



**CURSO DE MEDICINA**

**REYMILLI MOREIRA CEZAR**

**IMPACTO DA ESCOLIOSE IDIOPÁTICA DO ADOLESCENTE NA QUALIDADE  
DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PACIENTES NA FILA DE ESPERA**

**SALVADOR - BA**

**2024**

**REYMILLI MOREIRA CEZAR**

**IMPACTO DA ESCOLIOSE IDIOPÁTICA DO ADOLESCENTE NA QUALIDADE  
DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PACIENTES NA FILA DE ESPERA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública para aprovação parcial no 4º ano de Medicina.

Orientador(a): Prof. Dr. Marcos Antônio Almeida Matos

**SALVADOR**

**2024**

## RESUMO

**Introdução:** A escoliose idiopática do adolescente (EIA) é uma deformidade da coluna vertebral, considerada quando o ângulo de *Cobb* na curvatura coronal apresenta amplitude maior que 10 graus. A progressão da curvatura causa uma implicação significativa na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dessa população. **Objetivo:** Analisar o impacto da escoliose idiopática do adolescente na qualidade de vida dos pacientes que estão na fila de espera para tratamento em um hospital de grande porte. **Metodologia:** Foi realizado estudo observacional, tipo corte transversal, analítico em adolescentes dos 10 aos 18 anos identificados com EIA, ambos os sexos, com ângulo de *Cobb* maior que 20° com (no mínimo) três avaliações nos últimos dois anos isentos de outras doenças do sistema osteoarticular. Os dados clínicos e sociodemográficos foram correlacionados com o instrumento genérico *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) 4.0. **Resultados:** Foram coletados dados de 81 pacientes com EIA. Houve associação entre o Domínio Social e o tempo de espera para consulta de 6 meses. Foi verificada associação entre o Domínio Físico e o *Risser*. O Domínio Físico apresentou associação e correlação com ângulo de *Cobb*. Houve ainda associação do Domínio Físico com a indicação cirúrgica. Houve correlação entre Domínio Físico e a idade do paciente. Também houve correlação entre o Domínio Social e o tempo de espera para cirurgia. Ademais, foi possível analisar que quando os pacientes esperam mais de seis meses para a consulta e têm ângulo de *Cobb* maior que 40° ocorre associação com o Domínio Social. **Conclusões:** O Domínio Físico sofre impacto com o grau de severidade da curvatura da coluna vertebral, idade e tipo de indicação de tratamento do paciente. Além disso, pacientes com uma gravidade maior da escoliose que levam mais tempo para ser atendido na consulta ou na indicação do tratamento cirúrgico têm impacto relevante no Domínio Social.

**Palavras-chave:** Escoliose. Qualidade de vida. Patologia.

## ABSTRACT

**Introduction:** Adolescent idiopathic scoliosis (AIS) is a deformity of the spine, considered when the Cobb angle in the coronal curvature is greater than 10 degrees. The progression of the curvature has a significant impact on the health-related quality of life (HRQoL) of this population. **Objective:** To analyze the impact of adolescent idiopathic scoliosis on the quality of life of patients on the waiting list for treatment at a large hospital. **Methodology:** An observational, cross-sectional, analytical study was carried out on adolescents aged 10 to 18 identified with AIS, both sexes, with a Cobb angle greater than 20° and (at least) three evaluations in the last two years, free of other diseases of the osteoarticular system. Clinical and sociodemographic data were correlated with the generic Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0. **Results:** Data was collected from 81 AIS patients. There was an association between the Social Domain and the 6-month waiting time. There was an association between the Physical Domain and the Risser score. The Physical domain was associated and correlated with Cobb's angle. There was also an association between the Physical Domain and the indication for surgery. There was a correlation between the Physical Domain and the patient's age. There was also a correlation between the Social Domain and waiting time for surgery. Furthermore, it was possible to analyze that when patients wait more than six months for a consultation and have a Cobb angle greater than 40°, there is an association with the Social Domain. **Conclusions:** The Physical Domain is impacted by the severity of the curvature of the spine, the patient's age and the type of indication for treatment. In addition, patients with more severe scoliosis who take longer to be seen for a consultation or surgical treatment have a significant impact on the Social Domain.

**Keywords:** Scoliosis. Quality of life. Pathology.

## SUMÁRIO

|      |                                                                                                           |    |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1    | INTRODUÇÃO .....                                                                                          | 5  |
| 2    | OBJETIVO .....                                                                                            | 7  |
| 3    | REVISÃO DE LITERATURA.....                                                                                | 8  |
| 3.1  | Escoliose idiopática do adolescente .....                                                                 | 8  |
| 3.2  | Instrumentos de qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) em AEI.....                                  | 9  |
| 3.3  | Qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) em adolescentes com escoliose idiopática do adolescente..... | 12 |
| 3.4  | <i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0</i> .....                                             | 13 |
| 3.5  | <i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)</i> na Escoliose Idiopática do Adolescente .....          | 14 |
| 4    | CASUÍSTICA E METODOS .....                                                                                | 15 |
| 4.1  | Desenho do estudo.....                                                                                    | 15 |
| 4.2  | Local e data.....                                                                                         | 15 |
| 4.3  | População/amostra.....                                                                                    | 15 |
| 4.4  | Crterios de inclusão .....                                                                                | 15 |
| 4.5  | Crterios de exclusão .....                                                                                | 15 |
| 4.6  | Tamanho da amostra .....                                                                                  | 16 |
| 4.7  | Instrumentos e Variáveis.....                                                                             | 16 |
| 4.8  | Procedimento .....                                                                                        | 17 |
| 4.9  | Métodos estatísticos.....                                                                                 | 17 |
| 4.10 | Aspectos éticos .....                                                                                     | 17 |
| 5    | RESULTADOS .....                                                                                          | 19 |
| 6    | DISCUSSÃO .....                                                                                           | 23 |
| 7    | CONCLUSÃO.....                                                                                            | 26 |
|      | REFERÊNCIAS.....                                                                                          | 27 |
|      | APÊNDICE A –FORMULÁRIO ELETRÔNICO .....                                                                   | 31 |
|      | ANEXO A – Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) .....                                              | 34 |
|      | ANEXO B – Parecer consubstancia do CEP.....                                                               | 36 |
|      | APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e Esclarecido .....                                             | 40 |
|      | APÊNDICE C - Termo de Assentimento Livre e esclarecido .....                                              | 45 |

## 1 INTRODUÇÃO

A escoliose idiopática do adolescente (EIA) é uma deformidade da coluna vertebral que se apresenta com curvatura no plano coronal, rotação das vertebbras no plano axial, e um desalinhamento no plano sagital<sup>1,2</sup>. A EIA é considerada quando o ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> na curvatura coronal apresenta amplitude maior que 10 graus. Essa alteração musculoesquelética é uma das condições mais comuns entre crianças e adolescentes, acometendo em torno de 3 % da população entre os 10 e 18 anos, no mundo, tendo maior incidência em meninas do que meninos<sup>4</sup>.

Apesar da EIA geralmente se apresentar de forma assintomática e o principal fator de risco para tratamento e prognóstico está associado à progressão da curva, curvas de grande magnitude e progressivas podem causar ou agravar sinais e sintomas como dores nas costas, distúrbios emocionais, dispneia e até mesmo problemas cardiopulmonares<sup>4,5</sup>. Desses agravos, os distúrbios emocionais se revestem de especial importância e apresentam considerável prevalência, tendo a possibilidade de afetar negativamente a qualidade de vida em saúde relacionada à saúde (QVRS) de adolescentes acometidos por essa alteração da coluna vertebral<sup>1,4,5</sup>.

Os estudos sobre impacto da escoliose na qualidade de vida relacionado à saúde do adolescente demonstram que há impacto significativo da EIA na QVRS dessa população<sup>6</sup>. Apesar disso, a maioria dos estudos foram feitos com instrumentos de QVRS específicos para a patologia, cujo objetivo principal é utilizá-los para analisar a eficácia dos tratamentos. Diferentemente dos instrumentos genéricos, questionários específicos normalmente não conseguem analisar de maneira adequada o impacto geral das doenças em diversos aspectos da vida diária dos pacientes. O instrumento específico também não consegue mensurar o impacto de doenças na QVRS quando se deseja fazer comparação com população sem a alteração ou mesmo com a QVRS de pacientes com outras condições patológica<sup>7,8</sup>.

Frente a isso, a utilização do instrumento genérico de QVRS pediátrico, *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* (PedsQL) poderá trazer novas e importantes informações no contexto da EIA que ainda não foram exploradas adequadamente. O PedsQL é um questionário genérico, composto por 4 dimensões: funcionamento físico, emocional, social e escolar, que faz uma abordagem integrada da QVRS, tendo sido criado por *Varni et al.*<sup>9</sup> (1999) e validado em diversos países, inclusive no Brasil<sup>10</sup>. Além disto, por ser um questionário genérico poderá

permitir múltiplas comparações de domínios gerais da QVRS permitindo medir mais adequadamente o impacto da escoliose frente a crianças saudáveis da população geral ou a crianças com outras condições que sejam consideradas clinicamente menos ou mais graves que a EIA<sup>11</sup>.

Assim, o objetivo desse estudo é investigar o impacto da escoliose na qualidade de vida dos pacientes, com idade entre 10 e 18 anos, com escoliose idiopática do adolescente na fila de espera para tratamento. Os resultados deste estudo poderão direcionar e melhorar o acolhimento de maneira mais apropriada e direcionada para paciente, além de possivelmente contribuir para melhor alocação de recursos na saúde pública buscando também priorizar e equacionar a grande demanda na fila de espera para tratamento no Sistema Único de Saúde.

## **2 OBJETIVO**

Analisar o impacto da escoliose idiopática do adolescente na qualidade de vida dos pacientes com idade entre 10 e 18 anos que estão na fila de espera para tratamento em um hospital de grande porte.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Escoliose idiopática do adolescente

A palavra “escoliose” na língua portuguesa, se originou da palavra grega “*skolios*” que significa curvatura, torto. Nesse contexto, a escoliose é uma deformidade tridimensional na curvatura da coluna vertebral, na qual o ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> se apresenta maior do que 10 graus. Essa patologia é classificada em diferentes tipos, a depender das suas características físicas da deformidade, etiologias, início e progressão da curva<sup>12</sup>. Sabe-se que 20% das escolioses são classificadas como não idiopáticas e 80% das escolioses são classificadas como idiopáticas, ou seja, de etiologia desconhecida<sup>5,12,13</sup>. Nesse último grupo, a escoliose idiopática do adolescente (EIA) é diagnosticada apenas quando outras formas de escolioses são excluídas<sup>4</sup>. Ela se desenvolve em criança e adolescentes entre 10 e 18 anos, e afeta cerca de 3% da população, apresentando uma maior incidência em meninas do que meninos<sup>4,5,12,14</sup>. Nesse cenário, a escoliose é o distúrbio da coluna mais comum entre crianças e adolescentes.

