



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

Programa de Pós-Graduação em Tecnologias em Saúde

Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes com Osteonecrose da Cabeça Femoral

Luanne Lísle dos Santos Silva

Salvador

2014



Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes com Osteonecrose da Cabeça Femoral

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Tecnologia em Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marilda Castelar

Coorientador: Prof. Dr. Marcos Antônio Almeida Matos

Salvador

2014

FOLHA DE APROVAÇÃO - DISSERTAÇÃO

Nome: SILVA, Luanne Lísle dos Santos

Título: Qualidade de vida de crianças e adolescentes com osteonecrose da cabeça femoral.

Dissertação apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública para obtenção do título de Mestre em Medicina e Saúde Humana.

Aprovado em: 07 de março de 2014

Banca Examinadora

Prof. Dr. : Vilson Ulian

Titulação: Doutor em Medicina pela FMRP- USP

Instituição: Prof. Adjunto do DCEC da FAMED- UFBA

Prof. Dr. : Martha Moreira Cavalcante Castro

Titulação: Doutora em Medicina e Saúde pela UFBA.

Instituição: Prof. Titular da UFBA. Prof. da graduação e pós-graduação da EBMSP.

Prof. Dr. : Aicil Franco

Titulação: Doutora em Psicologia Clínica pela USP

Instituição: Prof. Adjunta do Curso de Psicologia

AGRADECIMENTOS

Aos meus orientadores, pelo excelente exemplo, ensinamento e pela amizade.

À minha mãe que representa tudo que sou e a maior prova de amor e dedicação.

À Joandro, o amor da minha vida, com quem compartilho os melhores momentos de minha vida e quem me deu meu maior presente, Guilherme.

À minha família e amigos pela compreensão e o companheirismo durante a elaboração desta dissertação.

Aos professores da Pós-Graduação da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Aos participantes da pesquisa, pais e filhos que colaboraram para a concretização deste sonho.

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD's: Atividades da vida diária

ONCF: Osteonecrose da cabeça femoral

NAV: Necrose avascular

DDQ: Displasia do desenvolvimento do quadril

LCP: Legg Calvé Perthes

QVRS: Qualidade de vida relacionada à saúde

OMS: Organização Mundial de Saúde

DF: Doença falciforme

Peds QL: *Pediatric Quality Life Inventory*

AINH's: Anti-inflamatórios não hormonais

LES: Lupus Eritematoso Sistêmico

v WF: Fator de Von Willebrand

RMN: Ressonância Magnética Nuclear

CENAP: Coordenação de Ensino de Apoio Pedagógico

AVC: Acidente vascular cerebral

IMC: Índice de massa corpórea

SUS: Sistema Único de Saúde

RESUMO

Osteonecrose da cabeça femoral (ONCF) é considerada intratável, progressiva e afeta principalmente pessoas jovens. A proposta deste estudo foi determinar se existe associação entre ONCF e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Enquanto as deformidades radiográficas são bem descritas, resta esclarecer melhor se estas mudanças podem corroborar na piora da qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos. Foi realizado estudo comparativo, descritivo e analítico constituído por 147 pessoas. Trinta e dois participantes com média de idade de 12,81, de 8 a 18 anos do grupo com ONCF e 44 do grupo comparação, respectivamente associados à presença simultânea de 28 e 43 pais entrevistados responderam os questionários. Diante da análise quantitativa, foi evidenciado diminuição da qualidade de vida do “grupo com necrose” que demonstrou baixo escore de PedsQL 4.0 total de 58,86 (16,54) pontos. No Brasil, este estudo é pioneiro ao analisar QVRS relacionada à ONCF em população pediátrica.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Osteonecrose da cabeça femoral. Crianças. Adolescentes.

ABSTRACT

Osteonecrosis of the femoral head (ONFH) is considered intractable, progressive and mostly affects young people. The purpose of this study was to determine whether there is relationship between ONCF and health-related quality of life. While radiographic deformities are well described, it remains to further clarify whether these changes can corroborate in reduced quality of life of children and adolescents affected. It was performed comparative, descriptive and analytical study consisting of 147 people. Thirty-two participants with an average age of 12,81, for 8-18 years, from the ONFH group and 44 comparison group, respectively associated with the simultaneous presence of 28 and 43 parents were interviewed answered the questionnaires. Given the quantitative analysis, was evidenced decreased quality of life “group with necrosis” demonstrated PedsQL 4.0 low score total of 58,86 (16,54) points. In Brazil, this study is the first to analyze ONCF related to HRQOL in pediatric population.

Keyword: Quality of life. Osteonecrosis of the femoral head. Children. Adolescents.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 REVISÃO DA LITERATURA	12
3 METODOLOGIA.....	19
4 RESULTADOS DA PESQUISA	23
4.1 DESCRITIVA	23
4.2 DISCUSSÃO	27
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
REFERÊNCIAS	31
ANEXOS.....	33

1 INTRODUÇÃO

A função primordial da articulação do quadril é suportar o peso da cabeça, dos membros superiores e do tronco, tanto na postura ereta estática quanto nas posturas dinâmicas (deambular, correr e subir escadas), sendo, portanto, responsável pela realização da maioria das atividades da vida diária (AVD's) e pela interferência direta na qualidade de vida das pessoas⁽¹⁾.

A osteonecrose da cabeça femoral (ONCF) é uma complicação progressiva e afeta principalmente pessoas jovens, também chamada Necrose avascular da cabeça femoral (NAV). Existem tratamentos paliativos, meios ou métodos que buscam melhoras, mas ainda não eliminam a causa da lesão, ainda considerada intratável². A fisiopatologia é definida pela diminuição do aporte sanguíneo à cabeça femoral e consequente degeneração da arquitetura trabecular, colapso do osso subcondral (manifestado como fratura subcondral e sinal crescente positivo) e artrose secundária, em até 80% dos casos na ausência de um efetivo tratamento^{3,4}. A dor decorrente da descarga de peso em regiões fragilizadas da cabeça femoral ocasionadas por lesões destas trabéculas também representa um limitante funcional.

Os fatores relacionados a esta grave complicação podem ser classificados em dois grupos: ONCF traumática (mais comum) e ONCF não-traumática. Esta pode apresentar-se como bilateral em aproximadamente 80% dos casos, com gravidade variável e fatores predisponentes: artrite séptica, tuberculose, uso sistemático de corticosteróides, terapia com bifosfonatos, radioterapia, anemia falciforme, hemofilia, epifisiólise, secundária ao tratamento de displasia do desenvolvimento do quadril (DDQ), doenças auto-imunes, doenças de depósito lipídico, gravidez, iatrogenia, alcoolismo e fumo passivo ou ativo, podendo ser considerada também, uma condição idiopática em diagnóstico de exclusão: Legg-Calvé-Perthes (LCP)^{4,5,6}.

A perda de integridade ou modificações no formato da superfície articular da cabeça femoral ou até da arquitetura das trabéculas ósseas tem como consequência prejuízo funcional na articulação do quadril. Enquanto as deformidades do fêmur proximal são muito bem descritas, resta esclarecer melhor se estas mudanças são realmente relevantes nas AVD's, através da relação multivariável e dinâmica entre alteração patomorfológica radiográfica e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), bem estar psicossocial, atividade física do corpo e funcionalidade do quadril⁷.

A doença LCP não é muito comum, sua prevalência não é bem definida e permanece com etiologia desconhecida mesmo depois de comemoração de centenário de pesquisas em

torno do tema. O conhecimento sobre essa doença mantém-se fragmentado e incompleto, com muitas questões ainda sem respostas, com relato de séries pequenas, inadequadas e limitadas. As diferentes modalidades de tratamento são baseadas em: morfologia, seqüela funcional e complicações, em detrimento de sua causa ⁷.

As limitações funcionais do quadril decorrentes da ONCF são constantemente citadas na literatura, mas sempre descritas em relação aos adultos jovens enquanto que as crianças são referidas como assintomáticas. Apesar disto não foram encontrados registros que quantifiquem as implicações na capacidade funcional e na QRVS dos pacientes portadores desta patologia independente de sua etiologia. Estudos com este tema podem ser muito relevantes para o desenvolvimento de novos métodos de avaliação clínica e diagnóstico desta condição e, principalmente, facilitarão o aprimoramento de novos e eficazes protocolos de tratamento.

De acordo com recente revisão sistemática publicada por Landeiro e colaboradores em 2011, ainda não existe um padrão consensual de definição sobre qualidade de vida, mas há congruência de informações dinâmicas, subjetivas e multifatoriais. Apesar disso, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como a percepção de cada indivíduo a respeito da sua proteção na vida, no contexto cultural e de valores de cada um e ainda em relação aos seus objetivos, expectativas e preocupações ⁸.

Portanto, inicialmente o objetivo principal deste estudo foi testar a hipótese de que necrose avascular do quadril estivesse associada à alteração na qualidade de vida dos indivíduos acometidos. E com isso, secundariamente, identificar fatores associados à perda de qualidade de vida em pacientes com disfunção do quadril e comparar a qualidade de vida de pacientes portadores de disfunção do quadril por ONCF, com não portadores desta disfunção.

Estudo recente demonstra que a melhora da QVRS e da sobrevida de pacientes com doenças crônicas como doença falciforme (DF) é baseada principalmente em prevenção e no diagnóstico precoce. As limitações, frustrações e desejos variam de pessoa para pessoa, de crianças para adolescentes e destes para adultos, de doença para doença⁹.

Ao se comparar o número de estudos sobre ONCF em adultos e em crianças nota-se a proporção de 3:1. Dado este que destaca a importância de novos estudos na faixa etária infanto-juvenil, fase descrita na literatura como silente e de prevalência rara¹⁰.

