

CARACTERIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA ATENDIDAS EM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ESTADO DE SANTA CATARINA

Maria Eduarda de Carvalho², Profª. Drª. Anelise Sonza³, Profª. Drª. Luciana S. Sanada¹, MSc. MD. Cinthia F. M. Cebrian¹, Alexia Nadine Puel¹, Luene Bárbara Mendonça Alves¹, Amanda da Silva¹.

¹Vínculado ao projeto “Caracterização de Crianças e Adolescentes com Osteogênese Imperfeita Atendidas em Hospital de Referência no Estado de Santa Catarina”

²Acadêmica do Curso de Fisioterapia – CEFID - Bolsista PROBIC/UDESC

³Orientador, Departamento de Fisioterapia – CEFID – anelise.sonza@udesc.br

Objetivo: Caracterizar a assistência e o perfil das crianças e adolescentes com osteogênese (OI) em acompanhamento no hospital de referência em atendimento pediátrico com OI em Santa Catarina. **Métodos:** Foram incluídas na pesquisa crianças e adolescentes diagnosticadas com OI, de ambos os性os e com idades de 0 a 18 anos em tratamento ou que foram tratadas no hospital de referência a partir do ano de 2010. Para coleta de dados foi realizada análise dos prontuários eletrônicos a fim de responder o objetivo do estudo. Os dados foram tabulados em planilhas eletrônicas (Microsoft Exel®) e posteriormente analisados no *software* estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) – Versão 20.0. Estatística descritiva foi realizada através de frequências, média e desvio padrão e conforme a natureza dos dados, os testes de Kruskal-Wallis e ANOVA foram utilizados para os dados não paramétricos e paramétricos, respectivamente. Para variáveis categóricas foi utilizado o Teste Exato e os grupos foram comparados aos pares. **Resultados e Discussão:** Foram analisados os prontuários de 70 indivíduos com média de idade de $12,5 \pm 4,77$ anos, sendo 50% do sexo feminino e em sua maioria da região intermediária de Blumenau. Em sua maioria tiveram diagnóstico pós-natal, os quais excluindo os casos com diagnóstico não definido, dispuseram-se entre OI do tipo I, III e IV, com predomínio do tipo I. Atualmente, 67,2% são deambuladores comunitários sem auxílio e 1,5% com auxílio; 1,5% deambuladores domiciliares sem auxílio e 4,5% com auxílio; 25,4% não deambulam. A deambulação está associada à realização de fisioterapia ($p=0,045$), o que demonstra a importância da fisioterapia para a reabilitação, desenvolvimento e independência funcional (FRANZONE et al., 2019; MUELLER et al., 2018; MOREIRA et al., 2011). Com relação ao serviço, 15,7% internam para aplicação do zoelendronato e 77,1% para pamidronato. Sendo o primeiro custeado pela própria família, ele apresenta um menor tempo de internação e, quando comparado ao pamidronato, a eficácia quanto às fraturas é a mesma e a média de custo do tratamento reduz-se à metade, uma vez que é mais potente e a administração se torna menos frequente. Como também, é uma vantagem indireta à família, pois reduz à falta a escola e ao trabalho (SARAFF et al., 2018). As crianças e adolescentes com OI em Santa Catarina possuem acompanhamento regular com ortopedistas e endocrinologistas, além de acesso à geneticista, psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo, assistente social e fisioterapeuta, sendo o último o mais difícil dentro do centro de referência. **Conclusão:** O perfil das crianças e adolescentes atendidos no centro de referência de Santa Catarina

é variado, com características que contemplam a divisão clássica do tipo I ao IV. O centro de referência de Santa Catarina cumpre com o estabelecido pelo governo federal quanto à assistência, visto que oferece atendimento multidisciplinar, acesso a fármacos específicos e cirurgias ortopédicas, mostrando-se fundamental para o acompanhamento dessas crianças e adolescentes com OI.

Figura 1. Frequência (%) dos indivíduos de acordo com as regiões intermediárias, sendo os pontos pretos representativos das cidades

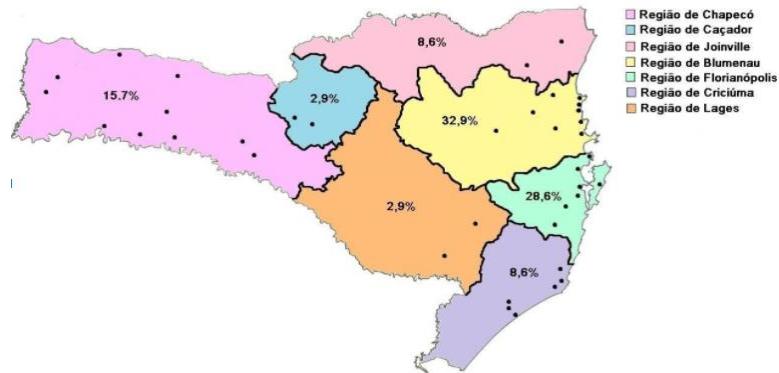


Tabela 1. Distribuição dos dados em relação a presença das características físicas, aquisição da marcha, deambulação e procedimentos cirúrgicos aos quais foram submetidas as crianças e adolescentes com OI assistidos no hospital referência do estado de Santa Catarina.

Características da doença	Tipo I (%) (n=31)	Tipo III (%) (n=25)	Tipo IV (%) (n=3)
Aquisição da marcha	30 (96,8%) ^{b,c}	18 (72,0%) ^a	2 (66,7%)
Deambulação			
DCSA	28 (90,3%) ^{b,c}	11 (44,0%) ^a	0 (0%) ^a
DCCA	1 (3,2%) ^{b,c}	0 (0%) ^a	0 (0%) ^a
DDSA	1 (3,2%) ^{b,c}	0 (0%) ^a	0 (0%) ^a
DDCA	0 (0%) ^{b,c}	1 (4,0%) ^a	1 (33,3%) ^a
ND	0 (0%) ^{b,c}	13 (52,0%) ^a	2 (66,7%) ^a

Legenda: DCSA: deambulador comunitário sem auxílio; DCCA: deambulador comunitário com auxílio (andador ou muletas); DDSA: deambulador domiciliar sem auxílio; DDCA: deambulador domiciliar com auxílio (andador ou muletas); ND: não deambulador.

Palavras chave: Osteogênese imperfeita. Assistência. Crianças e adolescentes.