

Frederick M. Maynard, MD
Joan L. Headley, MS
(Editores)

Manual Acerca
dos
Efeitos Tardios da Poliomielite,
para
Médicos e Sobreviventes

Col. "Rumos e Perspectivas", n.º 1



Associação Pós-Pólio de Portugal

2000

Frederick M. Maynard, MD

Joan L. Headley, MS

(Editores)

**Manual
acerca dos Efeitos Tardios
da Poliomielite,
para Médicos e Sobreviventes**

Col. "Rumos e Perspectivas", n.º 1

Associação Pós-Pólio de Portugal

- 2000 -

Prefácios:

Da edição portuguesa – **José Manuel de Barros Dias, Ph. D.**

Da edição norte-americana – **Martin B. Wice, MD**

© Gazette International Networking Institute, 1999.

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte desta publicação pode ser reproduzida, guardada, ou transmitida, sob qualquer forma e por qualquer meio, sem prévia autorização do Gazette International Networking Institute.

Edição original, 1984.

© Do Prefácio à edição portuguesa: José Manuel de Barros Dias e Associação Pós-Pólio de Portugal.

© Da tradução portuguesa: Joaquim Augusto da Silveira Sérgio e Associação Pós-Pólio de Portugal.

Obra traduzida e editada em língua portuguesa, com licença do
Gazette International Networking Institute

Gazette International Networking Institute (GINI).

4207 Lindell Boulevard, # 110.

Saint Louis, Missouri 63108-2915 - USA.

314-534-0475; fax 314-534-5070.

gini_intl@msn.com; www.post-polio.org

Associação Pós-Pólio de Portugal

Largo do Colégio, 1-B

Apartado 2002

7001-901 Évora – PORTUGAL

gouvim@mail.telepac.pt; <http://www.geocities.com/HotSprings/Resort/4652/>

ISBN – 972-95083-1-3

Depósito Legal: 158390/00

Tradutor:

JOAQUIM AUGUSTO DA SILVEIRA SÉRGIO, MD, Ph. D.

Patrocinado por **March of Dimes**

Unidos para Salvar Crianças

e pela

Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento

DEDICATÓRIA

Dedicado a dois dos editores do primeiro *Manual acerca dos Efeitos Tardios da Poliomielite, para Médicos e Sobreviventes*.

Gini Laurie

(1913 – 1989)

... a catalisadora de tudo isto

e

D. Armin Fischer, MD

(1925 – 1997)

... um amigo muito respeitado pelos sobreviventes da pólio torácica.

Ave atque Vale

ÍNDICE

Dedicatória	5
Índice	7
Editores	11
Prefácio à Edição Portuguesa	13
Prefácio	15
Agradecimentos	17
Contribuições	19
 A História da Pólio	 21
 O Aconselhamento Psicológico	 25
O Álcool	27
A Anestesia	28
A Apneia do Sono	31
A Artrose	33
A Assistência Tecnológica	ver O Equipamento Adaptativo
A Atitude Positiva	34
A Atrofia Muscular Progressiva Pós-Poliomielite (AMPP)	35
A Avaliação	36
 O Bem-Estar	 38
A Biópsia Muscular	39
 As Causas	ver As Teorias
A Cirurgia Ortopédica	40
As Co-Morbilidades (Doenças Colaterais)	41
A Comunicação	42
A Conservação de Energia	44

O Cor Pulmonale	47
A Deficiência e a Segurança Social	48
As Deformações Articulares	51
A Deglutição	53
A Depressão	55
O Diagnóstico da Síndrome Pós-Pólio	58
A Dieta	ver A Nutrição
As Disfunções do Tracto Gastro-Intestinal	58
A Dor	59
 O Edema dos Pés	 62
A Electromiografia	62
O Emprego	63
O Envelhecimento	65
A Epidemiologia	67
O Equipamento	ver O Equipamento Adaptativo
O Equipamento Adaptativo	68
O Equipamento Médico de Longa Duração	70
A Ergonomia	71
Os Erros de Diagnóstico e a Poliomielite Aguda	72
A Escoliose / Curvatura Vertebral	72
A Espiritualidade	73
O Exercício	74
 A Fadiga	 76
A Falta de Força	78
A Fibromialgia	80
A Filosofia da Auto-Ajuda	81
A Fisioterapia	82
A Fraqueza Muscular	ver A Falta de Força
O Fumar	84
 A Gravidez e o Parto	 85
Os Grupos de Apoio	85
 A Hidroterapia	 88
A Hipertensão	90
A Hipoventilação	ver A Insuficiência Ventilatória
A Hospitalização	90
A Hospitalização de Urgência	91

A Incontinência Urinária	92
A Insuficiência Respiratória	ver A Insuficiência Ventilatória
A Insuficiência Ventilatória	94
A Intolerância ao Frio	96
A Investigação	98
A Lei dos Americanos Deficientes (<i>Americans with Disabilities Act</i>)	99
A Marcação do Ritmo	101
As Medicações	101
As Modificações do Estilo de Vida	104
O Modo de Lidar (com as Situações)	107
O Nadar	ver A Hidroterapia
A Nutrição	109
A Obesidade	ver O Peso
A Ortótica	110
A Osteoporose	111
O Oxigênio	112
A Patologia	113
A Perda	115
A Perspectiva do Decurso da Vida	117
O Peso	118
A Poliomielite Aguda	118
A Prisão de Ventre	120
Os Problemas de Pele	121
A Psicologia Clínica	121
A Reabilitação	122
O Relacionamento	122
A Respiração	ver A Insuficiência Ventilatória
A Respiração à Rã	123
O Seguro de Saúde	124
O Sentar	126
Os Serviços de Assistência Pessoal	126
A Sexualidade	128

A Síndrome Pós-Pólio	130
O Sono	131
O <i>Stress</i>	131
Os Suportes	ver A Ortótica
 As Teorias	 133
A Terapia Ocupacional	134
A Terapia Respiratória	135
As Terapias Alternativas	135
As Terapias Complementares	ver As Terapias Alternativas
Os Testes da Função Pulmonar	138
O Tossir	141
A Traqueostomia	142
O Trauma	143
 As Vacinas da Gripe e a Pneumocócica	 144
As Vacinas da Pólio	144
Os Ventiladores	146
A Vida Independente	150
A Virose Recorrente	151
 Os Recursos do <i>GINI</i>	 153
 Bibliografia	 155

EDITORES

Frederick M. Maynard, MD – É Médico Especialista, diplomado em Medicina Física e Reabilitação. Tem demonstrado, desde o início dos anos 80, um interesse muito especial pelos problemas dos doentes atingidos pela poliomielite, sobretudo no que se refere à sua avaliação e ao modo de lidar com os mesmos, no período pós-pólio.

Em 1983 fundou a Clínica Pós-Pólio do Centro Médico (Ann Arbor) da Universidade de Michigan. Como docente da Escola Médica da Universidade de Michigan e da Escola Médica da Cane Western Reserve (Cleveland), o Dr. Maynard tem investigado as situações secundárias que afectam os sobreviventes da pólio, incluindo os aspectos de natureza psicológica e comportamental, e dado ampla difusão desses conhecimentos, através de frequentes conferências e publicações.

Foi um dos editores da primeira edição do *Manual acerca dos Efeitos Tardios da Poliomielite, para Médicos e Sobreviventes* (1984). Actualmente, o Dr. Maynard exerce medicina privada em Marquette, no Michigan, e integra a Comissão de Directores do GINI.

Joan L. Headley, MS – Contraiu a pólio em 1948. Após a sua graduação no Huntington College (Indiana), obteve o título de Mestre em Educação, pela Universidade de Indiana, e durante 18 anos ensinou Biologia no ensino secundário.

Integra o GINI desde 1987, tendo ascendido a directora executiva em 1989. A Dr.^a Headley é, também, editora da *Polio Network News*, coordena as conferências do GINI relacionadas com o pós-pólio e a vida independente, e viaja pelos EUA efectuando palestras sobre os assuntos relativos ao pós-pólio.

É, igualmente, membro de diversas comissões de assessores relacionadas com os deficientes físicos.

PREFÁCIO À EDIÇÃO PORTUGUESA

A Associação Pós-Pólio de Portugal decidiu, em boa hora, dar a conhecer ao público que se expressa em língua portuguesa, o Manual acerca dos Efeitos Tardios da Poliomielite, para Médicos e Sobreviventes. Numa altura em que, segundo os dados estatísticos proporcionados pela Organização Mundial de Saúde, nos países desenvolvidos, a poliomielite – ou paralisia infantil – se acha erradicada, quer os estudos oriundos da(s) ciência(s) médica(s), quer o testemunho directo dos afectados pela praga de Verão orientam-se no sentido, consensual, da existência de manifestações de efeitos tardios, de feição neuro-muscular, associados ao quadro patológico original. O que são a síndrome pós-pólio e os efeitos tardios da poliomielite? Os debates, conceptual, investigativo e vivencial em torno destas questões encontram-se em aberto e são, sobretudo nos Estados Unidos da América, motivo de estudos de feição diversa e de inquietações várias.

Ora, é precisamente no país de Franklin Delano Roosevelt que o Gazette International Networking Institute (GINI) tem desenvolvido um esforço notável, desde início da década de Oitenta, no sentido de divulgar, aos interessados, recomendações práticas que auxiliem os sobreviventes da poliomielite a envelhecer com a poliomielite. O livro organizado por Frederick M. Maynard e Joan L. Headley assume, como destinatários explícitos, tanto os agentes de saúde, quanto aqueles que tiveram pólio. Ele teve a primeira edição em 1984, tendo a edição revista – e substancialmente ampliada – sido publicada em 1999.

Em Portugal, a obra que agora se dá a conhecer, centrada na realidade norte-americana, é pioneira. Depois dos estudos sobre a poliomielite, notáveis para a época, de Gomes de Oliveira, de Andresen Leitão, de Gomes de Araújo e de Almeida e Sá – levados a cabo nos anos Trinta, Quarenta e Cinquenta –, pouco mais se fez, em termos teóricos, sendo hoje em dia esta doença considerada como... enfermidade de outrora. Fazendo a ponte entre o passado e os

conhecimentos de ponta ao nosso dispor, actualmente, a Associação Pós-Pólio de Portugal tem procurado divulgar, desde finais de 1998, junto dos poliomielíticos portugueses e de expressão portuguesa, aquilo que se sabe, tanto acerca da poliomielite, como acerca dos efeitos tardios daquela doença.

A publicação da tradução portuguesa do Manual acerca dos Efeitos Tardios da Poliomielite, para Médicos e Sobreviventes surge oportunamente, devido a dois grandes motivos. O primeiro é aquele que respeita à sensibilização, imprescindível, tanto dos prestadores de cuidados de saúde, quanto dos investigadores potencialmente interessados nesta temática. O segundo motivo liga-se à valia da informação, agora proporcionada, e que tem uma importância fundamental para os sobreviventes da poliomielite. É a eles que, em primeiro lugar, esta obra se dirige; são eles quem, antes de mais, tem uma palavra crítica acerca dos conteúdos temáticos que lhes são apresentados nas páginas que se seguem.

* * *

Uma palavra final, de apreço, tem de ser dirigida ao tradutor. O Major-General Médico Joaquim Augusto da Silveira Sérgio, Director da Escola do Serviço de Saúde Militar, aceitou, sem pestanejar, o repto que lhe foi lançado para verter para a nossa língua o Manual acerca dos Efeitos Tardios da Poliomielite, para Médicos e Sobreviventes. Fê-lo com competência invulgar. Esta obra também lhe pertence, por direito próprio, dado que ele a recriou de maneira simultaneamente séria e artística, adequando-a às especificidades dos destinatários portugueses.

É, no entanto, o leitor quem julgará o livro que tem em mãos. Que a semente agora lançada, em português, germine em boa terra, constituem os nossos desejos mais sinceros!

José Manuel de Barros Dias

Associação Pós-Pólio de Portugal

PREFÁCIO

O ataque agudo da poliomielite inicia-se com sintomas semelhantes aos de uma constipação, verificando-se a recuperação da maioria dos indivíduos atingidos. Contudo, 1-2% desses indivíduos referem queixas de falta de força nos membros, tronco e músculos respiratórios, tendo necessidade de hospitalização. Alguns ficam completamente acamados.

A generalidade recebe tratamentos à base de calor (ondas curtas, calor húmido, emplastos, lamas...), exercícios de mobilização, e outros tipos de terapias, vindo mais tarde a necessitar de ajudas especiais, tais como talas, muletas (canadianas), ou cadeiras de rodas. Outros podem ainda necessitar de intervenções cirúrgicas e de assistência respiratória.

Através de um grande esforço físico e emocional, os sobreviventes da paralisia da poliomielite melhoram a sua força muscular e a função motora. Voltam para casa, finalizam os estudos, empregam-se, e constituem família.

Décadas depois, tornam a queixar-se de fraqueza muscular, de fadiga inusitada, de dores e sofrimento físico, de dificuldade em respirar ou engolir, e de uma diminuição na capacidade para realizar as suas actividades habituais. Sem qualquer explicação, em outras situações clínicas fora do âmbito da pólio, estes novos sintomas originam perplexidade e medo aos seus sobreviventes. A generalidade recebe a repetição do trauma original e teme a perda de independência. Não são unicamente os sobreviventes que desconhecem o que lhes está a acontecer. As suas famílias, os colegas de trabalho e, mesmo os médicos, inicialmente não reconhecem o significado dessas alterações. A maioria sente-se abandonada.

