

SATISFAÇÃO DOS CUIDADORES DOS PACIENTES PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL E ESCOLIOSE APÓS ARTRODESE DE COLUNA

CEREBRAL PALSY AND SCOLIOSIS PATIENT CAREGIVER SATISFACTION AFTER SPINAL FUSION

Simone Tortato¹, Carlos Abreu de Aguiar², Dulce Helena Grimm², Luiz Antonio Munhoz da Cunha³, Luis Eduardo Munhoz da Rocha²

RESUMO

Objetivo: Avaliar a satisfação dos cuidadores de pacientes portadores de paralisia cerebral e escoliose após artrodese de coluna. **Método:** Foram revisados 38 prontuários de pacientes submetidos à artrodese de coluna no Hospital Pequeno Príncipe entre 2003 e 2009, com seguimento mínimo de um ano. Dos prontuários foram colhidos os seguintes dados: idade, gênero, tempo de seguimento, GMFCS, classificação topográfica da lesão, abordagem cirúrgica e complicações. Das radiografias pré e pós-operatórias: ângulo de Cobb nos planos coronal e sagital e obliquidade pélvica. O cuidador mais próximo de cada paciente respondeu a um questionário, na última consulta, sobre cuidados pessoais, função, locomoção, estética, saúde e satisfação, comparando, de maneira retrospectiva, as condições pré e pós-cirúrgicas. Para análise estatística os resultados foram divididos em dois grupos de acordo com a melhora obtida. **Resultados:** A média de idade na cirurgia foi de 14,6 anos (9-20). O seguimento médio foi de 33 meses (12-75). O ângulo de Cobb pré-operatório médio foi de 81° (46°-133°), pós-operatório médio de 27° (6°-62°). Obliquidade pélvica estava presente em 18 (74%) pacientes antes da cirurgia. Complicações ocorreram em 13 (37%) pacientes. Houve melhora para os cuidados pessoais em 36 pacientes (95%), da função e locomoção em 37 (97%). Melhora estética ocorreu em 100% dos casos. O tempo de permanência na cadeira de rodas aumentou em 79% dos pacientes. **Conclusões:** Neste estudo, o tratamento cirúrgico da escoliose em pacientes portadores de paralisia cerebral cursou com alto grau de satisfação dos seus familiares. Nossos resultados foram semelhantes aos relatados em outros estudos previamente publicados.

Descritores – Paralisia Cerebral; Escoliose; Fusão Vertebral; Cuidadores

ABSTRACT

Objective: To evaluate caregiver satisfaction after spinal fusion in patients with cerebral palsy and scoliosis. **Methods:** The chart data of 38 patients who underwent surgical treatment at Pequeno Príncipe Hospital between 2003 and 2009, with minimum follow-up period of one year, were reviewed. The following data were collected: age, gender, follow-up length, GMFCS, topographic classification of the lesion, surgical approach, and complications. From preoperative and postoperative radiograph reviews: Cobb angle in the coronal and sagittal planes, and pelvic obliquity. Each patient's closest caregiver answered a questionnaire, retrospectively, related to personal care, function, mobility, aesthetics, health and satisfaction, comparing their conditions before and after surgery. For statistical analysis the results were divided into two groups according to improvement. **Results:** The mean age was 14.6 years (9-20) at the time of surgery. The mean follow-up period was 33 months (12-75). The Cobb angle averaged 81° (46°-133°) preoperatively, postoperatively the mean was 27° (6°-62°). Pelvic obliquity was present in 18 (74%) patients before surgery. Complications occurred in 13 (37%) patients. There was an improvement in personal care in 36 patients (95%), and locomotion and function in 37 (97%). Aesthetic improvement occurred in 100% of cases. Time spent in a wheelchair increased for 79% of patients. **Conclusions:** In this study, the surgical treatment of scoliosis for patients with cerebral palsy showed a high degree of satisfaction among members of their families. Our results are similar to other studies previously published in the literature.

Keywords – Cerebral Palsy; Scoliosis; Spinal Fusion; Caregivers

1 – Médica Residente de Ortopedia e Traumatologia do Hospital XV, Curitiba, PR.

2 – Médico Ortopedista do Serviço de Ortopedia Pediátrica do Hospital Pequeno Príncipe, Curitiba, PR.

3 – Chefe do Serviço de Ortopedia Pediátrica do Hospital Pequeno Príncipe, Curitiba, PR.

Trabalho realizado no Grupo de Ortopedia Pediátrica – Serviço de Ortopedia e Traumatologia do Hospital Pequeno Príncipe – Curitiba – Paraná

Correspondência: R. Carlos Pioli, 492 – Bom Retiro – 80520-170 – Curitiba – PR. E-mail: simone.t@uol.com.br

INTRODUÇÃO

A escoliose é uma deformidade frequente em pacientes com paralisia cerebral (PC). A incidência varia de 15 a 80% e está diretamente relacionada ao grau de comprometimento neurológico e ao tipo de distúrbio do movimento, sendo que os pacientes tetraparéticos espásticos são os mais acometidos⁽¹⁻⁴⁾.