As limitações funcionais decorrente de disfunção do quadril são confundidas e mescladas com o termo qualidade de vida nas discussões da literatura revisada, mas não abrangem a definição composta por naturezas biológicas, sociorrelacionais, psicológicas, assim como a complexa representatividade de QVRS através de medidas e instrumentos

validados. Esta última enaltece o aspecto mais representativo de qualidade de vida, mas inexistem trabalhos qualitativos na literatura revisada sobre qualidade de vida em qualquer patologia ortopédica.

Vários instrumentos foram descritos em revisão atual, mas destaca-se o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), versão 4.0, em anexos 7.6 e 7.7, por já ter sido validado e traduzido para a língua portuguesa brasileira, motivo este de nossa escolha pelas medidas mais usadas de ONCF na faixa etária estudada¹¹.

2 REVISÃO DA LITERATURA

A necrose avascular da cabeça femoral não é uma doença propriamente dita, mas corresponde a um estado. Em casos de trauma, como fratura e luxação do quadril, representa a mais temida complicação vascular. A vascularização da cabeça femoral foi estudada desde o século XVIII, mas até os dias atuais não se tem conclusões da etiologia de sua interrupção causando a ONCF. Sabe-se que os ramos profundos e superiores da artéria femoral circunflexa medial são responsáveis pelo suprimento primário da cabeça femoral e que anastomoses contribuem para suprimento sanguíneo da cabeça e do colo do fêmur, mas o porquê de uma compressão temporária tornar-se definitiva com alteração de um tecido consequente à morte de suas células hematopoiéticas e lipídicas, com destruição macroscópica da estrutura de seu arcabouço ósseo é motivo de estudos atuais e ainda sem conclusões significantes estaticamente ¹².

De acordo com a OMS, o termo qualidade de vida é muito amplo, abrange não só doença, seus agravos e limitação funcional, mas um conceito subjetivo e multidisciplinar. Inclusos neste contexto: bem estar, expectativa de vida relacionada à criança e adolescente, medos, relacionamento com outras pessoas de seu convívio social, sonhos, o que cada um espera como felicidade, o que espera do seu médico, de seu tratamento, e o que espera de sua melhora; depende de seus conhecimentos, de escolaridade, de grau socioeconômico, de experiências vividas e valores individuais e coletivos ⁸.

Cuidado tem sido dado na utilização do termo, muito identificado como locução ampliada em significados globais, mas poucas vezes definido em artigos onde é citado. Cita-se um modelo ideal constituído de quatro esferas: a global (sociedade e meio ambiente), a externa (condições socioeconômicas), a interpessoal (estrutura e função de apoio social) e a pessoal (físico, mental e espiritual) ^{13,14}.

Diminuição da qualidade de vida ocorre devido às diversas doenças crônicas ocorridas na infância e na adolescência: doenças renais, doenças pulmonares crônicas, artrites, câncer, doenças mentais e neurológicas ¹⁵. Há um conjunto de fatores interferindo na vida e no cotidiano dos mesmos: gravidade dos sintomas, graduação de morbidade, gênero, capacidade de superação e de enfrentar os desafios dificuldades impostas além do apoio familiar oferecido ¹⁶. É de extrema relevância, também, a compreensão e entendimento dos pais e sua proximidade com os problemas enfrentados pelo seu filho. Questionários aplicados para avaliar quanto há de concordância em respostas de pais comparados a de filhos, notam uma maior proximidade e coincidência de opiniões de pais e de filhos quando acometidos por doenças crônicas ¹⁷.

Estudos sobre qualidade de vida em necrose avascular do quadril utilizando base populacional multicêntrica são escassos e, quando existentes, abordam apenas os adultos como sujeitos de pesquisa. A faixa etária infanto-juvenil é pouco avaliada na literatura científica nacional e até mesmo mundial. Os raros estudos encontrados também não se mostraram homogêneos, com classificações e parâmetros de pesquisa diferentes entre si, onde são utilizados muitas vezes critérios clínicos e funcionais de adultos (pais, avós e equipe médica) para avaliação e tendo baixo índice de correlação com a auto-avaliação infantil ou juvenil ^{13, 18}.

Para crianças e adolescentes doentes, QVRS e bem estar podem significar expectativa de vida no seu contexto de vivência e de cultura, refletir sua prospecção, além de parecerem muito mutáveis, influenciadas diretamente por doenças crônicas e eventos do cotidiano. Há diversas críticas a respeito da falta de definições ou de congruência entre concepções e autonomia para cada faixa etária do desenvolvimento neurológico e psicomotor. A multidisciplinaridade é fundamental para a eficácia de qualquer conduta médica. Restringir qualquer avaliação ou tratamento a uma avaliação física ou radiográfica traz sérias limitações de interpretação do contexto pluridimensional e complexo pelo qual passa o paciente ou seu responsável ^{13, 18}.

Wiig O et AL ⁶ e Roposch A et AL ¹⁹ foram os que tiveram maior casuística, 358 e 91, respectivamente. Sendo o primeiro, um estudo multicêntrico a respeito de LCP, com seus fatores prognósticos e resultados dos tratamentos empregados em diversos hospitais, recomenda-se a osteotomia varizante do fêmur proximal em crianças com LCP com mais de seis anos de vida e mais de 50% de área de necrose óssea.

Vários procedimentos cirúrgicos de preservação da cabeça femoral em crianças são descritos na literatura atual, mas ainda não há consenso que defina a melhor opção terapêutica para ONCF. Três métodos de tratamento cirúrgico foram citados em estudo na faixa etária pediátrica, menor que 18 anos: distração articulada do quadril com fixador externo (artrodiastase), osteotomia de Dunn modificada (principalmente realizada para adolescentes com epifisiólise moderada e grave) e enxerto fibular vascularizado com indicações restritas em pacientes com fise fechada ²⁰. Todos os tratamentos utilizados foram referidos como tendo demonstrado melhora significativa da dor e da limitação dos pacientes estudados após sua realização. Além desses, existem diversos tipos de tratamentos citados para amenizar o prejuízo funcional advindo com a ONCF, mas nenhum deles tem poder de curar esta patologia dita ainda incurável. Há possibilidade de tratamento conservador diante de casos indolores, como exemplos: observação, muletas, anti-inflamatórios não hormonais (AINH's)

e analgésicos, fisioterapia, eletro-estimulação, ondas de choque, câmara hiperbárica e proteína 2. A grande maioria dos pacientes adultos jovens necessita de tratamento cirúrgico, dentre eles estão: descompressão, curetagem e enxerto, *trapdoor*, osteotomias, enxerto vascularizado, parafuso trabeculado de tântalo, substituição por *resurface*, *hemi-cap* e artroplastias^{4, 5, 6, 7, 19, 20, 21, 22}.

Os melhores resultados cirúrgicos na prevenção de colapso foram relacionados a aspectos radiográficos: lesão envolvendo menos que 15% de extensão ou ângulo necrótico < 200° e lesão osteonecrotica apenas em terço medial da cabeça femoral. Os estudos revisados demonstram que após o colapso ou após a fratura subcondral, tratar cirurgicamente não influencia na progressão da lesão de necrose, a despeito disso, satisfatórios resultados são relatados para quadris em fase pré-colapso²².

Os estudos atuais tendem a abranger pacientes com diferentes fatores predisponentes associados à ONCF, mas o prognóstico e grau de limitação funcional que permanecem tardiamente diferem de uma doença para outra, principalmente entre artrite séptica e LCP^{19, 23, 24}. Ressalta-se que LCP foi o fator predisponente com maior casuística de pesquisa e é até hoje a patologia que menos se sabe sobre sua etiologia e fisiopatologia. Os estudos abordam diferentes tipos de tratamentos, tecnologias e dão pouca ênfase na relação entre qualidade de vida e limitação funcional do paciente ou associação com outros aspectos da vida diária.

Após estudo realizado sobre necrose avascular (NAV) em pacientes com anemia falciforme, explicitou-se que essa patologia é relativamente comum na Bahia, com prevalência de 8,7% na população de 8 a 21 anos³.

A ONCF incide em 10% a 30% da população falcêmica e sua prevalência na população de 8 a 21 anos, na Bahia, foi de 8,7%³. No Japão, 54% de ONCF está relacionada ao uso de corticosteróide em altas doses e 31% desta porcentagem é devido ao tratamento de Lupus Eritematoso Sistêmico (LES)⁶. A ONCF é também uma das mais importantes complicações do tratamento de displasia do desenvolvimento do quadril (DDQ) com prevalência de 48%¹⁹, porém nenhuma relação de causalidade está bem estabelecida.

Os fatores de risco relacionados ao uso de altas doses diárias de corticóide estão bem descritos na literatura atual. A incidência de ONCF secundária a esteroides é estimada em 40% e ocorre em 10000 a 20000 adultos por ano nos Estados Unidos, representando 10% das artroplastias realizadas. Com proporção de sete homens para três mulheres, exceto no Lupus Eritematoso Sistêmico (LES)⁵.

Nakamura e col. em estudo prospectivo realizado em 2010 com 373 pacientes com diagnóstico confirmado e revisado de LES analisaram RMN bilaterais de joelhos e quadris de

crianças, adolescentes e adultos, sintomáticos e assintomáticos, tratados com corticoterapia entre 1986 e 2007, no início e um ano após o tratamento. Observaram que em pacientes pediátricos com LES, a idade de início de tratamento com corticoide está associada com osteonecrose da cabeça femoral e representa fator de risco independente entre corticóide e ONCF, também não houve caso diagnosticado em menores que 14 anos. Explicitaram ainda a hipótese de que as crianças aparentemente toleram mais eventos isquêmicos, devido a maior vascularização com placas fisárias e tecido medular ósseo e que quanto mais jovem o paciente for, mais difícil é o tratamento de LES, inclusive quando associado à ONCF resulta em significativa decréscimo qualidade de vida, crescente incapacidade e uso de mais altas doses de corticóides quando comparados com adultos, porém quanto mais precoce o diagnóstico, melhor para o prognóstico e para mais opções de tratamento ¹⁰.

