



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

2014/2015

Rui Pedro Files Flores
Avaliação da qualidade de vida das crianças com doença de
Hirschsprung submetidas a cirurgia corretiva definitiva

março, 2015

FMUP



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

Rui Pedro Files Flores
**Avaliação da qualidade de vida das crianças com doença de
Hirschsprung submetidas a cirurgia corretiva definitiva**

Mestrado Integrado em Medicina

Área: Cirurgia Pediátrica

Tipologia: Dissertação

**Trabalho efetuado sob a Orientação de:
Doutor José Estevão da Costa**

**Trabalho organizado de acordo com as normas da revista:
Acta Médica Portuguesa**

março, 2015

FMUP

Eu, Rui Pedro Files Flores, abaixo assinado, nº mecanográfico 200900117, estudante do 6º ano do Ciclo de Estudos Integrado em Medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste projeto de opção.

Neste sentido, confirmo que **NÃO** incorri em plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria de um determinado trabalho intelectual, ou partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores, foram referenciadas, ou redigidas com novas palavras, tendo colocado, neste caso, a citação da fonte bibliográfica.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 14/03/2015

Assinatura conforme cartão de identificação:

Rui Pedro Files Flores

Projecto de Opção do 6º ano – DECLARAÇÃO DE REPRODUÇÃO

NOME

Rui Pedro Files Flores

CARTÃO DE CIDADÃO OU PASSAPORTE (se estrangeiro)

E-MAIL

TELEFONE OU TELEMÓVEL

13857208 9zz3

filesamc@hotmail.com

918264937

NÚMERO DE ESTUDANTE

DATA DE CONCLUSÃO

200900117

março 2015

DESIGNAÇÃO DA ÁREA DO PROJECTO

Cirurgia Pediátrica

TÍTULO DISSERTAÇÃO/~~MONOGRAFIA~~ (riscar o que não interessa)

Avaliação da qualidade de vida das crianças com doença de Hirschsprung submetidas a cirurgia corretiva definitiva

ORIENTADOR

Doutor José Estevão-Costa

COORIENTADOR (se aplicável)

É autorizada a reprodução integral desta Dissertação/~~Monografia~~ (riscar o que não interessa) para efeitos de investigação e de divulgação pedagógica, em programas e projectos coordenados pela FMUP.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 14/03/2015

Assinatura conforme cartão de identificação: Rui Pedro Files Flores

Título: Avaliação da qualidade de vida das crianças com doença de Hirschsprung submetidas a cirurgia corretiva definitiva

Title: Evaluation of quality of life in children with Hirschsprung's disease submitted to definitive corrective surgery

Título abreviado: Qualidade de vida das crianças operadas por doença de Hirschsprung

Running-title: Quality of life in children operated on for Hirschsprung's disease

Autores: Rui Flores⁽¹⁾, José Estevão-Costa⁽²⁾

⁽¹⁾ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal

⁽²⁾ Serviço de Cirurgia Pediátrica. Hospital de São João, Faculdade de Medicina. Porto, Portugal

Correspondência: Rui Flores
Alameda Hernâni Monteiro
4200-319 - Porto
mimed09146@med.up.pt

Avaliação da qualidade de vida das crianças com doença de Hirschsprung submetidas a cirurgia corretiva definitiva | Evaluation of quality of life in children with Hirschsprung's disease submitted to definitive corrective surgery

RESUMO

INTRODUÇÃO. A Doença de Hirschsprung (DH) tem morbidade pós-operatória não desprezível. Neste estudo pretende-se caracterizar a morbidade e avaliar a qualidade de vida dos doentes submetidos a cirurgia definitiva.

MATERIAL E MÉTODOS. Foram incluídas as crianças tratadas entre 2004 e 2014. A qualidade de vida foi avaliada com o *HAQL* - questionário de escolha múltipla e respostas fechadas. As primeiras foram graduadas (Likert) de 0 (melhor) a 4 (pior), existindo dois modelos: o A, aplicado dos 0-4 anos, com 12 questões em quatro subgrupos (*score* até 48); e o B, aplicado ≥ 5 anos, com 24 questões adicionais em nove subgrupos (*score* até 144).

RESULTADOS. Houve 27 crianças (idade: $6,8 \pm 3,2$ anos; M/F = 4/1), das quais 23 (85,2%) com segmento curto. Não houve mortalidade. Com um seguimento de $5,5 \pm 3,1$ anos, 4 (14%) doentes tiveram enterocolite e um (3,7%) foi reoperado. 22 casos satisfizeram os critérios de inclusão. As respostas ($n=624$) tiveram a seguinte distribuição: 0-60,9%; 1-11,7%; 2-12,3%; 3-10,7%; 4-4,3%. O valor por subgrupos variou entre $0,2 \pm 0,8$ e $1,6 \pm 1,4$. O *score* do modelo A foi $18,7 \pm 4,3$ e do modelo B foi $27,0 \pm 8,1$. A distribuição para as questões comuns foi significativamente diferente entre os modelos, com uma correlação negativa entre seguimento e *score*. 22 cuidadores (100%) voltariam a optar pelo tratamento cirúrgico.

DISCUSSÃO. A morbidade pós-operatória da DH é relativamente baixa. A qualidade de vida a médio/longo prazo é bastante satisfatória e tende a melhorar com o tempo, mas não é uniforme.

CONCLUSÃO. Importa valorizar um acompanhamento integral, sobretudo nos primeiros anos de pós-operatório.

Abstract

INTRODUCTION. Hirschsprung's disease (HD) presents no negligible postoperative morbidity. This study aims to assess the morbidity and quality of life of patients who underwent definitive surgery.

MATERIAL AND METHODS. Our study included children treated between 2004 and 2014. The quality of life was assessed by applying the *HAQL* – a questionnaire with multiple-choice and closed questions. The first one was graded (Likert) from 0 (best) to 4 (worst), divided in two models: A, applied up to 4 years of age, with 12 questions in four subgroups of parameters (score up to 48 points); and B, applied ≥ 5 years, with 24 additional questions in nine subgroups (score up to 144 points).

RESULTS. There were 27 children (age 6.8 ± 3.2 years; M/F=4/1), of which 23 (85.2%) had short segment. There was no mortality. With a follow-up of 5.5 ± 3.1 years, 4 (14%) patients had enterocolitis and one (3.7%) was reoperated. The answers (n=624) had the following distribution: 0-60.9%; 1-11.7%; 2-12.3%; 3-10.7%; 4-4.3%. The mean value for subgroups ranged from 0.2 ± 0.8 to 1.6 ± 1.4 . The mean score of model A was 18.7 ± 4.3 and of model B was 27.0 ± 8.1 . The distribution of the common answers was significantly different between models, with a negative correlation between follow-up and score. 22 caregivers (100%) would again choose surgical treatment.

DISCUSSION. Postoperative morbidity of HD is relatively low. Quality of life in a medium/long term is quite satisfactory and tends to improve with time, but is not uniform.

CONCLUSION: A comprehensive follow-up is mandatory, especially in the early postoperative years.

Keywords: Hirschsprung's disease; quality of life; postoperative complications.

Introdução

A Doença de Hirschsprung (DH) é a anomalia da motilidade intestinal congénita mais frequente, caracterizada pela ausência de células ganglionares (aganglionismo congénito) ao nível dos plexos submucosos e mioentéricos, sendo o seu tratamento invariavelmente cirúrgico^{1,2}.

Apesar da melhoria notável das taxas de mortalidade e morbidade operatórias associadas ao tratamento das crianças com DH no último século, persistem complicações não desprezíveis após cirurgia corretiva³. A morbidade depende essencialmente das complicações pós-operatórias e funcionais, as quais têm impacto direto na qualidade de vida dos doentes, embora nem sempre reconhecidas pelas crianças/cuidadores⁴.

O presente estudo pretende caracterizar a população pediátrica com DH num centro terciário de Cirurgia Pediátrica e a morbidade associada ao tratamento, tendo como objetivo primordial avaliar a qualidade de vida dos doentes submetidos a cirurgia de correção definitiva.

Material e Métodos

Trata-se de uma avaliação das crianças com DH tratadas entre 2004 e 2014 no Serviço de Cirurgia Pediátrica do Centro Hospitalar São João (CHSJ). Foi recolhida a informação do processo clínico eletrónico e em papel relativa a: idade atual, género, quadro clínico de apresentação, diagnóstico e extensão da doença, tipos de intervenções cirúrgicas, e complicações pós-operatórias.

A qualidade de vida após correção cirúrgica definitiva foi avaliada através da aplicação de uma adaptação do *Hirschsprung's disease/Anorectal Malformation Quality of Life questionnaire* (HAQL) traduzido para língua portuguesa (Portugal) (Apêndice 1), aplicado aos pais ou cuidadores dos doentes⁵. Este questionário foi dividido em duas partes: uma primeira de perguntas de escolha múltipla e uma segunda com perguntas de resposta sim/não. A primeira parte avaliou parâmetros que pudessem perturbar o quotidiano da criança, aglutinados em nove subgrupos, a saber: diarreia, continência fecal, sintomas físicos, comportamento emocional, imagem corporal, dieta obstipante, dieta laxativa, continência urinária e comportamento social. Foi aplicada uma escala de Likert de 0 (melhor) a 4 (pior) pontos para as várias respostas. As hipóteses de resposta estavam dependentes da frequência dos eventos adversos (0-nunca; 1-muito raramente; 2-por vezes; 3-frequentemente; 4-quase sempre) segundo a perceção dos pais. Foram utilizados dois modelos. O modelo A destinado a crianças com idades até aos 4 anos e que incluía 12 questões relativas a 4 subgrupos de parâmetros: diarreia, sintomas físicos, dieta obstipante e dieta laxativa. Para o modelo A, o somatório de pontuação tinha um *score* teórico entre um mínimo de 0 e um máximo de 48 pontos. O modelo B, destinado a crianças maiores que 5 anos, incluía as 12 questões do modelo A (modelo B_A) acrescidas de mais 24 questões (modelo B_B) relativas ao conjunto de nove subgrupos (ver acima). O somatório de pontos para o modelo B tinha um *score* teórico entre um mínimo de 0 e um máximo de 144 pontos. A segunda parte do questionário permitiu obter informações sobre a satisfação parental com o resultado cirúrgico.

Os pais ou cuidadores foram contactados e informados sobre as características do estudo e obtenção de autorização. O questionário foi aplicado por via telefónica,

correio ou *e-mail* de acordo com a preferência. Foi enviado um folheto informativo sobre o estudo e o consentimento informado segundo o modelo aprovado pela Comissão de Ética do CHSJ. Foram excluídos os pacientes cujos contatos telefônicos não estavam disponíveis, os que ainda não tivessem sido submetidos a cirurgia corretiva ou que tivessem falecido.