Em 1979, Larry Schneider, num artigo publicado na *Rehabilitation Gazette*, expôs estas preocupações. As reacções a este artigo levaram a

que se pensasse que muitos dos doentes, que tinham tido a poliomielite, estavam a ter dificuldades semelhantes e, mais recentemente, conduziram ao reconhecimento dos efeitos tardios da poliomielite.

As definições relacionadas com estes aspectos estão em permanente evolução, bem como a/s sua/s causa/s, que ainda se encontra/m em investigação.

Enquanto se estimar que 25-60% dos sobreviventes poderão vir a desenvolver a síndrome pós-pólio, é difícil predizer, em termos individuais, quais serão os atingidos.

Felizmente que os efeitos tardios da pólio são tratáveis. Esta nova edição do Manual descreve as manifestações tardias da poliomielite, a sua evolução e os tratamentos adequados. Escrito por especialistas da área, o Manual é bastante útil, quer para os sobreviventes da pólio e suas famílias, quer igualmente para os profissionais prestadores de cuidados de saúde.

Martin B. Wice, MD.

*Centro de Reabilitação de St. John's Mercy
Saint Louis, Missouri.*

AGRADECIMENTOS

Judith R. Fischer, MSLS – Foi uma das editoras da primeira edição do *Manual acerca dos Efeitos Tardios da Poliomielite, para Médicos e Sobreviventes*, em conjunto com o seu marido D. Armin Fischer, MD. Como editora da *International Ventilator Users Network's, IVUN News*, o conhecimento que possui dos problemas ventilatórios e da ventilação mecânica no domicílio, constitui uma mais valia deste *Manual* para os sobreviventes da pólio respiratória.

É membro da Comissão de Directores do GINI.

Linda L. Bieniek, CEAP – Tem experiência na evolução pessoal e profissional, e o diploma de Assistente do Trabalho. Esta especialização, combinada com a da própria experiência de sobrevivente da pólio, utilizadora da ventilação, e conselheira, ajudou a tornar mais preciso o conteúdo das várias secções.

Martin B. Wice, MD – Médico e conselheiro, há mais de 12 anos que trata doentes de pólio no Centro de Reabilitação de St. Jonh's Mercy. Como internista e fisiatra, os seus sábios e críticos comentários contribuíram para o equilíbrio e autenticidade do conteúdo deste *Manual*. É Presidente da Comissão de Directores do GINI.

Sheryl R. Prater e Justine N. Craig – Pertencem ao GINI, na qual a competência de ambas é realçada pela sua entrega apaixonada, manifestada quer na organização interna, quer nos comentários editoriais e na orientação criativa.

Idelle Hirsch – É uma sobrevivente da pólio que muito contribuiu com a sua experiência redactorial.

Aos Sobreviventes da Pólio – que nas décadas de 70 e 80 desafiaram a instituição médica. O seu empenhado pioneirismo ajudou a instigar a informação contida neste *Manual*, cujo conteúdo irá facilitar o caminho dos sobreviventes na descoberta e na experiência dos problemas relacionados com a pólio, no início do século XXI.

*
* *

A poliomielite é uma doença infecto-contagiosa e epidémica, causada por um poliovírus que atinge selectivamente as células motoras dos cornos anteriores da espinhal medula, destruindo-as a nível dos espessamentos cervical e lombo-sagrado, resultando daí uma paralisia flácida. Atingindo o cérebro, tem um tropismo especial pelas células ganglionares da área motora primária (área 4 de Brodmann ou área pré-rolândica), pelos núcleos vestibulares, na transição bulbo-protuberancial, e por alguns dos pares cranianos.

Ao atingir as meninges, sobretudo a nível da espinhal medula, origina um processo inflamatório acompanhado de hemorragias.

O reservatório do vírus é o Homem, sobretudo nas idades mais jovens, que podem ter infecções latentes. A transmissão é feita por contacto directo, através das secreções faríngeas ou das fezes de doentes infectados, aparecendo o vírus nas respectivas secreções, 36 a 72 h após a infecção.

O contágio faz-se num período entre os 7-10 dias antes e após a manifestação dos sintomas.

*Este vírus é formado por ácido ribonucleico (ARN/RNA), conhecendo-se-lhe três serotipos 1 - Brunhilde; 2 - Lansing; 3 - Leon. O mais frequente é o de tipo 1 – com 75% de casos. **N. do T.***

CONTRIBUIÇÕES

James C. Agre, MD; Ph. D.

Howard Young Medical Center – Northwoods
Woodruff, Wisconsin.

Augusta S. Alba, MD

Coler-Goldwater Memorial Hospital
Roosevelt Island, New Jersey.

John R. Bach, MD

University Hospital
Newark, New Jersey.

Margaret E. Backman, Ph. D.

New York, New York.

Linda L. Bieniek, CEAP

Chicago, Illinois.

Norma M. T. Braun, MD

Saint Luke's-Roosevelt Hospital Center
New York, New York.

Richard L. Bruno, Ph. D.

Englewood Hospital & Medical Center
Englewood, New Jersey.

Selma H. Calmes, MD

Olive View-UCLA Medical Center
Sylmar, California.

Margaret L. Campbell, Ph. D.

California State University-Los Angeles
South Pasadena, California.

Nancy L. Caverly, OTR/L

Bland, Missouri.

Carl A. Coelho, Ph. D.

University of Connecticut
Storrs, Connecticut.

Marny K. Eulberg, MD

St. Anthony's Family Medical Center West
Denver, Colorado.

Judith R. Fischer, MSLS

IVUN News
Cypress, California.

Peter C. Gay, MD

Mayo Clinic
Rochester, Minnesota.

Jack K. Genskow, Ph. D., CRC

Springfield, Illinois.

Charlotte Gollobin, MS

Bethesda, Maryland.

Lauro S. Halstead, MD

National Rehabilitation Hospital
Washington, DC.

Joan L. Headley, MS

Gazette International Networking Institute
Saint Louis, Missouri.

Ann E. Hueter, RPT

St. Anthony's Family Medical Center West
Denver, Colorado.

Vicki Y. Johnson, RN, Ph. D., CURN

Texas Tech. University Health Sciences Center
Lubbock, Texas.

Burk Jubelt, MD

SUNY Health Science Center
Syracuse, New York.

Mary Ann Keenan, MD

Albert Einstein Healthcare Network
Philadelphia, Pennsylvania.

Beth A. Kowall, MS, OTR

Greenfield Wisconsin.

Robbie B. Leonard, MS, PT

Medical University of South Carolina
Easley, South Carolina.

Julie G. Madorsky, MD

University of California-Irvine
Irvine, California.

Frederick M. Maynard, MD

Upper Peninsula Medical Center
Marquette, Michigan.

Gary W. McPherson, LLD

Center for Voluntary Enterprise
and Social Entrepreneurship
Edmonton, Alberta, Canada.

Edward A. Oppenheimer, MD

Southern California Permanente Medical
Group
Los Angeles, California.

Paul E. Peach, MD

Palmyra Hospital
Albany, Georgia.

Susan L. Perlman, MD

University of California-Los Angeles
Los Angeles, California.

Jacquelin Perry, MD, D. Sc. (Hon.)

Rancho Los Amigos Medical Center
Downey, California.

Sunny Roller, MA

University of Michigan Health System
Ann Arbor, Michigan.

Raymond P. Ross, MD

University of Chicago Medical Center
Chicago, Illinois.

Jessica Scheer, Ph. D.

Montreal, Quebec, Canada.

Oscar A. Schwartz, MD

Advantage Pulmonary
Saint Louis, Missouri.

Bruce A. Staats, MD

Mayo Clinic
Rochester, Minnesota.

Denise G. Tate, Ph. D.

University of Michigan Health System
Ann Arbor, Michigan.

Mark K. Taylor, CPO

University of Michigan Health System
Ann Arbor, Michigan.

Daria A Trojan, MD

Montreal Neurological Institute & Hospital
Montreal, Quebec, Canada.

Gertrud Weiss

Rosenheim, Germany.

Marianne T. Weiss, MS, PT

University of Findlay
Findlay, Ohio.

Mary T. Westbrook, Ph. D.

Sydney, New South Wales,
Australia.

Martin B. Wice MD

St. John's Mercy Rehabilitation Center
Saint Louis, Missouri.

Anthony J. Windebank, MD

Mayo Clinic
Rochester, Minnesota.

Dorothy Woods Smith, RN, Ph. D.

University of Southern Maine
Portland, Maine.

Stanley K. Yarnell, MD

Saint Mary's Medical Center
San Francisco, California.

Grace R. Young, MA, OTR

Fresno, California.

● A HISTÓRIA DA PÓLIO

A Poliomielite existe desde a Antiguidade. Num quadro egípcio, datado do período compreendido entre 1580 a 1350 a.C., encontra-se representado um jovem apoiado num cajado com uma perna definhada.

O termo poliomielite deriva de duas palavras gregas – *Polios*, que significa cinzento; e *Mielos*, que significa medula – ou seja, a poliomielite é uma doença que afecta a parte cinzenta da medula.

Esta doença tem tido muitos nomes, incluindo o de paralisia infantil, doença de Heine-Medin, mielite dos cornos anteriores, e paralisia da manhã.

A primeira tentativa de uma descrição clínica apareceu na segunda edição do livro de Michael Underwood, em 1789, relativo às *Doenças das Crianças*, na qual a pólio é atribuída à denteição e ao mau funcionamento intestinal.

A primeira eclosão relatada, refere-se a quatro casos ocorridos em Worksop, na Inglaterra, em 1835, e a primeira investigação sistemática sobre a poliomielite foi redigida na Alemanha, pelo já citado Jacob von Heine.

O aspecto enigmático da pólio foi o da transformação, nos finais do século XIX, princípios do século XX, de uma doença endémica, relativamente rara, em uma doença epidémica das sociedades mais avançadas do mundo, particularmente nos países escandinavos e nos EUA.

As epidemias de Estocolmo, em 1887; de Vermont, em 1894; e novamente da Suécia, em 1905 e 1911; prefiguram a grande epidemia de Nova Iorque, ocorrida em 1916, na qual ficaram deficientes cerca de 27 mil pessoas, principalmente crianças, e 6 mil morreram.

Como resposta, as autoridades de saúde pública afixaram cartazes nas casas atingidas pela doença e separaram das mães as crianças com suspeitas de pólio, levando-as para os hospitais.

Em 1905, o Dr. Ivar Wickman, de Estocolmo, reconhece a natureza contagiosa da pólio e a importância dos casos *abortivos* não parálíticos* na disseminação da doença.

Em Viena, em 1908, o Dr. Karl Landsteiner e o Dr. Erwin Popper descobrem que o agente infeccioso é um vírus. Mas este vírus filtrável, como era tão pequeno, só pôde ser identificado após a invenção do microscópio electrónico, o que veio a ocorrer em 1930.

Nos Estados Unidos, o Dr. Simon Flexner, que efectuou com êxito a transferência artificial de poliovírus entre macacos, falhou na distinção entre a poliomielite experimental, ocorrida nestes animais, e a difusão natural da doença no Homem. Como resultado da sua influência opinativa, a crença de que a pólio causada por uma infecção intestinal, com o vírus a percorrer o trajecto oro-anal, foi adiada na América. Ao pensar-se que o vírus existia no ar**, foram gastos – tempo e dinheiro – no desenvolvimento de ineficientes *sprays* nasais, em 1930.

Uma comissão de estudo dos vírus, do Exército dos Estados Unidos, a operar no Norte de África durante a II Guerra Mundial, ficou perplexa com o número de jovens soldados que vieram a contrair a pólio, numa zona que se pensava *estar limpa*. Subsequentes investigações vieram a confirmar que, na verdade, se tratava de pólio, embora não tenha sido reconhecida a sua fase aguda.

A razão da não existência de mais casos, nos países onde a pólio era endémica, ficou a dever-se ao facto dos indivíduos criarem a respectiva auto-imunidade – quando crianças – ao contraírem uma forma atenuada da doença. Pelo contrário, nos países onde a evolução das medidas higiénico-sanitárias veio a reduzir a ocorrência das doenças infecto-contagiosas, as pessoas, ao não adquirirem (*quando jovens*) a sua imunidade natural, tornaram-se mais vulneráveis à presença do vírus, facilitando desta forma os surtos epidémicos.

Por outras palavras, a epidemia da pólio era um subproduto das medidas efectuadas para o controlo das demais doenças infecciosas.

A pesquisa da vacina veio a ser patrocinada por Franklin Delano Roosevelt (FDR), Presidente dos Estados Unidos por quatro vezes. Tendo contraído a doença numa idade tardia, aos 39 anos, em 1921, a sua

* *Indivíduos portadores com poucas manifestações clínicas. N. do T.*

** O contágio seria então por via aérea. N. do T.

demanda pela mobilidade leva-o a transformar uma velha estância balnearia, em Warm Springs, na Geórgia, num centro de hidroterapia para os sobreviventes da pólio. À medida que a sua fama e influência cresciam, assim se desenvolvia a organização por ele fundada – A Fundação Warm Springs veio a tornar-se na Fundação Nacional para a Paralisia Infantil (*The March of Dimes – a Marcha dos Dízimos*^{***}), orientada, quer para o desenvolvimento da vacina, quer para o tratamento da pólio.