Além dessas patologias, o estado fisiológico da gravidez também é apresentado como fator de risco para ONCF. Apresenta estresse mecânico por ganho ponderal e durante o período da gestação, os níveis hormonais sofrem modificações drásticas, principalmente de cortisol materno, este pode torna-se três vezes mais alto, além de produzir um estado de hipercoagulabilidade que predispõe a formação de trombos na microcirculação. O aumento de fator V e protrombina ou diminuição de antitrombina, proteína C e proteína S pode favorecer à ONCF, apesar de ser rara na ausência de comorbidades prévias em gestantes ^{24, 25}.

Legg Calvé Perthes (LCP) definida como osteonecrose da cabeça femoral idiopática, continua sendo uma doença de etiologia desconhecida apesar de aproximadamente 100 anos de grande interesse científico pregresso e atual.

Apesar de permanecer sem nexos de causalidade bem definidos, foram identificados distúrbios de coagulação associados à ONCF: deficiência de trombofilia hereditária e adquirida (proteína C e S), fator V Leiden, mutação de protrombina 20210A, hipofibrinólise, elevação de lipoproteína e fator de Von Willebrand (vWF) ²⁶.

A prevalência de ONCF é subestimada, principalmente quando associada a processos tumorais metastáticos, ocorre principalmente em crianças e adolescentes com leucemia linfoblástica aguda e linfoma não-Hodking, >10 anos de vida, brancos e com predisposição genética, comumente bilateral e multiarticular ²⁷.

Osteonecrose resulta clinicamente em incapacidade parcial temporária ou definitiva, déficit de atividade física e de locomoção, dor e limitação de arco de movimento do quadril afetado (abdução, rotações externa e interna, flexão). Sua progressão é lenta e constante. Por este motivo, é lógico supor que exista uma inter-relação de complicações físicas e psicológicas que teriam forte influência na vida dos portadores. A mensuração conjunta de

todos os fatores poderia estar mais representada pelo nível de qualidade de vida dos indivíduos do que pelos aspectos clínico-cirúrgicos ou radiográficos.

Existem teorias diversas de que alterações metabólicas levem a ONCF não traumática. Altas doses de corticoide em pacientes com comorbidades como doenças do tecido conjuntivo, trauma prévio e dislipidemia podem levar direta e indiretamente a alterações na diferenciação de células da medula óssea, aumento de apoptose, supressão de osteoblastos e decréscimo de osteoclastos. Macroscopicamente evidencia-se inibição da regeneração óssea, aumento de eventos trombóticos e de pressão sanguínea local. Assim como a trombofilia está relacionada ao risco aumentado de trombose e hipofibrinólise, resultando em trombos microvasculares terminais tanto na cabeça femoral quanto em veias e artérias de membros inferiores^{5, 26, 28}.

Existem critérios diagnósticos descritos inicialmente em 1986 por japoneses e ampliados posteriormente em publicação em 2011 de Consenso de Especialistas da China de centro de referência em osteonecrose, de preservação e reconstrução articular⁴. São cinco critérios primários: 1) Sintomas, sinais e história de dor inguinal, limitação de rotação interna de quadril; 2) Achados radiográficos de colapso da cabeça femoral sem estreitamento do espaço articular e fratura subcondral; 3) Cintilografia óssea mostra uma área fria dentro de área quente da cabeça femoral; 4) Ressonância nuclear magnética (RMN), presença de faixa de baixo sinal em T1 e sinal de dupla linha em T2; 5) Biópsia óssea, lacuna osteocítica com > 50% de envolvimento trabecular e necrose medular. São 3 critérios secundários: 1) Achado radiográfico de colapso da cabeça femoral com estreitamento do espaço articular, alterações císticas ou escleróticas ou achatamento de pilar lateral em cabeça do fêmur; 2) Cintilografia óssea mostra área fria ou quente 3) RMN mostra sinal homogêneo ou heterogêneo de baixa intensidade em T1. Dois ou mais critérios primários já confirmam o diagnóstico de ONCF, assim como, um critério primário positivo junto com três secundários, com pelo menos um sinal radiográfico secundário já é suficiente para o diagnóstico desta patologia⁴.

Além de ser uma complicação grave, de fisiopatologia ainda pouco esclarecida, é relativamente comum na rotina dos ambulatórios de referência em Ortopedia Pediátrica^{7, 19, 24}. Ressalta-se, portanto, a importância da ausência do colapso da cabeça femoral como bom prognóstico e fator associado à melhora do quadro de dor em quase totalidade dos casos.

A variedade de instrumentos e classificações disponíveis na literatura para avaliação de ONCF dificulta análises de correlação de estudos, sendo necessário um protocolo ou uniformização do uso dos instrumentos adequados para cada faixa etária. Apesar disso, todos

os estudos relataram a importância da influência da classificação radiográfica no prognóstico clínico e na conduta a respeito do tratamento a ser empregado.

Ressalta-se que há dificuldade de confirmação de ONCF no diagnóstico diferencial de sua etiologia, principalmente em adultos pode ser considerada como suspeita diagnóstica: moderada e severa osteoartrose, osteoartrite secundária à displasia acetabular, espondilite anquilosante, artrite reumatoide, sinovite vilonodular pigmentada, contusão da cabeça femoral e herniação sinovial dentro do córtex da cabeça do fêmur⁴.

Enquanto as deformidades do fêmur proximal são muito bem descritas, resta esclarecer melhor se estas mudanças são realmente relevantes nas AVD's, através da relação entre alteração patomorfológica, radiográfica e de saúde, compreendida como qualidade de vida relacionada à saúde, bem estar psicossocial relatada pela própria criança, atividade física do corpo e funcionalidade do quadril^{3,6}.

O interesse científico no estudo de qualidade de vida de crianças e adolescentes é muito recente, as primeiras publicações brasileiras são de 1993, apesar de já na década de 30, após a Segunda Guerra Mundial, ter sido citada e apontada mundialmente. O conceito de qualidade de vida relacionada à saúde basicamente compreende três dimensões: física, psicológica e social. Refere-se ao contexto de percepção de crianças e adolescentes acometidas por enfermidades crônicas, do impacto de seus anseios e experiências pessoais⁸.

As limitações funcionais do quadril decorrentes da ONCF são constatemente citadas na literatura. Na maioria dos estudos revisados, o termo qualidade de vida aparece apenas como descritor dos artigos, mas não é abordado nos objetivos dos artigos nem detalhado a respeito de seus conceitos. Além disto, não foram encontrados registros que quantifiquem as implicações na capacidade funcional e da qualidade de vida dos pacientes portadores desta patologia independente de sua etiologia. Novos estudos com este tema são muito relevantes para o desenvolvimento de novos métodos de avaliação clínica e diagnóstico desta condição, principalmente, facilitam o aprimoramento de novos e eficazes protocolos de tratamento.

A maioria dos estudos revisados reportou limitação tanto funcional como das atividades diárias. Apenas é citado o termo qualidade de vida no conteúdo do texto. A média das idades analisadas foi de 10,17 anos de vida. Foram identificados 14 artigos com estudo de ONCF relacionada à qualidade de vida em pessoas com idade abaixo de 18 anos, todos eles com classificações baseadas em parâmetros radiográficos. Além disso, a grande maioria teve análise dos dados de forma quantitativa representada por escores, graduações ou porcentagens.

Para avaliar perda da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) foram utilizados múltiplos instrumentos para a mesma avaliação e diferentes escores de limitação funcional causada por ONCF. Foram encontradas 11 classificações radiográficas estratificadas em graus e estágios diferentes de gravidade e prognóstico. Ressalta-se que a maioria das classificações utilizadas para necrose avascular oferecem duas limitações para estudos em populações pediátricas: necessitam de investigação diagnóstica de alto custo com ressonância nuclear magnética para estágios pré-colapso e são direcionadas para adultos com características descritivas de ossos esqueleticamente maduros.

A única classificação encontrada que gradua a presença de ONCF apenas com parâmetro radiográfico e que leva em consideração a faixa etária pediátrica é o sistema de graduação de Bucholz-Ogden. O grau I é caracterizado por discretas mudanças de irregular ossificação da cabeça femoral e mínima deformidade residual, mas ossificação metafisária normal. No grau II, há injúria da metáfise lateral e o desenvolvimento de coxa valga. No grau III, a metáfise é envolvida completamente, resultando em encurtamento do colo femoral e aparente hipercrescimento trocântérico. Por fim, o grau IV, de pior prognóstico, tem lesão da metáfise medial causando coxa vara ¹⁹.

Foram identificados milhares de estudos com o objetivo de avaliação para possíveis tratamentos da ONCF, porém apenas nove questionários diferentes para avaliação de dor, da função do quadril, de qualidade de vida e função de atividade física. Poucos ressaltam o tema QVRS associado a esta complicação. Quando há referência à perda de qualidade de vida é em relação à prática de esportes, à marcha e a escores de função do quadril ^{19, 21}. Além disso, não existe ainda uma padronização nem protocolos de investigação, de prognóstico nem de tratamentos.

A escassez da literatura revela a lacuna existente na avaliação da qualidade de vida de pessoas com osteonecrose da cabeça femoral, especialmente na população pediátrica. A melhoria da avaliação e do avanço terapêutico ainda depende de novos estudos, utilizando populações homogêneas, portadoras de doenças semelhantes e, especialmente do uso de instrumentos padronizados para avaliação da QVRS.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, analítico e comparativo, aplicado em pacientes com prévio diagnóstico radiográfico de ONCF acompanhados ambulatorialmente na Santa Casa de Misericórdia da Bahia e em indivíduos assintomáticos pareados de acordo com a idade.