A fisiopatologia da EIA é desconhecida, porém existe uma gama de estudo que buscam desvendar o fator relacionado ao seu desenvolvimento, o que se saber até agora é que existe uma carga genética bastante relevante associada a sua manifestação<sup>4,12</sup>. O diagnóstico e acompanhamento é feito através da análise clínica, com auxílio de exames de imagens e medição do ângulo de *Cobb*<sup>3</sup>. Assim, ela pode ser classificada de acordo com o seu grau, sendo que as deformidades leves se enquadram entre 10° a 20° no ângulo de *Cobb*<sup>3</sup>, e as mais graves com *Cobb*<sup>3</sup> maior do que 40°<sup>13</sup>.

Ademais, a EIA é uma deformidade de caráter progressivo. Isso está associada ao surto de crescimento do adolescente, como o desenvolvimento das características sexuais, à sua imaturidade óssea, e no caso das meninas, a menarca. Assim, quanto maior a imaturidade óssea do paciente maior a probabilidade da progressão da escoliose. A imaturidade óssea pode ser acompanhada pela classificação de *Risser*<sup>15</sup>, o que pode contribuir para analisar a forma de tratamento e conjunto aos demais fatores de potencial de progressão da curva<sup>4,5</sup>.

A EIA geralmente se apresenta de forma assintomática, porém o avanço da deformidade traz consequências significativas para a vida do paciente, como, dor nas costas, distúrbios emocionais, e em maior gravidade há problemas cardiopulmonares e digestório. Dentre esses, o de maior prevalência é o distúrbio emocional, ocasionados pela preocupação sobre

progressão da doença, e a baixa autoestima, que é na maioria dos relatos associado a autoimagem<sup>4,5</sup>. Já em casos menos frequentes, outro agravo preocupante é a redução da capacidade vital pulmonar e do volume expiratório forçado 1 o que pode gerar hipertensão pulmonar, insuficiência cardíaca direita ou mesmo a morte<sup>4</sup>. Ademais, a dor relatada por esses pacientes pode estar relacionado a distensão da musculatura, compressão das estruturas internas além do impacto nos nervos e saídas nervosas, os distúrbios emocionais estão relacionados a fatores psicossociais a perturbação da imagem corporal, autoestima e aceitação nas relações sociais, já os problemas cardiopulmonares e digestório é devido ao comprometimento as estruturas internas devido a compressão<sup>4-6</sup>.

Diante disso, o tratamento dessa disfunção depende da gravidade da curva, e da possibilidade de progressão da curvatura da coluna vertebral observada pelo acompanhamento nas consultas pelos especialistas, através da análise de diversos fatores, como: o ângulo de *Cobb*<sup>3</sup>, a classificação de *Risser*<sup>15</sup>, a idade de surgimento, as características da deformidade da escoliose, dentre outros sinais e sintomas apresentados pelo paciente. Assim, analisado os riscos e benefícios dos tratamentos de formar singular para cada paciente, pode-se dividir em duas possibilidades de tratamento: o tratamento não cirúrgico e o cirúrgico<sup>4</sup>.

Consoante as possibilidades de tratamento, o tratamento não cirúrgico consiste no uso da órtese e conjunto com a fisioterapia, esta é indicada para as curvaturas mais leves tendo o objetivo de evitar a progressão da curva até que o paciente atinja a sua maturação óssea, bloqueado as possíveis complicações. Atualmente no Brasil, os dois tipos de ortose mais usados é a órtese de *Milwaukee* e a tóraco-lombar sacral (OTLS), sendo conhecida como colete de Boston<sup>4,16</sup>. Já o tratamento cirúrgico é indicado nas curvas mais graves, com potencial de progressão, tem como objetivo além de evitar a progressão da curva, corrigir dentro do possível a deformidade da coluna vertebral, melhorar a aparência do tronco e amenizar as complicações<sup>4</sup>. Esse procedimento consiste em fundir as vertebrae da coluna vertebral, escolhidas de acordo de acordo as características do paciente, analisado pela equipe de especialistas que o acompanha<sup>6</sup>.

### **3.2 Instrumentos de qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) em AEI**

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como:

[...] percepção dos indivíduos sobre a sua posição na vida no contexto dos sistemas da cultura e valor, nos quais vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais das pessoas e pela sua relação com características mais salientes do seu meio ambiente<sup>17</sup>.

Nesse cenário, a busca crescente por se analisar a qualidade de vida em pacientes com escoliose idiopática do adolescente está relacionado na maioria das vezes a possibilidade de rastrear e monitorizar as doenças psicossociais, analisar os benefícios e malefícios das intervenções de tratamento, além de participar da análise da alocação de recursos públicos para manejo da doença e suas repercussões<sup>11</sup>. Com isso, os questionários em QVRS podem ser divididos em dois tipos: os instrumentos específicos da qualidade de vida na escoliose e os questionários genéricos de qualidade de vida na saúde.

Os questionários específicos de qualidade de vida na EIA têm o benefício de se poder investigar os problemas de saúde característicos da escoliose tendendo, assim, a serem mais sensíveis a sintomas importantes<sup>7,8</sup>. Nessa ótica o instrumento mais prevalente é o *Scoliosis Research Scoliosis* (SRS) e suas variáveis (como SRS-22r, SRS-30, SRS-24, SRS-36). Porém existe diversos outros questionários que são utilizados como o *Scoliosis Japanese Questionnaire-27* (SJ-27), *Quality of Life Profile for Spinal Deformities* (QLPSD), *Bad Sobernheim Stress Questionnaire* (BSSQ), *Spinal Appearance Questionnaire* (SAQ), *Scoliosis Quality of Life Index* (SQLD), *Walter Reed Visual Assessment Scale* (WRVAS)<sup>18-20</sup>.

O *Scoliosis Research Scoliosis* (SRS) tem diversas variáveis, as mais utilizadas são a SRS-22r, SRS-30 e a SRS-24, porém dessas sendo o que mais predomina globalmente é o SRS-22r. Em geral a sua avaliação aborda sobre dor, função, autoimagem, saúde mental e satisfação do paciente com o tratamento. Cada questão pontua de 1 a 5, sendo 1 o pior cenário e 5 o melhor cenário. A depender da versão utilizada outras questões são acrescentadas, porém segue o mesmo sentido de pontuação<sup>6,21</sup>. Ademais, os resultados são expressos pela média (soma dos pontos divididos pela quantidade de perguntas respondidas)<sup>7</sup>. Assim, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. É importante ressaltar que esse questionário é validado na cultura brasileira<sup>14</sup>, sendo utilizado o SRS-30<sup>21,22</sup>. O SRS-30 é uma versão adaptada, nele contém os 22 questionários no SRS-22r acrescentado de 8 perguntas a respeito do pós-operatório<sup>22</sup>. Além disso há também o SRS-7 que é uma versão abreviada com 7 itens do questionário SRS-22r<sup>20</sup>.

Já o *Scoliosis Japanese Questionnaire-27* (SJ-27) foi projetado para avaliar a QVRS em pacientes jovens do sexo feminino no Japão com EIA é constituído de quatro questões sobre

dores nas costas, sete sobre desconforto ao usar roupas, quatro sobre atividades físicas, seis sobre a autoconsciência da escoliose e seis questões relacionados a transtornos psicológicos. Assim, contém 27 questões pontuadas até 5 pontos, sendo 0 a melhor condição e 4 pontos a pior condição. Logo, quanto mais alto o escore pior a QVRS<sup>20</sup>.

Já os questionários genéricos de qualidade de vida são preferíveis de uma maneira geral por possibilitar uma análise comparativa com outras patologias e poder ser mais facilmente validado nas culturas locais. Logo, dentre os genéricos, os mais prevalentes aplicados em estudo de escoliose idiopática dos adolescentes são o *Euro-Qol 5-Dimensions* (EQ-5D), *Short Form 36* (SF-36), *Oswestry Disability Index* (ODI), o *Psychological General Well-Being Index* (PGWBI)<sup>6,18</sup>.

O *Euro-Qol 5-Dimensions* (EQ-5D) é um questionário genérico de qualidade de vida relacionado a saúde. O questionário abrange cinco dimensões: mobilidade, autocuidado, atividade habituais, dor/desconforto e ansiedade/depressão. Os valores do escore varia de 0 para o pior cenário de saúde do indivíduo para 1 que representa a saúde perfeita. Sendo este um questionário validado para o uso em população com EIA<sup>23</sup>.

O *Short Form 36* (SF-36) é um questionário genérico de QVRS que abrange oito domínios: funcionamento físico, limitações do papel físico, dor corporal, percepções gerais de saúde, energia/vitalidade, funcionamento social, limitações do papel emocional e saúde mental. Cerca de 36 questões ao todo, sendo que cada item é pontuado de 0 a 100, sendo zero o pior cenário em qualidade de vida em saúde e 100 o melhor cenário. Logo, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. Este é um questionário validado e aplicado no Brasil<sup>22</sup>.

Ademais, na literatura também pode-se encontrar questionários que estão indiretamente relacionados com a QVRS na EIA como o caso do questionário *Roland Marris* e o questionário *Oswestry* de incapacidade, visto que avaliam aspectos que afetam a QVRS. *Roland Marris* é um questionário que avalia a funcionalidade do indivíduo que sofre com dor na coluna lombar, é composto por 24 itens que podem ser respondidas por sim ou não para cada item, sendo o resultado apresentado pelo número de itens marcados. Assim, variando de 0 a 24 pontos, sendo que quanto maior a pontuação pior é a sua capacidade física. Já o questionário *Oswestry* avalia incapacidade em relação à dor lombar, sendo composta por dez questões. A pontuação é de 0 a 100, sendo 0 sem nenhuma invalidez e 100 o máximo de invalidez<sup>24</sup>.

Por fim é válido ressaltar que alguns dos artigos que comparam os questionários de qualidade de vida genéricos com os específicos abordam que, a depender dos instrumentos, ambos os tipos são eficientes nos seus objetivos em relação a escoliose idiopática do adolescente<sup>6-8,22</sup>.