Obteve-se a aprovação da Comissão de Ética do CHSJ.

A análise dos dados foi feita utilizando o *SPSS® Statistics Version 22 para Windows* (SPSS Inc. Chicago, IL). Os valores são apresentados com média±desvio-padrão (dp) e a amplitude de intervalos [entre parêntesis retos]. A análise comparativa para a distribuição das frequências de respostas foi efetuada com o teste qui-quadrado, e a comparação entre os tempos de seguimento com um teste não paramétrico (U Mann-Whitney); a correlação entre o tempo de seguimento e *score* foi estudada com o teste de correlação linear e cálculo do coeficiente de Pearson. A significância estatística foi fixada em 5%.

Resultados

No período considerado, 27 crianças com DH foram submetidas a cirurgia corretiva definitiva. A idade era de $6,8 \pm 3,2$ [0,9- 11] anos. 22 pacientes eram do sexo masculino (81,5%). O diagnóstico foi confirmado por estudo histoquímico da(s) biópsia(s) retal(is); a extensão da doença foi estabelecida através de cartografia laparoscópica do cólon^{6,7}. 23 pacientes (85,2%) tinham doença de segmento curto e 4 (14,8%) de segmento longo, dos quais um (3,7%) com aganglionismo cólico total. Relativamente à apresentação clínica, 23 crianças (85,2%) apresentaram-se com quadro oclusivo ou sub-oclusivo e 4 (14,8%) com enterocolite. A média de idades à data da primeira intervenção cirúrgica foi de $0,7 \pm 0,9$ anos e da cirurgia corretiva $1,0 \pm 1,0$ anos. Foi efetuada ostomia prévia em 11 casos (40,7%). 23 (85,2%) casos foram submetidos a “abaixamento” por técnica Duhamel e 4 (14,8%) a “abaixamento” endo-anal. Como complicações pós-operatórias, 1 doente (3,7%) apresentou uma hérnia incisional, 4 (14,8%) eritema perianal e 4 (14,8%) tiveram episódio(s) de enterocolite. 1 doente (3,7%) foi reoperado por persistência dos sintomas obstrutivos.

22 casos (81,5%) satisfizeram os critérios de inclusão. Foram excluídos 5 casos por não estarem disponíveis os contatos. O seguimento para a cirurgia corretiva definitiva foi de $5,5 \pm 2,9$ anos. Foram aplicados 7 inquéritos modelo A (31,8%) e 15 modelo B (68,2%).

A distribuição de frequência das respostas para as questões do primeiro grupo, aglutinadas para o global e por subgrupos, está expressa na tabela 1. O valor médio para a globalidade das respostas foi menor que 1 (muito raramente), com a maioria das respostas com uma pontuação de 0 (nunca). As médias dos vários subgrupos de questões oscilaram entre $0,2 \pm 0,8$ (continência urinária) e $1,6 \pm 1,4$ (sintomas físicos). A média das respostas foi superior a 1 em dois subgrupos: “sintomas físicos” e “dieta obstipante”. Nas perguntas do subgrupo “diarreia”, as médias mais altas foram para a presença de fezes moles ou mais líquidas (modelo A: $2,4 \pm 0,8$; modelo B: $1,7 \pm 1,1$); 4 crianças (57,1%) no modelo A responderam 3 (frequentemente) e 6 (40%) do modelo B responderam 2 (por vezes). A maioria das respostas da “continência fecal” foram 0 (nunca). A média mais alta entre subgrupos verificou-se para os “sintomas físicos”

($1,6\pm 1,4$) com proporções altas de respostas 3 e 4 para os sintomas relacionados com o trânsito e (percepção de) eliminação de gases e fezes. A maioria das respostas dos subgrupos “comportamento emocional” e “imagem corporal” foi 0 (nunca). No subgrupo de “dieta obstipante” obteve-se uma média de $1,3\pm 0,6$ com uma proporção de crianças a evitar frequentemente ou quase sempre algum alimento de 85,7% e 33,3% para o modelo A e B, respetivamente. No que respeita à utilização de dieta laxativa, 42,9% e 6,7% das crianças do modelo A e B, respetivamente, evita frequentemente ou quase sempre algum alimento para manter as fezes moles.

O *score* do modelo A foi de $18,7\pm 4,3$ [14-26] pontos. O *score* do modelo B foi $27,0\pm 8,1$ [10-40]. A distribuição de frequências entre modelo A (grupo com idades compreendidas entre 0 e 4 anos) e modelo B_A (respostas das crianças do modelo B às questões comuns ao modelo A) foi significativamente diferente (Tabela 2); o modelo A tem proporções de resposta 3 e 4 mais altas e de 0, 1 e 2 mais baixas que o modelo B_A. O tempo de seguimento após cirurgia foi estatisticamente mais longo no grupo B_A do que no modelo A ($1,8\pm 1,6$ vs $7,2\pm 1,8$; $p<0,001$). A correlação entre tempo de seguimento e *score* para o conjunto das respostas comuns (modelo A e modelo B_A) revelou um coeficiente negativo estatisticamente significativo (Figura 1).

No que respeita às questões do segundo grupo (Tabela 3), todos os pais/cuidadores estavam globalmente satisfeitos com a cirurgia corretiva, considerando que foi fundamental ao bem-estar do doente e voltariam a optar pela intervenção cirúrgica.

A análise comparativa entre o tipo de intervenção cirúrgica, extensão da doença e género, e os diversos parâmetros avaliados não revelou diferenças estatisticamente significativas.

Discussão

A Doença de Hirschsprung (DH) é uma das causas mais comuns de obstrução intestinal no recém-nascido, com uma prevalência estimada de cerca de 1:5000 nascimentos, predominando no sexo masculino, tal como ilustrado na nossa série em que o rácio masculino/feminino foi de 4/1¹.

A etiopatogenia da ausência de células ganglionares nos plexos de *Meissner* e *Auerbach* (aganglionismo congénito) permanece obscura. A colonização ganglionar intestinal depende da migração craniocaudal das células derivadas da crista neural. Neste percurso, diversos estímulos biológicos são cruciais para estimular a proliferação, sobrevivência, migração e diferenciação das células. Uma explicação plausível para o mecanismo subjacente à DH é a paragem da migração celular; o resultado é o aganglionismo distal com extensão proximal variável^{8,9}. Assim, pode ocorrer doença de segmento curto (>80%), i.e. com a extremidade proximal até ao nível do sigmoide; e doença de segmento longo (<20%), quando se estende proximalmente. No que respeita à extensão intestinal da doença, a nossa série foi concordante com esta distribuição⁸.

A DH é habitualmente diagnosticada no período pós-natal. O quadro clínico de apresentação mais comum são os sintomas oclusivos ou subocclusivos, tal como ocorreu na nossa série¹. O diagnóstico pode ser desafiador, particularmente quando a clínica e a imagiologia são sugestivas mas a biópsia retal com colorações “convencionais” é inconclusiva. Os estudos de histoquímica, como a coloração para acetilcolinesterase, desidrogenase láctica e succínica, entre outros, são importantes para o diagnóstico definitivo da DH e/ou das suas entidades aparentadas, tal como ilustrado pela nossa série^{2,6,10}.

O tratamento da DH tende, cada vez mais, a ser realizado num só tempo cirúrgico. Na nossa série, uma proporção relativamente alta de crianças foi submetida a ostomia prévia; tal poderá justificar-se pela presença de alguns casos de diagnóstico tardio (com dilatação massiva do cólon proximal), e pelo nível socioeconómico das famílias¹¹⁻¹³.

A prevalência de enterocolite pós-operatória na nossa série foi inferior à habitualmente reportada (14,8% vs 29-32%)^{11,12,14}. Tal como previamente publicado, tal poderá dever-se ao manuseamento que preconizámos antes da cirurgia corretiva definitiva, i.e. cartografia do cólon para caracterização da extensão do aganglionismo e rastreio de outros disganglionismos associados no segmento proximal^{7,11,12}.

Apesar do avanço notável do resultado cirúrgico, a morbidade após cirurgia corretiva definitiva permanece não desprezível. No entanto, além de escassos, os estudos sobre qualidade de vida pós-operatória têm resultados de difícil objetivação pela ausência de definição clara de conceitos¹⁵. O não reconhecimento da afetação da qualidade de vida pelos próprios constitui uma limitação importante^{16,17}. Acresce a dificuldade em caracterizar o estado de saúde simultaneamente nas suas vertentes biológica, psicológica e social. A inerente imaturidade em termos de vocabulário, linguagem e perceção do estado de saúde da criança tornam necessária a aplicação de questionários sobre qualidade de vida aos pais/cuidadores dos doentes.

A nossa série apresenta um resultado bastante satisfatório, com uma média de respostas inferior a 1, i.e., frequência de episódios/parâmetros adversos inferior a “muito raramente”. Apesar de não existir um critério padrão para o nosso questionário, as respostas são globalmente muito favoráveis. Tal fato não exclui que determinados domínios tenham resultados menos favoráveis. A diarreia associada ou não a sangue, a perda do controlo de esfíncteres e o mau funcionamento emocional e social das crianças não parecem “handicaps” importantes na nossa série. A estas contrapõem-se os “sintomas físicos”, que obtiveram pior índice de resposta; neste subgrupo, os parâmetros mais notórios foram a maior libertação de gases e retenção voluntária de fezes por tempo prolongado. A “preocupação” relativa à possibilidade de afetação da continência fecal não se confirmou no presente estudo; na realidade, este subgrupo obteve uma média inferior a 1 (frequência inferior a muito raramente). O aparente bom comportamento emocional e social da nossa população corrobora a tendência descrita por Rintala et al³. Surpreendentemente, o subgrupo da “dieta obstipante” obteve uma média de resposta superior à “dieta laxativa”, sugerindo que o receio dos cuidadores é maior para a possibilidade de ocorrer diarreia.

Os resultados do questionário foram globalmente mais favoráveis para as crianças com mais de 5 anos (maior proporção de resposta 0 e 1 no modelo B do que no modelo A), tendo-se verificado uma diferença significativa entre modelos para as questões comuns. A explicação poderia residir no tempo de seguimento que se confirmou ser significativamente mais longo no modelo B. A comprovação foi demonstrada pela correlação negativa entre tempo de seguimento e *score*, o que sugere uma diminuição dos eventos adversos ao longo do tempo; tal enfatiza a necessidade de controlo mais ativo nos primeiros anos de pós-operatório.

Apesar das complicações que tenham permanecido ou surgido no decorrer do seguimento pós-operatório, todos os participantes revelaram satisfação com resultado da cirurgia, afirmando que voltariam a optar por este tratamento.