O estudo foi constituído por 149 indivíduos, destes ficaram 147. Foram inclusos os responsáveis (pais, mães e familiares) e pacientes portadores de ONCF, independente de sua causa, com idade de 08 a 18 anos, de acordo com a OMS e excluídos dois participantes: pai e filha, por esta apresentar lesão neurológica prévia de acidente vascular cerebral (AVC). As idades selecionadas pertencem à faixa etária infanto-juvenil, com capacidade estimada para responder e compreender os questionários de qualidade de vida empregados no estudo e previamente validadas para aplicação dos questionários PedsQL 4.0¹¹.

Os indivíduos da pesquisa que formaram o “grupo com NAV” foram selecionados entre aqueles atendidos na Santa Casa de Misericórdia da Bahia (Hospital Santa Izabel, localizado na Praça Almeida Couto, s/n Salvador- BA, CEP 40050-410). O critério de inclusão foi avaliação clínica e radiográfica de ONCF no período de setembro de 2012 a outubro de 2013, após liberação do Comitê de Ética e Pesquisa.

No diagnóstico radiográfico, foram identificados pacientes com ONCF e classificados segundo Bucholz-Ogden¹⁹ por três especialistas em Ortopedia Pediátrica e denominados “Grupo com NAV”, independente de sua causa e de sua forma de tratamento. Destes pacientes com ONCF, foram excluídos todos os casos relacionados a complicações neurológicas, uma vez que o comprometimento motor e cognitivo interfere diretamente na qualidade de vida destes pacientes^{30,31}.

Os participantes foram divididos em dois grupos denominados “grupo com NAV” e “grupo comparação”. Totalizaram 32 crianças e adolescentes do “grupo com NAV” e 44 do “grupo comparação”, respectivamente associados à presença simultânea de 28 e 43 responsáveis entrevistados.

O “grupo comparação” foi obtido com autorização da Coordenadoria de Ensino e Apoio Pedagógico (CENAP) na Escola Municipal Santa Terezinha do Chame-chame (localizada na Av. Centenário, s/n, bairro Chame-chame, CEP 40155-150) através de convite aos pais e posteriormente às crianças e adolescentes com idade entre 8 e 18 anos considerados saudáveis e sem disfunção motora no quadril, assim como aos familiares do “grupo com NAV”, que foram convidados a serem submetidos à avaliação ortopédica e participarem da pesquisa. Os pacientes do “grupo comparação” considerados saudáveis foram submetidos às

avaliações, clínica e ortopédica, após constatação de ausência de sinais e sintomas de disfunção no quadril. Tendo, inclusive, por finalidade a comparação dos resultados entre indivíduos com e sem ONCF num semelhante contexto sócio, econômico e cultural.

Em relação às idades, foram subdivididos em dois grupos de faixa etária, de 8 a 12 anos representando as crianças e de 13 a 18 anos, os adolescentes, faixas limitadas e sugeridas de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) ³².

Em seguida foram avaliadas e quantificadas qualidade de vida e capacidade funcional de cada grupo, além de análise comparativa de discordância e perspectiva da própria criança ou adolescente e de seu respectivo responsável. Para diminuir o viés de aferição, o PedsQL 4.0 pode ser autopreenchido pelos sujeitos da pesquisa, mas por opção, o preenchimento e coleta foi realizada pela própria pesquisadora, devido aos baixos níveis socioeconômico e educacional esperados para os dois grupos.

O tamanho amostral estimado foi de 34 para cada grupo, calculado para detectar diferença de 10%, considerando-se uma prevalência de alterações na qualidade de vida de 20%, um erro alfa de 0,05, poder de teste de 90% e perda amostral de 10%. Após seleção e inclusão dos pacientes foram aplicados os seguintes questionários: PedsQL 4.0 (avalia Qualidade de Vida nas faixas etárias estudadas) ^{24, 36, 37, 38}; escore de quadril modificado por Charnley (avalia função do quadril) ^{11, 23} e questionário com dados clínico-demográficos (em anexo)

Os questionários aplicados foram especificamente desenvolvidos para a população infantil, com intervalos definidos e validados. A utilização do PedsQL 4.0 foi realizada após autorização pela *Research Trust*.

O questionário PedsQL 4.0 foi elaborado por James W. Varni em 1998 e utiliza intervalos de idade de 8 a 12 anos e de 13 a 18 anos, além de questionário correspondente para seus familiares responsáveis, com o intuito de comparar a auto-avaliação dos entrevistados com as informações obtidas dos adultos que o acompanhasse ^{32, 33, 34}. Para análise quantitativa, as respostas baseadas na frequência da dificuldade e da limitação de cada um (Nunca, Quase nunca, Algumas vezes, Frequentemente e Quase sempre) foram classificadas em valores numéricos (100, 75, 50, 25, 0), respectivamente. Após essa transformação foi feita a média aritmética dos valores a partir de cada domínio.

Assim, para o cálculo de cada domínio, foram somadas as questões pertencentes ao domínio analisado e depois divididas pelo total de questões respondidas. A análise de QVRS foi interpretada com base nos valores alcançados: quanto maior o valor, melhor a qualidade

de vida e vice-versa. A correlação entre os resultados destas avaliações também foram testadas.

O Escore de Quadril modificado por Charnley foi utilizado para avaliação quantitativa e qualitativa do estado dessa articulação, através de arco de movimento, nível de dor e marcha. Trata-se de exame físico simples, de fácil execução e compreensão por parte do paciente. Notas de um a seis pontos para cada um dos três itens aferidos, totalizando 18 pontos em um quadril sem disfunção e normal. Resultados foram considerados “bons” quando a pontuação mínima entre 14 e 17, “regulares” entre 11 e 13 e “ruins” quando menores que 11 pontos.

Para análise quantitativa dos dados foi feita apresentação descritiva da qualidade de vida e capacidade funcional no grupo com ONCF. Foi utilizado o teste do qui-quadrado para as variáveis discretas (pacientes com ou sem ONCF e graduações dos questionários utilizados) e o Teste t para variáveis contínuas (comparação de peso, altura, IMC etc.). Quando foram identificados fatores associados importantes pelo qui-quadrado, realizou-se análise multivariável em busca de fatores de confundimento.

Foi realizada avaliação cotidiana e social dos pacientes, assim como a própria percepção de sua experiência pessoal, baseada na graduação e na motivação do estado de felicidade e infelicidade, a partir da pontuação de escores e de relatos dos exemplos. As respostas dadas foram agrupadas e correlacionadas a domínios: físico, emocional, psicossocial e na qualidade de vida geral.

Para esta pesquisa foram aplicados questionários validados e de fácil aplicabilidade. Todos os pacientes e seus respectivos responsáveis legais foram convidados e orientados quanto à patologia ONCF e aos cuidados necessários para alívio da dor e formas de precaução de lesões. Quanto aos riscos aos quais os pacientes foram submetidos, foi citado o risco de expor os seus dados pessoais e também à exposição radiográfica, riscos estes inerentes à avaliação ortopédica. Tais riscos podem ser considerados leves, pois em nada diferem das avaliações de rotina já vivenciadas por esses participantes.

Os pacientes que necessitaram de reabilitação foram acompanhados na Instituição Santa Casa de Misericórdia da Bahia, independente da participação na pesquisa.

Benefícios diretos: todos os pacientes foram avaliados, encaminhados a outras especialidades (oftalmologia, hematologia, pediatria) e tratados quando necessário. Em relação aos benefícios indiretos, houve análise e divulgação de dados estatísticos a respeito da qualidade de vida dos pacientes com disfunção do quadril e, por fim, trata-se de um estímulo à formação de protocolos eficazes para possível tratamento da ONCF.

Os dados colhidos foram organizados em tabelas de distribuição por média e desvio padrão no caso de variáveis contínuas (idade, peso, altura, número de internações no último ano, número de infecções no último ano, PedsQL 4.0) ou por frequência, no caso de variáveis categóricas (disfunção do quadril, gênero, palidez, internamentos no último ano, infecções no último ano, fumante passivo, trauma prévio do quadril, relato de dor, uso crônico de medicações).

Para efeito de comparação entre o “grupo com NAV” e o “grupo comparação” e, ainda, entre responsáveis e crianças ou adolescentes quando abaixo de 18 anos, foi utilizado o teste de hipótese do Qui-quadrado para as variáveis categóricas e o teste t para variáveis contínuas. O programa utilizado para os cálculos estatísticos foi o SPSS 14.0.

A pesquisa foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital Santa Izabel conforme protocolo 89/2012 em 20 de novembro de 2012 (anexo 7.3). Todos os indivíduos convidados foram devidamente esclarecidos dos riscos e benefícios da pesquisa, sendo obtida a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Assentimento para menores de 18 anos, em anexos 7.1 e 7.2.

4 RESULTADOS DA PESQUISA

4.1 DESCRITIVA

Inicialmente foi realizada uma revisão extensa das publicações sobre Osteonecrose da Cabeça Femoral através do Pubmed e foram encontradas 6189 artigos publicados. Quando se restringe o filtro para idade até 18 anos, foram encontrados apenas 2351 resumos. Contudo, ao se acrescentar as palavras-chave “quality of life” este número foi reduzido para onze, sendo que um estava escrito em japonês, porque muito se discute em relação apenas ao impacto funcional do quadril na ONCF. A média da idade identificada nos estudos abaixo de 18 anos de idade em pacientes com ONCF foi de 10,17. Ressalta-se a identificação de sinais e sintomas desta complicação ser geralmente mais tardia, em adultos jovens.