Por altura da morte de FDR, ocorrida em 1945, a Fundação Nacional, sob a égide do seu amigo e sócio, em assuntos legais, Basil O'Connor, constitui-se numa poderosa organização voluntária de saúde que, nos EUA, passa a financiar as pesquisas de maior significado sobre a pólio.

A descoberta feita por Jonh Enders, em 1948, em conjunto com a sua equipa de cientistas de Harvard, de que o poliovírus podia ser cultivado em tecidos não nervosos, acabou por vir a conceder-lhes o Prémio Nobel, e abriu o caminho para a elaboração da vacina da pólio.

Jonas E. Salk foi o primeiro a tirar vantagem desta descoberta. A *vacina de Salk* – o poliovírus inactivado pela formalina – foi sujeita aos testes mais completos da história da medicina, antes de ser declarada “segura, potente e efectiva”, no décimo aniversário da morte de FDR, em 12 de Abril de 1955.

A vacina oral de Albert B. Sabin – do poliovírus atenuado – nunca foi testada desta maneira, embora tenha sido aplicada de forma maciça, com bastante sucesso, na União Soviética e na Europa do Leste, nos finais dos anos 50, antes do lançamento da vacina de Salk, no início dos anos 60, como a vacina de escolha nos Estados Unidos.

A vacina de Sabin é duplamente vantajosa:

- É administrada por via oral, em vez de ser injectada;
- Ao seguir o trajecto oro-anal, origina a “*imunidade da vizinhança*” (*das pessoas não vacinadas que vivem conjuntamente ou que estão próximas*), não se circunscrevendo à protecção individual.

^{***} *One Dime* – é uma moeda que corresponde a 1/10 do Dólar, ou a dez Cêntimos. O Dízimo (do latim *decimu*) correspondia a uma contribuição à Igreja, consistindo na décima parte dos frutos recolhidos. **N. do T.**

Até agora, os argumentos relativos aos méritos das duas vacinas, têm sobrevivido aos seus criadores.

A década decorrente entre o fim da II Guerra Mundial e o licenciamento da vacina de Salk, passou pelos maiores e mais frequentes surtos epidêmicos, na América do Norte e na Europa, caracterizados por um aumento da média das idades dos indivíduos atingidos pela doença.

Deste modo, a pólio já não podia continuar a ser designada por paralisia infantil.

As evoluções no tratamento médico da poliomielite aguda, inspiradas na Irmã Kenny e seus colaboradores, originaram um aumento da taxa de sobrevivência dos doentes profundos (os *mais gravemente atingidos*), particularmente daqueles que dependiam dos ventiladores para sobreviverem.

Nos anos 50, *The March of Dimes* estabeleceu e fundou 16 centros regionais de respiração mecânica assistida, ao longo dos EUA.

As vacinas vieram a originar um profundo declínio na pólio, após os meados dos anos 50, de tal forma que, no final da década, *The March of Dimes* já procurava outra causa para subsidiar.

Ambas as vacinas tinham erradicado o poliovírus na maior parte do globo. Após as recentes iniciativas na China e no sub-continente indiano, poucos são os lugares que permanecem inacessíveis às campanhas de vacinação montadas pela Organização Mundial de Saúde, os Rotários, e outras agências governamentais e não-governamentais, na luta para eliminar mundialmente a doença, no dealbar do século XXI.

A derrota da pólio deixou marginalizados os sobreviventes, das primeiras e muito publicitadas epidemias dos anos 50, como veteranos duma guerra esquecida. A confirmação da síndrome pós-pólio e dos efeitos tardios da pólio, nos anos 80, veio reavivar, de certo modo, o interesse na doença, o que a torna única, dado que, segundo as palavras do escritor médico John Rowan Wilson, "*a sua ascensão e queda têm lugar numa única existência*".

Tony Gould

Londres, Inglaterra

Autor de *Uma praga do Verão: A pólio e os seus Sobreviventes*

□ O ACONSELHAMENTO PSICOLÓGICO

O aconselhamento e a psicoterapia podem ter efeitos positivos no modo de lidar com a nova incapacidade (Backman, 1989). Aqueles que experimentam os efeitos tardios da pólio, têm frequentemente sentimentos que não querem partilhar com a família ou com os amigos; têm necessidade de um lugar para chorar, para se queixarem, para serem compreendidos. Alguns sentem que os outros não entendem bem a sua angústia, ou toleram a sua necessidade de falar...: “*não querem tornar-se um fardo*”.

O aconselhamento individual e a psicoterapia podem ajudar as pessoas a mudar os pensamentos negativos, em pensamentos e acções mais positivos; a reduzir o *stress*; a aprender as formas para resolver os problemas; a encarar o futuro incerto; e a melhorar o relacionamento interpessoal.

Quando surgem os primeiros sintomas, as memórias dos primeiros anos da pólio vêm à tona de água, levando a uma ansiedade generalizada, depressão e raiva. O aconselhamento psicológico pode ajudar os sobreviventes a entender o porquê destes sentimentos, e aconselhá-los no modo de como lidar com eles (Backman, 1987; Genskow, 1996).

Devido ao falar-se acerca dos medos e da sensação de perda (ver A PERDA), as pessoas readquirem o sentimento de controlo e têm as suas vidas mais preenchidas. Os sobreviventes podem usar o aconselhamento para explorar novos caminhos, a fim de melhorarem a sua vida social, e fazer planos relacionados com a sua reforma – que pode ser antecipada.

O aconselhamento e a psicoterapia fazem uso de várias técnicas,

sendo frequentemente utilizada a combinação das seguintes abordagens:

- Os exercícios de relaxamento, que incluem o treino na criação de imagens e o relaxamento muscular progressivo, ajudam nas dificuldades do *stress* e do sono.
- A reestruturação cognitiva, que transforma os pensamentos negativos e derrotistas, em pensamentos positivos e exequíveis.
- O imaginar pensamentos de situações que produzem ansiedade, em paridade com os relacionados com o modo de lidar devidamente com as mesmas situações.
- A modificação do comportamento – que envolve a repetição do comportamento desejado, através do desempenho para estabelecer novos comportamentos e objectivos.
- A intervenção psicodinâmica, que permite exteriorizar, num ambiente de apoio, os sentimentos e as experiências mais dolorosas.

A terapia com casais e a terapia familiar ajudam as pessoas a aprender a comunicar melhor, a reestruturar as suas vidas, e a encontrar circunstâncias alternativas, dado que:

- Os membros da família acham-se surpreendidos com os novos papéis, não sabendo como planear o futuro.
- Enquanto que alguns dos sobreviventes receiam a sua perda de independência, os demais membros da família, em contraste, comportam-se duma forma demasiado cortês ou exigente.

Na terapia familiar podem aprender a ouvir os outros, e apreciar as suas percepções e necessidades. Os participantes podem aprender a comportar-se diferentemente, de uma forma mais harmoniosa.

Os grupos de apoio constituem uma outra forma de aconselhamento (*ver OS GRUPOS DE APOIO*). Alguns sobreviventes sentem-se desconcertados, preferindo fazer as coisas por eles próprios.

Outros acham os grupos de apoio bastante confortantes e educativos, sentindo-se motivados pela experiência (Backman, 1988).

Procurar o aconselhamento psicológico, não significa que uma pessoa seja fraca. De facto, saber quando pedir ajuda, é um acto de se ser forte.

É importante encontrar um profissional devidamente credenciado.

Os departamentos médicos, psiquiátricos e psicológicos; as clínicas da dor, dos centros de reabilitação; as associações profissionais licenciadas ou certificadas, como a *Associação Nacional dos Trabalhadores Sociais*, a *Associação Americana de Psicologia* e as *Directorias dos Seguros de Saúde*, bem como os grupos de apoio; constituem, em princípio, bons locais para se recorrer, a fim de se procurar um conselheiro adequado.

Encontrar um profissional adequado, é uma experiência de aconselhamento variável entre o difícil e o sucesso completo. Embora o entrevistar potenciais terapeutas leve o seu tempo, tal permite fazer comparações.

A adequabilidade e a qualidade estão relacionadas com factores como o conhecimento, as abordagens terapêuticas, o respeito por problemas éticos e delimitações profissionais, o estilo de comunicação, a reputação, os recursos, a educação e treino, a experiência profissional e a compreensão pela incapacidade ou deficiência do doente.

□ O ÁLCOOL

A ingestão de álcool é um meio habitual de convívio entre as pessoas, em muitas culturas, diminuindo igualmente o *stress*.

Ainda que existam estudos, que identificam alguns benefícios associados a níveis baixos de consumo de álcool, mesmo um consumo moderado acarreta efeitos e riscos.

O álcool é uma droga depressora que deve ser evitada pelos sobreviventes da pólio, uma vez que interfere com o engolir e a nutrição, dificulta o discernimento e a coordenação, o que pode levar a quedas e a outros acidentes.

Na presença de qualquer insuficiência respiratória (*ver A RESPIRAÇÃO e A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA*), é muito importante evitar a ingestão de álcool – antes de se deitar – dado que o álcool

pode perturbar os centros autónomos da respiração, no tronco cerebral, e igualmente originar um aumento do relaxamento dos músculos da faringe, conduzindo a uma apneia do sono de tipo obstrutivo (*ver A APNEIA DO SONO*).

□ A ANESTESIA

A anestesia é actualmente bastante segura, muito embora a generalidade dos sobreviventes a receiem, devido aos relatos de acidentes ocorridos durante e após a mesma.

Os potenciais problemas incluem:

- uma maior sensibilidade às drogas paralisantes (*relaxantes musculares*);
- a possibilidade de ventilação assistida após a cirurgia;
- as perturbações álgicas.

A maioria dos sobreviventes, sobretudo aqueles que têm história de alterações respiratórias, necessitam de comunicar ao cirurgião e ao anestesista que tiveram a pólio (*Calmes, 1977*).

O tipo de anestesia escolhida – *geral, regional, raquidiana...* – devidamente monitorizada (*ECG, Oxímetro...*), depende do local (*anatómico*) onde é necessário operar, das condições fisiológicas e dos desejos individuais, e da técnica do anestesista e do cirurgião.

Teoricamente, existem razões para se escolher a anestesia regional, sempre que possível, uma vez que a mesma diminui a resposta hormonal do *stress* à agressão cirúrgica (*Barker, et al., 1995*).

Será efectuado o planeamento da anestesia mais adequada, logo após o anestesista ter tido conhecimento dos problemas médicos do sobrevivente da pólio, tendo em consideração o plano de tratamento pós-cirúrgico, a necessidade, ou não, de ventilação assistida, e de como vai ser feito o tratamento da dor.

Os antigos relatórios referentes à incapacidade de reversão dos miorrelaxantes, devido, na maioria dos casos, à sobredosagem,

contribuíram para o receio da anestesia geral. Os sobreviventes da pólio são bastante sensíveis aos miorrelaxantes, dado o número precário de neurónios que possuem (Gymermerk, 1990).

O curare, droga paralisante do músculo, é hoje raramente utilizado.

Actualmente, os anestesistas escolhem os miorrelaxantes que sejam melhores e mais facilmente controláveis, e avaliam, por rotina, a resposta muscular individual aos miorrelaxantes, através da estimulação nervosa.

Os anestesistas usam inicialmente, por segurança, metade da dose normal, e avaliam a reacção do indivíduo. Se necessário, pode ser adicionada uma maior quantidade de anestésicos miorrelaxantes, diminuindo assim a possibilidade de *overdose* (*sobredosagem*).

Não está publicado nenhum estudo sobre os problemas ocorridos com a anestesia dos sobreviventes da pólio. Contudo, alguns dos sobreviventes são de opinião que os sintomas pós-pólio pioraram após a anestesia regional.

Se for utilizada a anestesia raquidiana, é aconselhável a *bupivacaína*, em vez da *lidocaína*, como fármaco anestésico, dados os estudos existentes que referem a possibilidade da ocorrência de lesões nervosas com a *lidocaína*, ainda que seja considerada segura para a anestesia dental e epidural.

A ventilação assistida pode ser necessária após a intervenção, sobretudo numa *grande cirurgia*⁽¹⁾. Sendo comum nos sobreviventes que a usam, ou a usaram no passado, a ventilação assistida ajuda os pulmões a recuperarem dos efeitos da anestesia e da cirurgia.

Muitos sobreviventes parecem ser muito sensíveis à dor, sobretudo nos membros paralisados, necessitando de doses adicionais de analgésicos após a cirurgia. É importante planear o tratamento da dor no pós-operatório. A combinação de tentativas resulta melhor. Por exemplo: o cirurgião pode injectar um anestésico no local da incisão; o anestesista pode administrar analgésicos, de forma a produzir efeito quando o doente acordar; e a este podem ser administrados, através do soro, outros ou os mesmos analgésicos, em doses apropriadas.

(1) Esta divisão do acto cirúrgico em pequena, média ou grande cirurgia encontra-se hoje em desuso, uma vez que toda a cirurgia é sempre uma grande cirurgia. Pode ser mais fácil ou mais complicada, consoante o estado do doente e a perícia do cirurgião. **N. do T.**

Uma das decisões mais importantes, relacionadas com a cirurgia, é o local onde terá lugar a operação.