A progressão da deformidade costuma ocorrer mesmo após a maturidade esquelética. Koop *et al*⁽⁵⁾ encontraram curvas maiores de 40° em 30% dos pacientes adultos tetraparéticos, 10% dos diparéticos e 2% dos hemiparéticos. Thometz e Simon⁽⁶⁾ demonstraram a relação entre a magnitude da curva e a progressão após a maturidade esquelética. Curvas menores de 50° progrediram em média 0,8°/ano, enquanto curvas de 50° ou mais progrediram 1,4°/ano.

A posição sentada é fundamental para a preservação da função e do bem-estar do paciente portador de PC. O campo de visão, a comunicação e até mesmo a locomoção são facilitadas, bem como a função pulmonar é preservada por diminuir o refluxo gástrico e o risco de aspiração. A progressão da curva causa desequilíbrio do tronco e compromete a postura e o tempo de permanência do paciente na cadeira. A consequente obliquidade pélvica pode levar ao surgimento de áreas de pressão sobre a tuberosidade isquiática, espinha ilíaca anterossuperior e o grande trocânter e causar dor⁽³⁾.

Não existe um consenso a respeito do tratamento ideal da escoliose paralítica. Os métodos conservadores (observação, aplicação de toxina botulínica, coletes ou cadeiras de rodas com moldes adaptados) podem ser utilizados quando a curva é de pequena magnitude e não interferem na função do paciente, porém se mostraram ineficazes para curvas maiores e naqueles espásticos⁽⁷⁾. O colete é possível de ser utilizado em alguns casos, porém não impede a progressão da curva e apenas 15% dos casos de escoliose tratados com algum tipo de órtese deixam de progredir, e isso pode simplesmente refletir a história natural da escoliose paralítica⁽⁸⁾.

Na maioria dos casos, a estabilização cirúrgica é a única maneira de impedir a progressão de uma curva. Grande parte dos cirurgiões acredita que a cirurgia é válida, principalmente por impedir a perda ou restaurar a capacidade de sentar⁽⁸⁾. Esta forma de tratamento tem demonstrado altas taxas de satisfação dos familiares e cuidadores⁽⁹⁻¹³⁾. Por outro lado, alguns autores

advogam que a cirurgia cursa com um número de complicações muito alto e com resultados limitados para o paciente⁽¹³⁻¹⁵⁾. Desse modo, o tratamento da escoliose paralítica permanece controverso.

O objetivo deste estudo é avaliar a satisfação dos cuidadores dos pacientes portadores de escoliose e paralisia cerebral após a artrodese vertebral.

O trabalho teve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Seres Humanos – HPP. Registro CEP 0692-09 em 25 de maio de 2009.

MATERIAIS E MÉTODO

No período compreendido entre abril de 2003 e março de 2009, 106 pacientes portadores de doença neuromuscular foram submetidos ao tratamento cirúrgico de escoliose no Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba. Todos os procedimentos foram realizados pelo mesmo cirurgião. Do total de pacientes operados, 24 foram excluídos por apresentarem outras doenças de base diferente de paralisia cerebral, como síndrome de Rett, síndrome de West, atrofia medular espinhal ou outras síndromes. Vinte e um pacientes apresentavam seguimento pós-operatório inferior a um ano ou prontuário incompleto e também foram excluídos. Dezoito pacientes perderam seguimento. Seis pacientes foram a óbito neste período; nenhum relacionado diretamente com o ato cirúrgico. Um dos óbitos ocorreu depois da avaliação clínica e da aplicação do questionário, 20 meses após a cirurgia, e foi incluído no trabalho.

Os 38 pacientes restantes foram incluídos no trabalho e tiveram seus prontuários e radiografias revisados. Cada cuidador recebeu um questionário sobre cuidados pessoais, função, locomoção, estética, estado geral de saúde e grau de satisfação, que foi respondido retrospectivamente, após um período mínimo de 12 meses da cirurgia (Anexo 1).

Os prontuários foram revisados para coleta de dados referentes ao gênero, idade, data da cirurgia, tempo de seguimento pós-operatório, grau de função motora grosseira (GMFCS), classificação topográfica da lesão neurológica (diparético, hemiparético ou tetraparético), abordagem cirúrgica, tipo e limites da instrumentação e complicações.

As indicações do tratamento cirúrgico foram progressão da curva, perda funcional progressiva e/ou escoliose maior que 45°. A abordagem cirúrgica, posterior isolada ou associada à via anterior foi optada

pelo cirurgião baseada na magnitude e flexibilidade da curva e na presença de obliquidade pélvica. Todos receberam antibioticoprofilaxia. O tipo de instrumentação posterior variou de acordo com as características de cada paciente, assim como com a disponibilidade técnica na época da cirurgia. Entre as técnicas disponíveis de fixação, foram utilizados retângulo de Hartshill, amarria sublaminar com fixação pela técnica de Luque-Galveston com USS Synthes em aço, parafusos pediculares e instrumentação híbrida (parafusos e fio de amarria sublaminar) (Figura 1 e 2).

Todos os pacientes foram encaminhados à UTI no pós-operatório imediato, onde permaneceram por, no mínimo, 24 horas. Assim que as condições clínicas permitiram, mantiveram seguimento na enfermaria. Nenhum paciente fez uso de órteses no pós-operatório e todos foram mobilizados precocemente.