Este estudo foi composto por um total de 147 indivíduos, destes havia 32 crianças e adolescentes do “grupo com NAV” e 44 do “grupo comparação”, respectivamente associados à participação simultânea de 28 e 43 responsáveis dos entrevistados (pais, mães, avós, tias). O poder estatístico da amostra utilizada foi de 98%, levando-se em consideração erro alfa de 0,05 e diferença a ser detectada de 10 pontos na qualidade de vida.

Em relação às idades foram alocados em dois subgrupos de faixa etária, de 8 a 12 anos representando as crianças e de 13 a 18 anos, os adolescentes, de acordo com preenchimento de questionários específicos para cada faixa etária. A média total da idade dos responsáveis foi de $40,43 \pm 10,39$ anos e em relação às crianças e aos adolescentes, de 47 (61,84%) meninos e 29 (38,2%) meninas, encontrada média de $11,58 \pm 3,20$ anos. Em relação à autodefinição de raça: 43 (56,57%) pardos, 27 (35,53%) negros e 6 (7,89%) brancos. Todos dependentes de escolas públicas, do Sistema Único de Saúde (SUS) e residentes no Estado da Bahia.

Foram excluídos dois indivíduos: uma adolescente de 16 anos com sequela de AVC secundária à doença falciforme (DF) e seu responsável, pois o critério de exclusão foi: pacientes que apresentavam alterações motoras ou cognitivas devido a complicações neurológicas associadas. Já as perdas esperadas de respostas não existiram, devido à aplicação e preenchimento de todos os questionários por única entrevistadora. Quanto ao grau de escolaridade, os indivíduos participantes apresentaram aproveitamento cognitivo suficiente para respostas de todas as perguntas feitas e lidas pela pesquisadora, apesar de um responsável ser analfabeto e um adolescente do “grupo NAV” ter abandonado os estudos no último ano.

Os responsáveis ou cuidadores acompanhavam os indivíduos menores que 17 anos em sua rotina hospitalar e escolar, 85% eram acompanhados pelos pais, mas 15% estavam aos

cuidados de avós ou tias, com alguns relatos de situação de abandono e falta de responsabilidades dos pais nestes casos.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas de crianças e adolescentes entrevistados

Variável	Grupo NAV	Grupo Comparação	P
Idade*	12,81 (3,62)	10,68 (2,54)	0,01
Idade**			0,07
8-12	16 (50%)	32 (72,3%)	
13-18	16 (50%)	12 (27,2%)	
Peso	43,91 (13,51)	40,14 (13,72)	0,24
Altura	1,51 (0,16)	1,47 (0,15)	0,23
IMC	19,04 (4,51)	18,14 (3,35)	0,33
Gênero (masculino%)	19 (59,37%)	28 (63,63%)	0,71
Raça			0,71
Branco (%)	2 (6,25%)	4 (9,09%)	
Pardo (%)	17 (53,12%)	26 (59,09%)	
Negro (%)	13 (40,62%)	14 (31,82%)	
Escolaridade (anos)	5,85 (2,51)	4,26 (1,89)	0,08

*Variável contínua; **Variável Categórica

Tabela 2 - Características clínicas de crianças e adolescentes entrevistados

Variável	Grupo NAV	Grupo Comparação	p
Tempo de diagnóstico (meses)	12,41 (23,83)	-	-
Trauma prévio	11 (34,37%)	2 (4,54%)	0,001
Infecção no último ano	12	1	0,001
Cirurgia prévia	23	8	0,001
Número de cirurgias	1,19 (1,33)	0,21 (0,46)	0,001
Internamentos	0,56 (0,98)	0,05 (0,21)	0,006
Uso crônico de medicamentos	13	1	0,001
Fatores de risco (etiológico)		-	-
Trauma	1		
Falcemia	9		
Artrite séptica	5		
Corticóide	1		
Displasia do quadril	3		
Epifisiólise	4		
Fratura	1		
Doença de Perthes	7		
Grau de necrose*		-	-
I (%)	9 (28,12%)		
II (%)	7 (21,87%)		
III (%)	5 (15,62%)		
IV (%)	11 (34,37%)		

*Classificação de Bucholz-Ogden.

A despeito de coleta simultânea de pais e filhos, era insistentemente explicada a importância de cada um ter sua opinião e respostas independentes, antes e durante o início da aplicação dos questionários. As crianças e adolescentes, geralmente tinham mais habilidade e fator cognitivo que os seus responsáveis, apresentaram respostas espontâneas e mais rápidas.

Destaca-se que os dois grupos são semelhantes em relação ao peso, IMC, altura e gênero. De acordo com a idade ($p=0,006$), houve diferença encontrada entre os grupos, apesar de ter havido semelhanças físicas, demográficas e sociais. A divisão em subgrupos pareados de acordo com faixa etária infanto-juvenil teve a finalidade de verificar e minimizar vieses de seleção do ponto de vista estatístico e comparativo.

O atraso diagnóstico é uma realidade: uma média de 12,41 meses, sendo ainda maior nos casos crônicos e mais breves em displasia do desenvolvimento do quadril (DDQ), fratura desviada e artrite séptica. Em relação às características clínicas, as variáveis associadas estatisticamente ao “grupo com NAV” foram: uso crônico de medicações com duração maior que seis meses, números de internamentos no ano anterior, de cirurgias, histórias de infecção, de internamento e de trauma prévio no quadril foram.

O escore mais baixo identificado no “grupo com NAV” foi de 17,39 através de análise quantitativa do PedsQL 4.0 foi de um participante aos 18 anos de vida com seqüela de epifisiólise, enquanto o escore mais alto neste grupo foi de 88,04 coincidentemente em indivíduo de 18 anos com ONCF secundário a epifisiólise e em relação à classificação radiográfica ambos foram diagnosticados como grau 4, representada por lesão extensa de cabeça femoral e metafisária medial e coxa vara.

Tabela 3 - Comparação na qualidade de vida dos dois grupos

Variável	Grupo NAV	Grupo Comparação	p
PEDsQL total Crianças	58,86 (16,54)	82,08 (9,51)	0,001
Psicossocial	62,96 (15,66)	78,66 (12,04)	0,001
Capacidade física	53,91 (24,44)	88,77 (7,27)	0,001
Aspecto emocional	60,78 (21,59)	66,48 (14,89)	0,204
Aspecto social	70,31 (19,71)	90,68 (12,56)	0,001
Atividade escolar	59,06 (23,81)	78,75 (16,04)	0,001
PEDsQL total Pais	55,06 (18,31)	82,99 (9,49)	0,001
Psicossocial	56,79 (15,67)	80,53 (11,10)	0,001
Capacidade física	52,71 (29,07)	89,25 (7,97)	0,001
Aspecto emocional	50,01 (19,01)	66,97 (14,80)	0,001
Aspecto social	68,89 (22,37)	96,27 (11,75)	0,001

Tanto no questionário de PedsQL como no de Chanrley, foram aferidos quanto a presença de dor em relação à sua frequência no último mês, independente da localização, sendo detectada dor em todos os participantes com prejuízo funcional do “grupo com NAV”.

De acordo com a tabela 3, não houve diferença estatística nas respostas de pais e filhos, ambos avaliam maior prejuízo da QVRS no domínio da “Capacidade física” no “grupo com NAV”. Exceto em relação ao “Aspecto emocional”, os pais de crianças com ONCF identificam mais a limitação física do que o contexto emocional de seus filhos. Já escores mais altos foram obtidos no domínio “Aspecto social” independente do grupo avaliado.

Foi realizada a análise dos fatores que poderiam estar associados a pior qualidade de vida em relação ao escore PedsQL total na avaliação das crianças e dos adolescentes. No modelo inicial foram consideradas variáveis independentes: presença de necrose, gênero, idade, escolaridade, cirurgias prévias, infecções prévias no último ano, tempo de diagnóstico, escore de Chanrley e classificação radiográfica do grau de necrose.

Tabela 4. Análise multivariada para avaliação de QVRS

Variável	Coefficiente de Pearson	P (Correlação)	p (Regressão)
Necrose	0,651	0,001	0,402
Idade	0,214	0,038	0,472
Tempo de diagnóstico	0,234	0,027	0,362
Classificação radiográfica	0,555	0,001	0,78
Classificação de Charnley	0,701	0,001	0,001
Escolaridade	0,211	0,041	0,608
Cirurgias prévias	0,279	0,038	0,292
Infecções prévias	0,371	0,001	0,382

Os preditores que demonstraram correlação com a qualidade de vida foram: presença de necrose, idade, tempo de diagnóstico, classificação radiográfica da necrose, classificação de Chanrley, escolaridade, cirurgias prévias e infecções prévias. Estas variáveis foram colocadas em modelo de regressão linear múltipla para avaliar a contribuição de cada preditor na qualidade de vida. Após análise multivariável, o único fator que permaneceu como preditor independente da qualidade de vida foi o escore de Charnley, respondendo por 57,8% do escore (Tabela 4).

Quando o escore de Chanrley é retirado do modelo, a presença de necrose passa a ser o único preditor significativo, respondendo por 72,2% do escore, com p de 0,007. Retirando-se a presença de necrose, a classificação radiográfica da necrose passa a responder por 50,9% do escore com p de 0,001.