As questões que devem ser levantadas são as seguintes:

- O Hospital tem uma equipa cirúrgica com experiência no tratamento de sobreviventes da pólio com patologia neuromuscular?
- Existe uma UCI (*Unidade de Cuidados Intensivos*), se houver necessidade de ventilação assistida?
- Existe um/a anestesista de permanência, conhecedor/a dos problemas do pós-pólio?
- O/A anestesista que avalia por rotina a transmissão neuromuscular, fá-la-á neste caso?
- O cirurgião está consciente da possibilidade de virem a ocorrer problemas no pós-operatório, motivados pela pólio?

Os principais centros médicos têm programas de ensino de anestesia, associados a unidades de reabilitação, que preenchem estes requisitos.

Os doentes, com pequenos problemas de pós-pólio, podem ser submetidos a intervenções cirúrgicas numa unidade de consulta externa de cirurgia⁽²⁾, se esta preencher os requisitos acima descritos, e se os doentes tiverem assistência domiciliária após a alta hospitalar (*ver A HOSPITALIZAÇÃO*).

Os doentes devem ser observados pelo anestesista, antes da cirurgia electiva, para discutirem a respectiva situação clínica e as preocupações a ter com a anestesia.

Se o doente for incapaz de comunicar, é importante que alguém, que conheça os potenciais problemas, converse com o anestesista. Se o/a anestesista, quer no caso da cirurgia electiva, quer no da urgência, não se mostrar preocupado com a presente situação do doente, o mesmo tem o direito de recusar a cirurgia, até se sentir perfeitamente confiante. No entanto, é mais difícil nos casos das operações de

(2) Estes blocos operatórios, que se encontram ligados à consulta externa, servem para efectuar intervenções cujo pós-operatório não necessita – em condições normais – de internamento, continuando o doente a ser assistido em regime de consulta externa. **N. do T.**

urgência, devido a não haver muito tempo para se planejar (*ver A HOSPITALIZAÇÃO DE URGÊNCIA*).

Sempre que possível, e perante qualquer situação cirúrgica, os sobreviventes da pólio devem estar nas melhores condições de saúde.

□ A APNEIA DO SONO

Definida como o déficit de respiração pelo nariz e pela boca, pelo menos, por um período de dez segundos, a apneia do sono pode ser de causa obstrutiva, central, ou mista.

A apneia do sono de tipo obstrutivo (ASO) ocorre quando as estruturas da garganta sofrem um colapso e bloqueiam a passagem à entrada e saída de ar dos pulmões, durante o sono, embora continuem os esforços para respirar.

A apneia do sono de tipo central (ASC) ocorre quando o cérebro falha no envio de sinais apropriados para o corpo iniciar a respiração. Não há passagem de ar nem movimentos da caixa torácica. Este tipo de apneia do sono não é habitual e, quando surge, encontra-se frequentemente, ou associado a uma insuficiência cardíaca grave, ou como resultado de um enfarto.

Na apneia do sono pára a respiração, o oxigénio diminui no sangue, ocorre o despertar, o sono acaba, e a respiração volta de novo. O indivíduo adormece novamente e aparece outra apneia, continuando este ciclo ao longo da noite, de onde resultam centenas de despertares (*as pessoas sem perturbações neuro-musculares fazem até 5 apneias do sono/hora*). O indivíduo, quando acorda de manhã, não se sente fresco, sente-se cansado, e permanece sonolento durante o dia.

Os fenómenos associados com a ASO incluem o ressonar alto; a obesidade; uma história familiar positiva de apneia e de ressonar; a sonolência durante o dia; e quando muito grave, a ocorrência de insuficiência cardíaca direita (*ver O COR PULMONALE e A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA*).

A ASO ocorre, inicialmente, quando os indivíduos dormem de costas, ainda que, eventualmente, possam surgir episódios de apneia em qualquer posição.

Um número de factores, como a obstrução nasal, pioram o ressonar e a apneia. O fumar provoca o edema das estruturas das passagens aéreas superiores; o álcool e os sedativos conduzem ao relaxamento dos músculos da parede posterior das vias aéreas superiores; e o peso reduz o tamanho das vias aéreas superiores.

Muitos sobreviventes da pólio têm um respirar anormal durante o sono, incluindo a ASO e a hipoventilação. A ASO é provavelmente mais grave nos sobreviventes da pólio, do que nas pessoas sem quaisquer problemas clínicos. A ASO é igualmente vulgar nos sobreviventes obesos, com função pulmonar normal; enquanto que a hipoventilação se encontra nos sobreviventes com escoliose, nas situações pulmonares restritivas, e nas situações com história de processos neurológicos de tipo difuso, durante a fase aguda da pólio (Hsu & Staats, 1998).

A apneia do sono é diagnosticada por polisonografia, através do estudo do sono ao longo da noite, geralmente efectuado num laboratório do sono por técnicos experientes.

O teste monitoriza os estádios do sono, os movimentos dos olhos, o ressonar, o débito de ar pelo nariz e pela boca, o ritmo cardíaco, os movimentos respiratórios da caixa torácica, e a saturação de oxigénio.

A saturação de oxigénio pode ser monitorizada facilmente em casa, através de um oxímetro, o qual também serve para rastrear adequadamente uma ASO grave.

O tratamento médico da ASO inclui a perda de peso; a resolução da obstrução nasal, caso esteja presente; o evitar o álcool e sedativos; e o dormir de barriga para baixo ou de lado, em vez de costas. Se a apneia for mais grave (*>15-20 apneias/hora de sono*), é habitualmente prescrita a ventilação nocturna não invasiva, como a ventilação nasal a pressão contínua positiva (VNPCP), ou por suporte de pressão a dois níveis (*ver OS VENTILADORES*).

As passagens aéreas superiores na ASO são mais susceptíveis de se encerrarem durante a fase REM (*rapid eye movements*) do sono (Ellis, et al., 1987), servindo a VNPCP como um suporte suave para manter as vias abertas e estabilizar a situação.

A obstrução respiratória, durante o sono, pode ser aliviada pela utilização da ventilação nocturna. A anuência às máscaras nasais tem provado ser um problema em algumas pessoas, particularmente aquelas com claustrofobia e com ASO, o que não é muito grave. Os indivíduos que não têm sintomas muito intensos (*sonolência e fadiga*),

podem não estar convencidos que a ventilação nocturna os ajude (Hsu & Staats, 1998).

A cirurgia das vias aéreas superiores, para remoção do excesso de tecido das amígdalas e do palato mole, designada por úvulo-palato-faringoplastia, que resolve mais o ressonar do que propriamente a apneia, não é aconselhada nos sobreviventes da pólio dependentes da respiração à rã (Alba, 1985).

□ A ARTROSE

A osteoartrite degenerativa⁽³⁾ é bastante comum entre os sobreviventes da pólio com fraqueza muscular residual, desequilíbrio muscular e deformações articulares.

A sobrecarga verificada nas articulações, quando utilizadas das mais diversas maneiras, como as dos membros superiores ao suportarem o peso do corpo, conduz a alterações degenerativas precoces.

As dores nos ombros, punhos e/ou mãos, estão frequentemente associadas à utilização de muletas ao longo dos anos. A artrose dos joelhos ocorre frequentemente no *genu recurvatum* e na lassidão ligamentar (ver AS DEFORMAÇÕES ARTICULARES), particularmente nos doentes com fraqueza do quadricípite e dos ísquio-tibiais⁽⁴⁾.

As talas, os suportes, as muletas e outras ortóteses (ver A ORTÓTICA); a fisioterapia; e a medicação anti-inflamatória; podem ajudar no controlo e, em alguns casos, na eliminação da dor artrósica.

A cervicartrose é vulgar em alguns sobreviventes da pólio, devido a um posicionamento anormal da cabeça e pescoço, associado à fraqueza muscular da porção superior do tronco e dos braços. O olhar para cima, por parte de uma pessoa sentada numa posição baixa – numa cadeira de rodas – pode igualmente conduzir a uma degenerescência discal cervical e/ou a uma compressão radicular (*radiculopatia*) com hipotonia secundária das mãos.

Os exames complementares de diagnóstico, em presença de uma suspeita de cervicartrose, devem incluir os imagiológicos da coluna

(3) Termo usado nos países anglo-saxónicos que corresponde ao termo artrose. N. do T.

(4) Estes músculos correspondem aos – semi-membranoso, recto interno e semi-tendinoso – flexores e rotadores internos da perna. N. do T.

cervical – o Rx simples em várias incidências, a tomografia axial computadorizada (TAC) e, se necessária, a ressonância magnética (RMN ou MRI dos anglo-saxónicos) – e o electromiográfico dos músculos das goteiras (*extensores da coluna*) e dos membros superiores.

□ A ATITUDE POSITIVA

A atitude positiva – acerca da saúde e do bem-estar – é mantida:

- ao tornar-se num participante activo do seu tratamento;
- ao planear um programa individualizado;
- ao aceitar o facto de que alguns aspectos da vida irão mudar com a idade;
- ao acreditar que, cada um por si, pode controlar a sua saúde.

Os atributos reveladores da manutenção duma atitude mental positiva incluem:

- O Optimismo e a Esperança. Acreditar que as coisas podem melhorar, e ter esperança de alívio e/ou melhoria no futuro.
- O Controlo e o Auto-Rumo. Ter controlo da experiência de deficiente, e desejar marcar o rumo da sua vida. Planear para o futuro.
- Os Compromissos. Arranjar compromissos com qualquer coisa – com grupos religiosos, deveres cívicos, passatempos, família, trabalho... Manter-se interessado e com curiosidade em tudo o que o envolva.
- A Vizinhança e a Intimidade. Estabelecer relações individuais e com grupos de pessoas.
- A Boa Saúde. Manter uma dieta apropriada, exercícios adequados e repouso. Evitar beber e fumar em demasia, e ter outros hábitos sociais potencialmente perigosos.

- Os Sentimentos e as Sensações. Evitar a culpa, a raiva, a hostilidade, o medo, a ansiedade e os sentimentos de baixa auto-estima. Perceber a vida e os acontecimentos como desafios, em vez de ameaças.
- A Flexibilidade e a Adaptabilidade. Dispor-se a reordenar as prioridades.
- O Humor. Procurar o humor, especialmente o da sua própria condição.
- A Abertura. Aceitar o que lhe acontecer, sem se lamentar, e perdoar às pessoas e a si mesmo.

□ **A ATROFIA MUSCULAR PROGRESSIVA PÓS-POLIOMIELITE (AMPP)**

No início dos anos 80, os novos problemas dos sobreviventes da pólio vieram chamar a atenção da comunidade médica, e o jogo dos nomes começou. Os artigos iniciais referiram “a falta de força por sobrecarga de trabalho” (Bennett & Knowlton, 1958); “o começo tardio da insuficiência respiratória” (Hamilton, et al., 1970); “a perda da capacidade ambulatoria” (Anderson, et al., 1972); e “os efeitos adiados da poliomielite” (Yarnell, 1984).

Para distinguir a nova fraqueza muscular, de progressão lenta e de origem neurológica, da músculo-esquelética e/ou dos problemas de deterioração causados pelo uso, Dalakas e colaboradores (1984) usaram o termo “a atrofia muscular progressiva tardia do pós-polio-mielite”.

A atrofia muscular progressiva pós-poliomielite (AMPP) é definida como uma nova fraqueza e atrofia muscular progressiva, com sinais clínicos e sub-clínicos de desnervação parcial/reinervação crónica, compatível com uma prévia poliomielite aguda. O termo AMPP não é muito usado actualmente, tendo dado lugar à “síndrome pós-pólio” (ver A SÍNDROMA PÓS-PÓLIO), uma definição que continua a evoluir e a revelar-se como sendo curta (i.e., uma nova fraqueza muscular, como condição).

Muitos abreviaram a *síndrome pós-pólio*, como *SPP*, o que pode ser confundido com *sequela pós-pólio*, que tem a mesma abreviatura. A *sequela pós-pólio* refere-se ao início tardio dos sintomas atribuídos à prévia poliomielite aguda, tendo em conta a falência do nível de recuperação, de onde resulta a deficiência (Bruno, 1991).

Os efeitos tardios da pólio – é o termo geralmente usado para descrever os novos problemas específicos de saúde, resultantes das dificuldades crónicas causadas pela pólio, tais como a artrose; o desgaste articular; a síndrome do canal cárpico e outros problemas relativos aos movimentos repetitivos; as tendinites; as bursites; a instabilidade articular; as distensões articulares, devidas aos mecanismos de compensação do corpo, etc.

A síndrome pós-pólio é considerada como uma subcategoria dos efeitos tardios da pólio.

Os efeitos tardios da poliomielite – é o nome de escolha para este *Manual*, porque o seu conteúdo é importante para todos os sobreviventes da pólio, e não somente para aqueles que se encontram dentro de certos critérios de diagnóstico.

□ A AVALIAÇÃO

Para se avaliar a síndrome pós-pólio, deve ficar assente que se trata de uma pessoa que teve a paralisia da pólio (*ver A POLIOMIELITE AGUDA*), e que os sintomas actuais são devidos aos efeitos posteriores da pólio remota, e não a quaisquer outras condições/situações médicas, ortopédicas ou neurológicas.