O presente estudo apresenta algumas limitações. Uma limitação prende-se com a subjetividade, que se pretende minorar, das perguntas colocadas e a perceção parental da realidade dos filhos. Acrescem outros fatores, como o nível sociocultural e as experiências passadas. A validação do questionário para a língua e população portuguesas é importante, embora não sejam expetáveis discrepâncias substanciais. Embora a escala de Likert contemple a situação ideal (zero), tal poderá não corresponder à situação “normal” para as crianças sem DH, pelo que estaria justificada a aplicação do inquérito a uma população controlo.

Conclusão

A morbidade pós-operatória da DH é relativamente baixa e a qualidade de vida a médio/longo prazo bastante satisfatória, embora não uniforme. O acompanhamento integral por equipa multidisciplinar, de forma a minorar a repercussão de eventuais adversidades na qualidade de vida é recomendável, sobretudo nos primeiros anos de pós-operatório.

Referências

1. Wetherill C, Sutcliffe J. Hirschsprung disease and anorectal malformation. *Early human development* 2014;90:927-32.
2. Szyberg L, Marszalek A. Diagnosis of Hirschsprung's disease with particular emphasis on histopathology. A systematic review of current literature. *Przegląd gastroenterologiczny* 2014;9:264-9.
3. Rintala RJ, Pakarinen MP. Long-term outcomes of Hirschsprung's disease. *Seminars in pediatric surgery* 2012;21:336-43.
4. Burkardt DDC, Graham JM, Short SS, Frykman PK. Advances in Hirschsprung Disease Genetics and Treatment Strategies An Update for the Primary Care Pediatrician. *CLIN PEDIATR* 2013;53.
5. Clermidi P, Podevin G, Cretolle C, Sarnacki S, Hardouin JB. The challenge of measuring quality of life in children with Hirschsprung's disease or anorectal malformation. *Journal of pediatric surgery* 2013;48:2118-27.
6. Nogueira A, Campos M, Soares-Oliveira M, et al. Histochemical and immunohistochemical study of the intrinsic innervation in colonic dysganglionosis. *Pediatric surgery international* 2001;17:144-51.
7. Carvalho JL, Campos M, Soares-Oliveira M, Estevão-Costa J. Laparoscopic colonic mapping of dysganglionosis. *Pediatric surgery international* 2001;17:493-5.
8. Kenny SE, Tam PK, Garcia-Barcelo M. Hirschsprung's disease. *Seminars in pediatric surgery* 2010;19:194-200.
9. Butler Tjaden NE, Trainor PA. The developmental etiology and pathogenesis of Hirschsprung disease. *Translational research : the journal of laboratory and clinical medicine* 2013;162:1-15.
10. Friedmacher F, Puri P. Classification and diagnostic criteria of variants of Hirschsprung's disease. *Pediatric surgery international* 2013;29:855-72.
11. Estevão-Costa J, Carvalho JL, Soares-Oliveira M. Risk factors for the development of enterocolitis after pull-through for Hirschsprung's disease. *J Pediatric Surgery* 1999;34:1581-2.
12. Estevão-Costa J, Fragoso AC, Campos M, Soares-Oliveira M, Carvalho JL. An approach to minimize postoperative enterocolitis in Hirschsprung's disease. *Journal of pediatric surgery* 2006;41:1704-7.
13. Frykman PK, Short SS. Hirschsprung-associated enterocolitis: prevention and therapy. *Seminars in pediatric surgery* 2012;21:328-35.

14. Austin KM. The pathogenesis of Hirschsprung's disease-associated enterocolitis. *Seminars in pediatric surgery* 2012;21:319-27.
15. Chen Y, Nah SA, Laksmi NK, et al. Transanal endorectal pull-through versus transabdominal approach for Hirschsprung's disease: a systematic review and meta-analysis. *Journal of pediatric surgery* 2013;48:642-51.
16. Hartman EE, Oort FJ, Aronson DC, et al. Explaining change in quality of life of children and adolescents with anorectal malformations or Hirschsprung disease. *Pediatrics* 2007;119:e374-83.
17. Hartman EE, Oort FJ, Sprangers MAG, et al. Factors Affecting Quality of Life of Children and Adolescents with anorectal malformation and Hirschsprung Disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition* 2008;47:463–71.

Tabelas e Figuras

TABELA 1

Questão	Modelo	- 0 - n(%)	- 1 - n(%)	- 2 - n(%)	- 3 - n(%)	- 4 - n(%)	média±dp
1. DIARREIA		28 (42,4%)	16 (24,2%)	15 (22,7%)	6 (9%)	1 (1,5%)	1,0±1,2
O seu filho tem diarreia?	A	2 (28,6%)	2 (28,6%)	3 (42,9%)	-	-	1,1±0,9
	B	2 (13,3%)	9 (60%)	4 (26,7%)	-	-	1,1±0,6
	A + B	4 (18,2%)	11 (50%)	7 (31,8%)	-	-	1,1±0,7
Tem diarreia com sangue?	A + B	22 (100%)	-	-	-	-	0,0±0,0
Tem fezes moles ou mais líquidas?	A	-	1 (14,3%)	2 (28,6%)	4 (57,1%)	-	2,4±0,8
	B	2 (13,3%)	4 (26,7%)	6 (40%)	2 (13,3%)	1 (6,7%)	1,7±1,1
	A + B	2 (9,1%)	5 (22,7%)	8 (36,4%)	6 (27,3%)	1 (4,5%)	2,0±1,0
2. CONTINÊNCIA FECAL		82 (78%)	9 (8,6%)	10 (9,5%)	3 (2,9%)	1 (1%)	0,4±0,8
Para o seu filho, é importante estar perto de um quarto-de-banho?	B	7 (46,7%)	4 (26,7%)	2 (13,3%)	1 (6,7%)	1 (6,7%)	0,8±1,3
Tem perda de fezes antes de chegar à quarto-de-banho?	B	9 (60%)	1 (6,7%)	4 (26,7%)	1 (6,7%)	-	0,8±1,0
Tem perda de fezes durante o dia?	B	11 (73,3%)	1 (6,7%)	3 (20%)	-	-	0,5±0,8
Tem perda de fezes durante a noite?	B	13 (86,7%)	1 (6,7%)	1 (6,7%)	-	-	0,2±0,6
Tem perda de fezes quando pratica desporto?	B	14 (93,3%)	-	-	1 (6,7%)	-	0,2±0,8
Tem perda de fezes em momentos de maior emoção?	B	13 (86,7%)	2 (13,3%)	-	-	-	0,1±0,4
Tem perda de fezes quando espirra ou tosse?	B	15 (100%)	-	-	-	-	0,0±0,0
3. SINTOMAS FÍSICOS		50 (32,3%)	24 (15,5%)	33 (21,3%)	32 (20,6%)	16 (10,3%)	1,6±1,4
Acha que o seu filho fica com a barriga inchada?	A	3 (42,9%)	1 (14,3%)	2 (28,6%)	1 (14,3%)	-	1,1±1,2
	B	8 (53,3%)	2 (13,3%)	5 (33,3%)	-	-	0,8±0,9
	A + B	11 (50%)	3 (13,6%)	7 (31,8%)	1 (4,5%)	-	0,9±1,0
Não pede para ir ao quarto-de-banho quando o intestino tem fezes?	B	1 (6,7%)	1 (6,7%)	-	4 (26,7%)	9 (60%)	3,5±0,8
Vai ao quarto-de-banho e não evacua?	B	4 (26,7%)	3 (20%)	5 (33,3%)	1 (6,7%)	2 (13,3%)	1,6±1,4
Tem dificuldade em libertar as fezes?	A	2 (28,6%)	1 (14,3%)	3 (42,9%)	1 (14,3%)	-	1,4±1,1
	B	5 (33,3%)	6 (40%)	3 (20%)	1 (6,7%)	-	1,0±0,9
	A + B	7 (31,8%)	7 (31,8%)	6 (27,3%)	2 (9,1%)	-	1,1±1,0
Tem dificuldade em distinguir gases de fezes?	B	12 (80%)	-	2 (13,3%)	-	1 (6,7%)	0,5±1,2
Tem muita libertação de gases?	A	1 (14,3%)	-	1 (14,3%)	4 (57,1%)	1 (14,3%)	2,6±1,3
	B	1 (6,7%)	2 (13,3%)	2 (13,3%)	9 (60%)	1 (6,7%)	2,5±1,1
	A + B	2 (9,1%)	2 (9,1%)	3 (13,6%)	13 (59,1%)	2 (9,1%)	2,5±1,1
Sente o intestino a "mexer"?	A	1 (14,3%)	-	-	5 (71,4%)	1 (14,3%)	2,7±1,3
	B	6 (40%)	4 (26,7%)	3 (20%)	2 (13,3%)	-	1,1±1,1
	A + B	7 (31,8%)	4 (18,2%)	3 (13,6%)	7 (31,8%)	1 (4,5%)	1,6±1,4
Tem dores de barriga ou cólicas?	A	3 (42,9%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	1 (14,3%)	1,4±1,6
	B	3 (20%)	3 (20%)	6 (40%)	3 (20%)	-	1,6±1,1
	A + B	6 (27,3%)	4 (18,2%)	7 (31,8%)	4 (18,2%)	1 (4,5%)	1,6±1,2