As radiografias foram avaliadas através da mensuração do ângulo de Cobb nos planos sagital e coronal e da obliquidade pélvica. Todos os dados foram

coletados em exames pré-operatório, pós-operatório imediato e na última consulta. As radiografias foram realizadas com o paciente na posição sentada no plano anteroposterior e perfil de coluna total. Também foram realizados exames com inclinação lateral para avaliação da flexibilidade da curva. As curvaturas do plano sagital foram aferidas: T5-T12, T10-L2, L1-L5 e T12-S1. Valores positivos referem-se à cifose e valores negativos à lordose. A obliquidade pélvica foi mensurada na radiografia anteroposterior através de uma perpendicular à linha que passa no nível das cristas ilíacas e uma linha que atravessa o centro de T1 e S⁽¹⁶⁾.

O questionário aplicado teve como base o DPOCI (*Pediatric Outcomes Data Collection Instrument*) e os questionários utilizados em estudos prévios semelhantes^(10,17). Foi composto por oito questões sobre cuidados pessoais (1-8), 14 sobre função e locomoção (9-22), cinco sobre estado geral de saúde (23-27), uma sobre estética (28) e três sobre satisfação (29-31). Todos os responsáveis que responderam o questionário concordaram

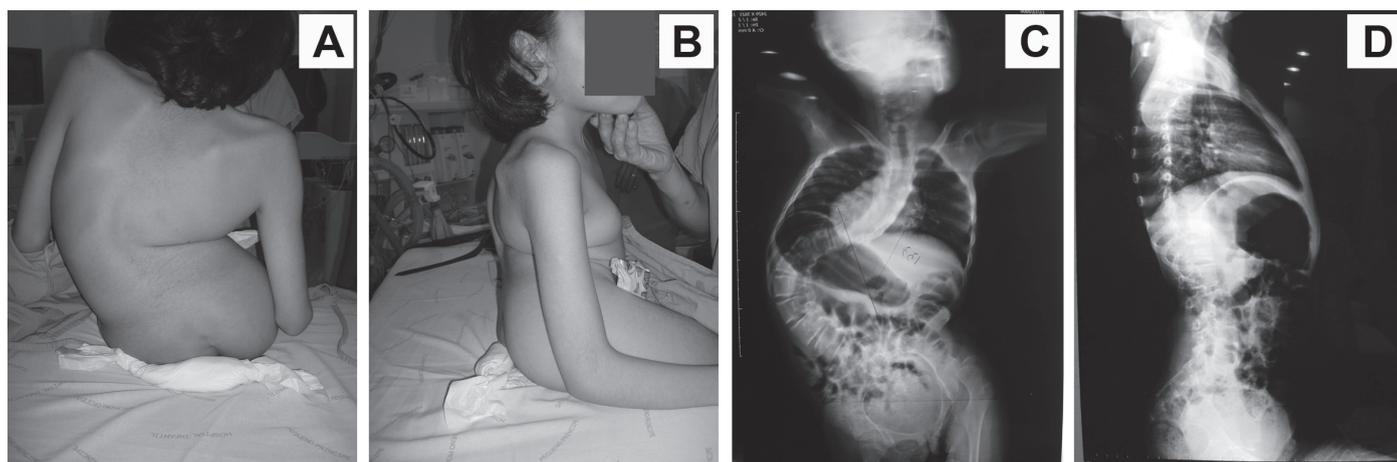


Figura 1 – A e B) Paciente feminina, 11 anos, tetraparética espástica com pouco envolvimento cognitivo. C e D) Curva T10-L5 à esquerda de 133°, normocifótica, com obliquidade pélvica e quadril luxado à direita.