A avaliação completa é feita por um médico, com informação dos membros da equipa de tratamento, que tem experiência na apreciação e no tratamento de indivíduos com doenças neuro-musculares e/ou limitações funcionais. Tal médico pode ser um fisiatra (*especialista em medicina física e de reabilitação*), um neurologista, um ortopedista, um internista, um médico de clínica geral ou um médico de família com interesse em pessoas que tiveram a poliomielite. Normalmente, a equipa de saúde inclui profissionais de reabilitação, como os fisioterapeutas, os terapeutas ocupacionais e os psicólogos de reabilitação.

Pode afirmar-se que um indivíduo teve uma poliomielite remota:

- 1) quando na leitura do boletim clínico existem dados que documentam a poliomielite paralítica aguda;
- 2) ao inferir-se da história clássica da poliomielite paralítica, que inclui uma doença febril semelhante à gripe, seguida por uma fraqueza muscular flácida com alguma recuperação, não sendo a mesma acompanhada por défices sensoriais;
- 3) através dos exames electromiográficos, demonstrativos de desnervação antiga e posterior renervação.

Para melhor se diagnosticarem as causas responsáveis pelos novos problemas de saúde, incluindo a fadiga e a fraqueza muscular, a avaliação pós-pólio deve incluir:

- uma história médica, neuromuscular, ortopédica, e funcional, detalhada;
- um exame objectivo, seguido de testes apropriados.

Estes testes incluem:

- os do sangue – hemograma, ionograma, testes da função hepática e renal, função tiroideia, CPK (*creatinfosfocinase*), etc.;
- o estudo da condução nervosa – velocidade e intensidade da corrente eléctrica nervosa;
- os estudos electromiográficos (*ver A ELECTROMIOGRAFIA*);
- os exames radiográficos – Rx simples, TAC e RMN.

Se o engolir constitui um problema, pode ser efectuado um estudo modificado com papa de bário (*ver A DEGLUTIÇÃO*).

Ao suspeitar-se de um problema respiratório, devem ser feitos testes da função respiratória (*ver OS TESTES DA FUNÇÃO PULMONAR*), da gasimetria arterial (*estudo de gases no sangue arterial*), e/ou um estudo do sono.

Os testes são adaptados para cada indivíduo.

A seguir à avaliação, o sobrevivente da pólio (*e se possível a família*), o médico avaliador, e outros prestadores de cuidados de saúde (*fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, pneumocardiografistas, psicólogos...*), devem discutir e iniciar a implementação do tratamento da síndrome pós-pólio.

O médico avaliador pode enviar o sobrevivente da pólio a um especialista, para o diagnóstico e tratamento de outras situações suspeitas encontradas durante a avaliação. O resultado do exame deve depois ser enviado ao clínico geral (*ou médico dos cuidados primários*).

❑ O BEM-ESTAR

Ao longo da vida, as pessoas deslocam-se em uma ou noutra direcção, num contínuo intervalo de bem-estar, desde um máximo de desempenho, em uma das extremidades, à doença grave ou morte prematura, na outra.

Os sobreviventes da pólio não têm necessidade de lutar constantemente nos intervalos das crises de saúde. Enquanto que alguns dos problemas de saúde necessitam de ajuda profissional, outros podem ser controlados pelo próprio.

Uma vez que consultaram os profissionais de saúde apropriados, para alívio e tratamento dos efeitos tardios da pólio e de outras doenças não relacionadas, os sobreviventes devem considerar, para melhorar o seu dia-a-dia, no âmbito alargado do bem-estar e da capacidade para participar na vida, o seguinte:

- Focalizem a atenção no bem-estar pessoal e na prevenção dos novos problemas de saúde. Concentrem-se em estar na melhor forma de saúde e/ou desfrutem a sensação de estar em harmonia convosco próprios e com a vida. Desloquem-se na direcção do bem-estar, é um processo contínuo, baseado numa decisão de manter o equilíbrio nos diferentes aspectos – físico, emocional, mental, social e espiritual – da vida;
- Façam escolhas conscientes e exequíveis de estilos de vida e de comportamentos que promovam uma boa saúde. As pequenas

modificações, se praticadas de um modo consistente, como, por exemplo, comer uma ou mais peças de fruta por dia, ou fazer exercícios de respirações profundas, três vezes por dia, podem fazer uma diferença notável ao longo do tempo;

- Façam um inventário. Que comportamentos de saúde e de estilos de vida são correntemente gratificantes e resultam bem? Que comportamentos e hábitos não saudáveis seriam melhor ser eliminados ou diminuídos? Que práticas promotoras de saúde foram esquecidas?;
- Comprometam-se com um médico de cuidados primários, que entenda dos pontos fortes e fracos dos sobreviventes da pólio, para fazerem exames regulares, a fim de vigiar a saúde;
- Leiam informações instrutivas e reputadas sobre o conhecimento de práticas benéficas para a saúde, incluindo sugestões táticas de como atingir os objectivos individualizados de bem-estar;
- Marquem uns poucos objectivos realistas de bem-estar;
- Estabeleçam contacto com as *personas de apoio*. Comecem, ou juntem-se a um grupo de pós-pólio, ou de pessoas com deficiência, que enfatizem o *bem-estar* e não o *estar doente*;
- Os profissionais de saúde conhecedores podem apresentar uma variedade de tópicos de saúde, tais como: aconselhar na forma de lidar com o *stress*; na actividade física apropriada; nas dietas equilibradas; e no parar de fumar. Outros tópicos importantes, relacionados com o bem-estar, são as técnicas de auto-exame da mama; os despistes do cancro, da diabetes e dos níveis de colesterol; e as vacinações no adulto.

□ A BIÓPSIA MUSCULAR

Por vezes utilizada na pesquisa, a biópsia muscular consiste na remoção cirúrgica de um pequeno pedaço de tecido muscular para fins diagnósticos.

Habitualmente, é feita uma anestesia do local a biopsar. Os procedimentos invasivos duram menos de uma hora, sendo normalmente efectuados em regime de consulta externa.

O tecido muscular é depois examinado, através do microscópio, por um patologista, a fim de ser determinada a natureza de qualquer anormalidade, sobretudo, quando se trata de um problema primário do músculo, como a *distrofia muscular* e a *polimiosite*, ou do motoneurónio, que origina uma *atrofia muscular secundária*, tal como acontece na poliomielite (*ver A PATOLOGIA*).

A fibra muscular que tenha perdido, há meses, a inervação do seu motoneurónio, aparece na biópsia com a forma de um saco nuclear. A que perdeu essa inervação, mais recentemente, mostra uma atrofia intermédia.

Nas biópsias musculares do pós-pólio verifica-se um grande número de sacos nucleares e de fibras musculares atroficas isoladas. Estas fibras musculares isoladas, significam que os axónios terminais degeneraram, e não os respectivos motoneurónios. A degenerescência dos neurónios motores é marcada pela atrofia simultânea da totalidade das regiões musculares (*Trojan & Cashman, 1996*).

□ A CIRURGIA ORTOPÉDICA

Os objectivos da cirurgia, a seguir à poliomielite aguda, são o de corrigir as deformidades, estabilizar as articulações e melhorar a função.

A cirurgia é aconselhada quando os outros tratamentos, como a reeducação muscular, a distracção das contraturas, os suportes e as talas, falham (*Nursing, 1948*). O mesmo é perfeitamente verdade, na actualidade, com excepção de que essa cirurgia, para as extremidades inferiores, raramente elimina a colocação de talas, embora possa aumentar as suas opções (*Perry & Keenan, 1995*).

Os procedimentos efectuados, até à actualidade, consistem no alongamento do tendão de Aquiles e do tendão da *fascia lata*, na face lateral da coxa (*banda ou aponevrose ílio-tibial*); nas transferências de tendões e músculos; e nas fusões dos ossos (*artrodeses*) do pé (*Perry & Keenan, 1995*) e da coluna, incluindo a colocação de barras ao longo da mesma.

Ao envelhecer, os sobreviventes da pólio podem ter necessidade da cirurgia, para reparação da coifa tendinosa (*a nível do ombro*); para uma artroplastia, devido à artrose; e em alguns casos, para *reparação/revisão* dos procedimentos efectuados anteriormente.

Outros podem ter necessidade da cirurgia ortopédica, como resultado de uma fractura, devida a uma queda.

Em qualquer das situações é necessária uma atenção muito especial, incluindo os suportes e a reabilitação apropriada, a fim de se evitar o desenvolvimento de contracturas.

As principais preocupações são a flexão da anca, a flexão do joelho, e a flexão plantar do tornozelo. A sobrecarga dos músculos do braço deve ser igualmente evitada, durante a convalescença da cirurgia dos membros inferiores e da coluna.

A cirurgia da coluna, devida à escoliose (*ver A ESCOLIOSE*), é consideravelmente mais difícil nos casos de pólio, do que nos casos de escoliose idiopática (*escoliose de causa desconhecida*). A mesma requer um cirurgião, com boa capacidade técnica, e uma equipa de profissionais de saúde para ajudar nos cuidados pós-operatórios. É essencial um exame cardiológico e pulmonar meticoloso. Adicionalmente, os indivíduos têm que estar preparados para o *stress* físico e emocional, que normalmente acompanha uma *grande* cirurgia (*Siegel & Transfeldt, 1995*).

Tal como em qualquer cirurgia, os sobreviventes da pólio devem consultar um anestesista (*ver A ANESTESIA*) e coordenar com o hospital (*ver A HOSPITALIZAÇÃO*). A maioria das cirurgias ortopédicas necessitam de tempo para cicatrizar, e alguns sobreviventes da pólio necessitam de planear caminhos alternativos de funcionamento. Por exemplo, na cirurgia da coifa dos rotadores, pode haver necessidade de aprender novas maneiras de transferência, ou da utilização de uma cadeira de rodas.

❑ AS CO-MORBILIDADES (Doenças Colaterais)

As co-morbilidades são outras situações e manifestações clínicas, que se juntam à paralisia da poliomielite, susceptíveis de contribuir ou integrar outras patologias, para comprometer a capacidade do indivíduo em realizar as suas actividades funcionais. Por exemplo, o cancro ou

uma doença renal podem desenvolver-se no sobrevivente da pólio – como uma situação de co-morbilidade – agravando os sintomas incapacitantes de fadiga e de falta de força, para além do normalmente esperado nestas situações (*nos indivíduos que só apresentam a pólio*).

As co-morbilidades, ou condições secundárias, podem estar igualmente relacionadas com a poliomielite, como a escoliose, a artrose, e a pneumonia por aspiração, ou não, como o cancro e a diabetes de tipo II.

É preciso ter em atenção que os sobreviventes da pólio podem desenvolver as mesmas doenças – baseadas na genética, no tipo de vida, nos comportamentos e nas situações circunstanciais – que o resto da população.

□ A COMUNICAÇÃO

A comunicação é uma estrada com dois sentidos. Os participantes de qualquer relação devem ter um mútuo respeito pelos valores, experiências e capacidades, que cada um traz consigo. Cada um é responsável pelos seus sentimentos, e os especialistas recomendam que os sentimentos devem ser expressos na primeira pessoa. Conheça-os, mas não responsabilize os outros pelos mesmos.

Por exemplo, dizer que – ...quando tal e tal aconteceu, eu senti... – é preferível, do que dizer – ...você faz-me sentir...

Os sentimentos não estão certos ou errados, nem são bons ou maus. A verdadeira expressão do que se sente permite compreender melhor o ponto de vista de cada um, e dá também, a cada um, a oportunidade para modificar o seu comportamento.

Estar à espera de que os outros leiam os pensamentos, acerca do que se sente, ou do que se tem experiência, tem grandes probabilidades de conduzir a um grave desentendimento.

A comunicação, acerca da deficiência, é difícil para ambos os lados – não se sabe o que dizer, nem para onde olhar. O silêncio é frequentemente a situação a que se remete a pessoa deficiente, porque o silêncio protege a sua privacidade (*Iezzoni, 1998*). Mas o silêncio reforça a ideia de que existe algo para esconder.

Muitas pessoas deficientes devem levar os outros a falar, e devem dar o exemplo. Uma explicação para o silêncio das pessoas sem deficiência – é o medo.

Ter uma deficiência, ao contrário de outros grupos minoritários, representa uma categoria de pessoas à qual se pode vir a pertencer em qualquer momento.

Ao não se comunicar com elas, está-se a excluir as demais que as mesmas personificam (*Iezzoni, 1998*).

O melhor conselho, para se interagir com os deficientes, é mostrar-lhes o nosso interesse e respeito, oferecer-lhes as escolhas, aceitar as suas respostas, e lembrarmo-nos de que os deficientes são, também eles, seres humanos.

Uma boa comunicação, entre os sobreviventes da pólio e os prestadores de cuidados de saúde, não só é desejável, como é essencial para a melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes. A maioria dos actuais médicos não o eram, ao tempo em que a pólio era uma doença comum, e poucas doenças são semelhantes à pólio.

Os sobreviventes podem ter necessidade de informar os profissionais de saúde acerca da pólio e dos seus efeitos tardios.