Qualidade de vida das crianças operadas por Doença de Hirschsprung

4. COMPORTAMENTO EMOCIONAL		70 (77,8%)	4 (4,4%)	9 (10%)	6 (6,7%)	1 (1,1%)	0,5±1,0
Sente vergonha de sair da sala de aula para ir ao quarto-de-banho?	B	8 (53,3%)	3 (20%)	-	3 (20%)	1 (6,7%)	1,1±1,4
Sente que é gozado na escola?	B	12 (80%)	-	2 (13,3%)	1 (6,7%)	-	0,5±1,0
Sente receio por ir para a escola?	B	15 (100%)	-	-	-	-	0,0±0,0
Sente-se diferente?	B	12 (80%)	1 (6,7%)	1 (6,7%)	1 (6,7%)	-	0,4±0,9
Sente-se menos apreciado?	B	13 (86,7%)	-	2 (13,3%)	-	-	0,3±0,7
Sente medo que sintam que cheira a fezes?	B	10 (66,7%)	-	4 (26,7%)	1 (6,7%)	-	0,7±1,1
5. IMAGEM CORPORAL		24 (80%)	3 (10%)	1 (3,3%)	2 (6,7%)	-	0,4±0,7
Sente que os outros não gostam dele?	B	14 (93,3%)	-	-	1 (6,7%)	-	0,2±0,8
Sente-se pouco satisfeito com o seu corpo?	B	10 (66,7%)	3 (20%)	1 (6,7%)	1 (6,7%)	-	0,5±0,9
6. DIETA OBSTIPANTE		25 (56,8%)	1 (2,3%)	3 (6,8%)	10 (22,7%)	5 (11,4%)	1,3±0,6
Faz algum alimento especial para evitar a diarreia?	A	5 (71,4%)	-	-	2 (28,6%)	-	0,9±1,5
	B	10 (66,7%)	1 (6,7%)	2 (13,3%)	1 (6,7%)	1 (6,7%)	0,8±1,3
	A + B	15 (68,2%)	1 (4,5%)	2 (9,1%)	3 (13,6%)	1 (4,6%)	0,8±1,3
Evita algum alimento para manter as fezes mais duras?	A	1 (14,3%)	-	-	4 (57,1%)	2 (28,6%)	2,9±1,3
	B	9 (60%)	-	1 (6,7%)	3 (20%)	2 (13,3%)	1,3±1,7
	A + B	10 (45,5%)	-	1 (4,5%)	7 (31,8%)	4 (18,2%)	1,8±1,7
7. DIETA LAXATIVA		33 (75%)	2 (4,5%)	3 (6,8%)	4 (9%)	2 (4,5%)	0,6±1,2
Come algum alimento para manter as fezes moles?	A	5 (71,4%)	1 (14,3%)	-	1 (14,3%)	-	0,6±1,1
	B	13 (86,7%)	-	1 (6,7%)	1 (6,7%)	-	0,3±0,9
	A + B	18 (81,8%)	1 (4,5%)	1 (4,5%)	2 (9,1%)	-	0,4±1,0
Evita algum alimento para manter as fezes moles?	A	3 (42,9%)	1 (14,3%)	-	2 (28,6%)	1 (14,3%)	1,6±1,7
	B	12 (80%)	-	2 (13,3%)	-	1 (6,7%)	0,5±1,2
	A + B	15 (68,2%)	1 (4,5%)	2 (9,1%)	2 (9,1%)	2 (9,1)	0,9±1,4
8. CONTINÊNCIA URINÁRIA		53 (88,3%)	4 (6,7%)	1 (1,7%)	2 (3,3%)	-	0,2±0,8
Tem perdas de urina antes de chegar ao quarto-de-banho?	B	13 (86,7%)	1 (6,7%)	-	1 (6,7%)	-	0,3±0,8
Tem perdas de urina quando pratica desporto?	B	14 (93,3%)	-	-	1 (6,7%)	-	0,2±0,8
Tem perdas em momentos de maior emoção?	B	12 (80%)	2 (13,3%)	1 (6,7%)	-	-	0,3±0,6
Tem perdas de urina quando espirra ou tosse?	B	14 (93,3%)	1 (6,7%)	-	-	-	0,1±0,3
9. COMPORTAMENTO SOCIAL		15 (50%)	10 (33,3%)	2 (6,7%)	2 (6,7%)	1 (3,3%)	0,6±1,0
Tem atividades sociais regularmente?	B	2 (13,3%)	10 (66,7%)	2 (13,3%)	1 (6,7%)	-	1,1±0,7
Tem problemas em passar a noite fora de casa?	B	13 (86,7%)	-	-	1 (6,7%)	1 (6,7%)	0,5±1,2
Global (n=624)		380 (60,9%)	73 (11,7%)	77 (12,3%)	67 (10,7%)	27 (4,3%)	0,86±1,24

- 0 - nunca; - 1 - muito raramente; - 2 - por vezes; - 3 - frequentemente; - 4 - quase sempre

Qualidade de vida das crianças operadas por Doença de Hirschsprung

TABELA 2

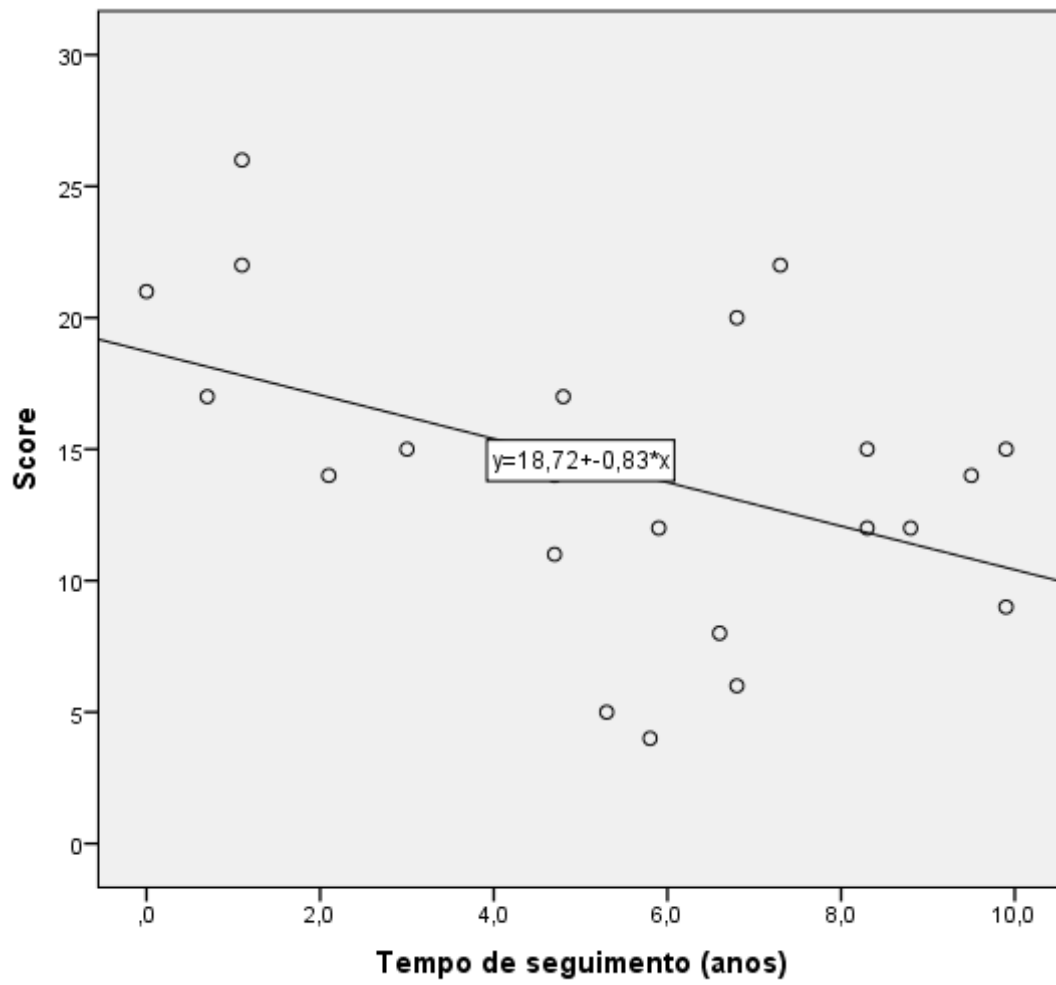
		- 0 - n (%)	- 1 - n (%)	- 2 - n (%)	- 3 - n (%)	- 4 - n (%)	média±dp	SCORE média±dp
Modelo A* (7x12 R)		33 (39,3%)	8 (9,5%)	12 (14,3%)	25 (29,8%)	6 (7,1%)	1,6±1,8	18,7±4,3
Modelo B	B_A* (15x12 R)	86 (47,8%)	31 (17,2%)	35 (19,4%)	22 (12,2%)	6 (3,3%)	1,1±1,2	12,7±5,1
	B_B (15x24 R)	261 (72,5%)	34 (9,4%)	30 (8,3%)	20 (5,6%)	15 (4,2%)	0,6±1,1	14,3±6,8
	Total (15x36 R)	347 (55,6%)	65 (10,4%)	65 (10,4%)	42 (6,7%)	21 (3,4%)	0,8±1,2	27,0±8,1

- 0 - nunca, - 1 - muito raramente, - 2 - por vezes, - 3 - frequentemente, - 4 - quase sempre; B_A: questões do modelo B comuns ao modelo A, n=12; B_B: questões específicas do modelo B, n=24; R: respostas;

TABELA 3

Questão	Sim
SATISFAÇÃO PARENTAL	
Sente-se globalmente satisfeito com o resultado da cirurgia?	22 (100%)
Considera que a cirurgia foi fundamental para o seu filho?	22 (100%)
Sabendo o que sabe hoje, voltaria a permitir a cirurgia?	22 (100%)

FIGURA 1



Legenda

Tabela 1. Distribuição de frequência das respostas (n, %) e média±dp para as questões do primeiro grupo (Likert, 0 a 4).

Tabela 2. Scores e distribuição de frequência das respostas por modelo. * A vs B_A, $\chi^2 = 15,796$, gl=4, p=0,03.

Tabela 3. Distribuição de frequência das respostas (n, %) para as questões do segundo grupo (sim/não).

Figura 1. Correlação entre tempo de seguimento e score (dos modelos A e B_A). r=-0,444; p=0,039

Agradecimentos

Ao Professor Estevão Costa, não só pelos conhecimentos que me transmitiu, como também pela orientação, empenho e disponibilidade que possibilitaram a realização deste trabalho.

Anexos

- Parecer da Comissão de Ética
- Normas de Publicação

Parecer

Título do Projecto: “Avaliação da qualidade de vida das crianças com doença de Hirschsprung submetidas a cirurgia correctiva definitiva”

Nome do Investigador Principal: Rui Pedro Files Flores

Serviço onde decorrerá o Estudo: Serviço de Cirurgia Pediátrica do Centro Hospitalar de S. João

Objectivo do Estudo:

Esta investigação tem como objectivo:

- Caracterizar a população pediátrica com doença de Hirschsprung do Centro Hospitalar de S. João
- Analisar as complicações pós-cirúrgicas desta doença
- Avaliar a qualidade de vida dos doentes

Concepção e Pertinência do Estudo:

Este estudo visa a elaboração de uma Dissertação de Mestrado da FMUP, cuja orientação é da responsabilidade do Doutor Estêvão da Costa.

Trata de um estudo de índole retrospectiva, com componente aplicativa de Questionário de Qualidade de Vida aos pais dos doentes a integrar no estudo.

. Para esta previsível possibilidade de contactar telefonicamente os responsáveis pelos doentes a integrar, não foi indicado quem suportará os custos das chamadas telefónicas

Benefício/risco: NA

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio: NA

Confidencialidade dos dados: Não fica assegurada a confidencialidade dos dados, já que os Inquéritos a aplicar não estão anonimizados, o que deverá ser ajustado.

Elo de ligação: Prof. Doutor Estêvão da Costa

Indemnização por danos: NA

Continuação do tratamento: NA

Propriedade dos dados: Visando este projecto de investigação a construção de uma Dissertação de Mestrado, os dados obtidos serão objecto de apreciação pública.

