



Groupe Francophone d'Hépatologie - Gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique

Evaluation de la qualité de vie des enfants opérés de maladie de Hirschsprung

Gastroentérologie Pédiatrique, CHU Bordeaux : Lucile Espeso, Frédéric Lavrand, Raphael Enaud, Haude Clouzeau, Laurent Rebouissoux, c Eric Dobremez,

Contexte : La maladie de Hirschsprung est une aganglionnose plus ou moins étendue du tube digestif touchant un enfant sur 5000 dont le traitement est chirurgical. Malgré une exérèse de toute la zone pathologique, des troubles fonctionnels persistent fréquemment, à type de constipation, de fuites fécales ou plus rarement urinaires. Quelques études sur la qualité de vie de ces malades ont été réalisées depuis la création d'un questionnaire spécifique de la maladie (HAQL) , dont seulement une en français.

Objectif : L'objectif de notre étude était d'étudier la qualité de vie des enfants suivis pour une maladie de Hirschsprung, et de rechercher des corrélations avec les caractéristiques initiales de la maladie, le score fonctionnel, et l'état nutritionnel.

Methodes: Cette étude monocentrique a été réalisée à l'aide d'un questionnaire envoyé à 71 enfants opérés de MH dans le même centre. La qualité de vie a été évaluée par le questionnaire HAQL et les troubles fonctionnels à l'aide des scores de Krickenbeck chez les enfants âgés de plus de 8 ans et d'Ann Arbor chez les enfants âgés de plus de 3 ans. L'étendue de la zone aganglionnaire, la prise en charge médicale initiale, l'évolution et les données anthropométriques récentes étaient recueillies dans les dossiers médicaux.

Résultats : 45 enfants et leurs familles ont répondu aux questionnaires (taux de réponse 63%). Le score HAQL global était en moyenne de 554/700 chez 17 enfants âgés de 8 à 11 ans avec les meilleurs scores obtenus dans les dimensions « continence fécale et fonctionnement social » et « continence urinaire », et de 533/700 chez 7 adolescents de 12 à 17 ans (meilleurs scores pour « continence urinaire » et « fonctionnement social »). Il existait une bonne corrélation entre les scores des enfants et des parents ($r = 0,88$), ainsi qu'entre les scores HAQL et d'Ann Arbor ($r = -0,73$). Les fuites fécales et la défécation volontaire s'amélioraient avec l'âge, tandis que le taux de constipation restait stable. L'étendue initiale de la maladie et l'état nutritionnel n'avaient pas d'influence sur la qualité de vie,

Conclusion: La qualité de vie des enfants opérés de maladie de Hirschsprung est globalement bonne, avec toutefois des disparités entre les patients. Tandis que les fuites fécales et la défécation volontaire s'améliorent avec l'âge, la constipation reste un problème fréquent. Il existe une corrélation entre scores fonctionnels et qualité de vie.