Pode ser útil:

- Dialogar com eles, até se encontrar alguém que proporcione uma boa atmosfera, para se falar das questões referentes ao estado de saúde e do que se sente.
- Preparar um resumo escrito e conciso, da história médica/experiências, para o médico, quando da primeira consulta.
- Fazer previamente uma lista de perguntas e de preocupações, de modo a que os assuntos importantes não sejam esquecidos na consulta ou encontro.

De igual modo, pode ser útil:

- Tirar apontamentos durante a consulta/visita médica, ou pedir um breve resumo escrito do/s diagnóstico/s e das recomendações.
- Convidar um amigo ou familiar de confiança, a fim de funcionar como outro “par de ouvidos”, e/ou um intermediário conhecedor, para ir também à consulta (*Marny Eulberg, comunicação pessoal, 1998*).

- Analisar as situações que não foram anteriormente satisfatórias, ou às quais foi dada menor importância, tal como a sensação de não se ter sido adequadamente informado, e desenvolver uma estratégia de modo a prevenir que o mesmo volte a acontecer (Korsch & Harding, 1997; Pincus & Sanford, 1992).

□ A CONSERVAÇÃO DE ENERGIA

Qualquer pessoa deficiente despende mais energia do que outra não deficiente, para efectuar as actividades básicas do dia-a-dia (ABD), porque as tarefas são feitas através de movimentos padronizados que não são os normalmente utilizados. O processo de utilizar as partes do corpo relativamente não incapacitadas, de forma a compensar os músculos fracos ou paralisados, esgota a energia.

Se o sobrevivente da pólio tenta continuar com outras actividades, após ter esgotado a energia, o resultado pode ser a dor, a sensação de fadiga, ou a incapacidade de continuar com essa/s actividade/s. Por isso, conservar a energia é vital.

Os conceitos que expomos são essenciais para a conservação de energia:

- Estabeleça Limites. As pessoas devem saber os seus limites de resistência e de tolerância, para uma dada actividade. Os terapeutas e médicos aconselham frequentemente, para identificar a dor, o uso da “escala da dor de 1 a 10” – representando o 1 a dor de uma contusão, e o 10, a dor que se poderia imaginar se uma cirurgia fosse feita sem anestesia. Usando esta escala, os sobreviventes da pólio devem estabelecer a sua linha de base para a dor. Aumentando a dor sempre mais do que um ponto, a partir da respectiva linha de base, durante uma dada ABD, as pessoas devem parar a actividade e repousar, até que a dor volte à linha de base.
- O Repouso é relativo. Para alguns pode bastar sentar-se e “respirar” durante 5 minutos, após uma dada actividade. Para outros, pode ser necessário fazer uma sesta, durante uma meia hora.

■ Os outros sinais que o corpo envia para indicar que a tarefa é bastante cansativa, incluem:

- a sensação de que a tarefa requer mais do que um esforço ligeiro ou moderado;
- a contracção muscular e a sensação de fraqueza ou de fadiga muscular, durante e após o trabalho;
- a incapacidade dos músculos terem igual desempenho, durante e após a tarefa;
- a sensação de encurtamento dos tempos respiratórios.

Reconhecer estes sinais e parar a actividade para descansar, ajuda a evitar a dor e a fadiga (*ver A MARCAÇÃO DO RITMO*). Se estes sintomas não se resolvem facilmente, deve procurar a assistência médica.

- Seja selectivo. Os sobreviventes devem rever o horário de cada semana, e planear as actividades de modo a espaçá-las ao longo da mesma. As pessoas que ainda se encontram a trabalhar, devem limitar as actividades não relativas ao trabalho. É importante equilibrar o repouso/relaxamento com as actividades essenciais. Os trabalhadores sobreviventes da pólio não devem eliminar as actividades de tempos livres, mas escolher aquelas que utilizam músculos diferentes dos utilizados nas actividades de trabalho.
- Trabalhar numa posição anatómica, despende menos energia. A manutenção duma postura padrão coloca o corpo numa posição anatómica correcta. Os componentes da posição anatómica são a cabeça ao meio com os ouvidos alinhados por cima dos ombros; os ombros relaxados e alinhados por cima das ancas; o tronco alinhado e centrado por cima da pelve; os braços relaxados e dispostos lateralmente, a ligeira curva lombar e a do pescoço, bem como a curvatura do estômago. Quando de pé, a posição anatómica inclui igualmente as ancas alinhadas por cima dos tornozelos, a curvatura das nádegas, as pernas ligeiramente sob tensão (*sem bloqueio dos joelhos*), e os pés afastados 4 a 8 cm.

Os esforços para se tentar fazer uma actividade, sem que o corpo se encontre na devida posição anatómica, resultam num excesso de perda de energia, numa disfunção do organismo, e na dor. Com músculos fracos ou tensos, e/ou articulações deformadas, é difícil, para um sobrevivente da pólio, atingir a posição anatómica.

O fim, é o de se usar uma posição, tão próxima quanto possível da posição anatómica, quando se efectuar qualquer actividade, mesmo as de repouso, como é o caso do dormir.

- Quando sentado ou deitado, o gasto de energia pode ser reduzido, ao utilizar almofadas, cadeiras ajustadas, e estofos, que ajudem a adquirir a posição anatómica. As suspensões e as talas para os músculos enfraquecidos dos braços, das pernas e da coluna, reduzem significativamente a energia requerida para um dado conjunto muscular. Contudo, existe um limite ao benefício das suspensões e das talas, quando usadas na posição de pé. Podem ser necessários instrumentos/aparelhos de ajuda adicionais, como as bengalas, as muletas e os andarilhos, e mesmo, em alguns casos de marcada debilidade, pode também ser requerido o uso de cadeiras de rodas com motor, ou *scooters*, para reduzir efectivamente os gastos de energia, de forma a melhorar a qualidade de vida.
- *Movimentar-se economicamente reduz o gasto de energia.* Se possível, utilize os músculos adequados para a função. Os sobreviventes devem utilizar os grandes músculos dos ombros, dos membros superiores, das nádegas, do abdómen, e das coxas –para o desempenho das actividades diárias– e não os pequenos músculos do pescoço, da coluna, dos punhos, das mãos, dos pés e dos tornozelos. Por exemplo, quando fechar a tampa rígida duma caixa de cartão, use a pressão da palma das mãos, em vez da ponta dos dedos.
- A regra dos 15 minutos sugere às pessoas que escolham quatro actividades que querem fazer, num período de 2 a 4 horas. É recomendado que seja escolhida uma variedade de actividades, de modo a que nenhum conjunto muscular trabalhe demais. Desta forma, as pessoas devem rodar pelas actividades, de 15 em 15 minutos, incluindo o período de repouso – em cada hora

ou meia hora. Os sobreviventes utilizam este plano baseado nas suas capacidades.

- Uma boa regra empírica, para limitar o transporte, é não carregar nada que pese mais do que meio quilo, numa distância superior a 3 metros, ou por mais do que um minuto. Para aderir a esta regra, os sobreviventes devem usar suportes móveis, carrinhos de mão, e a ajuda dos outros.

□ O COR PULMONALE

O *cor pulmonale* é referido como uma insuficiência ventricular direita do coração, devido a uma situação patológica da caixa torácica ou dos pulmões que, ao interferirem na respiração, levam a uma diminuição do nível de oxigénio e a um aumento do anidrido carbónico – no sangue. Estas duas situações anómalas, nas trocas gasosas, podem actuar separada ou sinergicamente, de modo a aumentar a pressão arterial pulmonar (*ver A HIPERTENSÃO PULMONAR*).

Ainda que esta situação não seja comum nos sobreviventes da pólio, pode ocorrer naqueles que apresentam uma patologia torácica e vertebral conducente a uma situação de hipoventilação (*ver A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA*), sobretudo, durante o sono. O uso do pulmão de aço, durante a fase aguda da pólio, pode ser um potencial indicador para o desenvolvimento da hipoventilação.

O estado confusional constitui um sinal inicial de alerta do *cor pulmonale*. Mais tarde, pode ocorrer a retenção hídrica e o edema dos tornozelos.

Na presença de uma baixa de oxigénio no sangue, os exames de diagnóstico incluem o electrocardiograma (ECG), o Rx do tórax, e o exame dos gases no sangue arterial.

O tratamento do *cor pulmonale* requer a oxigenoterapia, pelo menos durante 12 horas (*durante a noite*), e por vezes o uso de diuréticos com restrição de sal na comida. Em alguns casos são necessários os digitálicos e os anti-arrítmicos – quando existem irregularidades nos batimentos cardíacos.

Deve ser prescrita a suplementação com potássio (K), para suprir o K eliminado pelo rim, devido à medicação com diuréticos (*Fishman, 1978*).

O aumento de dióxido de carbono (CO_2) pode não ser resolvido somente pela oxigenoterapia, requerendo igualmente a ventilação assistida. Quando ocorrem irregularidades no sono, as mesmas podem ser caracterizadas pelo respectivo estudo do sono (*polisonografia*), para se determinar se a administração de ar sob pressão contínua positiva (ASPCP), ou a ventilação assistida, são mais apropriadas do que a oxigenoterapia, por si só. Administrar unicamente oxigênio, em presença duma hipoventilação, pode aumentar perigosamente o nível de CO_2 no sangue, e conduzir a uma insuficiência respiratória com acidose, pondo em risco a vida.

A baixa frequência desta complicação, mesmo nos sobreviventes da pólio com deformações da coluna, pode estar associada à paralisia de outros músculos, e à reduzida carga de trabalho respiratório e das extremidades, *forçando* o repouso do coração.

□ A DEFICIÊNCIA E A SEGURANÇA SOCIAL

Os dois programas de Segurança Social, existentes nos EUA, dão benefícios baseados na deficiência. Ambos definem a deficiência como a incapacidade de empreender uma actividade proveitosa (*de onde se possa ganhar, ou vir o sustento*), devido a qualquer incapacidade física ou mental, comprovada clinicamente, que dure mais do que um ano ou venha a resultar na morte.

Título II – O Seguro de Deficiência da Segurança Social (SDSS) cobre três categorias de trabalhadores com deficiência e os seus dependentes, os quais se encontram seguros pelo Estatuto da Segurança Social, após o pagamento de uma taxa, a partir dos seus ordenados, para o fundo de Segurança Social, segundo o Estatuto Federal das Contribuições dos Seguros.

As categorias são:

- trabalhador segurado, deficiente – acima dos 65 anos;
- viúva deficiente ou viúvo, se a/o esposa/o falecida/o estiver segura/o na Segurança Social, com idades compreendidas entre os 50 e os 60 anos;

- indivíduo deficiente desde criança (antes dos 22 anos) – dependente de um dos familiares que tenha falecido com seguro, ou com direito aos benefícios de deficiência, segundo o disposto do Título II.

Segundo o SDSS, os benefícios por deficiência começam 6 meses após a decisão legal acerca do estabelecimento do início da deficiência pela Segurança Social. Após 24 meses de pagamento do SDSS, os beneficiários são automaticamente incluídos, sem qualquer pagamento, nos cuidados de saúde referentes à parte A dos benefícios hospitalares.

A outra parte dos cuidados de saúde, parte B, que ajuda no pagamento das contas médicas e de outros serviços, só se encontra disponível após o pagamento dum prémio mensal (*ver O SEGURO DE SAÚDE*).

O título XVI, referente às Receitas Suplementares da Segurança (RSS), cobre os pagamentos dos indivíduos (*incluindo as crianças com idade inferior a 18 anos*) que são deficientes, e com receitas e fontes de rendimento limitadas. Os pagamentos por deficiência, através das RSS, começa logo após o preenchimento dum requerimento.

Na maioria dos Estados, os indivíduos nas condições atrás descritas, também recebem ajuda médica e beneficiam dos cuidados de saúde.

Todos os indivíduos que se enquadram nas situações já mencionadas, podem também pedir os benefícios por deficiência à Segurança Social, logo após o início da deficiência, através do telefone, por correio, ou pessoalmente, em qualquer gabinete/posto da Segurança Social.

Os processos iniciais do pedido necessitam do número da Segurança Social; da prova de idade; dos nomes, moradas e números de telefone, dos médicos, hospitais, clínicas e instituições, com as datas dos tratamentos; um resumo dos empregos ou funções dos últimos 15 anos; e uma cópia do formulário W-2 mais recente, ou do reembolso do imposto federal.

O gabinete da Segurança Social recolhe a prova médica (*dados clínicos*), através dos seus técnicos e das instituições autorizadas para a

prestação de cuidados de saúde, em relação aos diagnósticos, à dor e a outros sintomas, aos sinais clínicos, aos resultados dos exames de Rx, aos medicamentos, aos tratamentos médicos e cirúrgicos anteriores, e às actividades funcionais afectadas pela doença, tais como, o arranjar-se, vestir-se, andar, tomar banho, pentear-se e arrumar a casa.

As outras informações relevantes podem incluir as limitações para o trabalho que envolvam a concentração; o ritmo de finalização dos trabalhos; e as limitações em estar de pé, sentar-se, erguer-se, subir, curvar-se, ajoelhar-se e manipular objectos.

Quando as informações médicas probatórias são inadequadas ou insuficientes, o júri de revisão pode requerer uma informação médica adicional, proveniente das pessoas envolvidas no tratamento do doente, ou de um examinador independente, ou uma prova não médica dos gabinetes de bem-estar social, do patronato, de professores e de outros profissionais.