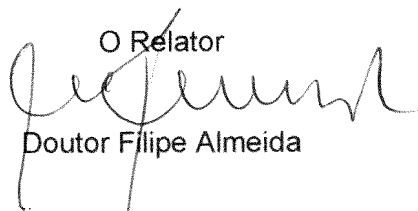
Curriculum do investigador: Adequado ao perfil da investigação preconizada.

Data previsível da conclusão do estudo: Janeiro 2015

Conclusão: Considerados os objectivos do Estudo e a sua definição metodológica, proponho à CES um parecer favorável à realização deste projecto de investigação, desde que seja esclarecida a questão elencada neste parecer relativa à realização da eventual entrevista telefónica e à anonimização dos dados a recolher.

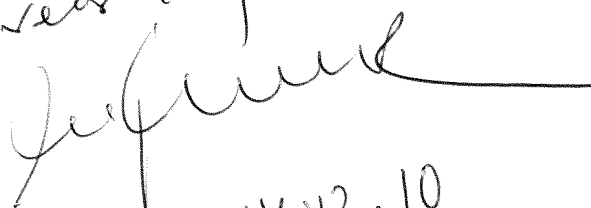
Porto e C.H.S.João, 2014.12.03

O Relator



Doutor Filipe Almeida

Tomar conhecimento
esclarecida as questões elencadas,
pelo que se dá o parecer favorável



2014.12.10

Normas de Publicação da Acta Médica Portuguesa



Acta Médica Portuguesa's Publishing Guidelines

Conselho Editorial ACTA MÉDICA PORTUGUESA
Acta Med Port 2014, 14 Novembro 2014

1. MISSÃO

Publicar trabalhos científicos originais e de revisão na área biomédica da mais elevada qualidade, abrangendo várias áreas do conhecimento médico, e ajudar os médicos a tomar melhores decisões.

Para atingir estes objectivos a Acta Médica Portuguesa publica artigos originais, artigos de revisão, casos clínicos, editoriais, entre outros, comentando sobre os factores clínicos, científicos, sociais, políticos e económicos que afetam a saúde. A Acta Médica Portuguesa pode considerar artigos para publicação de autores de qualquer país.

2. VALORES

- Promover a qualidade científica.
- Promover o conhecimento e actualidade científica.
- Independência e imparcialidade editorial.
- Ética e respeito pela dignidade humana.
- Responsabilidade social.

3. VISÃO

Ser reconhecida como uma revista médica portuguesa de grande impacto internacional.

Promover a publicação científica da mais elevada qualidade privilegiando o trabalho original de investigação (clínico, epidemiológico, multicêntrico, ciência básica).

Constituir o fórum de publicação de normas de orientação.

Ampliar a divulgação internacional.

Lema: "Primum non nocere, primeiro a Acta Médica Portuguesa"

4. INFORMAÇÃO GERAL

A Acta Médica Portuguesa é a revista científica com revisão pelos pares (*peer-review*) da Ordem dos Médicos. É publicada continuamente desde 1979, estando indexada na PubMed / Medline desde o primeiro número. Desde 2010 tem Factor de Impacto atribuído pelo Journal Citation Reports - Thomson Reuters.

A Acta Médica Portuguesa segue a política do livre acesso. Todos os seus artigos estão disponíveis de forma integral, aberta e gratuita desde 1999 no seu site www.actamedicaportuguesa.com e através da Medline com interface PubMed.

A taxa de aceitação da Acta Médica Portuguesa é apro-

ximadamente de 55% dos mais de 300 manuscritos recebidos anualmente.

Os manuscritos devem ser submetidos *online* via "Submissões Online" <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/about/submissions#online> Submissions.

A Acta Médica Portuguesa rege-se de acordo com as boas normas de edição biomédica do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), do Committee on Publication Ethics (COPE), e do EQUATOR Network Resource Centre Guidance on Good Research Report (desenho de estudos).

A política editorial da Revista incorpora no processo de revisão e publicação as Recomendações de Política Editorial (*Editorial Policy Statements*) emitidas pelo Conselho de Editores Científicos (Council of Science Editors), disponíveis em <http://www.councilscienceeditors.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3331>, que cobre responsabilidades e direitos dos editores das revistas com arbitragem científica. Os artigos propostos não podem ter sido objecto de qualquer outro tipo de publicação. As opiniões expressas são da inteira responsabilidade dos autores. Os artigos publicados ficarão propriedade conjunta da Acta Médica Portuguesa e dos autores.

A Acta Médica Portuguesa reserva-se o direito de comercialização do artigo enquanto parte integrante da revista (na elaboração de separatas, por exemplo). O autor deverá acompanhar a carta de submissão com a declaração de cedência de direitos de autor para fins comerciais.

Relativamente à utilização por terceiros a Acta Médica Portuguesa rege-se pelos termos da licença *Creative Commons* 'Atribuição – Uso Não-Comercial – Proibição de Realização de Obras Derivadas (by-nc-nd)'.

Após publicação na Acta Médica Portuguesa, os autores ficam autorizados a disponibilizar os seus artigos em repositórios das suas instituições de origem, desde que mencionem sempre onde foram publicados.

5. CRITÉRIO DE AUTORIA

A revista segue os critérios de autoria do "International Committee of Medical Journal Editors" (ICMJE).

Todos designados como autores devem ter participado significativamente no trabalho para tomar responsabilidade

pública sobre o conteúdo e o crédito da autoria.

Autores são todos que:

1. Têm uma contribuição intelectual substancial, directa, no desenho e elaboração do artigo
2. Participam na análise e interpretação dos dados
3. Participam na escrita do manuscrito, revendo os rascunhos; ou na revisão crítica do conteúdo; ou na aprovação da versão final
4. Concordam que são responsáveis pela exactidão e integridade de todo o trabalho

As condições 1, 2, 3 e 4 têm de ser reunidas.

Autoria requer uma contribuição substancial para o manuscrito, sendo pois necessário especificar em carta de apresentação o contributo de cada autor para o trabalho.

Ser listado como autor, quando não cumpre os critérios de elegibilidade, é considerado fraude.

Todos os que contribuíram para o artigo, mas que não encaixam nos critérios de autoria, devem ser listados nos agradecimentos.

Todos os autores, (isto é, o autor correspondente e cada um dos autores) terão de preencher e assinar o “Formulário de Autoria” com a responsabilidade da autoria, critérios e contribuições; conflitos de interesse e financiamento e transferência de direitos autorais / *copyright*.

O autor Correspondente deve ser o intermediário em nome de todos os co-autores em todos os contactos com a Acta Médica Portuguesa, durante todo o processo de submissão e de revisão. O autor correspondente é responsável por garantir que todos os potenciais conflitos de interesse mencionados são correctos. O autor correspondente deve atestar, ainda, em nome de todos os co-autores, a originalidade do trabalho e obter a permissão escrita de cada pessoa mencionada na secção “Agradecimentos”.

6. COPYRIGHT / DIREITOS AUTORAIS

Quando o artigo é aceite para publicação é mandatório o envio via *e-mail* de documento digitalizado, assinado por todos os Autores, com a partilha dos direitos de autor entre autores e a Acta Médica Portuguesa.

O(s) Autor(es) deve(m) assinar uma cópia de partilha dos direitos de autor entre autores e a Acta Médica Portuguesa quando submetem o manuscrito, conforme minuta publicada em anexo:

Nota: Este documento assinado só deverá ser enviado quando o manuscrito for aceite para publicação.

Editor da Acta Médica Portuguesa

O(s) Autor(es) certifica(m) que o manuscrito intitulado: _____ (ref.

AMP _____) é original, que todas as afirmações apresentadas como factos são baseados na investigação do(s) Autor(es), que o manuscrito, quer em parte quer no todo, não infringe nenhum *copyright* e não viola nenhum direito da privacidade, que não foi publicado em parte ou no todo e que não foi submetido para publicação, no todo ou em parte, noutra revista, e que os Autores têm o direito ao *copyright*.

Todos os Autores declaram ainda que participaram no trabalho, se responsabilizam por ele e que não existe, da parte de qualquer dos Autores conflito de interesses nas afirmações proferidas no trabalho.

Os Autores, ao submeterem o trabalho para publicação, partilham com a Acta Médica Portuguesa todos os direitos a interesses do *copyright* do artigo.

Todos os Autores devem assinar

Data: _____

Nome (maiúsculas): _____

Assinatura: _____

7. CONFLITOS DE INTERESSE

O rigor e a exactidão dos conteúdos, assim como as opiniões expressas são da exclusiva responsabilidade dos Autores. Os Autores devem declarar potenciais conflitos de interesse. Os autores são obrigados a divulgar todas as relações financeiras e pessoais que possam enviesar o trabalho.

Para prevenir ambiguidade, os autores têm que explicitamente mencionar se existe ou não conflitos de interesse.

Essa informação não influenciará a decisão editorial mas antes da submissão do manuscrito, os autores têm que assegurar todas as autorizações necessárias para a publicação do material submetido.

Se os autores têm dúvidas sobre o que constitui um relevante interesse financeiro ou pessoal, devem contactar o editor.

8. CONSENTIMENTO INFORMADO e APROVAÇÃO ÉTICA

Todos os doentes (ou seus representantes legais) que possam ser identificados nas descrições escritas, fotografias e vídeos deverão assinar um formulário de consentimento informado para descrição de doentes, fotografia e vídeos. Estes formulários devem ser submetidos com o manuscrito.

A Acta Médica Portuguesa considera aceitável a omissão de dados ou a apresentação de dados menos específicos para identificação dos doentes. Contudo, não aceitaremos a alteração de quaisquer dados.

Os autores devem informar se o trabalho foi aprovado pela Comissão de Ética da instituição de acordo com a declaração de Helsínquia.

9. LÍNGUA

Os artigos devem ser redigidos em português ou em inglês. Os títulos e os resumos têm de ser sempre em português e em inglês.

10. PROCESSO EDITORIAL

O autor correspondente receberá notificação da recepção do manuscrito e decisões editoriais por *email*.

Todos os manuscritos submetidos são inicialmente revistos pelo editor da Acta Médica Portuguesa. Os manuscritos são avaliados de acordo com os seguintes critérios: originalidade, actualidade, clareza de escrita, método de

estudo apropriado, dados válidos, conclusões adequadas e apoiadas pelos dados, importância, com significância e contribuição científica para o conhecimento da área, e não tenham sido publicados, na íntegra ou em parte, nem submetidos para publicação noutros locais.

A Acta Médica Portuguesa segue um rigoroso processo cego (*single-blind*) de revisão por pares (*peer-review*, externos à revista). Os manuscritos recebidos serão enviados a peritos das diversas áreas, os quais deverão fazer os seus comentários, incluindo a sugestão de aceitação, aceitação condicionada a pequenas ou grandes modificações ou rejeição. Na avaliação, os artigos poderão ser:

- a) aceites sem alterações;
- b) aceites após modificações propostas pelos consultores científicos;
- c) recusados.