### **3.3 Qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) em adolescentes com escoliose idiopática do adolescente**

No que diz respeito a Escoliose idiopática do adolescente, a análise de qualidade de vida relacionado a saúde se baseia em analisar o efeito da escoliose na vida do paciente. Além disso, os questionários de saúde também são utilizados para avaliar o impacto do tratamento da condição clínica, neste caso o tratamento cirúrgico e o não cirúrgico<sup>6,21,25</sup>. Uma outra análise sendo feita se diz em buscar entender se há uma correlação entre o resultado do questionário de saúde com a progressão da curva, a magnitude, a classificação da escoliose e as características gerais dos pacientes, como idade, gênero, e questões socioculturais<sup>6,21</sup>, como também buscar entender se há uma diferença de percepção sobre a doença entre a criança/adolescente e os seus pais<sup>7</sup>.

Os estudos feitos até então trazem, em maioria, um consenso de que a maioria dos pacientes tem uma qualidade de vida relativamente alta, porém geralmente levemente menor do que a população que não tem EIA<sup>6,21</sup>. Nesse contexto, o domínio mais afetado é o da autoimagem, que provoca um impacto relevante na saúde mental, sendo relacionado com a ansiedade, depressão e angústia<sup>6,22,26</sup>. Em relação a utilização dos instrumentos de qualidade de vida em saúde para se analisar o impacto do tratamento, é relatado que ao longo do tempo a artrodese se demonstrou ser um tratamento significativo na melhora da QVRS dos pacientes com EIA<sup>21</sup>. Porém em comparação, nos pacientes tratados com órteses o questionário demonstrou um sofrimento significativo relacionado ao tratamento<sup>27</sup>. Ademais, não há um consenso acerca das análises que buscam entender se há uma correlação com os resultados da QVRS e o ângulo de *Cobb*<sup>3</sup>, o tipo da curva, os níveis de correção do tratamento cirúrgico, idade do paciente e sexo.

Por fim, é importante relatar que foi encontrado poucos estudos observacionais sobre a mensuração da QVRS no Brasil em pacientes com EIA. Podemos citar quatro estudos. Dentre esses, dois estudos observacionais prospectivos foram encontrados com o objetivo de analisar a qualidade de vida em saúde em relação ao tratamento, que são respectivamente o estudo *Rodrigues et al.*<sup>21</sup> (2017) e o *Pellegrino et al.*<sup>22</sup> (2014). O estudo *Rodrigues et al.*<sup>21</sup> (2017) é um estudo prospectivo, o qual foi utilizado o questionário SRS-30, com o objetivo de se

“determinar a influência de fatores perioperatórios e seu impacto nos resultados clínicos e funcionais em pacientes brasileiros com escoliose idiopática do adolescente (EIA)”<sup>21</sup>. Já o estudo *Pellegrino et al.*<sup>22</sup> (2014) utilizou o SRS-30 e o SF-36 para avaliar também os resultados pós-cirúrgicos. Ademais os outros dois estudos encontrado são estudos observacionais transversais. *Fernandes et al.*<sup>24</sup> (2012), que buscou avaliar qual o melhor questionário para pedir QVRS na EIA o SF-36 ou o SRS-30. Já *de Araujo et al.*<sup>28</sup> (2021) objetivou correlacionar a escala de gravidade da escoliose (SSS-IoT) com a qualidade de vida através da escala SRS-30.

### 3.4 *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0*

O *Pediatric Quality of Life inventory (PedsQL) 4.0* é um tipo de instrumento de qualidade de vida relacionado à saúde em crianças e adolescentes. Este questionário consiste em diversas versões composto por escalas práticas e flexíveis que se mensurar a QVRS em condições saudáveis, condições clínicas agudas e crônicas. Assim, o PedsQL é um instrumento genérico, constituído de quatro dimensões: funcionamento físico (8 itens), emocional (5 itens), social (5 itens) e escolar (5 itens), logo o PedsQL abrange as dimensões delimitadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS): saúde física, mental e social<sup>10</sup>. Ademais, o PedsQL é composto por formulários adequados para o desenvolvimento da criança. Logo ele é subdividido para idade de 2 a 4 anos, de 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 18 anos, sendo que se pode mensurar pelo autorrelato em adolescentes de 5 a 18 anos, o relato dos pais medido para crianças e adolescente de 2 a 18 anos.<sup>10</sup>

Em relação aos instrumentos de qualidade de vida na saúde, há um debate expressivo sobre as vantagens de se mensurar a QVRS com questionários genéricos versus questionários específicos para a patologia, o que se desvela é que os questionários mais vantajosos fazem uma abordagem integrada da QVRS. Nesse contexto, o PedsQL tem essa vantagem e assim permiti comparar os resultados entre pacientes portadores de EIA com uma população que desconhece ser portador de uma patologia, como também comparar com pacientes portador de outras patologias<sup>10</sup>. Além disso, esse questionário é um questionário validado em diversos países inclusive no Brasil. Assim, o PedsQL possui pesquisas brasileiras que validam o questionário em outras patologias como a *Klatchoian et al.*<sup>29</sup> (2008) um estudo que avaliar a confiabilidade do PedsQL em mensurar QVRS em pacientes com doenças reumáticas, o

*Bendo et al.*<sup>30</sup> (2012) que avaliar a qualidade de mensuração do PedsQL em qualidade de vida relacionado a saúde bucal, e o *Scarpelli et al.*<sup>31</sup> (2008) que também avalia a qualidade psicométrica do PedsQL, porém avaliado em crianças com neoplasia.

### **3.5 *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) na Escoliose Idiopática do Adolescente***

Apesar do PedsQL já ter demonstrado um grau alto de confiabilidade e validade na mensuração da qualidade de vida de paciente pediátricos em condições clínicas crônicas encontra-se poucos artigos que se utilize o PedsQL para mensura a qualidade de vida na escoliose idiopática do adolescente. Assim, dos artigos encontrados que utilizam o PedsQL como instrumento de QVRS podemos citar quatro deles: *Cheung et al.*<sup>32</sup> (2020), *Bauer et al.*<sup>33</sup> (2021) e *Duramaz et al.*<sup>1</sup> (2018) e *Schwieger et al.*<sup>34</sup> (2016). O primeiro estudo respectivamente tem o objetivo de avaliar a escala PedsQL fazendo uma análise em pacientes pediátricos com escoliose e também naqueles pacientes com condições ortopédicas em membros superiores e inferiores sem escoliose, trazendo como resultado a eficácia do instrumento<sup>32</sup>. Já o segundo artigo, de *Bauer et al.*<sup>33</sup> (2021), tem por objetivo principal analisar qual dos questionários de análise de imagem, *Spinal Appearance Questionnaire* (SAQ) e o *Body Image Disturbance Questionnaire-Scoliosis* (BIDQ-S), se relaciona melhor com os escores de QVRS, utilizando o PedsQL como um instrumento de comparação<sup>33</sup>. O estudo *Duramaz et al.*<sup>1</sup> (2018) é um estudo prospectivo que buscou avaliar os efeitos da artrodese na QVRS, utilizando o PedsQL e conjunto com outros questionários<sup>1</sup>. Por fim, o estudo *Schwieger et al.*<sup>34</sup> (2016) utiliza o PedsQL para avaliar a qualidade de vida em pacientes com EIA e adesão ao uso de ortoses nos pacientes que recebem essa recomendação.

## **4 CASUÍSTICA E METODOS**

### **4.1 Desenho do estudo**

Foi realizado estudo observacional, tipo corte transversal e analítico de dados primários e secundários. A estruturação do estudo foi baseado nas diretrizes do protocolo *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* - STROBE para estudo transversal<sup>35</sup>.

### **4.2 Local e data**

O estudo foi realizado dentro do período de 16 de setembro de 2021 a 24 de agosto de 2023 em um ambulatório de ortopedia especializado em doenças da coluna vertebral que presta assistência ao Sistema Único de Saúde (SUS) de um hospital de grande porte, filantrópico da cidade de Salvador-Bahia, referência no tratamento e acompanhamento de escoliose, que recebe pacientes de todo o estado da Bahia. Este hospital possui 520 leitos abertos e 84 leitos de UTI, atendendo 39 especialidades médicas, contando com um corpo clínico de 380 médicos e mais 2.120 médicos ativos.

### **4.3 População/amostra**

A população do estudo foi composta por pacientes admitidos e acompanhados no ambulatório de ortopedia do referido hospital supramencionado, que tinham o diagnóstico de EIA e que estavam em acompanhamento regular nos últimos dois anos.

### **4.4 Critérios de inclusão**

Foram admitidos para a pesquisa adolescentes dos 10 aos 18 anos identificados com escoliose idiopática do adolescente, ambos os sexos, com ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> maior que 20°, matriculados no ambulatório de coluna do hospital supramencionado.

### **4.5 Critérios de exclusão**

Os critérios de exclusão foram pacientes com outras doenças do sistema osteoarticular que pudessem interferir com o prognóstico da escoliose, ou mesmo paciente que possuíam o ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> menor do que 20°. Além disso, foram excluídos paciente que não tiveram no mínimo três avaliações nos últimos 2 anos, pois isso é extremamente necessário para comprovar a estabilidade ou progressão da curva da escoliose.

#### 4.6 Tamanho da amostra

A população do estudo foi composta por amostragem do tipo não probabilística sequencial. Assim, não foi necessário fazer cálculo do tamanho amostral, pois foram aceitos todos os pacientes que cumpriram os critérios de elegibilidade do estudo.

#### 4.7 Instrumentos e Variáveis

Formulário estruturado padronizado para dados clínicos e sociodemográficos foi aplicado à toda população do estudo (APÊNDICE A). As variáveis colhidas foram sexo, idade (em anos), peso (Kg), altura (m), escolaridade, tempo de espera para consulta e para cirurgia (ambos em meses), magnitude da curva escoliótica principal (ângulo de *Cobb*)<sup>3</sup>, maturidade esquelética (grau de *Risser*)<sup>15</sup>, e o tratamento indicado pelo especialista (cirúrgico ou conservador).

A qualidade de vida foi avaliada pelo instrumento genérico *Pediatric Quality of Life Inventory* (*PedsQL*) 4.0 para pacientes entre 8-12 anos e 13-18 anos (Anexo A). Este instrumento possui quatro domínios: funcionamento físico (8 itens), emocional (5 itens), social (5itens) e escolar (5itens), contendo, um total de 23 questões. Cada domínio é composto por perguntas a serem respondidas em uma escala de 5 pontos: 0 = se nunca tem dificuldade, 1= se quase nunca tem dificuldade, 2= se algumas vezes tem dificuldade, 3 =se muitas vezes tem dificuldade, 4 = se quase sempre tem dificuldade. A respostas aos itens são contabilizadas por escores reversos e transformadas para uma escala de 0 a 100 (0=100,1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Portanto os escores mais elevados indicam uma pontuação na escala de QVRS.