4.2 DISCUSSÃO

No Brasil, até o final de 2013, nosso estudo é pioneiro a avaliar QVRS relacionada à ONCF em população pediátrica. De acordo com a literatura científica, constatou-se a diminuição na qualidade de vida de crianças e de adolescentes com ONCF. Porém, em contraste com a revisão de literatura científica realizada, quando é levado em consideração o domínio emocional, ambos os grupos analisados apresentaram em nosso estudo menores escores. A realidade vivenciada nesta população com difícil acesso à assistência à saúde do SUS demonstra a influência de fatores ambientais e familiares semelhantes entre os grupos comparados, associada à péssima assistência educacional oferecida em escolas públicas, alta incidência de problemas de convívio familiar dos pais, agressividade e abandono de familiares, violência urbana, *bullying* e difícil acesso cultural^{11,32}.

A qualidade de vida de crianças portadoras de necrose avascular da cabeça femoral é significativamente inferior quando comparada à qualidade de vida de crianças controles. Esta perda foi demonstrada em todos os domínios avaliados pelo instrumento PedsQL, a saber, psicossocial, capacidade física emocional, social e escolar. O maior prejuízo na QVRS ocorreu no domínio da capacidade física e o menor, ocorreu no domínio emocional.

Na análise univariada, presença de necrose, idade, tempo de diagnóstico, classificação radiográfica da necrose, classificação de Chanrley, escolaridade, cirurgias prévias e infecções prévias foram os fatores preditores identificados e associados ao decréscimo da qualidade de vida. A análise multivariável, entretanto, demonstrou que a osteonecrose da cabeça femoral foi o único fator independentemente associado à perda de qualidade de vida dos pacientes em todos os modelos testados.

A necrose avascular da cabeça femoral é uma condição crônica que afeta gravemente a função do quadril, conduzindo à limitação física, dor e tratamento prolongado. Na nossa amostra, a etiologia da ONCF foi associada às doenças que comprovadamente já são capazes de produzir a perda de qualidade de vida tais como falcemia, artrite séptica, displasia do desenvolvimento do quadril e epifisiólise. Nestas doenças normalmente as crianças são submetidas a múltiplos tratamentos clínicos e cirúrgicos, cujos resultados podem ser de: limitação funcional acentuada, insatisfação, desgaste físico, financeiro e emocional.

Qualidade de vida e sofrimento são duas variáveis que normalmente encontram-se correlacionadas. A gravidade da ONCF foi máxima em 34,4% dos casos (maior percentual), os participantes apresentaram limitação da função do quadril associada à dor como demonstrado por um escore de Chanrley de 15,8 pontos. Do total, 12 pacientes tiveram infecção no último ano e 23 tinham se submetido a algum procedimento cirúrgico neste

mesmo período. Estes dados apontam para o sofrimento humano da população estudada em consequência de sua condição clínica, justificando a marcante perda da qualidade de vida.

Indivíduos com doenças crônicas (diabetes melitus, espinha bífida, problemas respiratórios ou gástricos, obesidade, pós-operatório oncológico e de transplantes) são descritos na literatura apresentando baixa QVRS e piores escores de domínios, tanto físico quanto em relação ao convívio social quando comparados às pessoas sem patologias crônicas e considerados saudáveis. Apesar desses achados, poucos estudos enaltecem e priorizam a população pediátrica^{32, 35}.

Em relação às doenças ortopédicas, é fundamental a avaliação da QVRS como classificação complementar na avaliação clínica e no estabelecimento de condutas. Determinar eficazmente condutas terapêuticas, acompanhamento ambulatorial e avaliações multidisciplinares, trata-se de avaliação complexa e polissêmica. Foram utilizados instrumentos validados e de fácil aplicação para tentar reproduzir de forma precisa o cotidiano e as reais necessidades e expectativas da criança e do adolescente, já que está bem esclarecida que qualquer limitação funcional e motora, além dos fatores psicossociais pode influenciar diretamente no desempenho escolar, nas atividades diárias e na formação da personalidade³¹.

Tanto no questionário de PedsQL como no de Chanley, são aferidos quanto a presença de dor em relação à sua frequência no último mês, independente da localização, sendo detectada em todos os pacientes com prejuízo funcional do “grupo com NAV”. Estes achados são consistentes com literaturas prévias, que argumentam que dor está diretamente associada à diminuição da qualidade de vida da população pediátrica em geral³⁶.

Doença falciforme compromete severamente QVRS, assim como portadores de dores crônicas de qualquer etiologia e artrites sistêmicas³⁵. Em nossa casuística, os participantes com ONCF e doença falciforme associada estavam entre os piores escores de QVRS. Tem sido sugerido que um relativo bem estar psicossocial, poderia ser resultado de um melhor suporte assistencialista e social, ausência de outras condições estressoras (divórcio, violência familiar e comunitária, baixo nível social, econômico e educacional, maus tratos, relato de abandono de pais) ou um “*response shift*”, termo que representa uma recalibração de valores e reconceitualização do que é bem estar³⁷.

As limitações deste estudo foram: a coleta de dados, principalmente quando há necessidade de doação voluntária e a diferença estatística entre os dois grupos comparados, da média de idades e da escolaridade. Os indivíduos que compõem o “grupo com NAV” é mais jovem que os do “grupo comparação”, mas isto não influencia na importância dos resultados advindos deste trabalho, porque o peso, altura e IMC são estatisticamente semelhantes, ambos

os grupos são oriundos de uma mesma família ou de vivências em contextos sociais e escolares semelhantes e representativos de mesma fase de característico desenvolvimento psicológico, fisiológico e de autonomia, a faixa etária infanto-juvenil, composta de crianças de 8 a 12 anos e adolescentes (13 a 18 anos) de acordo com a OMS e com os questionários PedsQL 4.0³².

O fato de ser representativo em parte da população baiana, por ser formado por pessoas apenas acompanhados em uma única Instituição de Santa Casa de Misericórdia e de nível socioeconômico baixo, dependentes de escola pública e do Sistema Único de Saúde com todas suas dificuldades práticas de integralidade e universalidade na assistência, não diminui a importância desta obra, por ter contribuído para o conhecimento acerca de qualidade de vida relacionada à ONCF, independente de sua etiopatogenia, além de maior atenção e melhor relação médico-paciente.

Apesar de achados de exames radiográficos serem essenciais para o diagnóstico de ONCF, eles não estão diretamente associados com o grau de disfunção do quadril nem com diminuição da qualidade de vida. Diante desta constatação, ortopedistas devem reavaliar a importância dada às classificações radiográficas para indicação de prognóstico e tratamento e inclusão rotineira de questionamentos da auto-avaliação da qualidade de vida e dos objetivos de cada criança juntamente com a avaliação dos pais e cuidadores em relação aos menores.

Em contraste com a literatura pesquisada, não houve diferença estatisticamente significativa diante da comparação dos questionários PedsQL Total aplicados aos responsáveis e das crianças independente de ter ONCF ou não. Apesar da tendência do domínio psicossocial, os pais acham que seus filhos têm melhor qualidade de vida que a percepção dos filhos. Essa semelhança pode ser por melhor entrosamento e convívio familiar ou de influência das respostas dadas pelos filhos, já que a aplicação dos questionários dos mesmos ocorreu de forma simultânea¹¹.

As limitações encontradas no ambiente familiar, educacional e o conseqüente prejuízo no desenvolvimento psicomotor infantojuvenil representam prejuízo na qualidade de vida e no estado de felicidade da criança e do adolescente. O trabalho preventivo psicossocial e multidisciplinar de que precisam os pacientes e a família do “grupo com NAV” ainda não é eficiente. Além disso, prevenção e o diagnóstico preciso em curto período de tempo são fundamentais para a melhora do prognóstico e para maiores possibilidades de sucesso terapêutico.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos dados confirmaram a hipótese de que a ONCF apresenta associação direta na diminuição da qualidade de vida dos indivíduos acometidos, especialmente no aspecto físico. Secundariamente, foram identificados fatores associados à perda de qualidade de vida em pacientes com disfunção do quadril, a saber: classificação de Chanrley, presença de necrose, idade, tempo de diagnóstico, classificação radiográfica da lesão óssea, escolaridade, cirurgias prévias e infecções prévias.

Diante destas constatações, fica evidente ser necessária mais investigação e aplicabilidade de QVRS na faixa etária infanto-juvenil, assim como instrumentos mais completos e com análise qualitativa e subjetiva da percepção da pessoa avaliada. Ainda que considerada legalmente menor e incapaz de responder por seus atos, na medicina esta faixa etária tem capacidade para expor suas dores, suas queixas, seus sintomas e acima de tudo, seus anseios, seus sonhos e expectativas.

REFERÊNCIAS

1. Norkin CC, Levangie PK. Articulações: Estrutura e função. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2001.
2. Zhao FC, et al. Lesion size changes in osteonecrosis of the femoral head: a long-term prospective study using MRI. *Int Orthop* 2010; 34:799-804.
3. Matos MA, Silva LL, Fernandes, RB et al. Avascular necrosis of the femoral head in sickle cell disease patients. *Ortop Traumatol Rehabil* 2012; 2(6):155-9.
4. Sun W, Wang B, Li Z. Chinese specialist consensus on diagnosis of the femoral head. *Orthop Surg* 2011; 3(2):131-7.
5. Powell C, Chang C, Naguwa SM, Cheema G, Gershwin ME. Steroid induced osteonecrosis: An analysis of steroid dosing risk. *Autoimmun Rev* 2010: 721-43. Disponível em <http://www.elsevier.com/locate/autrev>.
6. Wiig O, Terjesen T, Svenningsen S. Prognostic factors and outcome of treatment in Perthes' disease. *J Bone Joint Surg* 2008; 90:1364-71.
7. Gomez JA, et al. Articulated hip distraction: a treatment option for femoral head avascular necrosis in adolescence. *J Pediatr Orthop* 2009; 29(2):163- 9.
8. Landeiro GMB, Pedrozo CCR, Gomes MJ, Oliveira ERA. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados Scielo. *Ciê & Saúde Coletiva* 2011; 16(10):4257-66.
9. Menezes ASOP, Len CA, Hilário MOE, Terreri MTRA, Braga JAP. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. *Rev Paul Pediatr* 2013; 31(1): 4-9.
10. Nakamura J, Saisu T, Yamashita K, Susuki C, Kamegaya M, Takahashi K. Age at Time of Corticosteroid Administration Is a Risk Factor for Osteonecrosis in Pediatric Patients With Systemic Lupus Erythematosus: A Prospective magnetic Resonance Imaging Study. *Arthritis & Rheum* 2010 Feb; 62(2):609-15.
11. Klatchoian DA, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: Reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr* 2008; 84(4):308-15.
12. Zlotorowicz M, Szczodry, Czubak J, Cizek B. Anatomy of the medial femoral circumflex artery with respect to the vascularity of the femoral head. *J Bone Joint Surg* 2011 Nov; 93- B(11):1471-4.
13. Assumpção Júnior FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr* 2000; 58(1):119-127.

14. Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida brasileiros e norte-americanos. *Ciência & Saúde Coletiva* 2008; 13 (Supl 2):2215-23.
15. Ribeiro JT, Costa MMNFG, Feitosa SVHS, Colares V. Avaliação da qualidade de vida de pré-escolares portadores de cárie severa. *Arquivos em Odontologia*. 2004; 40(2):115-26.
16. Souza PG, Sant'anna CC, March MFBP. Qualidade de vida na asma pediátrica: revisão de literatura. *Rev Paul Pediatr* 2011; 29(4):640-4.
17. Sattoe JNT, Staa ALV, Moll HA. The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*. [acesso em 2012]; Disponível em <http://www.hqlo.com/content/10/1/10>.
18. Vetter TR, Bridgewater CL, McGwin Jr G. An observational study of patient versus parental perceptions of health-related quality of life in children and adolescents with a chronic pain condition: who should the clinician believe? *Health and Quality of Life Outcomes*. [acesso em 2012]; Disponível em <http://www.hqlo.com/content/10/1/85>.
19. Roposch A, Liu LQ, Offiah AC, Wedge JH. Functional Outcomes in Children with Osteonecrosis Secondary to Treatment of Developmental Dysplasia of the Hip. *J Bone Joint Surg Am* 2011; 93(e145):1-11.
20. Yin S, Zhang C, Jin D, Chen S, Sun Y, Sheng J. Treatment of osteonecrosis of the femoral head in lymphoma patients by free vascularised fibular grafting. *Int. Orthop* 2011; 35:1125-0.
21. Huber H, Dora C, Ramseier LE, Buck F, Dierauer S. Adolescent slipped capital femoral epiphysis treated by a modified Dunn osteotomy with surgical hip dislocation *J Bone Joint Surg Br* June 2011; 93 B(6):833-8.
22. Lieberman JR, Engstrom SM, Meneghini RM, SooHoo NF. Which Factors Influence preservation of the Osteonecrotic Femoral Head? *Clin Orthop Relat Res* 2012 Aug 31; 470:525-34.
23. Cheng JC, Lam TP, Kin-wah B. Prognosis and Prognostic Factors of Legg-Calve-Perthes Disease. *J Pediatr Orthop* 2011; 31:147-51.
24. Karimi MT, McGarry T. A Comparison of the Effectiveness of Surgical and Nonsurgical Treatment of Legg-Calve-Perthes Disease. *Adv in Orthop* 2012 Jun 24; 2012: 1-7.
25. Lin YC, Chen WS, Chang CC, Chen M, Yu CT. Aseptic necrosis of bilateral femoral heads after pregnancy. *Taiwan J Obstet gynecol* 2011 Oct 28; 50: 111-3.
26. Garcia FL, Ramalli Júnior EL, Picado CEF. Distúrbios de coagulação em pacientes com osteonecrose da cabeça femoral. *Acta Ortop Bras*. [periódicos na Internet]. 2013 21(1):43-5. Disponível em <http://www.scielo.br/aob>.

27. Séguin C, et al. Non-traumatic necrosis of bone (osteonecrosis) is associated with endothelial cell activation but not thrombophilia. *Rheumatology* [acesso em jun 2008]; Disponível em <http://rheumatology.oxfordjournals.org/>
28. Barr RD, Sala A. Osteonecrosis in Children and Adolescents With Cancer *Pediatr Blood Cancer* 2008; 50:483-5.
29. Tan G, Kang PD, Pei FX. Glucocorticoids affect the metabolism of bone marrow stromal cells and lead to osteonecrosis of the femoral head: a review. *Chin Med J* 2012;125 (1): 134-39.
30. Goulardins JB, Marques JCFB, Casella EB. Quality of life and psychomotor profile of children with attention déficit hyperactivity disorder (ADHD). *Arq Neuropsiquiatr* 2011; 69(4):630-5.
31. Assis TRS, Forlin E, Bruck I, Antoniuk AS, Santos LHC. Quality of life of children with cerebral palsy treated with botulinum toxin: Are well-being measures appropriate? *Arq Neuropsiquiatr* 2008; 66(3B):652-8.
32. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*. [acesso em 16 jul 2007]; Disponível em <http://www.hqlo.com/content/5/1/43>
33. Varni JW, Seid M, Rode CA: The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37:126-39.
34. Varni JW, Seid M: PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39:800-12.
35. Ballas SK, Barton FB, Waclawiw MA, Swerdlow P, Eckman JR, Pegelow CH, Koshy M, Barton BA, Bonds DR. Hydroxyurea and sickle cell anemia:effect on quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes*. [acesso em 31 ago 2006]; Disponível em <http://www.hqlo.com/content/4/1/59>
36. Fisak B, Belkin MH, Von Lehe AC, Bansal MM. The relation between health-related quality of life, treatment adherence and disease severity in a paediatric sickle cell disease sample. *Child: care, health and development*. 2011; 38(2):204-10.
37. McClish DK, et al. Health related quality of life in sickle cell patients: The PiSCES Project. *Health and Quality of Life Outcomes*. [acesso em 29 ago 2005]; Disponível em <http://www.hqlo.com/content/3/1/5>

ANEXOS

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) Instituição: Santa Casa de Misericórdia da Bahia- Hospital Santa Izabel

Pesquisa: “Qualidade de Vida de Pacientes com Necrose Avascular do quadril”.

Objetivo do projeto de pesquisa: Está é uma pesquisa de grande importância para os pacientes que apresentam diagnóstico de necrose da cabeça femoral porque tem como objetivo analisar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que tenham alteração nos ossos quadril (dor, limitação ou incapacidade). Você e seu filho estão sendo convidados a participarem de um projeto de pesquisa onde será respondido um fácil questionário padronizado e será realizada avaliação ortopédica e exame físico detalhado no Ambulatório Silva Lima do Hospital Santa Izabel- Santa Casa de Misericórdia da Bahia. Endereço: Praça Almeida Couto, s/nº, Nazaré, Salvador-BA.CEP:40050-410.

Procedimentos a serem realizados nos pacientes: Esta avaliação constará de algumas perguntas sobre sintomas de dor ou de perda de movimento e se estes sintomas interferem de alguma forma na vida diária do seu filho. Caso seu filho apresente algum sintoma, ele será encaminhado para uma avaliação ortopédica que constará de exame clínico, avaliação com radiografias, e se necessário com outros exames, e procedimentos que o ortopedista julgar necessário para iniciar a seu tratamento que neste caso será realizado no Hospital Santa Izabel, independentemente da pesquisa, não interferindo na conduta médica rotineira. Você terá um acompanhamento regular ambulatorial no Ambulatório Silva Lima, caso haja sinais ou sintomas de risco para lesões nos ossos do quadril. Os exames referidos (como radiografias) podem oferecer riscos à saúde, como uma maior predisposição ao câncer, mas são exames complementares usuais e em nada diferem das avaliações de rotina quando necessárias, este risco pode ser considerado mínimo e só se torna relevante quando radiografias são feitas em grande quantidade.

Benefícios para o participante: Seu filho realizará avaliação com um especialista com o objetivo de identificar problemas no quadril. A participação do seu filho não implica em vantagens econômicas, mas os resultados da pesquisa poderão ajudar a compreender como o osso do quadril pode ser afetado na Necrose Avascular do Quadril e medidas de prevenção e tratamento poderão surgir a partir daí. Será um incentivo à melhoria da conduta médica, tendo em vista que poderá, com isso, melhorar a qualidade de vida de pacientes com alterações ortopédicas.

Garantia de acesso: Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Os principais pesquisadores responsáveis são a orientadora Marilda Castelar, psicóloga, (Rua Pará, 446 Apt. 303 Pituba Tel.71 99874406) e o co-orientador dr. Marcos Almeida Matos que pode ser encontrado no endereço Hospital Santa Izabel, pelo telefone 71 33588886, junto com dra. Luanne Lísle, celular 71 92080966. Este termo é composto de duas vias de igual conteúdo, sendo a primeira para arquivamento pelo pesquisador e a segunda para o sujeito da pesquisa ou seu representante legal. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.

Prof. Dr. Jader dos S. Nascimento
Coordenador
CEP-Prof. Dr. Celso Figueirôa
Hospital Santa Izabel

Direito de confidencialidade e acesso às informações: Os resultados desta pesquisa poderão ser utilizados pelos outros pesquisadores e serão divulgados em congressos e revistas científicas. As respostas obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente; você terá direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

Despesas e compensações: Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. O procedimento a que você será submetido já são rotineiros na avaliação ortopédica e não oferecem riscos adicionais a sua saúde, mas em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos propostos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante tem direito a tratamento médico na Instituição, bem como às indenizações legalmente estabelecidas. Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Impacto Funcional na Qualidade de Vida de Pacientes com Necrose Avascular do Quadril".