Por último, uma equipa constituída por um médico ou psicólogo, dependendo da situação que decorre da deficiência, e por um especialista na avaliação de deficiências, da secção estadual dos Serviços de Determinação de Deficiências (SDD), decide acerca do grau de deficiência.

Se a um indivíduo forem negados os benefícios de deficiência (*o que é uma situação frequente*), tem 60 dias para apelar. Os apelos devem ser feitos por escrito, e enviados por correio, ou pessoalmente, a qualquer posto da Segurança Social.

Os processos de apelo têm quatro níveis:

- A revisão por um outro painel médico (*junta médica*) ou administrativo.
- Ser presente a um juízo de Direito Administrativo.
- A revisão por um conselho de apelação.
- E, finalmente, apelar para o Tribunal Distrital Federal dos EUA – um processo complexo e caro.

O conjunto de todo o processo pode levar um ano ou mais, e necessitar de avaliações médicas mais recentes, com o preenchimento de novo formulário médico probatório.

Os benefícios mantêm-se enquanto a pessoa for deficiente, sendo feitas revisões periódicas para a avaliação da evolução da deficiência. O intervalo das revisões varia desde os 6 meses até aos 7 anos, dependendo da expectativa de recuperação.

Os benefícios cessarão de imediato, logo que o indivíduo recomece a trabalhar com um ordenado igual ou superior a 140 contos por mês (\$ 700) (Julho, 1999). Os benefícios também podem parar, se a Segurança Social decidir que a situação do doente melhorou, ao ponto de já não ser considerado deficiente.

Em 1987, a Administração da Segurança Social tomou conhecimento dos efeitos tardios da poliomielite, tendo emanado os critérios de avaliação da capacidade dos sobreviventes em continuar no emprego, descrito no Sistema Manual de Programas de Operações (SMPO). O número da lista de Avaliação dos Efeitos Tardios da Poliomielite é o DI 24580.010E.3.

A avaliação inclui uma definição, os sinais e sintomas, como documentar e avaliar, para além das descrições da fadiga e da perda de resistência, da falta de força, da dor, da intolerância ao frio, etc.

Os sobreviventes são aconselhados a desempenhar um papel activo em todo o processo, ajudando com o conjunto das provas médicas e das informações relevantes, seguindo o pedido em cada etapa, fazendo cópias da documentação importante, cumprindo todos os prazos, e apelar se necessário.

A Organização Nacional dos Representantes dos Requerentes da Segurança Social pode sugerir um advogado especializado, em casos de incapacidade ou deficiência.

□ AS DEFORMAÇÕES ARTICULARES

As modernas análises biomecânicas e da marcha identificaram muitas solicitações a nível das articulações e dos músculos. Os músculos acham-se completamente tensos, e os tendões e ligamentos enfraquecidos.

A terapêutica adequada consiste em corrigir qualquer deformação; reduzir a excessiva tensão com as ortóteses apropriadas (*suportes, talas*), ou com os instrumentos de ajuda (*bengalas, muletas, etc.*); em modificar o estilo de vida; e em efectuar uma cirurgia reconstrutiva selectiva.

As deformações articulares são mais comuns nas extremidades inferiores. Uma dada função pode ser limitada, devido às posturas anormais necessárias para se estar em pé e andar. As deformações articulares, igualmente uma fonte de dores, podem ser agrupadas consoante a sua causa, devido a:

- contraturas dos tecidos moles;
- excessiva lassidão ligamentar;
- anormal angulação óssea.

As contraturas (*tensões restritivas das partes moles*) desencadeiam um desequilíbrio muscular à volta das articulações. Se os músculos antagonistas perdem a força, para mobilizar uma articulação na amplitude normal do seu movimento, o músculo mais forte pode ficar mais curto e o fraco, ou antagonista, distendido. Além disso, a articulação e os ligamentos podem ficar rígidos e limitados, no sentido do músculo fraco.

Por exemplo, um pé equino fixo (*pé que se apoia pela ponta dos dedos*) é causado pela tensão contráctil do tendão de Aquiles (*tendão do calcanhar*), dada a incapacidade dos músculos frontais da perna⁽⁵⁾ em levantar o pé. Andar com esta deformação, cria uma tensão adicional no joelho e a torção do pé. Ao pé equino pode ser adaptada uma ortótese, se o tornozelo estiver estabilizado na posição de equino e se juntarmos uma cunha de apoio ao calcanhar elevado.

Pode ser tentada a aplicação de calor e a distensão ligamentar, mas a cirurgia é a resposta mais frequente para alongar e libertar o tendão. O pé, corrigido cirurgicamente, pode necessitar de um suporte ortopédico.

(5) *Loca antero-externa da perna* – os extensores do pé e dos dedos. **N. do T.**

A lassidão ligamentar permite uma mobilidade articular excessiva. Dado os ligamentos – a estrutura tecidual que une os ossos entre si – substituírem a acção dos músculos paralisados, em relação à carga que é exercida a nível articular, com o passar do tempo tornam-se distendidos. Por exemplo, quando o quadrícipite está paralisado, a pessoa pode *trancar* o joelho numa posição de hiperextensão. Se o *recurvatum* do joelho⁽⁶⁾ for só de 10%, a tensão ligamentar posterior é mínima. A 20%, a força duplica e ameaça a estabilidade ligamentar.

Com o abuso constante, as fibras musculares tornam-se estiradas, a deformação progride, e sucede a dor. Estes sintomas podem ser aliviados por uma ortótese – joelho-tornozelo-pé (OJTP) – desenhada para limitar a curvatura posterior do joelho, enquanto permite a suficiente hiperextensão para substituir a falta do quadrícipite. Não existe uma resposta cirúrgica convincente.

As deformações do osso são desenvolvidas frequentemente em criança, quando as substituições posturais, devido aos músculos fracos/paralisados, criam uma carga desigual na cartilagem de crescimento.

Por exemplo, se os músculos abdutores estão paralisados, o sobrevivente da pólio pode usar a oscilação lateral do tronco para estabilizar a anca, do que resulta uma distensão da porção interna da articulação do joelho, originando o “joelho quebrado” (*genu valgus*). Mais tarde, as deformações podem aumentar com a erosão das superfícies articulares, devido à carga desigual. Os apoios para o joelho, ou a ortótese OJTP, podem aliviar a dor.

A cirurgia correctiva pode ser necessária, quando se desenvolvem secundariamente áreas de pressão, ou se a ortótese se parte repetidamente.

□ A DEGLUTIÇÃO

Embora a dificuldade de engolir (*disfagia*) não seja reconhecida como um sintoma primário dos efeitos tardios da pólio, foram referidos muitos casos na literatura (Coelho & Ferranti, 1988, 1991; Ivanyi, et al., 1994; Sonies & Dalakas, 1991).

(6) *Genu recurvatum* – joelho inclinado ou angulado para trás. N. do T.

A incidência da disfagia, nos sobreviventes da pólio, é estimada em aproximadamente 18% (Coelho & Ferranti, 1991; Cosgrove, et al., 1987), sendo prevaecente nos indivíduos com pólio bulbar (Buchholz, 1994). Muitos destes indivíduos podem não ter tido problemas de engolir, durante o seu surto inicial de pólio.

A disfagia pode incluir os seguintes problemas:

- a fraqueza uni ou bilateral da parede faríngea;
- a reduzida capacidade em retrain a base da língua;
- a reduzida elevação laríngea, de onde resulta uma diminuição da protecção das passagens aéreas.

Estes problemas resultam na permanência de resíduos de alimentos, em várias áreas da faringe, originando o risco de o indivíduo fazer uma aspiração, após ter engolido (Logeman, 1998). A realidade sugere que, embora as alterações da respiração possam complicar a disfunção de engolir, e vice-versa, não parece que uma possa prever a outra. Contudo, os indivíduos com disfagia e uma reduzida capacidade de solicitar uma tosse efectiva/produtiva, parecem ter um risco maior, em presença de dificuldades respiratórias (Coelho & Ferranti, 1991).

Em relação às linhas de conduta geral, para o tratamento da disfagia, qualquer pessoa suspeita de ter problemas em engolir, deve ser enviada para fazer um *estudo modificado da deglutição com bário* (EMDB), sendo o mesmo importante para a definição da fisiologia da disfunção da deglutição.

O EMDB deve incluir, quando possível, a apresentação de várias consistências, isto é, de líquidos, desde os bastante fluidos aos mais espessos; de purés; de sólidos moles; de sólidos; etc., e de quantidades de material de contraste relacionado com a dieta diária do sobrevivente da pólio. O EMDB é, também, a chave para identificar as melhores técnicas compensatórias não-invasivas, para facilitar a função da deglutição.

A função da deglutição pode ser melhorada, significativamente, pela modificação da posição de engolir, tal como voltar a cabeça para um lado, ou inclinar o queixo para baixo, ou modificar os hábitos alimentares, tais como evitar determinadas consistências ou "comidas proble-

máticas”, alternar em engolir os líquidos com os sólidos, e engolir duas vezes para cada *bolus*⁽⁷⁾ de comida.

Os sobreviventes da pólio, com problemas de deglutição, devem evitar comer, quando se sentirem muito fatigados. Na maioria dos casos, os exercícios agressivos fatigam mais o mecanismo do que o fortalecem.

Os sobreviventes da pólio, com disfagia, devem fazer a avaliação da deglutição com intervalos regulares, de modo a acompanharem as modificações progressivas, e determinarem, igualmente, se as técnicas de compensação continuam a ser efectivas.

□ A DEPRESSÃO

A depressão varia na forma, nos sintomas, e na gravidade. Enquanto que os sintomas usuais incluem a fadiga, a irritabilidade, e a dificuldade em concentrar-se e recordar; a depressão bipolar manifesta-se, quer através de características maníacas, quer depressivas: tais sintomas prejudicam a actividade individual, a saúde, a carreira, as relações, a estabilidade financeira, e têm um impacte adverso nas vidas das pessoas que lhe/s são queridas.

Reconhecer e tratar a depressão é efectivamente difícil, porque os sintomas depressivos, como a fadiga e as perturbações do sono, podem exacerbar os sintomas dos efeitos tardios da pólio. Os resultados dos estudos provam que a depressão é tratável (*Gilbert, 1992*), através da melhoria verificada na combinação da psicoterapia com a farmacologia (*Hales & Hales, 1995*).

Um estudo revelou que nenhum dos sobreviventes da pólio, que se enquadrava clinicamente nos critérios das perturbações depressivas, foi para o aconselhamento, ou tomou medicação anti-depressiva (*Kemp, et al., 1997*).

Historicamente, os sobreviventes da pólio são reconhecidos pelas suas realizações, e pelas adaptações às suas deficiências. As pessoas classificadas como fortes, devem compreender que a depressão

(7) O bolo alimentar consiste na massa formada pelos alimentos mastigados e ensalivados, antes de deglutidos. **N. do T.**

não é um defeito de carácter, e que o procurar a assistência profissional requer coragem e uma grande força interior.

Os indivíduos que negam sentir-se deprimidos, podem revelar a prevalência dos sintomas, quando contam histórias, ou na resposta a questões com resposta em aberto ou *sem resposta certa*.

Por exemplo, padrões como comer e ingerir álcool em excesso, dormir muito, trabalhar em demasia..., são modos de sublimação de sentimentos, como a irritabilidade, a solidão, a ansiedade ou mesmo a excitação, e podem esconder algum nível de depressão.

Quando existem sintomas depressivos, é necessária uma avaliação metódica, levada a cabo por um profissional de saúde comportamental, a fim de se identificarem as causas subjacentes. Estes profissionais, que variam nas suas abordagens, incluem psiquiatras, psicólogos, assistentes sociais, assistentes do trabalho e outros consultores.

Quando procurar um profissional *conveniente*, factores como:

- o conhecimento das condições pessoais, da personalidade, do estilo de aprendizagem, e do grau de deficiência;
- a acessibilidade;
- os meios ou recursos;
- as recomendações dos outros;

são importantes e devem ser considerados.

As opções de tratamento, que têm demonstrado ser de grande valia, incluem:

- a terapia individual e a de grupo, que combinam a utilização de abordagens de não colocar ninguém a ser julgado, com a não utilização de medicamentos antidepressivos;
- as terapias de resolução do trauma;
- as várias intervenções.

Os outros meios complementares vão desde os grupos de apoio, até às sessões práticas (*workshops*), aos livros de auto-ajuda, e às terapias alternativas (*Bieniek & Marshall, 1997*).

Qualquer abordagem que afirme atingir resultados absolutos – é necessário ter cuidado com ela.

Quando uma pessoa apresenta quatro ou mais dos sintomas abaixo designados, para além de duas semanas, é aconselhável a consulta com um profissional de saúde comportamental (*National Institute of Mental Health, 1992*):

- Tristeza permanente, sensação de vazio, ansiedade;
- Perda de interesse ou de prazer em actividades normais, incluindo as sexuais;
- Falta de energia, fadiga, ser *mais* lento;
- Perturbações do sono (insónia, passear de madrugada, dormir em demasia);
- Alterações do apetite (perda de apetite e de peso, ou ganho de peso);
- Dificuldade em concentrar-se, em lembrar-se, ou tomar decisões;
- Não ter esperança, pessimismo;
- Apresentar sentimentos de culpa, de nada valer, de não poder ajudar;
- Pensamentos de morte ou suicídio, tentativa de suicídio;
- Irritabilidade;
- Chorar demasiado;
- Queixas crónicas e dores que não respondem ao tratamento.