#### 4.8 Procedimento

O estudo foi feito através de dados de secundários (prontuários) e de dados primários (entrevistas com formulário estruturado). Os pacientes selecionados e que concordaram em participar da pesquisa foram encaminhados, acompanhados dos seus respectivos responsáveis, para sala reservada onde eram feitas as entrevistas e aplicados os instrumentos da pesquisa. O PedsQL foi respondido pelos próprios pacientes utilizando a versão apropriada para este fim; os pais ou responsáveis ajudaram com as respostas dos demais dados sociodemográficos e os dados clínicos foram obtidos de prontuários. Todos os dados de interesse, a exemplo do ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> e índice de *Risser*<sup>15</sup> foram confirmados pelas avaliações radiográficas. Os dados foram coletados por pesquisadores previamente treinados e supervisionados por dois cirurgiões de coluna certificados pela Sociedade Brasileira de Coluna (SBC).

#### 4.9 Métodos estatísticos

As variáveis do estudo foram apresentadas sob a forma de estatística descritiva, utilizando-se tabelas com número absoluto (n) e frequência relativa (%) para variáveis categóricas; e medidas de tendência central e de dispersão para expressar variáveis quantitativas a depender da sua distribuição normal ou não. Para tanto, foram utilizados os testes *Kolmogorov-Smirnov* e/ou *Shapiro-Wilk*, bem como a análise do histograma para determinar o tipo de distribuição das variáveis. Para descrição das variáveis contínuas serão utilizadas média +/-, desvio padrão (DP), para as que apresentarão distribuição normal; e mediana, intervalo interquartil (IQ) para aquelas com distribuição não normal. Para análise de associação das variáveis categóricas foram utilizados os testes Qui-quadrado ou exato de Fisher, de acordo com a pertinência. Para as variáveis contínuas, com distribuição normal, foram aplicados o teste t de *Student*, e para distribuição não normal foi aplicado o teste de *Mann-Whitney* (grupos diferentes) (*Wilcoxon* se grupos dependentes). Foram aplicados testes de correlações para as variáveis associadas, utilizando o teste de *Pearson* para dados contínuos normais e de *Spearman* para aqueles não normais e, por fim, foi realizada análise multivariável para verificar associações independentes. O nível de significância estatística adotado foi sempre um valor de  $p < 0,05$ .

#### 4.10 Aspectos éticos

O estudo faz parte de um projeto maior que possui o título “A problemática da fila de espera nos pacientes de escoliose idiopática do adolescente”. Ademais, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Izabel CAAE nº 27816320.00005520 e parecer circunstanciado nº 3.819.338 (Anexo B) e não possui conflito de interesse. O estudo foi conduzido de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12 de 12 de outubro de 2012, do CNS. Todos os indivíduos que aceitaram participar do estudo e seus respectivos responsáveis assinaram o Termo de consentimento livre (TCLE) e o termo de Assentimento Livre e esclarecido (Apêndices B e C).

## 5 RESULTADOS

Foram coletados dados de 81 pacientes com escoliose idiopática do adolescente, sendo 65 (80,2%) do sexo feminino. A média de idade foi de 14,38 anos ( $\pm 2,13$ ). Dos dados clínicos, todos os pacientes realizaram análise radiográfica, em que foi possível avaliar que o valor médio dos ângulos de *Cobb*<sup>3</sup> (da curva principal) foi de 52,09 ( $\pm 17,82$ ) graus. Ademais, o *Risser*<sup>15</sup> 1,2,3 foi mais equilibrado, apresentado em 21 (29,6%). O tempo de espera para primeira consulta no centro de referência foi em média 9,42 ( $\pm 10,81$ ) meses, sendo que 36 (50%) esperaram menos de 6 meses. O tempo de espera para cirurgia foi em média 16,41 ( $\pm 14,92$ ) meses, sendo que 21 (61,8%) participantes levaram menos do que 12 meses. Como é possível observar na Tabela 1.

**Tabela 1** - Características demográficas e clínicas dos participantes. Salvador- Ba 2023

| Variáveis (n)                                   | N (%) ou média ( $\pm$ Desvio Padrão) |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Sexo                                            |                                       |
| Feminino                                        | 65 (80,2%)                            |
| Masculino                                       | 16 (19,8%)                            |
| Idade (81)                                      | 14,38 ( $\pm 2,13$ )                  |
| Peso em Kg (80)                                 | 51,65 ( $\pm 12,44$ )                 |
| Altura em metros (78)                           | 1,61 ( $\pm 0,10$ )                   |
| Raça (81)                                       |                                       |
| Branco                                          | 12 (14,8%)                            |
| Pardo                                           | 46 (56,8%)                            |
| Negro                                           | 23 (28,4%)                            |
| Escolaridade (81)                               |                                       |
| Fundamental I                                   | 4 (4,9%)                              |
| Fundamental II                                  | 49 (60,5%)                            |
| Ensino médio/Superior                           | 28 (34,6 %)                           |
| Ângulo de Cobb (76)                             | 52,09 ( $\pm 17,82$ )                 |
| Risser (71)                                     |                                       |
| 1,2,3                                           | 21 (29,6%)                            |
| 4,5                                             | 50 (70,4%)                            |
| Tempo de espera primeira consulta em meses (72) | 9,42 ( $\pm 10,81$ )                  |
| < 6 meses                                       | 36 (50%)                              |
| $\geq 6$ meses                                  | 36 (50%)                              |
| Tempo de espera para cirurgia em meses (34)     | 16,41 ( $\pm 14,92$ )                 |
| $\leq 12$ meses                                 | 21 (61,2%)                            |
| >12 meses                                       | 13 (38,2%)                            |
| Indicação cirúrgica (78)                        |                                       |
| Sim                                             | 40 (51,3%)                            |
| Não                                             | 38 (48,7%)                            |

Fonte: autores da pesquisa.

De acordo com a Tabela 2, na avaliação do PedsQL, o Domínio Social foi o que apresentou maior pontuação dentre os Domínios, com média de 85,37 ( $\pm 18,85$ ). O Domínio Emocional

foi o que se apresentou menor pontuação índice do PedsQL com média de 65,25 ( $\pm 23,74$ ). Além disso, é possível observar que houve associação entre o Domínio social do PedsQL e o tempo de espera para consulta de 6 meses com  $p=0,041$ . Pode ser também verificado associação do *Risser*<sup>15</sup> com Domínio Físico com  $p=0,012$ , o Domínio Emocional com  $p=0,040$ , e o Domínio Social com  $p=0,017$ . O ângulo de <sup>3</sup>apresentou associação com o Domínio Físico de  $p=0,017$ . Houve ainda associação da indicação cirúrgica com o Domínio Físico de  $p=0,037$ .

**Tabela 2** - Domínios do PedsQL x Dados sociodemográficos e clínicos. Salvador-Ba 2023

|                               | Domínio Físico        | Domínio Emocional     | Domínio Social        | Domínio Escolar       | p |
|-------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|
| Média geral                   | 73,19 ( $\pm 20,02$ ) | 65,25 ( $\pm 23,74$ ) | 85,37 ( $\pm 18,85$ ) | 72,10 ( $\pm 12,32$ ) | - |
| Sexo                          |                       |                       |                       |                       |   |
| Masculino                     | 75,78 (20,58)         | 68,75 (24,93)         | 91,56 (12,87)         | 75,31 (14,88)         |   |
| Feminino                      | 72,55 (19,99)         | 64,45 (23,74)         | 83,85 (19,84)         | 71,31 (11,60)         |   |
| p                             | 0,411                 | 0,476                 | 0,101                 | 0,143                 |   |
| Tempo de espera para consulta |                       |                       |                       |                       |   |
| Menos de 6 meses              | 75,52 (17,07)         | 66,71 (25,03)         | 88,33 (19,42)         | 73,61 (11,56)         |   |
| A partir de 6 meses           | 70,57 (21,73)         | 63,47 (23,59)         | 80,83 (19,10)         | 68,89 (12,71)         |   |
| p                             | 0,354                 | 0,511                 | <b>0,041</b>          | 0,110                 |   |
| Tempo de espera para cirurgia |                       |                       |                       |                       |   |
| Menos de 12 meses             | 75,15 (18,10)         | 70,00 (18,30)         | 89,76 (13,83)         | 75,71 (10,87)         |   |
| A partir de 12 meses          | 74,51 (23,83)         | 65,38 (32,62)         | 77,69 (31,59)         | 73,08 (11,09)         |   |
| p                             | 0,701                 | 0,807                 | 0,344                 | 0,462                 |   |
| Risser                        |                       |                       |                       |                       |   |
| 1,2 e 3                       | 84,67 (8,67)          | 76,90 (17,21)         | 93,33 (12,17)         | 72,38 (9,30)          |   |
| 4 e 5                         | 69,63 (22,39)         | 63,50 (24,16)         | 82,20 (21,14)         | 71,60 (13,38)         |   |
| p                             | <b>0,012</b>          | <b>0,040</b>          | <b>0,017</b>          | 0,914                 |   |
| Ângulo de Cobb                |                       |                       |                       |                       |   |
| Até 40                        | 82,54 (15,86)         | 67,06 (21,72)         | 89,71 (15,75)         | 70,88 (10,19)         |   |
| Maior que 40                  | 70,18 (21,08)         | 65,43 (23,68)         | 84,32 (19,86)         | 72,12 (12,610)        |   |
| p                             | <b>0,017</b>          | 0,864                 | 0,236                 | 0,645                 |   |
| Indicação cirúrgica           |                       |                       |                       |                       |   |
| Indicado                      | 67,73 (22,25)         | 63,72 (24,94)         | 82,38 (19,08)         | 71,13 (14,12)         |   |
| Não indicado                  | 77,27 (17,21)         | 66,21 (23,62)         | 87,88 (19,64)         | 72,12 (11,18)         |   |
| p                             | <b>0,037</b>          | 0,700                 | 0,064                 | 0,784                 |   |

Fonte: autores da pesquisa.

