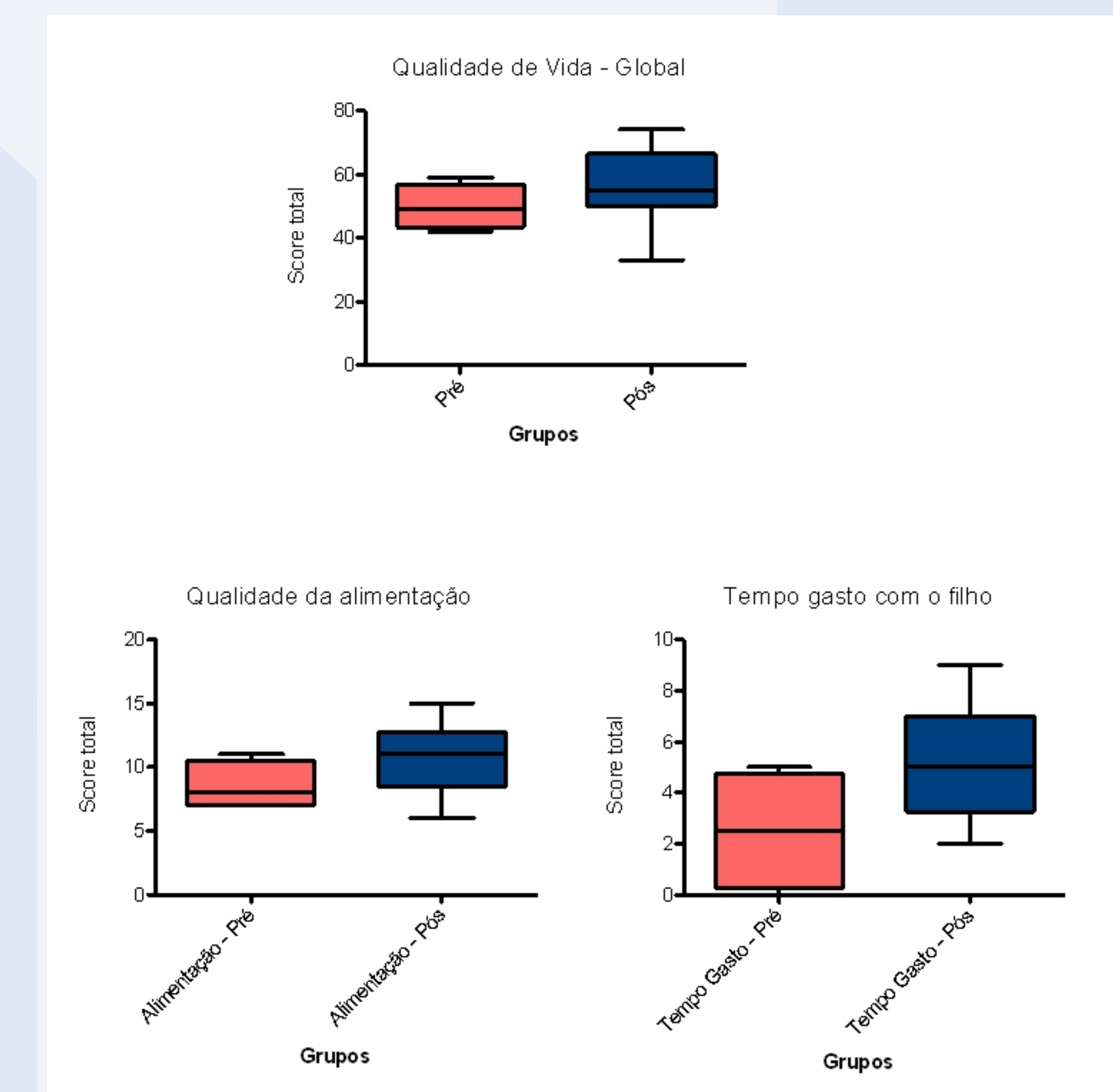
1 Não houve melhora significativa do escore relativo ao domínio de sintomas gastrointestinais, ou alteração no habito intestinal.

2 A percepção subjetiva da família com a qualidade de vida da criança apresentou uma sensível tendência a melhora.

3 Os familiares de todos os pacientes operados referiram um baixo número de complicações com as sondas de gastrostomia e um alto grau de satisfação subjetiva com a cirurgia, tendo todos eles respondido que, se tivessem oportunidade de escolher de novo, optariam pela cirurgia novamente.



Representação gráfica dos scores em relação aos sintomas gastrointestinais, habito intestinal, percepção de qualidade de vida, satisfação com cirurgia, gastrostomia e tempo gasto com a a alimentação, obtidos no questionário QIGLI.



Representação gráfica dos escores Global, Qualidade de Alimentação e Tempo gasto com o cuidar da criança, obtidos no questionário CHQ-PF50