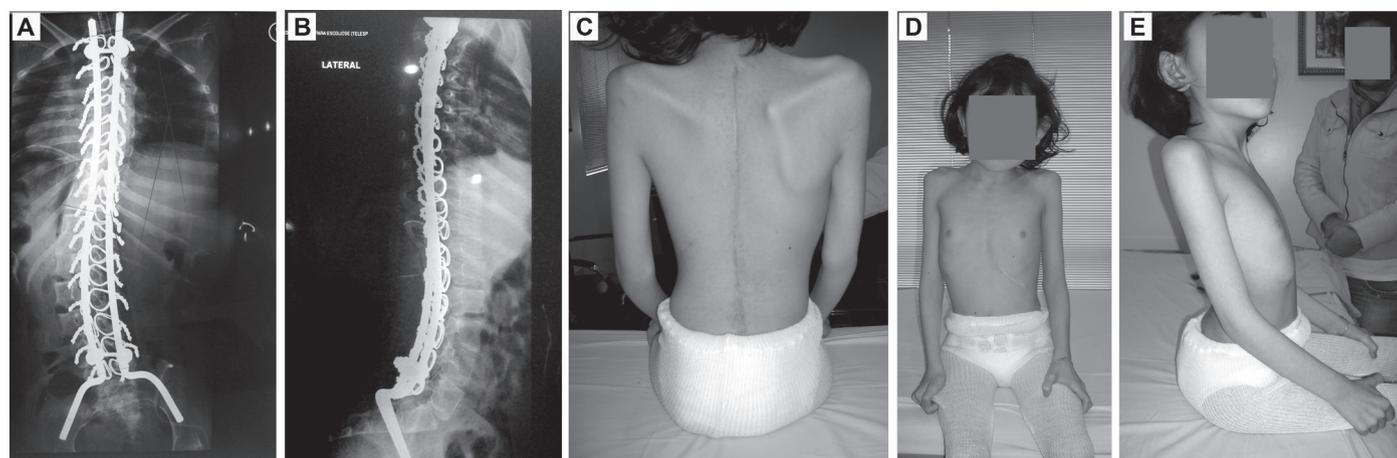


Figura 2 – A e B) Submetida à artrodeose vertebral via anterior e posterior combinadas através da técnica de fixação Luque-Galveston. Cobb residual no plano coronal de 23°. C, D e E) Correção da obliquidade pélvica e melhora da postura.

com a publicação dos dados neste trabalho e assinaram termo de consentimento livre e esclarecido.

Os resultados obtidos no estudo foram expressos por médias e desvios padrões (variáveis quantitativas) ou por frequências e percentuais (variáveis qualitativas). Para análise estatística, os resultados foram divididos em dois grupos distintos, de acordo com as respostas obtidas do questionário: grupo de grande melhora (I) e grupo de alguma ou nenhuma melhora (II). Para tal divisão, observaram-se as respostas das perguntas 8, 22 e 28, que avaliam, genericamente, os cuidados pessoais, função/locomoção e estética, respectivamente. O grupo I foi formado por todos os pacientes cujos cuidadores responderam ter havido grande melhora nas três questões. O grupo II foi formado pelo restante dos pacientes cujos cuidadores responderam alguma ou nenhuma melhora após a cirurgia em pelo menos uma das questões. A resposta “não se aplica” não interferiu na formação dos grupos.

Para a comparação entre os grupos I e II em relação às variáveis quantitativas (idade, ângulos das curvas, grau de obliquidade pélvica e percentuais de correção) foi considerado o teste *t* de Student. Em relação às variáveis qualitativas (gênero, GMFCS, abordagem cirúrgica, complicações, presença de obliquidade pélvica e respostas fornecidas pelos cuidadores através do questionário) os grupos foram comparados considerando o teste exato de Fisher. Valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística. Os dados foram organizados em planilha Excel e analisados com o programa computacional *Statistica* v.8.0.

RESULTADOS

Durante o período de abril de 2003 e março de 2009, 38 pacientes preencheram os critérios de inclusão. O grupo I, de grande melhora após a cirurgia, foi composto por 27 pacientes (71,1%), e o grupo II, de alguma ou nenhuma melhora, por 11 pacientes (28,9%).

Com relação ao gênero, 27 (63,2%) pacientes eram do sexo feminino e 14 (36,8%) do masculino. Das 24 pacientes do sexo feminino, 18 pertenciam ao grupo I (75%) e seis ao grupo II (25%). Dos 14 pacientes do sexo masculino, nove pertenciam ao grupo I (64,3%) e cinco ao grupo II (35,7%). Não houve diferença estatística entre os grupos ($p = 0,712$).

A média de idade na ocasião da cirurgia foi 14,6 anos (9,2-20,3). No grupo I, a média de idade foi de 15,2 anos (9,2-17,6) e, no grupo II, de 14,5 (9,7-20,3). O seguimento médio foi de 33 meses (12-75), sendo 38 meses no grupo I (12-75) e 31 meses no grupo II (16-58). Não houve diferença estatística entre os grupos ($p = 0,612$).

Quanto à classificação topográfica da lesão e grau de comprometimento, 32 pacientes (84,2%) eram tetraparéticos GMFCS V. Quatro pacientes (10,5%) apresentavam GMFCS IV; destes, três tetraparéticos e um diparético. Por fim, dois pacientes eram diparéticos GMFCS II (5,3%). Não houve diferença estatística entre os grupos ($p > 0,05$).

A abordagem cirúrgica via posterior isolada foi realizada em 22 pacientes (58%), e nos 42% restantes optou-se pela via anterior e posterior combinadas. Dos 22 pacientes submetidos à via posterior isolada, 15 (68,2%) pertenciam ao grupo I e sete (31,8%), ao grupo II. Dos 16 pacientes submetidos à dupla via combinada, 12 (75%) pertenciam ao grupo I e quatro (25%), ao grupo II. Não houve diferença estatística entre os grupos ($p > 0,05$).

Amarria sublaminaar com fixação nos ilíacos pela técnica Luque-Galveston foi utilizada em 24 casos (63%), retângulo de Hartshill em quatro (11%), parafusos pediculares em sete (18%) e instrumentação híbrida em três (8%). Em 28 casos (74%), a instrumentação estendeu-se até S1, em oito (21%) até L5 e, em dois (5%), até L3. Não houve diferença estatística entre os grupos ($p > 0,05$).