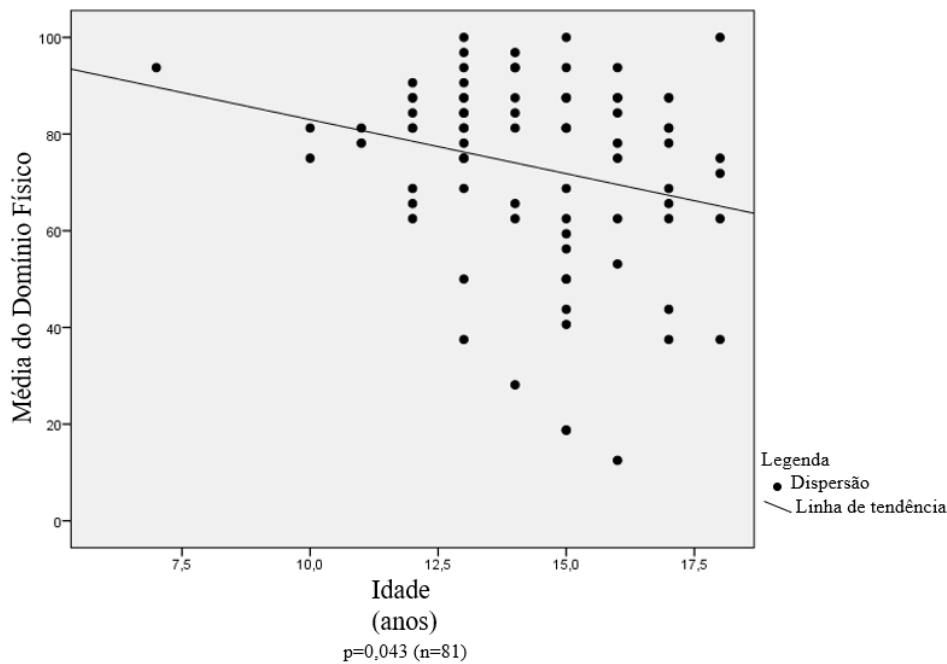
Legenda: p = valor de p obtido.

Houve correlação entre idade do paciente e Domínio Físico do PedsQL com  $r=-0,226$  e  $p=0,043$  e não houve correlação com os outros domínios. Houve correlação do ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> e Domínio Físico do PedsQL com  $-0,314$  e  $p=0,006$  e não houve correlação com os outros domínios. Houve correlação entre tempo de espera para cirurgia e Domínio Social do PedsQL  $r=-0,362$  e  $p=0,036$  e não houve outras correlações com tempo de cirurgia e nem com tempo de espera para consulta. Ver gráficos 1, 2 e 3.

Foram realizadas análises multivariadas utilizando como características independentes idade, tempo de espera para consulta e cirurgia, ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> e índice de *Risser*<sup>15</sup>; como variáveis dependentes foram utilizados os Domínio Físico e Domínio Social do PedsQL. Nenhuma das variáveis demonstrou associação independente.

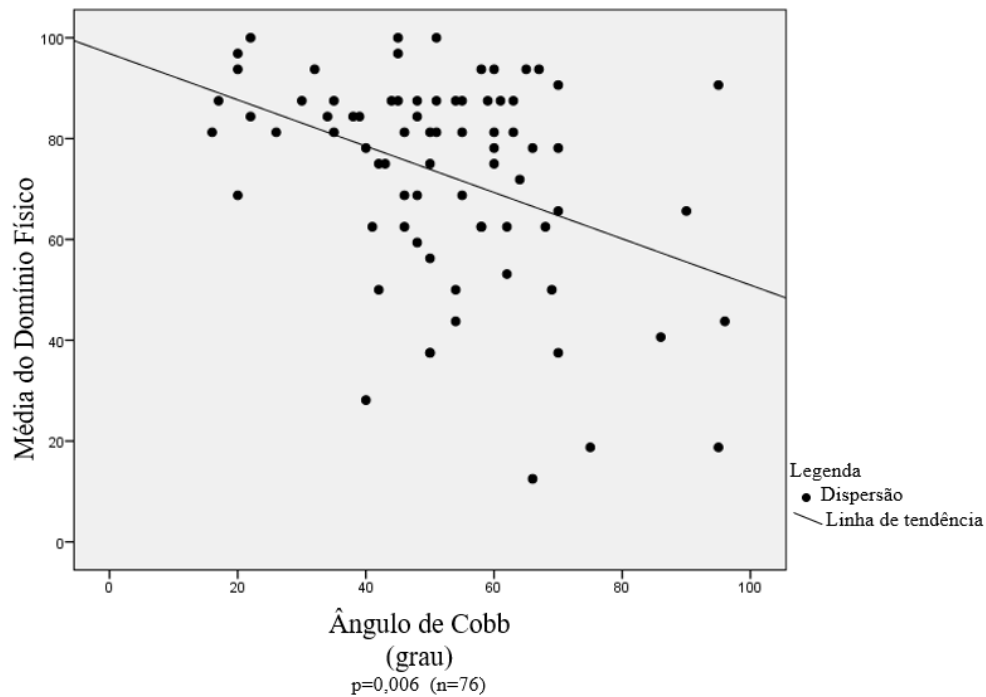
Foi possível analisar que quando os pacientes esperam mais de seis meses para a consulta e têm ângulo de *Cobb* maior que 40° ocorre associação com o Domínio Social do PedsQL  $p=0,024$  com média de 88,30 (17,89) versus 79,82 (19,69). Não houve associação com o PedsQL quando os pacientes têm ângulo de *Cobb* maior que 40 ° e o tempo para cirurgia é maior que 12 meses.

**Gráfico 1-** Correlação do Domínio Físico do escores do PedsQL com a idade dos participantes. Salvador- Ba 2023



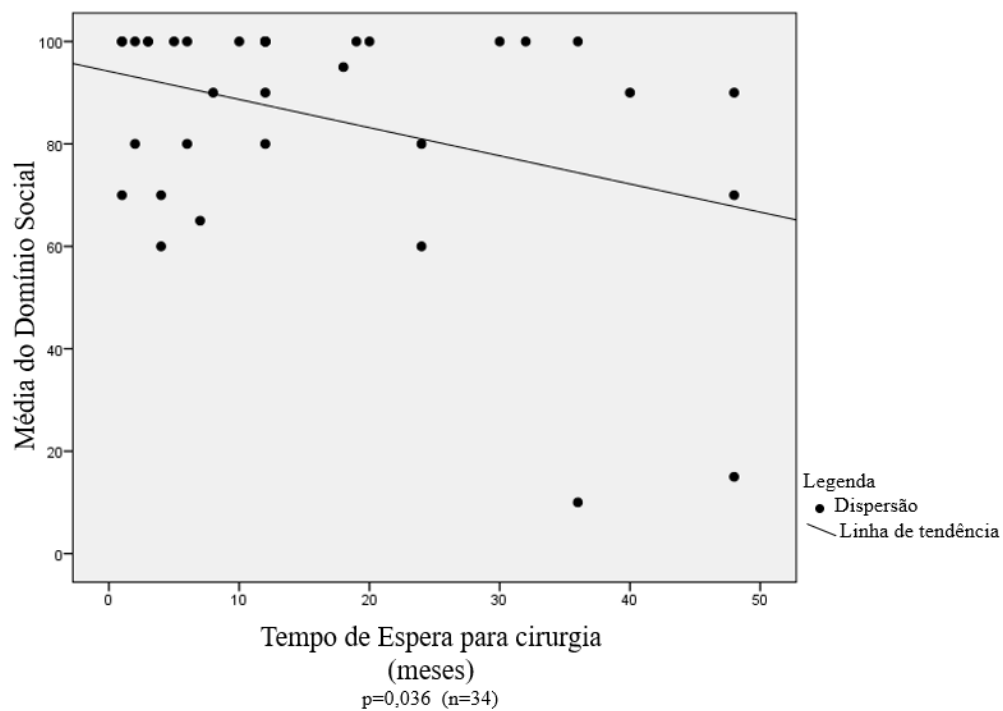
**Legenda:** Correlação de Pearson foi utilizada para a comparação

**Gráfico 2** - Correlação do Domínio Físico do escores do PedsQL com o ângulo de *Cobb* da curvatura principal dos participantes. Salvador- Ba 2023



**Legenda:** Correlação de Pearson foi utilizada para a comparação

**Gráfico 3** - Correlação do Domínio Social do escores do PedsQL com o tempo de espera para cirurgia dos participantes. Salvador- Ba 2023



**Legenda:** Correlação de Pearson foi utilizada para a comparação

## 6 DISCUSSÃO

Ao analisar a QVRS em pacientes portadores de EIA na fila de espera para cirurgia por meio do instrumento genérico, PedsQL TM 4.0, os dados obtidos no presente estudo demonstraram que a qualidade de vida do Domínio Físico sofreu impacto de características clínicas e demográficas como do grau de severidade da curvatura, idade do paciente, maturidade óssea, e indicação do tratamento. Além disso, fatores estruturais e organizacionais do SUS, como tempo de espera para a consulta com o especialista e tempo na fila de espera para cirurgia também repercutiu na QVRS. Em estudos realizados através dos questionários SRS-22r, EQ-5D e o SRS-30, que avaliam Domínios semelhantes ao dos PedsQL, *Torén et al.*<sup>23</sup> (2022) e *de Araújo et al.*<sup>28</sup> (2021) encontraram alguns resultados similares.

Nas circunstâncias e limitações definidas do estudo, a idade do paciente apresentou uma correlação negativa significativa no Domínio Físico do entrevistado. Logo, quanto maior a idade do paciente pior foi a condição física dele, essa correlação também foi verificada no estudo *Cheung et al.*<sup>32</sup> (2020) no mesmo Domínio do PedsQL, o Domínio Físico. Como também, no estudo *Rodrigues et al.*<sup>21</sup> (2017) os pacientes operados no final da adolescência apresentavam mais dores nas costas na avaliação com o questionário SRS-30, sendo esse um aspecto englobado no Domínio Físico do PedsQL.

A maturidade esquelética já estabelecida dos participantes também causou impacto significativo na QVRS deles, impactou o Domínio Físico, Emocional e Social. Estes impactos provavelmente participam da cadeia de causalidade da escoliose, tendo em vista que a maturidade esquelética (tempo) é uma variável que está associada à progressão da curva. Desta forma os pacientes da presente amostra possivelmente chegaram ao especialista tardiamente, dando oportunidade para piora do quadro e, conseqüentemente, do Domínio Físico, Emocional e Social.