Eu _____ discuti com os pesquisadores, Marilda Castelar, dr. Marcos Almeida Matos e dra. Luanne Lísle sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim e para o paciente (no caso de menores de 18 anos) quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que nossa participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Eu e meu filho concordamos voluntariamente na participação neste estudo e poderemos retirar nosso consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que possa ter adquirido, ou no atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente ou de seu representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha ou impressão digital ao lado*

Data ____/____/____

* Para casos de pacientes menores de 18 anos, portadores de deficiência auditiva ou visual, analfabetos ou semi-analfabetos.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

Em caso de dúvida ou denúncia contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – Av. D. João VI, 274 – Brotas - CEP. 40.285-01- Salvador-BA. Tel. (71)2101-1900.

Prof. Dr. Jedsone dos S. Nascimento
Coordenador
CEP - Prof. Dr. Celso Figueirôa
Hospital Santa Izabel

ANEXO 2

TERMO DE ASSENTIMENTO

Eu _____, menor, estou sendo convidado a participar da pesquisa:

TITULO _____ . Este estudo tem como objetivo, _____.

Fui informado (a) pela pesquisadora (NOME DO PESQUISADOR), _____ (ENDEREÇO, TELEFONE) _____

_____ de maneira clara e detalhada de todas as etapas da pesquisa. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novos esclarecimentos e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que aceito participar do estudo, sabendo que tenho liberdade de recusar responder qualquer questionamento sem que haja nenhum tipo de prejuízo seja ele físico, psicológico ou financeiro bem como de retirar meu consentimento a qualquer momento. Se me sentir prejudicado (a) durante a realização da pesquisa poderei procurar o **CEP** para esclarecimentos no endereço abaixo discriminado:

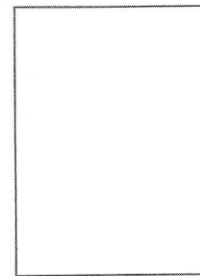
NOME DO CEP:

HORÁRIO DE FUNCIONAMENTO:

ENDEREÇO:

Assinatura do voluntário (menor)

Pesquisador responsável



Assinatura Digital do menor

Prof. Dr. Jedson dos S. Nascimento
Coordenador
CEP-Prof. Dr. Celso Figueiróa
Hospital Santa Izabel

ANEXO 3

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
 PROF. DR. CELSO FIGUEIRÔA
 HOSPITAL SANTA IZABEL**

Salvador, 20 de novembro de 2012

PARECER Nº: 89/2012

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

TÍTULO DA PESQUISA: “Qualidade de Vida de Pacientes com Necrose Avascular do Quadril.”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Dr. Marcos Antonio Almeida Matos

INSTITUIÇÃO: Hospital Santa Izabel

CARGO: Médico


2. APRESENTAÇÃO DO PROJETO:

A Literatura Científica Brasileira apresenta prevalência de Osteonecrose da cabeça femoral em torno de 10%, mas ainda não há estudos nesta área sobre a qualidade de vidas em crianças e adolescentes acometidos por esta grave complicação.

3. PARECER DO CEP

As respostas referentes as pendências exigidas fornecidas pelo pesquisador responsável pelo protocolo supracitado, foram avaliadas e respondem às dúvidas éticas deste CEP. O Comitê de Ética em Pesquisa Prof. Dr. Celso Figueirôa-Hospital Santa Izabel, acatando o parecer do relator designado para o referido protocolo, em uso de suas atribuições, **aprova** o Projeto de pesquisa supracitado, **TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)** versão 1.0 e **Termo de Assentimento** versão 1.0 datado de novembro de 2012, Estando os mesmos de acordo com as Resoluções **196/96 e 251/97**.

Cordialmente,


Prof. Dr. Jedson dos Santos Nascimento
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa Prof. Dr. Celso Figueirôa
Hospital Santa Izabel



PRAÇA CONSELHEIRO ALMEIDA COUTO, Nº 500 - NAZARÉ
 SALVADOR - BAHIA | CEP: 40050-410 - TELEFONE GERAL: 71 2203-8444
 WWW.HOSPITALSANTAIZABEL.ORG.BR


HOSPITAL SANTA IZABEL
 SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DA BAHIA

ANEXO 4

QUESTIONÁRIO CLÍNICO-DEMOGRÁFICO

DATA DA AVALIAÇÃO:

Identificação					
Responsável legal:			Idade:		
Criança/adolescente:					
Gênero	M	F	Idade:	Altura:	Peso:
Endereço					
Bairro				Telefones	
Auto-definição de raça				Parentesco	
História Clínica					
Fumante passivo () SIM () NÃO			História familiar () SIM () NÃO		
Puberdade atrasada () SIM () NÃO			Palidez () SIM () NÃO		
Trauma prévio no quadril () SIM () NÃO					
Infecções no último ano () SIM () NÃO			Local:		
Fisioterapia () SIM () NÃO			Há quanto tempo?		
Desempenho na escola () Ruim () Bom () Ótimo					
Cirurgia prévia () SIM () NÃO			QUANTAS:		
Idade da 1ª cirurgia			Nº de internações no último ano:		
Uso crônico de medicações: <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
a) Corticóide em uso nos últimos seis meses <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
Nome:					
b) Anticoagulantes em uso nos últimos seis meses <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
Nome:					
c) Anticonvulsivantes em uso nos últimos seis meses <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
Nome:					
d) Outros em uso nos últimos seis meses: <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
Nome:					
Acompanhamento com outros especialistas? () SIM () NÃO Quais:					
Idade do início dos sintomas:					
Idade do diagnóstico:			Qual:		
Início do tratamento cirúrgico:					

Presença de dor no quadril: () SIM () NÃO QUAL:			
a)Escore do quadril direito:			
b)Escore do quadril esquerdo:			
Exame físico do quadril			
Quadril direito	Quadril esquerdo		
<p>Dor:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intensa e espontânea. - Intensa ao caminhar – impede atividades. - Tolerável, permitindo atividade limitada. - Dor só após alguma atividade, desaparecendo logo após o repouso. - Dor ao início da marcha, desaparecendo com a atividade normal. - Sem dor. <p>Marcha:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Não anda ou percorre pouca distância usando duas bengalas ou muletas. - Tempo e distância muito limitados, com ou sem muletas. - Limitada com uma bengala; difícil sem ela. - Distâncias longas com uma bengala; limitada sem ela. - Sem bengala, mas mancando. - Normal. <p>Arco de Movimento:</p> <p>0° 0° a 45° 46° a 90° 91° a 135° 136° a 180° > 180°</p>	<p>Dor:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intensa e espontânea. - Intensa ao caminhar – impede atividades. - Tolerável, permitindo atividade limitada. - Dor só após alguma atividade, desaparecendo logo após o repouso. - Dor ao início da marcha, desaparecendo com a atividade normal. - Sem dor. <p>Marcha:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Não anda ou percorre pouca distância usando duas bengalas ou muletas. - Tempo e distância muito limitados, com ou sem muletas. - Limitada com uma bengala; difícil sem ela. - Distâncias longas com uma bengala; limitada sem ela. - Sem bengala, mas mancando. - Normal <p>Arco de Movimento:</p> <p>0° 0° a 45° 46° a 90° 91° a 135° 136° a 180° > 180°</p>		
Exames de imagem			
Radiografia da bacia em AP e Rã- Classificação de Bucholz-Ogden:			
Grau 1 ()	Grau 2 ()	Grau 3 ()	Grau 4 ()

ANEXO 5

E-12 - Crianças

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **difficuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS (difficuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (difficuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (difficuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

13-18. Adolescentes

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não querem ser meus amigos / minhas amigas	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros / outras adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os / as adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (dificuldades para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO 6

8-12- pais

PedsQL 2

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Fre-quentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Fre-quentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Fre-quentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Fre-quentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

13-18 pais

PedsQL 2

CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Fre-quentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Fre-quentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele /	0	1	2	3	4

ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Fre-quentemente	Quase sempre
1. Conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros / as outras adolescentes implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros / outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os / as adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Fre-quentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ANEXO 7

Ortop Traumatol Rehabil. 2012 Apr 30;14(2):155-60.

Avascular necrosis of the femoral head in sickle cell disease patients.

Matos MA, Dos Santos Silva LL, Brito Fernandes R, Dias Malheiros C, Pinto da Silva BV.

Source

1. Bahian School of Medicine and Public Health, 2. Pediatric Orthopedic Service of Santa Izabel Hospital.

Abstract

Abstract Background. Avascular necrosis of the femoral head (ANFH) has been described as a frequent outcome in patients with sickle cell disease (SCD). The objective of the current report is to present the prevalence of ANFH in patients under the age of 21 suffering from SCD as well as discuss some possible associated risk factors. Material and Method. A cross-sectional study was carried out in a group of 100 patients. Clinical, demographic variables and risk factors were investigated. Seventy-two patients had their data completely analyzed. Eight patients were found to be affected and comprise the study group while the other 64 patients comprised the comparison group. Results. The prevalence of ANFH was 8 out of 72 (11.1%). Age ($p=0.042$), weight ($p=0.04$) and hemoglobin levels (0.048) were associated with ANFH. Correlations with time from diagnosis ($p=0.14$), ulcers ($p=0.013$), ferritin levels ($p=0.07$) and a family history of thrombosis were near-significant. Conclusions. The attention of physicians treating SCD patients must also be drawn to the possibility of ANFH in order to prevent or avoid this disastrous complication, especially in younger patients presenting with frequent hemolytic crises.

PMID:

22619100

[PubMed - in process]