Complicações ocorreram em 13 casos (37%). Um caso evoluiu com fistula líquórica secundária à punção lombar e necessitou de nova cirurgia para seu fechamento. Dois casos apresentaram seroma na região do ilíaco, sendo que um foi submetido à punção e antibioticoterapia endovenosa e o outro submetido à drenagem cirúrgica e antibioticoterapia endovenosa. Ambos tiveram evolução favorável. Três pacientes cursaram com implante proximal saliente e foram submetidos à revisão cirúrgica. Um caso evoluiu com cifose juncional.

Ocorreram seis casos (15,8%) de infecção. Destes, um abscesso bilateral de ilíaco após 18 e 28 meses da cirurgia que foi resolvido após a retirada dos parafusos e antibioticoterapia endovenosa. Três infecções recentes de ferida operatória foram tratadas com drenagem e antibioticoterapia endovenosa e evoluíram bem. As outras três infecções ocorreram no pós-operatório tardio

e necessitaram de retirada do material de síntese para a resolução. Em dois destes pacientes com infecção tardia a pseudartrose foi identificada, porém não necessitaram de tratamento adicional por não ter interferido no resultado funcional. Dos 13 pacientes que cursaram com complicações, nove (69,2%) pertenciam ao grupo I e quatro (30,8%) ao grupo II. Esta diferença não foi estatisticamente significativa ($p = 1$).

Dos 38 pacientes incluídos no trabalho, um foi a óbito em um período de 20 meses após a cirurgia, e a causa não estava relacionada ao procedimento cirúrgico. Nenhum óbito ocorreu no transoperatório ou pós-operatório imediato.

A média do ângulo de Cobb pré-operatório foi de 80,9° (46°-133°), do ângulo pós-operatório imediato foi de 26,3° (2°-55°), e do ângulo pós-operatório na última consulta, foi de 27,1° (6°-62°). No grupo I, a média do ângulo pré-operatório foi de 84,3°, do ângulo pós-operatório imediato de 25,9°, e do ângulo pós-operatório na última consulta de 26,7°. No grupo II, a média do ângulo pré-operatório foi de 72,5°, do ângulo pós-operatório imediato de 27,8°, e na última consulta de 28,2°. Não houve diferença estatística entre os grupos quando a média do ângulo de Cobb pré ou pós-operatório. A média de correção do ângulo de Cobb foi de 68,3% no grupo I e de 60,5% no grupo II, porém sem diferença estatística ($p = 0,213$) (Tabela 1).

Tabela 1 – Mensuração do ângulo de Cobb no plano coronal.

Avaliação	Média (°)	Mínimo (°)	Máximo (°)	DP
Pré-operatória	80,9	46	133	22,9
PO imediata	26,3	2	55	15,5
Última consulta	27,1	6	62	14,6

Legenda: PO = pós-operatória, DP = desvio padrão.

Do total de 38 pacientes, 28 (73,7%) apresentavam obliquidade pélvica antes da cirurgia. Destes 28 pacientes, 21 (75%) pertencem ao grupo I e sete (25%) pertencem ao grupo II. Houve relevância estatística em relação à presença de obliquidade pélvica pré-operatória ($p = 0,001$) (Tabela 2).

A média da obliquidade pélvica pré-operatória foi de 32,4° (10°-64°), pós-operatória imediata de 10,9° (2°-28°) e na última consulta de 13,1° (2°-28°). No grupo I, a média da obliquidade pélvica pré-operatória foi de 32,8°, pós-operatória imediata de 11,2°, e na última consulta de 12,7°. No grupo II, a média da obliquidade pélvica pré-operatória foi de 31,4°, pós-operatória ime-

Tabela 2 – Obliquidade pélvica pré-operatória.

Obliquidade pélvica	Grupos		Total	p*
	I	II		
Presente	21	7	28	0,001
	-75%	-25%	-100%	
Ausente	6	4	10	
	-60%	-40%	-100%	

Legenda: I = grande melhora, II = alguma ou nenhuma melhora
* Teste t de Student. Valor de $p < 0,05$ tem relevância estatística.

diata de 12,1°, e na última consulta de 13°. A média da correção pós-operatória foi de 52% no grupo I e de 53% no grupo II. A média da obliquidade pélvica pré e pós-operatória não teve diferença estatística entre os grupos de grande e pouca melhora, assim como a média do percentual de correção (Tabela 3).

Tabela 3 – Mensuração da obliquidade pélvica.

Avaliação	Média (°)	Mínimo (°)	Máximo (°)	DP
Pré-operatória	32,4	10	64	15,2
PO imediata	10,9	2	28	6,7
Última consulta	13,1	2	28	6,6

Legenda: PO = pós-operatória, DP = desvio padrão.

A média da curva T5-T12 pré-operatória no plano sagital foi de +32,2° (+13°/+68°), pós-operatória imediata de +25,8° (0°/+45°), e na última consulta de +23° (-10°/+45°). A média da curva T10-L2 pré-operatória no plano sagital foi de +15,3° (-11°/+40°), pós-operatória imediata de -1,5° (-18°/+21°), e na última consulta de +2,1° (-20°/+32°). A média da curva L1-L5 pré-operatória no plano sagital foi de -37,3° (-75°/0°), pós-operatória imediata de -40,6° (-70°/-12°), e na última consulta de -35,3° (-67°/+8°). A média da curva T12-S1 pré-operatória no plano sagital foi de -53,4° (-80°/-15°), pós-operatória imediata de -55,6° (-80°/-23°), e na última consulta de -53,7° (-75°/-21°). Não houve diferença estatística entre os grupos quando a média das curvas pré ou pós-operatórias ($p > 0,05$) (Tabela 4).