No presente estudo foi observado que o grau de severidade da curva afeta significativamente o Domínio Físico do entrevistado, apresentando correlação negativa. Além disso, pacientes com ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> maior do que 40° apresentaram significativamente um escore menor do Domínio Físico. Em linha com esses achados, os estudos *Doi et al.*<sup>20</sup> (2021), *Fernandes et al.*<sup>24</sup> (2012), *Duramaz et al.*<sup>1</sup> (2018), *Torén et al.*<sup>23</sup> (2022) constataram correlação similar utilizando outros questionários de qualidade de vida. *Doi et al.*<sup>20</sup> (2021) em que analisou com os escores SRS-22r, SJ-27, SRS-7. *Fernandes et al.*<sup>24</sup> (2012) observou também tais achados

utilizando os questionários de *Oswestry* e de *Roland Morris* que avaliam o aspecto de dor da coluna lombar. *Duramaz et al.*<sup>1</sup> (2018) mostrou escores significativamente menores do Domínio Físico e Social do PedsQL. *Torén et al.*<sup>23</sup> (2022) observou através do escore SRS-22r, que mostrou que o Domínio de função, dor e autoimagem foram afetados. Assim, os resultados dos estudos apontam que a progressão da curva impacta o funcionamento físico dos pacientes.

Ainda sobre os impactos dos aspectos clínicos, foi observado que a indicação para o tratamento apresentou significativo impacto no Domínio Físico. Pacientes que tiveram indicação cirúrgica apresentaram menor pontuação de funcionamento físico. Esse resultado é compatível com o achado da pesquisa de *Rainoldi et al.*<sup>36</sup> (2015) que evidenciaram que em pacientes com EIA a deformidade da curva não interferia na QVRS antes do diagnóstico e planejamento do tratamento, sugerindo ser significativo o impacto do diagnóstico e a indicação do tratamento pelo especialista na QVRS.

Somado a isso, no presente estudo foi observado que os pacientes que levaram mais de 6 meses na fila de espera para a consulta com o especialista apresentaram significativamente uma pontuação menor no Domínio Social. Assim, esperar pela consulta já influencia na QVRS. Além disso, foi analisado que há significativo impacto no Domínio Social em pacientes que esperam mais tempo pela consulta e tem um grau de severidade da curva maior que 40°. Porém, não foi encontrada associação significativa entre o ângulo de *Cobb*<sup>3</sup> maior que 40° e o tempo de espera para cirurgia maior que 12 meses na QVRS, o que indica que a depender da recomendação de tratamento ocorre uma melhora na qualidade de vida dos participantes.

Neste estudo pode ser verificado que o tempo de espera para cirurgia influencia significativamente o Domínio Social dos participantes, visto que foi observado correlação negativa. Esse achado corrobora com os estudos *Calman et al.*<sup>37</sup> (2013), *Fallatah et al.*<sup>38</sup> (2015). *Calman et al.*<sup>37</sup> (2013) observaram redução significativa no escore SRS-30 particularmente relacionado a dor, a autoimagem, a saúde mental e a satisfação em pacientes que esperam mais de 3 meses. Já *Fallatah et al.*<sup>38</sup> (2015) mostraram que pacientes já operados apresentaram um índice melhor de QVRS no SRS-30 do que aqueles que estão na fila de espera.

Ademais, o impacto global da escoliose pode ser medido comparando o escore de PedsQL do presente estudo com o de adolescentes com condições ortopédicas graves, do estudo de *Matos*

*et al.*<sup>39</sup> (2018), e com o de uma amostra de adolescentes saudáveis, no estudo de *Fernandes et al.*<sup>40</sup> (2022). Em cenários similares de condições socioculturais, analisando o Domínio Físico devido ao impactado causado pela escoliose, no presente estudo apresentou média de 73,19 ( $\pm 20,02$ ), já em pacientes com mucopolissacaridoses com idade entre 8 e 21 anos no estudo de *Matos et al.*<sup>39</sup> (2018) apresentou 67,6( $\pm 27,59$ ) e no estudo de *Fernandes et al.*<sup>40</sup> (2022) o Domínio Físico dos estudantes de escola particular na faixa etária entre 11 e 14 anos apresentou média 77,23 ( $\pm 7,79$ ). Assim, a QVRS dos pacientes com EIA no aspecto do funcionamento físico é menor o que adolescentes saudáveis, porém relativamente maior do que em pacientes com doença grave.

As limitações desse estudo foram o tamanho da amostra dos pacientes, sendo relativamente pequeno, o que limitou as análises de correlações e associações. Também o fato de a coleta ter sido realizada em apenas um ambulatório clínico-cirúrgico. Outra limitação refere-se à utilização de uma amostra não probabilística que pode diminuir a validade externa dos resultados.

## **7 CONCLUSÃO**

Os resultados obtidos no presente estudo mostram que pacientes na fila de espera para tratamento da EIA apresentam importantes alterações na sua qualidade de vida. O Domínio Físico sofre impacto com o grau de severidade da curvatura da coluna vertebral, idade e tipo de indicação de tratamento do paciente. Além disso, pacientes com uma gravidade maior da escoliose que levam mais tempo para ser atendido na consulta ou na indicação do tratamento cirúrgico têm impacto relevante no Domínio Social.

## REFERÊNCIAS

1. Duramaz A, Yılmaz S, Ziroğlu N, Bursal Duramaz B, Kara T. The effect of deformity correction on psychiatric condition of the adolescent with adolescent idiopathic scoliosis. *Eur Spine J* [Internet]. 2018;27(9):2233–40. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00586-018-5639-4>
2. Luk KDK, Vidyadhara S, Lu DS, Wong YW, Cheung WY, Cheung KMC. Coupling between sagittal and frontal plane deformity correction in idiopathic thoracic scoliosis and its relationship with postoperative sagittal alignment. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2010;35(11):1158–64.
3. JR Cobb. Outline for the study of scoliosis. Vol. 5, Instr Course Lect. 1948. 261–275 p.
4. Weinstein SL, Dolan LA, Cheng JC, Danielsson A, Morcuende JA. Adolescent idiopathic scoliosis. *Lancet*. 2008;371(9623):1527–37.
5. Pérez-Machado G, Berenguer-Pascual E, Bovea-Marco M, Rubio-Belmar PA, García-López E, Garzón MJ, et al. From genetics to epigenetics to unravel the etiology of adolescent idiopathic scoliosis. *Bone*. 2020 Nov 1;140:115563.
6. Essex R, Bruce G, Dibley M, Newton P, Dibley L. A systematic scoping review and textual narrative synthesis of long-term health-related quality of life outcomes for adolescent idiopathic scoliosis. *Int J Orthop Trauma Nurs* [Internet]. 2021;40(January):100844. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2021.100844>
7. Kontodimopoulos N, Damianou K, Stamatopoulou E, Kalampokis A, Loukos I. Children's and parents' perspectives of health-related quality of life in newly diagnosed adolescent idiopathic scoliosis. *J Orthop* [Internet]. 2018;15(2):319–23. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jor.2018.02.003>
8. Patrick D, Deyo R. Generic and Disease-Specific Measures in Assessing Health Status and quality of life [Internet]. *Medical Care*. 1989 [cited 2024 Apr 26]. p. Vol. 27. Available from: [https://journals.lww.com/lww-medicalcare/abstract/1989/03001/generic\\_and\\_disease\\_specific\\_measures\\_in\\_assessing.18.aspx](https://journals.lww.com/lww-medicalcare/abstract/1989/03001/generic_and_disease_specific_measures_in_assessing.18.aspx)
9. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* [Internet]. 1999 Feb [cited 2024 Apr 7];37(2):126–39. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10024117/>
10. PedsQL TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM) [Internet]. [cited 2023 May 9]. Available from: <https://www.pedsql.org/pedsql2.html>
11. Medição da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) - EUPATI Toolbox [Internet]. [cited 2023 Apr 10]. Available from: <https://toolbox.eupati.eu/resources/medicao-da-qualidade-de-vida-relacionada-com-a-saude-qvrs/?lang=pt-pt>
12. Konieczny MR, Senyurt H, Krauspe R. Epidemiology of adolescent idiopathic scoliosis. *J Child Orthop*. 2013;7(1):3–9.

13. Fadzan M, Bettany-Saltikov J. Etiological Theories of Adolescent Idiopathic Scoliosis: Past and Present. *Open Orthop J*. 2018;11(1):1466–89.
14. Kuznia AL, Hernandez AK, Lee LU. Adolescent idiopathic scoliosis: Common questions and answers. *Am Fam Physician*. 2020;101(1):19–23.
15. Risser JC. The Iliac apophysis; an invaluable sign in the management of scoliosis. *Clin Orthop*. 1958. 11:111-9.
16. Silva R, Régis S, Moura F, Almeida H, Pereira K, Martins M. Órtese para reabilitação de jovens com escoliose idiopática. *Hum Factors Des*. 2015;4:112–30.
17. WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization [Internet]. [cited 2023 Apr 10]. Available from: <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
18. Han J, Xu Q, Yang Y, Yao Z, Zhang C. Evaluation of quality of life and risk factors affecting quality of life in adolescent idiopathic scoliosis. *Intractable Rare Dis Res*. 2015;4(1):12–6.
19. Lee H, Choi J, Hwang JH, Park JH. Health-related quality of life of adolescents conservatively treated for idiopathic scoliosis in Korea: A cross-sectional study. *Scoliosis Spinal Disord* [Internet]. 2016;11(1):1–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13013-016-0071-1>
20. Doi T, Watanabe K, Doi T, Inoue H, Sugawara R, Arai Y, et al. Associations between curve severity and revised Scoliosis Research Society-22 and scoliosis Japanese Questionnaire-27 scores in female patients with adolescent idiopathic scoliosis: a multicenter, cross-sectional study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2021;22(1):1–7.
21. Rodrigues LMR, Gotfryd AO, Machado AN, Defino M, Asano LYJ. Adolescent idiopathic scoliosis: Surgical treatment and quality of life. *Acta Ortop Bras*. 2017;25(3):85–9.
22. Pellegrino LN, Avanzi O. Prospective evaluation of quality of life in adolescent idiopathic scoliosis before and after surgery. *J Spinal Disord Tech*. 2014;27(8):409–14.
23. Torén S, Diarbakerli E. Health-related quality of life in adolescents with idiopathic scoliosis: a cross-sectional study including healthy controls. *Eur Spine J* [Internet]. 2022;31(12):3512–8. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00586-022-07428-z>
24. Fernandes L, Crescentini MCV, Poletto PR, Gotfryd AO, Yi LC. Qualidade de vida e funcionalidade em adolescentes com escoliose idiopática: estudo piloto. *Fisioter em Mov*. 2012;25(1):73–81.
25. Danielsson AJ, Wiklund I, Pehrsson K, Nachemson AL. Health-related quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis: A matched follow-up at least 20 years after treatment with brace or surgery. *Eur Spine J*. 2001;10(4):278–88.
26. Lonner B, Yoo A, Terran JS, Sponseller P, Samdani A, Betz R, et al. Effect of spinal deformity on adolescent quality of life: Comparison of operative scheuermann kyphosis, adolescent idiopathic scoliosis, and normal controls. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2013;38(12):1049–55.