Estipula-se para esse processo o seguinte plano temporal:

- Após a recepção do artigo, o Editor-Chefe, ou um dos Editores Associados, enviará o manuscrito a, no mínimo, dois revisores, caso esteja de acordo com as normas de publicação e se enquadre na política editorial. Poderá ser recusado nesta fase, sem envio a revisores.

- Quando receberem a comunicação de aceitação, os Autores devem remeter de imediato, por correio electrónico, o formulário de partilha de direitos que se encontra no *site* da Acta Médica Portuguesa, devidamente preenchido e assinado por todos os Autores.

- No prazo máximo de quatro semanas, o revisor deverá responder ao editor indicando os seus comentários relativos ao manuscrito sujeito a revisão, e a sua sugestão de quanto à aceitação ou rejeição do trabalho. O Conselho Editorial tomará, num prazo de 15 dias, uma primeira decisão que poderá incluir a aceitação do artigo sem modificações, o envio dos comentários dos revisores para que os Autores procedam de acordo com o indicado, ou a rejeição do artigo.

Os Autores dispõem de 20 dias para submeter a nova versão revista do manuscrito, contemplando as modificações recomendadas pelos peritos e pelo Conselho Editorial. Quando são propostas alterações, o autor deverá enviar, no prazo máximo de vinte dias, um *e-mail* ao editor respondendo a todas as questões colocadas e anexando uma versão revista do artigo com as alterações inseridas destacadas com cor diferente.

- O Editor-Chefe dispõe de 15 dias para tomar a decisão sobre a nova versão: rejeitar ou aceitar o artigo na nova versão, ou submetê-lo a um ou mais revisores externos cujo parecer poderá, ou não, coincidir com os resultantes da primeira revisão.

- Caso o manuscrito seja reenviado para revisão externa, os peritos dispõem de quatro semanas para o envio dos seus comentários e da sua sugestão quanto à aceitação ou recusa para publicação do mesmo.

- Atendendo às sugestões dos revisores, o Editor-Chefe poderá aceitar o artigo nesta nova versão, rejeitá-lo ou voltar a solicitar modificações. Neste último caso, os Autores

dispõem de um mês para submeter uma versão revista, a qual poderá, caso o Editor-Chefe assim o determine, voltar a passar por um processo de revisão por peritos externos.

- No caso da aceitação, em qualquer das fases anteriores, a mesma será comunicada ao Autor principal. Num prazo inferior a um mês, o Conselho Editorial enviará o artigo para revisão dos Autores já com a formatação final, mas sem a numeração definitiva. Os Autores dispõem de cinco dias para a revisão do texto e comunicação de quaisquer erros tipográficos. Nesta fase, os Autores não podem fazer qualquer modificação de fundo ao artigo, para além das correcções de erros tipográficos e/ou ortográficos de pequenos erros. Não são permitidas, nomeadamente, alterações a dados de tabelas ou gráficos, alterações de fundo do texto, etc.

- Após a resposta dos Autores, ou na ausência de resposta, após o decurso dos cinco dias, o artigo considera-se concluído.

- Na fase de revisão de provas tipográficas, alterações de fundo aos artigos não serão aceites e poderão implicar a sua rejeição posterior por decisão do Editor-Chefe.

Chama-se a atenção que a transcrição de imagens, quadros ou gráficos de outras publicações deverá ter a prévia autorização dos respectivos autores para dar cumprimento às normas que regem os direitos de autor.

11. PUBLICAÇÃO FAST-TRACK

A Acta Médica Portuguesa dispõe do sistema de publicação *Fast-Track* para manuscritos urgentes e importantes desde que cumpram os requisitos da Acta Médica Portuguesa para o *Fast-Track*.

- a) Os autores para requererem a publicação *fast-track* devem submeter o seu manuscrito em <http://www.actamedicaportuguesa.com/> “submeter artigo” indicando claramente porque consideram que o manuscrito é adequado para a publicação rápida. O Conselho Editorial tomará a decisão sobre se o manuscrito é adequado para uma via rápida (*fast-track*) ou para submissão regular;

- b) Verifique se o manuscrito cumpre as normas aos autores da Acta Médica Portuguesa e que contém as informações necessárias em todos os manuscritos da Acta Médica Portuguesa.

- c) O Gabinete Editorial irá comunicar, dentro de 48 horas, se o manuscrito é apropriado para avaliação *fast-track*. Se o Editor-Chefe decidir não aceitar a avaliação *fast-track*, o manuscrito pode ser considerado para o processo de revisão normal. Os autores também terão a oportunidade de retirar a sua submissão.

- d) Para manuscritos que são aceites para avaliação *fast-track*, a decisão Editorial será feita no prazo de 5 dias úteis.

- e) Se o manuscrito for aceite para publicação, o objectivo será publicá-lo, online, no prazo máximo de 3 semanas após a aceitação.

12. REGRAS DE OURO ACTA MÉDICA PORTUGUESA

- a) O editor é responsável por garantir a qualidade da

revista e que o que publica é ético, actual e relevante para os leitores.

b) A gestão de reclamações passa obrigatoriamente pelo editor-chefe e não pelo bastonário.

c) O peer review deve envolver a avaliação de revisores externos.

d) A submissão do manuscrito e todos os detalhes associados são mantidos confidenciais pelo corpo editorial e por todas as pessoas envolvidas no processo de peer-review.

e) A identidade dos revisores é confidencial.

f) Os revisores aconselham e fazem recomendações; o editor toma decisões.

g) O editor-chefe tem total independência editorial.

h) A Ordem dos Médicos não interfere directamente na avaliação, selecção e edição de artigos específicos, nem directamente nem por influência indirecta nas decisões editoriais.

i) As decisões editoriais são baseadas no mérito de trabalho submetido e adequação à revista.

j) As decisões do editor-chefe não são influenciadas pela origem do manuscrito nem determinadas por agentes exteriores.

k) As razões para rejeição imediata sem peer review externo são: falta de originalidade; interesse limitado para os leitores da Acta Médica Portuguesa; conter graves falhas científicas ou metodológicas; o tópico não é coberto com a profundidade necessária; é preliminar de mais e/ou especulativo; informação desactualizada.

l) Todos os elementos envolvidos no processo de peer review devem actuar de acordo com os mais elevados padrões éticos.

m) Todas as partes envolvidas no processo de peer review devem declarar qualquer potencial conflito de interesses e solicitar escusa de rever manuscritos que sintam que não conseguirão rever objectivamente.

13. NORMAS GERAIS

ESTILO

Todos os manuscritos devem ser preparados de acordo com o "AMA Manual of Style", 10th ed. e/ou "Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals".

Escreva num estilo claro, directo e activo. Geralmente, escreva usando a primeira pessoa, voz activa, por exemplo, "Analisámos dados", e não "Os dados foram analisados". Os agradecimentos são as excepções a essa directriz, e deve ser escrito na terceira pessoa, voz activa; "Os autores gostariam de agradecer". Palavras em latim ou noutra língua que não seja a do texto deverão ser colocadas em itálico.

Os componentes do manuscrito são: Página de Título, Resumo, Texto, Referências, e se apropriado, legendas de figuras. Inicie cada uma dessas secções em uma nova página, numeradas consecutivamente, começando com a página de título.

Os formatos de arquivo dos manuscritos autorizados incluem o *Word* e o *WordPerfect*. Não submeta o manuscrito em formato PDF.

SUBMISSÃO

Os manuscritos devem ser submetidos online, via "Submissão Online" da Acta Médica Portuguesa <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/about/submissions#onlineSubmissions>.

Todos os campos solicitados no sistema de submissão *online* terão de ser respondidos.

Após submissão do manuscrito o autor receberá a confirmação de recepção e um número para o manuscrito.

Na primeira página/ página de título:

a) Título em **português e inglês**, conciso e descritivo

b) Na linha da autoria, liste o Nome de todos os Autores (primeiro e último nome) com os títulos académicos e/ou profissionais e respectiva afiliação (departamento, instituição, cidade, país)

c) Subsídio(s) ou bolsa(s) que contribuíram para a realização do trabalho

d) Morada e *e-mail* do Autor responsável pela correspondência relativa ao manuscrito

e) Título breve para cabeçalho

Na segunda página

a) Título (sem autores)

b) Resumo em **português e inglês**. Nenhuma informação que não conste no manuscrito pode ser mencionada no resumo. Os resumos não podem remeter para o texto, não podendo conter citações nem referencias a figuras.

c) Palavras-chave (*Keywords*). Um máximo de 5 *Keywords* em inglês utilizando a terminologia que consta no Medical Subject Headings (MeSH), <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>, devem seguir-se ao resumo.

Na terceira página e seguintes:

■ Editoriais:

Os Editoriais serão apenas submetidos por convite do Editor. Serão comentários sobre tópicos actuais. Não devem exceder as 1.200 palavras nem conter tabelas/figuras e terão um máximo de 5 referências bibliográficas. Não precisam de resumo.

■ Perspectiva:

Artigos elaborados apenas por convite do Conselho Editorial. Podem cobrir grande diversidade de temas com interesse nos cuidados de saúde: problemas actuais ou emergentes, gestão e política de saúde, história da medicina, ligação à sociedade, epidemiologia, etc.

Um Autor que deseje propor um artigo desta categoria deverá remeter previamente ao Editor-Chefe o respectivo resumo, indicação dos autores e título do artigo para avaliação.

Deve conter no máximo 1200 palavras (excluindo as referências e as legendas) e até 10 referências bibliográficas. Só pode conter uma tabela ou uma figura. Não precisa de resumo.

■ Artigos Originais:

O texto deve ser apresentado com as seguintes secções: Introdução (incluindo Objectivos), Material e Métodos, Resultados, Discussão, Conclusões, Agradecimentos (se aplicável), Referências, Tabelas e Figuras.

Os Artigos Originais não deverão exceder as 4.000 palavras, excluindo referências e ilustrações. Deve ser acompanhado de ilustrações, com um máximo de 6 figuras/tabelas e 60 referências bibliográficas.

O resumo dos artigos originais não deve exceder as 250 palavras e serão estruturados (com cabeçalhos: Introdução, Materiais e Métodos, Resultados, Discussão e Conclusão).

A Acta Médica Portuguesa, como membro do ICMJE, exige como condição para publicação, o registo de todos os ensaios num registo público de ensaios aceite pelo ICMJE (ou seja, propriedade de uma instituição sem fins lucrativos e publicamente acessível, por ex. clinicaltrials.gov). Todos os manuscritos reportando ensaios clínicos têm de seguir o CONSORT *Statement* <http://www.consort-statement.org/>.