O cuidador mais próximo de cada paciente respondeu ao questionário após um período mínimo de um ano da cirurgia. Dos 38 questionários, 36 foram respondidos pelos pais, um pela avó e um pelo cuidador que acompanhou a criança antes e após a cirurgia.

De acordo com o questionário, 37 dos 38 pacientes (97,4%) fariam a cirurgia novamente e seus cuidadores recomendariam o procedimento para outra criança com quadro semelhante. Os mesmos 37 (97,4%) pacientes tornaram-se mais felizes após a cirurgia. Todos os 38 (100%) pacientes tiveram grande melhora da estética.

Tabela 4 – Mensuração do ângulo de Cobb no plano sagital.

	Avaliação	Média (°)	Mínimo (°)	Máximo (°)	DP
T5-T12	Pré-operatória	32,2	13	68	14,8
	PO imediata	25,8	0	45	12,2
	Última consulta	23	-10	45	14,9
T10-L2	Pré-operatória	15,3	-11	40	14,6
	PO imediata	-1,5	-18	21	12,9
	Última consulta	2,1	-20	32	14,8
L1-L5	Pré-operatória	-37,3	-75	0	20,5
	PO imediata	-40,6	-70	-12	13
	Última consulta	-35,3	-67	8	15,4
T12-S1	Pré-operatória	-53,4	-80	-15	21,2
	PO imediata	-55,6	-80	-23	14,4
	Última consulta	-53,7	-75	-21	14,8

Legenda: PO = pós-operatória, DP = desvio padrão. Valores negativos (-) referem-se à lordose. Valores positivos (+) referem-se à cifose.

A respeito de cuidados pessoais, 36 pacientes (94,7%) tiveram melhora, sendo que 31 referiram grande melhora e cinco alguma melhora. Dois casos (5,3%) não referiram nenhuma melhora neste quesito. As atividades que mais apresentaram melhora foram: banho (89,5%), vestir calças (71,1%), higiene genital (68,4%) e troca de fraldas (61,2%). O uso do banheiro para necessidades fisiológicas e a alimentação foram as atividades que menos melhora tiveram, com 39,5% e 55,3%, respectivamente. Entre todos os quesitos sobre cuidados pessoais, apenas um (2,6%) cuidador referiu piora para alimentação após a cirurgia. Não houve diferença estatística entre os grupos.

Melhora na função e locomoção ocorreu em 37 (97,4%) pacientes, sendo que houve grande melhora em 29 casos (76,3%) e alguma melhora em oito (21,1%). Um paciente (2,6%) não obteve nenhuma melhora na função e locomoção. As atividades que mais apresentaram melhora foram: transportar a criança na cadeira de rodas (84,2%), transportar a criança no carro (84,2%), colocar a criança na cama (81,6%), tempo de permanência na cadeira de rodas (79%) e a posição para dormir (73,7%). O uso das mãos e a capacidade de sentar na cadeira comum foram as atividades que menos melhora tiveram, com 28,9% e 39,5%, respectivamente. Entre todos os quesitos sobre função e locomoção, um (2,6%) cuidador referiu piora para transporte na cadeira de rodas, e quatro (10,6%) referiram piora para colocar a criança na cama. Todos associaram tal piora ao fato de o tronco da criança tornar-se rígido após a cirurgia. Exceto o tempo de permanência na cadeira de rodas, não houve diferença estatística entre os grupos ($p > 0,05$).

O tempo de permanência da criança na cadeira de rodas após a cirurgia aumentou em 30 pacientes (78,9%) e permaneceu o mesmo em oito (21,1%). Nenhum caso cursou com diminuição do tempo de permanência. No grupo I, ocorreu aumento do tempo em 88,9% das crianças, enquanto que no grupo II este aumento ocorreu em 54,6% delas. Esta diferença foi estatisticamente significativa ($p = 0,031$) (Tabela 5).

Dos 38 pacientes, 22 (57,9%) diminuíram a frequência de pneumonia e 16 (42,1%) mantiveram a mesma frequência. Dos 27 pacientes do grupo I, 16 (59,3%) diminuíram a frequência dos episódios, enquanto apenas seis (54,6%) dos 11 pacientes do grupo II o fizeram. Não houve significância estatística entre os grupos ($p = 1$).

Tabela 5 – Tempo de permanência na cadeira de rodas.

Tempo*	Grupos		p**
	I	II	
Aumentou	24	6	0,031
	-89%	-55%	
Permaneceu igual	3	5	
	-11%	-45%	
Total	27 (100%)	11 (100%)	

Legenda: I = grande melhora, II = alguma ou nenhuma melhora

* Tempo de permanência na cadeira de rodas após cirurgia

** Teste *t* de Student. Valor de $p < 0,05$ tem relevância estatística.

DISCUSSÃO

O desenvolvimento de escoliose em pacientes portadores de paralisia cerebral é um achado comum e

frequentemente grave, especialmente nos tetraparéticos. Com a piora gradativa da curva, a criança tem a comunicação e locomoção ainda mais prejudicadas, além de risco aumentado de desenvolver complicações pulmonares por refluxo gástrico e aspiração, assim como escaras por pressão⁽³⁾.