27. Wang H, Tetteroo D, Arts JJC, Markopoulos P, Ito K. Quality of life of adolescent idiopathic scoliosis patients under brace treatment: a brief communication of literature review. *Qual Life Res* [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2023 Apr 9];30(3):703–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33098493/>
28. de Araujo Ono A, Marcon R, Mancuso Filho J, Guiroy A, Cristante A, de Barros Filho T. Adolescent Idiopathic Scoliosis Progression and Quality of Life. Correlation between SSS-IoT Risk Scale Score and the Main Factors Determining the Disease Potential Progression. *J Orthop Physiother*. 2021;4(1).
29. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, 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™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):308–15.
30. Bendo CB, Paiva SM, Viegas CM, Vale MP, Varni JW. The PedsQL™ Oral Health Scale: feasibility, reliability and validity of the Brazilian Portuguese version. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10:1–11.
31. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Varni JW, Viegas CM, Allison PJ. The pediatric quality of life inventory™ (PedsQL™) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:1–8.
32. Cheung PWH, Wong CKH, Cheung JPY. Comparative study of the use of Paediatric Quality of Life Inventory 4.0 generic core scales in paediatric patients with spine and limb pathologies. *Bone Jt J*. 2020;102-B(7):890–8.
33. Bauer JM. The body image disturbance questionnaire-scoliosis better correlates to quality of life measurements than the spinal assessment questionnaire in pediatric idiopathic scoliosis. *Spine Deform* [Internet]. 2021;9(6):1509–17. Available from: <https://doi.org/10.1007/s43390-021-00358-8>
34. Schwieger T, Campo S, Weinstein SL, Dolan LA, Ashida S, Steuber KR. Body image and quality-of-life in untreated versus brace-treated females with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2016;41(4):311–9.
35. STROBE - Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology [Internet]. [cited 2023 May 29]. Available from: <https://www.strobe-statement.org/>
36. Rainoldi L, Zaina F, Villafañe JH, Donzelli S, Negrini S. Quality of life in normal and idiopathic scoliosis adolescents before diagnosis: Reference values and discriminative validity of the SRS-22. A cross-sectional study of 1,205 pupils. *Spine J*. 2015;15(4):662–7.
37. Calman R, Smithers T, Rowan R. Impact of surgical waiting time on paediatric spinal deformity patients. *ANZ J Surg*. 2013;83(12):929–32.
38. Sait M FS. The Effect of Waiting for Surgery on Patients with Adolescent Idiopathic Scoliosis. *J Spine*. 2015;04(02):8–11.
39. Matos MA, Ferri-de-Barros F, Guarniero R. Quality of life evaluation in patients with mucopolysaccharidosis using PedsQL. *J Child Heal Care*. 2019;23(2):278–85.

40. Fernandes GNA, Lemos SMA. Quality of life and self-perceived health of adolescents in Middle School. *Codas*. 2022;34(6):1–8.

## APÊNDICE A –FORMULÁRIO ELETRÔNICO

### Dados de identificação

Nome Completo sem abreviações

---

Gênero

( ) Feminino ( ) Masculino

Idade

---

Peso em Kg

---

Altura em metros

---

Escolaridade

( ) Até fundamental I ( ) Até fundamental II ( ) Ensino médio/superior

Raça do paciente

( ) Branco ( ) Negra ( ) Parda ( ) Oriental ( ) indígenas

O paciente faz uso de Órteses atualmente? Quais?

---

Ângulo de *Cobb* da curva principal

---

Classificação de *Risser*

---

Tempo de espera para a primeira consulta com especialista em coluna (meses)

---

Tempo de espera para cirurgia/tratamento (meses)

---

Tratamento indicado antes do centro de referência

( ) Observação ( ) Colete ( ) Gesso ( ) Sem indicação inicial ( ) Cirúrgico

### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o ÚLTIMO MÊS, fazendo um “X” no número:

- 0 se você nunca tem dificuldade com isso
- 1 se você quase nunca tem dificuldade com isso
- 2 se você algumas vezes tem dificuldade com isso
- 3 se você muitas vezes tem dificuldade com isso
- 4 se você quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

### **SOBRE MINHA SAUDE E MINHAS ATIVIDADES**

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

### **SOBRE MEUS SENTIMENTOS**

- 1. Eu sinto medo  
( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre
- 2. Eu me sinto triste  
( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre
- 3. Eu sinto raiva  
( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

4. Eu durmo mal

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

### **COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS**

1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros / outras adolescentes

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

2. Os outros / as outras adolescentes não querem ser meus amigos / minhas amigas

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

3. Os outros / as outras adolescentes implicam comigo

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

4. Eu não consigo fazer coisas que outros / outras adolescentes da minha idade fazem

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

5. Para mim é difícil acompanhar os / as adolescentes da minha idade

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

### **SOBRE A ESCOLA**

1. É difícil prestar atenção na aula

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

2. Eu esqueço as coisas

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital

( ) Nunca ( ) Quase sempre ( ) Algumas vezes ( ) Muitas Vezes ( ) Quase sempre

## ANEXO A – Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)

Nº de identificação: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

### RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **você** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

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

| <b>SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES</b><br>( <i>dificuldade para...</i> ) | 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            |

| <b>SOBRE MEUS SENTIMENTOS</b> ( <i>dificuldade para...</i> ) | 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            |

| <b>COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS</b><br>( <i>dificuldades para...</i> )         | 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            |

| <b>SOBRE A ESCOLA</b> ( <i>dificuldades para...</i> )                       | 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 B – Parecer consubstancia do CEP

|                                                                                                |                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| HOSPITAL SANTA IZABEL -<br>SANTA CASA DE<br>MISERICÓRDIA DA BAHIA /<br>PROF DR CELSO FIGUEIRÔA |  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Problemática da fila de espera para cirurgia da escoliose idiopática do adolescente no sistema único de saúde.

**Pesquisador:** Marcos Antônio Almeida Matos

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 27816320.3.0000.5520

**Instituição Proponente:** SANTA CASA DE MISERICORDIA DA BAHIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.819.338

#### Apresentação do Projeto:

Problemática da fila de espera para cirurgia da escoliose idiopática do adolescente no sistema único de saúde.

#### Objetivo da Pesquisa:

O objetivo deste estudo é apresentar os resultados e propostas originárias dos fóruns realizados pela SBC para o problema da fila de espera para tratamento cirúrgico da escoliose idiopática do adolescente no SUS.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

##### Riscos:

Por tratar-se de estudo retrospectivo de análise de relatórios e de instrumentos anônimos, os riscos serão mínimos aos participantes. A identidade dos sujeitos e a exposição de dados confidenciais eventualmente será possível, mas os pesquisadores farão máximo esforço para assegurar a confidencialidade dos dados e a privacidade dos sujeitos.

##### Benefícios:

Os participantes da pesquisa não terão benefícios diretos com o estudo, entretanto terão benefício indireto à medida que estarão contribuindo para melhorar a assistência de pessoas portadoras de escoliose idiopática do adolescente dependentes do Sistema Único de Saúde.

|                                                          |                            |                                          |  |
|----------------------------------------------------------|----------------------------|------------------------------------------|--|
| <b>Endereço:</b> Praça Conselheiro Almeida Couto, n° 500 |                            |                                          |  |
| <b>Bairro:</b> Nazaré                                    | <b>Município:</b> SALVADOR | <b>CEP:</b> 40.050-410                   |  |
| <b>UF:</b> BA                                            |                            |                                          |  |
| <b>Telefone:</b> (71)2203-8362                           | <b>Fax:</b> (71)2203-8586  | <b>E-mail:</b> cephsi@santacasaba.org.br |  |

**HOSPITAL SANTA IZABEL -  
SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DA BAHIA /  
PROF DR CELSO FIGUEIRÔA**



Continuação do Parecer: 3.819.338

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo retrospectivo baseado em dados secundários. Visa entender a problemática da fila de espera das cirurgias de da escoliose do adolescente.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória foram colocados. Solicitado dispensa do TCLE pois se trata de dados secundários sem não sendo acessado nenhum participante de forma direta.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram verificadas pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

1. PARECER FINAL: A Plenária do 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, estando o mesmo de acordo com a Resolução 466/12.

**2. INFORMAÇÕES ADICIONAIS:**

No período de vigência do protocolo de pesquisa aprovado deverá ser apresentado ao CEP Prof. Dr. Celso Figueirôa o envio do relatório semestral da pesquisa e o relatório final na conclusão do projeto.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento                 | Arquivo                                       | Postagem               | Autor                        | Situação |
|--------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------|------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1494844.pdf | 13/01/2020<br>16:36:19 |                              | Aceito   |
| Outros                         | Cartadeencaminhamentodoprojeto.pdf            | 13/01/2020<br>16:35:22 | Marcos Antônio Almeida Matos | Aceito   |
| Outros                         | Cartadeencaminhamentodoprojeto.doc            | 13/01/2020<br>16:35:02 | Marcos Antônio Almeida Matos | Aceito   |

Endereço: Praça Conselheiro Almeida Couto, nº 500

Bairro: Nazaré

CEP: 40.050-410

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2203-8362

Fax: (71)2203-8586

E-mail: cephsi@santacasaba.org.br

**HOSPITAL SANTA IZABEL -  
SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DA BAHIA /  
PROF DR CELSO FIGUEIRÔA**



Continuação do Parecer: 3.819.338

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo retrospectivo baseado em dados secundários. Visa entender a problemática da fila de espera das cirurgias de da escoliose do adolescente.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória foram colocados. Solicitado dispensa do TCLE pois se trata de dados secundários sem não sendo acessado nenhum participante de forma direta.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram verificadas pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

1. PARECER FINAL: A Plenária do 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, estando o mesmo de acordo com a Resolução 466/12.