Numa revisão sistemática ou meta-análise de estudos randomizados siga as PRISMA *guidelines*.

Numa meta-análise de estudos observacionais, siga as MOOSE *guidelines* e apresente como um ficheiro complementar o protocolo do estudo, se houver um.

Num estudo de precisão de diagnóstico, siga as STARD *guidelines*.

Num estudo observacional, siga as STROBE *guidelines*.

Num *Guideline* clínico incentivamos os autores a seguir a GRADE *guidance* para classificar a evidência.

■ Artigos de Revisão:

Destinam-se a abordar de forma aprofundada, o estado actual do conhecimento referente a temas de importância. Estes artigos serão elaborados a convite da equipa editorial, contudo, a título excepcional, será possível a submissão, por autores não convidados (com ampla experiência no tema) de projectos de artigo de revisão que, julgados relevantes e aprovados pelo editor, poderão ser desenvolvidos e submetidos às normas de publicação.

Comprimento máximo: 3500 palavras de texto (não incluindo resumo, legendas e referências). Não pode ter mais do que um total de 4 tabelas e / ou figuras, e não mais de 50-75 referências.

O resumo dos artigos de revisão não deve exceder as 250 palavras e serão estruturados (com cabeçalhos: Introdução, Materiais e Métodos, Resultados, Discussão e Conclusão).

■ Caso Clínico:

O relato de um caso clínico com justificada razão de publicação (raridade, aspectos inusitados, evoluções atípicas, inovações terapêuticas e de diagnóstico, entre outras). As secções serão: Introdução, Caso Clínico, Discussão, Bibliografia.

O texto não deve exceder as 1.000 palavras e 15 refe-

rências bibliográficas. Deve ser acompanhado de figuras ilustrativas. O número de tabelas/figuras não deve ser superior a 5.

Inclua um resumo não estruturado que não exceda 150 palavras, que sumarie o objectivo, pontos principais e conclusões do artigo.

■ Imagens em Medicina (Imagem Médica):

A Imagem em Medicina é um contributo importante da aprendizagem e da prática médica. Poderão ser aceites imagens clínicas, de imagiologia, histopatologia, cirurgia, etc. Podem ser enviadas até duas imagens por caso.

Deve incluir um título com um máximo de oito palavras e um texto com um máximo de 150 palavras onde se dê informação clínica relevante, incluindo um breve resumo do historial do doente, dados laboratoriais, terapêutica e condição actual. Não pode ter mais do que três autores e cinco referências bibliográficas. Não precisa de resumo.

Só são aceites fotografias originais, de alta qualidade, que não tenham sido submetidas a prévia publicação. Devem ser enviados dois ficheiros: um com a qualidade exigida para a publicação de imagens e outra que serve apenas para referência em que o topo da fotografia deve vir indicado com uma seta. Para informação sobre o envio de imagens digitais, consulte as «Normas técnicas para a submissão de figuras, tabelas ou fotografias».

■ Guidelines / Normas de orientação:

As sociedades médicas, os colégios das especialidades, as entidades oficiais e / ou grupos de médicos que desejem publicar na Acta Médica Portuguesa recomendações de prática clínica, deverão contactar previamente o Conselho Editorial e submeter o texto completo e a versão para ser publicada. O Editor-Chefe poderá colocar como exigência a publicação exclusiva das recomendações na Acta Médica Portuguesa.

Poderá ser acordada a publicação de uma versão resumida na edição impressa cumulativamente à publicação da versão completa no *site* da Acta Médica Portuguesa.

■ Cartas ao Editor:

Devem constituir um comentário a um artigo da Acta Med Port ou uma pequena nota sobre um tema ou caso clínico. Não devem exceder as 400 palavras, nem conter mais de uma ilustração e ter um máximo de 5 referências bibliográficas. Não precisam de resumo.

Deve seguir a seguinte estrutura geral: Identificar o artigo (torna-se a referência 1); Dizer porque está a escrever; fornecer evidência (a partir da literatura ou a partir de uma experiência pessoal) fornecer uma súmula; citar referências.

A(s) resposta(s) do(s) Autor(es) devem observar as mesmas características.

Uma Carta ao editor discutindo um artigo recente da Acta Med Port terá maior probabilidade de aceitação se for submetida quatro semanas após a publicação do artigo.

Abreviaturas: Não use abreviaturas ou acrónimos no título nem no resumo, e limite o seu uso no texto. O uso de acrónimos deve ser evitado, assim como o uso excessivo e desnecessário de abreviaturas. Se for imprescindível recorrer a abreviaturas não consagradas, devem ser definidas na primeira utilização, por extenso, logo seguido pela abreviatura entre parênteses. Não coloque pontos finais nas abreviaturas.

Unidades de Medida: As medidas de comprimento, altura, peso e volume devem ser expressas em unidades do sistema métrico (metro, quilograma ou litro) ou seus múltiplos decimais.

As temperaturas devem ser dadas em graus Celsius (°C) e a pressão arterial em milímetros de mercúrio (mm Hg).

Para mais informação consulte a tabela de conversão “Units of Measure” no *website* da AMA Manual Style.

Nomes de Medicamentos, Dispositivos ou outros Produtos: Use o nome não comercial de medicamentos, dispositivos ou de outros produtos, a menos que o nome comercial seja essencial para a discussão.

IMAGENS

Numere todas as imagens (figuras, gráficos, tabelas, fotografias, ilustrações) pela ordem de citação no texto.

Inclua um título/legenda para cada imagem (uma frase breve, de preferência com não mais do que 10 a 15 palavras).

A publicação de imagens a cores é gratuita.

No manuscrito, são aceitáveis os seguintes formatos: BMP, EPS, JPG, PDF e TIF, com 300 *dpis* de resolução, pelo menos 1200 *pixels* de largura e altura proporcional.

As Tabelas/Figuras devem ser numeradas na ordem em que são citadas no texto e assinaladas em numeração árabe e com identificação, figura/tabela. Tabelas e figuras devem ter numeração árabe e legenda. Cada Figura e Tabela incluídas no trabalho têm de ser referidas no texto, da forma que passamos a exemplificar:

Estes são alguns exemplos de como uma resposta imunitária anormal pode estar na origem dos sintomas da doença de Behçet (Fig. 4).

Esta associa-se a outras duas lesões cutâneas (Tabela 1).

Figura: Quando referida no texto é abreviada para Fig., enquanto a palavra Tabela não é abreviada. Nas legendas ambas as palavras são escritas por extenso.

Figuras e tabelas serão numeradas com numeração árabe independentemente e na sequência em que são referidas no texto.

Exemplo: Fig. 1, Fig. 2, Tabela 1

Legendas: Após as referências bibliográficas, ainda no ficheiro de texto do manuscrito, deverá ser enviada legenda detalhada (sem abreviaturas) para cada imagem. A imagem tem que ser referenciada no texto e indicada a sua localização aproximada com o comentário “Inserir Figura nº 1... aqui”.

Tabelas: É obrigatório o envio das tabelas a preto e

branco no final do ficheiro. As tabelas devem ser elaboradas e submetidas em documento *word*, em formato de tabela simples (*simple grid*), sem utilização de tabuladores, nem modificações tipográficas. Todas as tabelas devem ser mencionadas no texto do artigo e numeradas pela ordem que surgem no texto. Indique a sua localização aproximada no corpo do texto com o comentário “Inserir Tabela nº 1... aqui”. Neste caso os autores autorizam uma reorganização das tabelas caso seja necessário.

As tabelas devem ser acompanhadas da respectiva legenda/título, elaborada de forma sucinta e clara.

Legendas devem ser auto-explicativas (sem necessidade de recorrer ao texto) – é uma declaração descritiva.

Legenda/Título das Tabelas: Colocada por cima do corpo da tabela e justificada à esquerda. Tabelas são lidas de cima para baixo. Na parte inferior serão colocadas todas as notas informativas – notas de rodapé (abreviaturas, significado estatístico, etc.) As notas de rodapé para conteúdo que não caiba no título ou nas células de dados devem conter estes símbolos *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡, §§, ||||, ¶¶.

Figuras: Os ficheiros «figura» podem ser tantos quantas imagens tiver o artigo. Cada um destes elementos deverá ser submetido em ficheiro separado, obrigatoriamente em versão electrónica, pronto para publicação. As figuras (fotografias, desenhos e gráficos) não são aceites em ficheiros *word*.

Em formato TIF, JPG, BMP, EPS e PDF com 300 *dpis* de resolução, pelo menos 1200 *pixels* de largura e altura proporcional.

As legendas têm que ser colocadas no ficheiro de texto do manuscrito.

Caso a figura esteja sujeita a direitos de autor, é responsabilidade dos autores do artigo adquirir esses direitos antes do envio do ficheiro à Acta Médica Portuguesa.

Legenda das Figuras: Colocada por baixo da figura, gráfico e justificada à esquerda. Gráficos e outras figuras são habitualmente lidos de baixo para cima.

Só são aceites imagens de doentes quando necessárias para a compreensão do artigo. Se for usada uma figura em que o doente seja identificável deve ser obtida e remetida à Acta Médica Portuguesa a devida autorização. Se a fotografia permitir de forma óbvia a identificação do doente, esta poderá não ser aceite. Em caso de dúvida, a decisão final será do Editor-Chefe.

• **Fotografias:** Em formato TIF, JPG, BMP e PDF com 300 *dpis* de resolução, pelo menos 1200 *pixels* de largura e altura proporcional.

• **Desenhos e gráficos:** Os desenhos e gráficos devem ser enviados em formato vectorial (AI, EPS) ou em ficheiro bitmap com uma resolução mínima de 600 dpi. A fonte a utilizar em desenhos e gráficos será obrigatoriamente Arial.

As imagens devem ser apresentadas em ficheiros separados submetidos como documentos suplementares, em condições de reprodução, de acordo com a ordem em que

são discutidas no texto. As imagens devem ser fornecidas independentemente do texto.

AGRADECIMENTOS (facultativo)

Devem vir após o texto, tendo como objectivo agradecer a todos os que contribuíram para o estudo mas não têm peso de autoria. Nesta secção é possível agradecer a todas as fontes de apoio, quer financeiro, quer tecnológico ou de consultoria, assim como contribuições individuais. Cada pessoa citada nesta secção de agradecimentos deve enviar uma carta autorizando a inclusão do seu nome.

REFERÊNCIAS

Os autores são responsáveis pela exactidão e rigor das suas referências e pela sua correcta citação no texto.

As referências bibliográficas devem ser citadas numericamente (algarismos árabes formatados sobrescritos) por ordem de entrada no texto e ser identificadas no texto com algarismos árabes. **Exemplo:** “Dimethylfumarate has also been a systemic therapeutic option in moderate to severe psoriasis since 1994¹³ and in multiple sclerosis.¹⁴”

Se forem citados mais de duas referências em sequência, apenas a primeira e a última devem ser indicadas, sendo separadas por traço.⁵⁻⁹

Em caso de citação alternada, todas as referências devem ser digitadas, separadas por vírgula.^{12,15,18}

As referências são alinhadas à esquerda.