Comstock *et al*⁽¹³⁾ entrevistaram 45 pais e 15 cuidadores de 60 pacientes totalmente comprometidos portadores de paralisia cerebral que foram submetidos a tratamento cirúrgico por escoliose. Relataram 85% de satisfação após o procedimento cirúrgico e relacionaram os 15% insatisfeitos com a progressão da escoliose e da obliquidade pélvica após a cirurgia, assim como uma porcentagem de correção pequena da curva inicial. Nossos resultados mostram índice de satisfação semelhante, com 97,4% de bons resultados. O único caso insatisfeito apresentou abscesso de íliaco bilateral tardio e necessitou de retirada do material de síntese do íliaco. Obteve correção de 68% da curva inicial e de 28% da obliquidade pélvica e não cursou com recidiva da deformidade. Apesar de ter referido melhora na estética, não percebeu mudança funcional.

Jones *et al*⁽¹¹⁾ avaliaram a satisfação dos cuidadores de 17 pacientes portadores de PC submetidos à correção cirúrgica da escoliose. Após um período de um ano, os cuidadores foram avaliados através do questionário de POSNA (*Pediatric Orthopaedic Society of North America*). Não houve mudança significativa na função global dos pacientes, mas apresentavam-se mais felizes, menos cansados e com dor menos frequente. Nosso estudo mostrou que mais de 95% dos pacientes apresentaram alguma melhora na função global e que 57,9% diminuíram a frequência dos episódios de pneumonia após a cirurgia.

Watanabe *et al*⁽⁹⁾ entrevistaram cuidadores de 84 pacientes portadores de PC associada à escoliose que foram submetidos à artrodese de coluna. Destes, 79% recomendariam a cirurgia e 16% provavelmente a recomendariam. Noventa e nove por cento consideraram a cirurgia com sucesso e somente 1% não percebeu mudanças. Houve melhora estética em 94% dos pacientes. Em 38% a função pulmonar tornou-se melhor após a cirurgia. Os cuidadores menos satisfeitos foram aqueles cujas crianças eram portadores de PC com menor comprometimento global, com porcentagem de correção da curva menor e com maior lordose lombar residual. No nosso estudo, percebemos resultados semelhantes a respeito

da recomendação cirúrgica e da melhora estética. Percebemos melhora da função pulmonar em 57,9% dos casos. Nossos pacientes menos satisfeitos com a cirurgia foram aqueles que não apresentavam obliquidade pélvica pré-operatória e que não aumentaram o tempo de permanência na cadeira de rodas após a cirurgia.

Neste estudo, tivemos apenas um cuidador insatisfeito com o resultado pós-operatório e cinco que observaram menor impacto da cirurgia. Estes apresentaram curva sem obliquidade pélvica e não aumentaram o tempo de permanência na cadeira. Nestes pacientes, é válido mencionar que o cuidador não tem a noção real da história natural da deformidade que é a progressão e o prejuízo da função da caixa torácica. A ausência ou pouca melhora não necessariamente significam um resultado ruim, visto que mesmo após a maturidade o tratamento cirúrgico é o único meio capaz de impedir a progressão.

Tsirikos *et al*⁽¹⁰⁾ compararam a satisfação com a cirurgia dos pais e dos cuidadores de 190 pacientes. Observaram que 96% dos pais e 84% dos cuidadores recomendariam a cirurgia, resultados semelhantes aos nossos.

Tivemos algumas limitações do estudo. Apesar de um número inicial relativamente grande de pacientes, vários não puderam ser incluídos por perda de seguimento ou por prontuários incompletos. Outra dificuldade foi a elaboração de um questionário próprio, já que no Brasil não dispomos de um questionário validado para esse tipo de avaliação, fato que pode ser objeto de outro estudo.

CONCLUSÃO

No presente estudo, o tratamento cirúrgico da escoliose em pacientes portadores de paralisia cerebral cursou com alto grau de satisfação dos seus familiares. A maioria dos cuidadores afirmou ter havido alguma melhora na função, locomoção e nos cuidados pessoais das crianças e estavam satisfeitos com o resultado da cirurgia. A melhora estética foi percebida por todos os cuidadores. Os resultados encontrados neste estudo foram semelhantes aos obtidos por outros autores neste grupo de pacientes. Percebemos que os cuidadores menos satisfeitos foram aqueles cujas crianças não apresentavam obliquidade pélvica antes da cirurgia e não cursaram com aumento do tempo de permanência na cadeira de rodas após a cirurgia.

ANEXO 1:

Por gentileza, responda às perguntas abaixo avaliando como a sua criança ficou após a cirurgia da coluna, comparando com a situação antes da cirurgia.