**2. INFORMAÇÕES ADICIONAIS:**

No período de vigência do protocolo de pesquisa aprovado deverá ser apresentado ao CEP Prof. Dr. Celso Figueirôa o envio do relatório semestral da pesquisa e o relatório final na conclusão do projeto.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento                 | Arquivo                                       | Postagem               | Autor                        | Situação |
|--------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------|------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1494844.pdf | 13/01/2020<br>16:36:19 |                              | Aceito   |
| Outros                         | Cartadeencaminhamentodoprojeto.pdf            | 13/01/2020<br>16:35:22 | Marcos Antônio Almeida Matos | Aceito   |
| Outros                         | Cartadeencaminhamentodoprojeto.doc            | 13/01/2020<br>16:35:02 | Marcos Antônio Almeida Matos | Aceito   |

**Endereço:** Praça Conselheiro Almeida Couto, nº 500

**Bairro:** Nazaré

**CEP:** 40.050-410

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)2203-8362

**Fax:** (71)2203-8586

**E-mail:** cephsi@santacasaba.org.br

**HOSPITAL SANTA IZABEL -  
SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DA BAHIA /  
PROF DR CELSO FIGUEIRÔA**



Continuação do Parecer: 3.819.338

|                                                                    |                                     |                        |                                 |        |
|--------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|------------------------|---------------------------------|--------|
| Outros                                                             | Resumo.docx                         | 13/01/2020<br>16:34:27 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| Outros                                                             | Resumo.pdf                          | 13/01/2020<br>16:32:12 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| Declaração de<br>Instituição e<br>Infraestrutura                   | DeclaracaoSBC.pdf                   | 13/01/2020<br>16:29:17 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| TCLE / Termos de<br>Assentimento /<br>Justificativa de<br>Ausência | DispensaTCLE.pdf                    | 13/01/2020<br>16:20:47 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| TCLE / Termos de<br>Assentimento /<br>Justificativa de<br>Ausência | DispensaTCLE.doc                    | 13/01/2020<br>16:20:35 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| Declaração de<br>Pesquisadores                                     | Termodecompromissodopesquisador.pdf | 13/01/2020<br>16:19:23 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| Declaração de<br>Pesquisadores                                     | Termodecompromissodopesquisador.doc | 13/01/2020<br>16:19:07 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| Folha de Rosto                                                     | Folhad rostero.pdf                  | 13/01/2020<br>16:18:35 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| Orçamento                                                          | Orcamento1.doc                      | 02/01/2020<br>03:12:04 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| Cronograma                                                         | Cronograma1.doc                     | 02/01/2020<br>03:10:46 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |
| Projeto Detalhado /<br>Brochura<br>Investigador                    | ProjetoColuna.doc                   | 02/01/2020<br>03:10:03 | Marcos Antônio<br>Almeida Matos | Aceito |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 03 de Fevereiro de 2020

**Assinado por:  
Jedson dos Santos Nascimento  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** Praça Conselheiro Almeida Couto, nº 500  
**Bairro:** Nazaré **CEP:** 40.050-410  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)2203-8362 **Fax:** (71)2203-8586 **E-mail:** cephsi@santacasaba.org.br

## **APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e Esclarecido**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Este TCLE deverá ser lido na frente de testemunha Imparcial, sem envolvimento direto com o projeto de pesquisa.

Título do Estudo: **Retrato epidemiológico dos portadores de escoliose pediátrica no país.**

Pesquisador (a) Responsável: **Dr. Rony Brito e Dr. Robert Meves**

Instituição / Departamento: Serviço de Ortopedia do Hospital Santa Izabel – Santa Casa de Misericórdia da Bahia.

Endereço do (a) Pesquisador (a) responsável: Praça Conselheiro Almeida Couto, 500, Nazaré. Salvador – Bahia. CEP: 40050-410

Local da coleta de dados: **Serviço de Ortopedia do Hospital Santa Izabel.**

Prezado (a) Senhor (a):

- Você está sendo convidado (a) de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder a todas as suas dúvidas antes de você se decidir a participar.
- Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.
- Se você tiver alguma pergunta sobre o estudo, ou dúvida entre em contato com o pesquisador.
- Em caso de dúvidas sobre aspectos éticos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa de 2<sup>a</sup> feira a 5<sup>a</sup> feira no horário das 07:00h às 17:00h e 6<sup>a</sup> feira das 07:00 as 16:00h.

O telefone para contato do pesquisador (71) 2203-8069 ou (71) 99967-9559 e com o **CEP** Prof. Dr. Celso Figueirôa - Hospital Santa Izabel é o (71) 2203 8362.

**OBJETIVO DO ESTUDO:** analisar as características dos pacientes com deformidade na coluna (coluna torta) que estão em tratamento no país.

**PROCEDIMENTOS:** Serão coletados por entrevista após consulta os seguintes dados: idade, sexo, diagnóstico, cidade de origem, informações sobre sua condição e forma de encaminhamento médico e tempo de espera, tratamento realizado e perguntas de um questionário sobre sua condição para avaliar a qualidade de vida. Seus exames serão fotografados, entretanto sua identidade não será apresentada, nem por apresentação da face ou nome, para isso será apresentado um termo de consentimento de imagem. Os dados serão coletados e guardados até a análise dos dados e publicação e caso seus dados e imagens possa ser utilizada em novo estudo, novo contato será realizado para participação. Os dados serão mantidos em sigilo e as imagens guardadas seguramente no centro coordenador por um software de dados específico.

**BENEFÍCIOS:** Estes dados apresentam o potencial de auxiliar as autoridades de saúde do nosso país e médicas a melhorar o tratamento oferecido para as crianças com deformidade na coluna.

**RISCOS:** O risco á pesquisa esta relacionado a perda do sigilo das informações coletadas, minimizado pela coleta via software criptografado e especializado para armazenamento de dados, e o risco de exposição e constrangimento do participante, minimizado pelo termo de Assentimento livre esclarecido e presença do responsável durante todo o processo.

**Sigilo:** As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os participantes não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

**Contatando os médicos que você consulta regularmente**

Gostaríamos de sua permissão para entrar em contato com os médicos que você consulta regularmente para informar-lhes de que você está participando neste estudo. Enquanto você estiver neste estudo, seu médico do estudo lhe fará perguntas sobre seus sintomas.

Vocês têm a minha permissão para contatar os médicos que consulto regularmente para informa-lhes de que estou participando neste estudo. (entre com a sua rubrica ou assinatura no retângulo se você desejar dar a sua permissão).

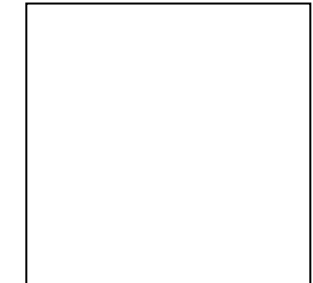
Vocês não têm minha permissão para contatar os médicos que consulto regularmente para informar-lhes de que estou participando neste estudo. (entre com sua rubrica ou assinatura no retângulo se você não desejar dar a sua permissão).

**Ciência e de acordo do participante**

Ciente e de acordo com o que fui anteriormente exposto pelo (a) pesquisador (a), estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

\_\_\_\_\_  
Nome completo do participante da pesquisa, em letra legível

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa



Impressão dactiloscópica

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Data

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL PELA OBTENÇÃO DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Confirmo que expliquei a natureza e objetivo deste estudo e os potenciais riscos e benefícios ao participante da pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador responsável pela obtenção do consentimento livre e esclarecido, em letra legível.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador responsável pela obtenção do consentimento livre e esclarecido.

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**REPRESENTANTE LEGAL**

Confirmo que as informações contidas no termo de consentimento foram precisamente explicadas a mim/participante da pesquisa e compreendidas por mim/participante da pesquisa e que o consentimento foi fornecido voluntariamente por mim /participante da pesquisa.

Fui informado (a) que se novas informações se tornarem disponíveis durante o estudo e que se estas informações podem mudar o meu desejo/participante da pesquisa em continuar do estudo, serei informado o quanto antes.

---

Nome do representante legal, em letra legível

---

Assinatura do representante legal

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**TESTEMUNHA IMPARCIAL** (Obrigatório quando o participante da pesquisa e/ou o representante legal forem incapazes de ler ou escrever).

Confirmo que as informações contidas no termo de consentimento foram precisamente explicadas e aparentemente, compreendidas pelo participante da pesquisa e/ou seu representante legal e que o consentimento foi fornecido voluntariamente pelo participante da pesquisa e/ou seu representante legalmente aceito.

---

Nome da testemunha imparcial, em letra legível

---

Assinatura da testemunha imparcial

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## **APÊNDICE C - Termo de Assentimento Livre e esclarecido**

### **TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Para crianças e adolescentes.

Você está sendo convidado a participar do trabalho de pesquisa:

Título do Estudo: **Retrato epidemiológico dos portadores de escoliose pediátrica no país.**

Pesquisador (a) Responsável: **Dr. Rony Brito e Dr. Robert Meves**

Instituição / Departamento: Serviço de Ortopedia do Hospital Santa Izabel – Santa Casa de Misericórdia da Bahia.

Endereço do (a) Pesquisador (a) responsável: Praça Conselheiro Almeida Couto, 500, Nazaré. Salvador – Bahia. CEP: 40050-410

Local da coleta de dados: **Serviço de Ortopedia do Hospital Santa Izabel.**

É importante que você saiba que:

- Você está sendo convidado (a) de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder a todas as suas dúvidas antes de você se decidir a participar.
- Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum problema e sem perder qualquer direito ao atendimento ou assistência.
- Se você tiver alguma pergunta sobre o estudo, ou dúvida, você ou seu responsável devem entrar em contato com o pesquisador.
- Em caso de dúvidas sobre aspectos éticos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa de 2ª feira a 5ª feira no horário das 07:00h às 17:00h e 6ª feira das 07:00 às 16:00h.

O telefone para contato do pesquisador (71) 2203-8069 ou (71) 99967-9559 e com o CEP Prof. Dr. Celso Figueirôa - Hospital Santa Izabel é o (71) 2203 8362.

**OBJETIVO DO ESTUDO:** analisar as características dos pacientes com deformidade na

coluna (coluna torta) que estão em tratamento no país.

**PROCEDIMENTOS:** Serão coletados por entrevista após consulta os seguintes dados: idade, sexo, diagnóstico, cidade de origem, informações sobre sua saúde e como chegou ao médico, quanto tempo esperou, tratamentos que fez, e farão uma série de perguntas de um questionário sobre sua saúde, coluna e para avaliar a qualidade de vida. Seus exames serão fotografados, entretanto sua identidade não será apresentada. Os dados serão coletados e imagens serão mantidas em segredo e seguramente por um software de dados específico.

**BENEFÍCIOS:** Este estudo ajudará as autoridades de saúde do nosso país e médicas a melhorar o tratamento oferecido para as crianças com deformidade na coluna.

**RISCOS:** O risco à pesquisa está relacionado a constrangimento e medo de suas informações perderem o sigilo, mas vamos minimizar este problema com poucas pessoas analisando os dados sem saber seu nome e guardar os dados em software criptografado.

**SIGILO:** As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Você não será identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Declaro que entendi este TERMO DE ASSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo.

---

Participante de Pesquisa  
(Nome e Assinatura)

---

Pesquisador Responsável  
(Nome e Assinatura)