Não deverão ser incluídos na lista de referências quaisquer artigos ainda em preparação ou observações não publicadas, comunicações pessoais, etc. Tais inclusões só são permitidas no corpo do manuscrito (ex: P. Andrade, comunicação pessoal).

As abreviaturas usadas na nomeação das revistas devem ser as utilizadas pelo National Library of Medicine (NLM) *Title Journals Abbreviations* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>

Notas: Não indicar mês da publicação.

Nas referências com 6 ou menos Autores devem ser nomeados todos. Nas referências com 7 ou mais autores devem ser nomeados os 6 primeiros seguidos de “et al”.

Seguem-se alguns exemplos de como devem constar os vários tipos de referências.

Artigo:

Apelido Iniciais do(s) Autor(es). Título do artigo. Título das revistas [abreviado]. Ano de publicação; Volume: páginas.

1. Com menos de 6 autores

Miguel C, Mediavilla MJ. Abordagem actual da gota. *Acta Med Port.* 2011;24:791-8.

2. Com mais de 6 autores

Norte A, Santos C, Gamboa F, Ferreira AJ, Marques A, Leite C, et al. Pneumonia Necrotizante: uma complicação rara. *Acta Med Port.* 2012;25:51-5.

Monografia:

Autor/Editor AA. Título: completo. Edição (se não for a primeira). Vol.(se for trabalho em vários volumes). Local de publicação: Editor comercial; ano.

1. Com Autores:

Moore, K. *Essential Clinical Anatomy*. 4th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins; 2011.

2. Com editor:

Gilstrap LC 3rd, Cunningham FG, VanDorsten JP, editors. *Operative obstetrics*. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 2002.

Capítulo de monografia:

Meltzer PS, Kallioniemi A, Trent JM. Chromosome alterations in human solid tumors. In: Vogelstein B, Kinzler KW, editors. *The genetic basis of human cancer*. New York: McGraw-Hill; 2002. p. 93-113.

Relatório Científico/Técnico:

Lugg DJ. Physiological adaptation and health of an expedition in Antarctica: with comment on behavioural adaptation. Canberra: A.G.P.S.; 1977. Australian Government Department of Science, Antarctic Division. ANARE scientific reports. Series B(4), Medical science No. 0126

Documento electrónico:

1. CD-ROM

Anderson SC, Poulsen KB. Anderson's electronic atlas of hematology [CD-ROM]. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002.

2. Monografia da Internet

Van Belle G, Fisher LD, Heagerty PJ, Lumley TS. *Biostatistics: a methodology for the health sciences* [e-book]. 2nd ed. Somerset: Wiley InterScience; 2003 [consultado 2005 Jun 30]. Disponível em: Wiley InterScience electronic collection

3. Homepage/Website

Cancer-Pain.org [homepage na Internet]. New York: Association of Cancer Online Resources, Inc.; c2000-01; [consultado 2002 Jul 9]. Disponível em: <http://www.cancer-pain.org/>.

PROVAS TIPOGRÁFICAS

Serão da responsabilidade do Conselho Editorial, se os Autores não indicarem o contrário. Neste caso elas deverão ser feitas no prazo determinado pelo Conselho Editorial, em função das necessidades editoriais da Revista. Os autores receberão as provas para publicação em formato PDF para correcção e deverão devolvê-las num prazo de 48 horas.

ERRATA E RETRACÇÕES

A Acta Médica Portuguesa publica alterações, emendas ou retracções a um artigo anteriormente publicado. Alterações posteriores à publicação assumirão a forma de errata.

NOTA FINAL

Para um mais completo esclarecimento sobre este assunto aconselha-se a leitura do *Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals* do International Committee of Medical Journal Editors, disponível em <http://www.ICMJE.org>.

Apêndices

1 – Inquérito Modelo A

2 – Inquérito Modelo B



Inquérito de avaliação da qualidade de vida das crianças submetidas a cirurgia corretiva definitiva

0-4 anos

Investigador principal

Rui Pedro Files Flores

Questionário de qualidade de vida

Este inquérito irá basear-se em aspetos da vida quotidiana do seu filho, nomeadamente sintomas relacionados com o funcionamento do intestino. Coloque, por favor, uma (X) no local que considera mais adequado à realidade do seu filho. Obrigado desde já pelo seu contributo.

----- Identificação -----

Código de ID: XXX Idade: _____

Sexo: Masculino Feminino

Presença de diarreia:

Questão 1. O seu filho tem diarreia?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 2. O seu filho tem diarreia com sangue?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 3. Quantas vezes por semana tem diarreia?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 4. O seu filho tem fezes moles ou mais líquidas?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Sintomas físicos:

Questão 5. Acha que o seu filho fica com a barriga inchada?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 6. Acha que o seu filho tem dificuldades em libertar as fezes?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 7. Tem muita libertação de gases?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 8. Sente o intestino do seu filho a “mexer”?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 9. O seu filho sente muitas cólicas?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Dieta obstipante:

Questão 10. Faz algum alimento especial para evitar a diarreia?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 11. Evita algum alimento de forma a manter as fezes duras?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Dieta laxativa:

Questão 12. Come algum alimento de forma a tornar as fezes moles?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 13. Evita algum alimento de forma a manter as fezes moles?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Atingimento de outros órgãos e sistemas:

Questão 14. Tem algum problema de coluna/costas?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 15. Tem algum outro problema de intestino?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 16. Tem algum problema de coração?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 17. Tem algum problema respiratório?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 18. Tem algum problema dos rins?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 19. Tem algum problema dos braços ou pernas?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 20. Tem algum problema que não conste neste questionário?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Satisfação parental:

Questão 21. Sente-se globalmente satisfeito com o resultado da cirurgia?

Sim

Não

Questão 22. Considera que a cirurgia foi fundamental para o bem-estar do seu filho?

Sim

Não

Questão 23. Sabendo o que sabe hoje, voltaria a permitir que o seu filho fosse operado?

Sim

Não

Se escolheu a opção **Não**, por favor, indique porquê.

Observações (se achar pertinente dar-nos alguma informação que não conste neste questionário, por favor, acrescente-as):

Muito obrigado pelo seu contributo.



Inquérito de avaliação da qualidade de vida das crianças submetidas a cirurgia corretiva definitiva

5 anos em diante

Investigador principal

Rui Pedro Files Flores

Questionário de qualidade de vida

Este inquérito irá basear-se em aspetos da vida quotidiana do seu filho, nomeadamente sintomas relacionados com o funcionamento do intestino. Coloque, por favor, uma (X) no local que considera mais adequado à realidade do seu filho. Obrigado desde já pelo seu contributo.

----- Identificação -----

Código de ID: XXX Idade: _____

Sexo: Masculino Feminino

Presença de diarreia:

Questão 1. O seu filho tem diarreia?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 2. O seu filho tem diarreia com sangue?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 3. Quantas vezes por semana tem diarreia?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 4. O seu filho tem fezes moles ou mais líquidas?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Continência fecal:

Questão 5. Para o seu filho, é importante estar perto de uma casa-de-banho?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 6. Tem perda de fezes antes de chegar à casa-de-banho?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 7. Tem perda de fezes durante o dia?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 8. Tem perda de fezes durante a noite?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 9. Tem perda de fezes quando pratica desporto?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 10. Tem perda de fezes em momentos de maior emoção (por exemplo, quando se entusiasma com um brinquedo ou jogo)?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 11. Tem perda de fezes quando espirra ou tosse?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Sintomas físicos:

Questão 12. Acha que o seu filho fica com a barriga inchada?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 13. Não pede para ir à WC/não vai à casa-de-banho quando o intestino tem fezes?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 14. O seu filho vai à casa-de-banho e não evacua?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 15. O seu filho tem dificuldades em libertar as fezes?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 16. O seu filho tem dificuldades em distinguir gases de fezes?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 17. O seu filho tem muita libertação de gases?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 18. O seu filho sente o intestino a “mexer”?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 19. O seu filho tem dores de barriga?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Funcionamento emocional:

Questão 20. O seu filho sente vergonha de sair da sala de aula para ir à casa-de-banho?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 21. Sente que é gozado pelos outros meninos na escola?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 22. Sente receio por ir para a escola?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 23. Sente-se diferente?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 24. Sente-se menos apreciado pelos outros?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 25. Sente medo que os outros meninos possam aperceber-se que cheira a fezes?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Imagem corporal:

Questão 26. Sente que os outros não gostam dele?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 27. Sente-se pouco satisfeito com o seu corpo?

Nunca

Poucas vezes

Por vezes

Muitas vezes

Quase sempre

Dieta obstipante:

Questão 28. Faz algum alimento especial para evitar a diarreia?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 29. Evita algum alimento de forma a manter as fezes duras?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Dieta laxativa:

Questão 30. Come algum alimento de forma a tornar as fezes moles?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 31. Evita algum alimento de forma a manter as fezes moles?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Continência urinária:

Questão 32. Tem perdas de urina antes de chegar à casa-de-banho?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 33. Tem perdas de urina quando pratica desporto?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 34. Tem perdas de urina em momentos de maior emoção (por exemplo, quando se entusiasma com um brinquedo ou jogo)?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 35. Tem perda de urina quando espirra ou tosse?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Funcionamento social:

Questão 36. Tem atividades sociais regularmente, como por exemplo, jogos, convívios ou festas)?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Questão 37. Tem problemas em passar a noite noutra local que não a casa própria?

Nunca

Muito raramente

Por vezes

Frequentemente

Quase sempre

Atingimento de outros órgãos e sistemas:

Questão 38. Tem algum problema de coluna/costas?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 39. Tem algum outro problema de intestino?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 40. Tem algum problema de coração?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 41. Tem algum problema respiratório?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 42. Tem algum problema dos rins?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 43. Tem algum problema dos braços ou pernas?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Questão 44. Tem algum problema que não conste neste questionário?

Sim

Não

Se respondeu Sim, indique qual: _____

Satisfação parental:

Questão 45. Sente-se globalmente satisfeito com o resultado da cirurgia?

Sim

Não

Questão 46. Considera que a cirurgia foi fundamental para o bem-estar do seu filho?

Sim

Não

Questão 47. Sabendo o que sabe hoje, voltaria a permitir que o seu filho fosse operado?

Sim

Não

Se escolheu a opção **Não**, por favor, indique porquê.

Observações (se achar pertinente dar-nos alguma informação que não conste neste questionário, por favor, acrescente-as):

Muito obrigado pelo seu contributo.