Cuidado pessoal

1. Para vestir as calças:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

2. Para tirar as calças:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

3. Para trocar as fraldas:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

4. Para realizar a higiene da área genital:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

5. Para ir ao banheiro:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

6. Para tomar banho:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

7. Para se alimentar:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

8. De modo geral, em relação aos cuidados pessoais:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

Função e locomoção

9. Para a criança se locomover sozinha:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

10. Para colocar a criança na cadeira de rodas:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

11. Para tirar a criança da cadeira de rodas:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

12. Para sentar na cadeira de rodas:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

13. O tempo que a criança permanece sentada na cadeira de rodas:

aumentou manteve-se igual diminuiu

14. Para levar a criança de cadeira de rodas para outro lugar:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

15. Para deitar ou levantar da cama:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

16. A posição para dormir:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

17. Para colocar as talas e aparelho:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

18. Para tirar e colocar no carro:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

19. Para sentar em uma cadeira comum:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

20. O tempo que a criança permanece sentada na cadeira comum:

aumentou manteve-se igual diminuiu

21. O uso das mãos:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

22. De modo geral, em relação à função e locomoção:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

Estado geral de saúde

23. A frequência dos internamentos por problemas médicos:

aumentou manteve-se igual diminuiu nunca teve

24. A frequência de infecção urinária:

aumentou manteve-se igual diminuiu nunca teve

25. A frequência de pneumonia:

aumentou manteve-se igual diminuiu nunca teve

26. Apresentava escara(s) antes da cirurgia?

Sim Não

27. Se sim, após a cirurgia:

piorou manteve-se igual melhorou não tem

Estética

28. Esteticamente, a deformidade da coluna:

piorou muito piorou pouco ficou igual melhorou pouco melhorou muito não se aplica

Satisfação

29. Você recomendaria a cirurgia para o seu/sua filho(a) novamente?

Sim Não

30. Você recomendaria a cirurgia para outra criança com o mesmo problema do seu/sua filho(a)?

Sim Não

31. Seu/sua filho(a) está mais feliz?

Sim Não

REFERÊNCIAS

1. Madigan RR, Wallace SL. Scoliosis in the institutionalized cerebral palsy population. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1981;6(6):583-90.
2. Rosenthal RK, Levine DB, McCarver CL. The occurrence of scoliosis in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1974;16(5):664-7.
3. Koop SE. Scoliosis in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51 (Suppl 4):92-8.
4. Majd ME, Muldowny DS, Holt RT. Natural history of scoliosis in the institutionalized adult cerebral palsy population. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1997;22(13):1461-6.
5. Koop SE, Lonstein JE, Winter RB, Denis F. The natural history of spine deformity in cerebral palsy. In: 25th Annual Meeting, Scoliosis Research Society; 1991; Minneapolis, Minnesota, September 24-27, 1991.
6. Thometz JG, Simon SR. Progression of scoliosis after skeletal maturity in institutionalized adults who have cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am*. 1988;70(9):1290-6.
7. Miller A, Temple T, Miller F. Impact of orthoses on the rate of scoliosis progression in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*. 1996;16(3):332-5.
8. Morrissy RT, Weinstein SL. *Ortopedia pediátrica de Lovell e Winter*. 5a. ed. Barueri: Manole; 2005. p. 617-21.
9. Watanabe K, Lenke LG, Daubs MD, Watanabe K, Bridwell KH, Stobbs G, Hensley M. Is spine deformity surgery in patients with spastic cerebral palsy truly beneficial?: a patient/parent evaluation. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2009;34(20):2222-32.
10. Tsirikos AI, Chang WN, Dabney KW, Miller F. Comparison of parents' and caregivers' satisfaction after spinal fusion in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*. 2004;24(1):54-8.
11. Jones KB, Sponseller PD, Shindle MK, McCarthy ML. Longitudinal parental perceptions of spinal fusion for neuromuscular spine deformity in patients with totally involved cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*. 2003;23(2):143-9.
12. Mercado E, Alman B, Wright JG. Does spinal fusion influence quality of life in neuromuscular scoliosis? *Spine (Phila Pa 1976)*. 2007;32(19 Suppl):S120-5.
13. Comstock CP, Leach J, Wenger DR. Scoliosis in total-body-involvement cerebral palsy. Analysis of surgical treatment and patient and caregiver satisfaction. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1998;23(12):1412-24.
14. Lonstein JE, Akbarnia A. Operative treatment of spinal deformities in patients with cerebral palsy or mental retardation. An analysis of one hundred and seven cases. *J Bone Joint Surg Am*. 1983;65(1):43-55.
15. Benson ER, Thomson JD, Smith BG, Banta JV. Results and morbidity in a consecutive series of patients undergoing spinal fusion for neuromuscular scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1998;23(21):2308-17.
16. Miller F. Spine. In: *Cerebral palsy*. Singapore: Springer; 2005.p.433-522.
17. Bridwell KH, Baldus C, Iffrig TM, Lenke LG, Blanke K. Process measures and patient/parent evaluation of surgical management of spinal deformities in patients with progressive flaccid neuromuscular scoliosis (Duchenne's muscular dystrophy and spinal muscular atrophy). *Spine (Phila Pa 1976)*. 1999;24(13):1300-9.