□ O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROMA PÓS-PÓLIO

Os critérios de diagnóstico da síndrome pós-pólio incluem:

- Um prévio episódio de paralisia da pólio, confirmado – pela história médica, por um exame neurológico e, se necessário, por um exame electrodiagnóstico, demonstrativo das alterações correspondentes às lesões celulares dos cornos anteriores medulares (*exame não requerido para os membros com paralisia óbvia da pólio*);
- Um período de recuperação neurológica, seguido de um intervalo de estabilidade neurológica e funcional – habitualmente de 15 ou mais anos – a preceder o começo do novo surto de fraqueza muscular;
- Um começo gradual ou abrupto da nova falta de força e/ou anormal fatigabilidade muscular (*diminuição da endurance – prova de resistência*), com ou sem fadiga generalizada, atrofia muscular, e/ou dor;
- A exclusão de condições médicas, ortopédicas e neurológicas, que possam originar os problemas de saúde atrás descritos.

As novas faltas de força (*normalmente acompanhadas por diminuição da função*) constituem o sintoma cardinal da síndrome pós-pólio. Sem uma história clara da nova fraqueza muscular, o diagnóstico não pode ser efectuado. Além disso, o diagnóstico não pode ser feito, sem excluir outras causas semelhantes de falta de força ou de outros problemas de saúde. Por esta razão, a síndrome é chamada: *um diagnóstico por exclusão* (ver A AVALIAÇÃO).

□ AS DISFUNÇÕES DO TRACTO GASTRO-INTESTINAL

A motilidade anormal do músculo liso, que se encontra na parede do tracto gastro-intestinal (TGI) (*boca, faringe, esófago, estômago, intestino delgado e grosso, e recto*), pode originar uma variedade de sintomas, consoante a zona envolvida. Os sintomas gastrointestinais são habitualmente referidos pelos sobreviventes da pólio.

De um levantamento de 705 indivíduos, segundo Anuras & Bozeman, 1991:

- 31% - referiram - sensação de aperto no esófago ou disfagia⁽⁸⁾;
- 51% - “ - sensação de queimadura no peito;
- 27% - “ - náuseas;
- 46% - “ - prisão de ventre (*ver A PRISÃO DE VENTRE*);
- 11% - “ - vômitos;
- 52% - “ - distensão abdominal;
- 32% - “ - diarreia.

Só o engolir foi bem estudado, sendo normalmente aceite como o resultado directo da pólio bulbar⁽⁹⁾ no envolvimento da musculatura da boca e da garganta (*ver A DEGLUTIÇÃO*).

Os sintomas e as manifestações frequentes, em outras zonas do TGI, podem resultar da pólio prévia, embora não tenham sido publicados estudos conclusivos acerca deste facto.

Os sintomas e as manifestações do TGI são habituais na generalidade das pessoas, com as mesmas idades dos sobreviventes da pólio.

O tratamento das perturbações do TGI, nos sobreviventes, é idêntico ao do resto da população.

□ A DOR

A dor pode ser devida a inúmeros factores, que vão desde os mais benignos aos mais perigosos. Os sobreviventes da pólio, que têm tido a experiência da dor, devem ser submetidos a uma extensa avaliação médica, a fim de ser diagnosticada a sua causa. A dor é devida à sobrecarga muscular, tendinosa, ligamentar e/ou articular, indo as primeiras intervenções no sentido do alívio ou da eliminação dos factores que provocam a respectiva sobrecarga.

As síndromas dolorosas, associadas aos efeitos tardios da pólio, incluem a dor muscular e as câibras. As fasciculações, descritas frequentemente como uma sensação de arrastamento, são exacerbadas pela actividade física, pelo *stress* e, algumas vezes, pelo tempo frio.

(8) Sensação de dificuldade em engolir, podendo ser ou não acompanhada de dor. **N. do T.**

(9) O bulbo raquidiano contém os motoneurónios responsáveis pela enervação da musculatura atrás designada. **N. do T.**

Habitualmente, as dores musculares e as fasciculações diminuem ou desaparecem completamente com o repouso (*ver A MARCAÇÃO DO RITMO, A CONSERVAÇÃO DE ENERGIA, e AS MODIFICAÇÕES DO ESTILO DE VIDA*).

Uma distração suave pode ser útil, mas deve ser feita judiciosamente, em situações em que existe um grande benefício funcional para os tendões que se encontram sob tensão (*Gawne, 1997*). O calor e a massagem ligeira são também tratamentos acessórios muito úteis.

A fibromialgia (*ver A FIBROMIALGIA*) e a dor associada foram identificadas como tendo uma maior prevalência entre os sobreviventes da pólio (*Trojan & Cashman, 1995*).

As entorses não são raras, e afectam os músculos, os tendões, as bolsas sinoviais e os ligamentos, podendo ocorrer de forma crónica ou aguda. A dor relativa à entorse pode estar relacionada com a postura, e/ou ocorrer como resultado de uma sobrecarga dos braços, dos ombros, ou das extremidades inferiores (*Smith & McDermott, 1987*). A dor, que irradia dos ombros, é o resultado de uma tendinite do supra-espinhoso ou do bicipite. A dor do cotovelo é comum, tal como a do joelho. O *Genu Recurvatum* (joelho com proclividade posterior) é uma situação proveniente da fraqueza dos ligamentos e músculos à volta do joelho, que origina uma deformação progressiva da região posterior da mesma articulação (*ver AS DEFORMAÇÕES ARTICULARES*).

Para controlar ou eliminar as entorses e os sintomas, as articulações devem ser protegidas através de suportes (*ver OS SUPORTES*), ou pela utilização de muletas.

Outra causa frequente da dor é a doença degenerativa articular. As alterações degenerativas, como as da coluna, são exacerbadas pelos músculos enfraquecidos, e agravadas pela marcha, a nível das articulações não protegidas, devido aos movimentos não usuais e às tensões anormais. Podem ser diminuídas pela melhoria dos suportes, com braçadeiras ou pernas apropriadas, ou através de instrumentos adaptativos (*bengalas, muletas, coletes*), de assentos especiais, ou de modificações posturais.

Outros problemas posturais podem ocorrer secundariamente às síndromas de compressão nervosa, vulgarmente no punho e ocasionalmente no cotovelo (*Werner & Waring, 1989*). A compressão do nervo mediano no punho (*síndrome do canal cárpico*), e a compressão do

nervo cubital no cotovelo e no punho, são mais prevalentes naqueles que utilizam muletas ou cadeiras de rodas, do que na generalidade da população.

As tensões do punho e do cotovelo podem ser reduzidas pela utilização de carrinhos a motor, de triciclos motorizados, de cadeiras a motor, ou mesmo, pelo uso de talas manuais.

Um lugar habitual da dor nos sobreviventes da pólio, como resultado da oscilação do tronco, para trás e para o lado, em substituição dos enfraquecidos músculos da coxa é a coluna lombar. Os movimentos anormais do tronco transferem o peso do corpo para as pequenas facetas articulares, da porção posterior das vértebras, e estas não toleram a tensão.

A concentração do movimento para trás, a um nível baixo da coluna, devido à fusão vertebral ou à escoliose, constitui uma outra causa de dor.

A fraqueza dos músculos abdominais também predispõe para as tensões e lesões vertebrais posteriores. As faixas abdominais, os coletes e as cintas, podem ajudar a substituir os músculos abdominais enfraquecidos. Os indivíduos que dependem de um movimento lombo-sagrado excessivo, para andarem, podem não tolerar determinados tipos de coletes.

A fisioterapia, como o calor, a massagem, a mobilização articular e os exercícios de tracção, podem ajudar a controlar ou a resolver a lombalgia.

A modificação do padrão postural e da marcha, assim como a utilização de muletas ou de andarilhos, podem ser necessárias para a prevenção da recorrência ou da resolução da dor crónica. Devido ao aumento da fraqueza e do desequilíbrio muscular, algumas pessoas podem ter necessidade de usar um triciclo motorizado ou uma cadeira de rodas, para controlar este tipo de dor crónica.

A radiculopatia (*patologia das raízes nervosas*) pode ser a causa de dor, em alguns sobreviventes da pólio, particularmente naqueles que têm uma postura anormal, e/ou uma escoliose grave, ou uma hiperextensão do pescoço ou da região lombar, devido à falta de força do tronco. Um colete dorso-lombar ou um suporte para o tronco, se não tiverem sido previamente usados, podem constituir uma opção

em alguns casos, a fim de se melhorar a posição de sentar. Em outros casos, a tracção e outras modalidades terapêuticas, como o gelo, o calor, a massagem, os ultra-sons, a estimulação eléctrica transcutânea do nervo, e as injeções nos pontos-alvo, podem ser benéficas.

O tratamento sintomático, com medicamentos anti-inflamatórios não esteróides (*ver AS MEDICAÇÕES*), pode também ajudar, embora o seu uso contínuo deva ser evitado. Em determinados casos graves pode, também, ser necessária a cirurgia.

❑ O EDEMA DOS PÉS

O inchaço dos pés (*e tornozelos*), nas extremidades parcial ou totalmente paralisadas, é habitualmente originado pela acumulação de líquidos, quando a musculatura paralisada não funciona para bombear o sangue de volta ao coração.

O inchaço dos pés, é denominado edema – quando se mantém a marca da pressão deixada por uma forte pressão digital na pele, durante alguns segundos. O edema persistente dos pés e das pernas pode conduzir às úlceras da pele, às infecções, aos coágulos sanguíneos e, mesmo, à amputação.

É aconselhado o uso de meias de compressão feitas por medida. As meias, com medida prévia, não são benéficas para os sobreviventes da pólio, porque não se adaptam por igual e confortavelmente às pernas e pés com formas não usuais, não servindo senão como provas.

É importante evitar a compressão excessiva do abdómen e da porção superior das coxas, pelas meias de suporte e peças de roupa, porque pode originar trombozes, ao dificultar a passagem do sangue das pernas para o coração.

❑ A ELECTROMIOGRAFIA

A electromiografia recolhe as modificações do potencial eléctrico do músculo, através de eléctrodos de superfície ou de agulhas.

O electromiograma (EMG), o traçado da electromiografia, caracteriza a actividade eléctrica das unidades motoras e, nos sobreviventes da pólio, mostra uma neuropatia (*doença dos nervos*) crónica característica, que reflecte uma paralisia antiga.

Durante a recuperação da doença aguda, as porções terminais dos nervos motores enviam ramificações para os músculos sem enervação (Wohlfart, 1958), resultando unidades motoras maiores que as normais, detectáveis pelo EMG (ver A PATOLOGIA).

Os achados EMGráficos dos sobreviventes da pólio, diagnosticados precisamente como referentes à síndrome pós-pólio, e os daqueles que não têm sintomas, não mostram diferenças significativas (Cashman, et al., 1987). Consequentemente, o EMG não é um exame para diagnosticar a síndrome pós-pólio. O diagnóstico é clínico (ver A AVALIAÇÃO) e por exclusão. Os médicos utilizam o EMG para confirmar a história da prévia pólio, no caso de dúvida, e eliminar outras doenças que possam originar sintomas e/ou coexistir com a síndrome pós-pólio (Peach, 1997).

A investigação que usa o EMG sugere que:

- as unidades motoras maiores não são estáveis;
- a desintegração da unidade motora reenergizada irá ocorrer ao longo do tempo (Wiechers & Hubbell, 1981).

Num estudo, foi demonstrada a existência do aumento de tamanho de uma unidade motora, algum tempo após a poliomielite paralítica aguda (Stålberg & Grimby, 1995).

Usando um número estimado de unidades motoras (NEUM), um outro estudo demonstrou que 87% dos membros previamente afectados, apresentavam 65% de desnervação, em relação aos membros supostamente não atingidos; e que a progressão não podia ser atribuída à idade (McComas, et al., 1997).

❑ O EMPREGO

Muitos sobreviventes necessitam de trabalhar, porque os empregos constituem a fonte necessária aos seus rendimentos, como igualmente do seguro de saúde e dos benefícios de reforma.

Muitos ridicularizam a sensação de satisfação ou de identificação com o trabalho. Contudo, alguns enfrentam o dilema de cumprir com as obrigações e as exigências do trabalho, o que pode aumentar as

tensões dos músculos sobrecarregados e aumentar a fadiga “*global*”, com repercussões na acuidade mental (*ver A FADIGA*). A luta para se manter empregado, e o medo da perda potencial de rendimentos, cria o *stress* nas relações pessoais.

Os sobreviventes são encorajados a fazer exames físicos periódicos, a fim de se determinar qual o tipo de trabalho que pode ser feito de uma forma segura, e a ter em consideração o conselho dos médicos avaliadores (*ver A AVALIAÇÃO*), a fim de se evitarem mais prejuízos.

Os profissionais de saúde têm verificado o facto dos sobreviventes, que estão doentes ou acidentados, necessitarem de três a quatro vezes mais tempo para recuperarem.

A reforma, quando é extemporânea, pode ser adiada, através da implementação de modificações no tipo de vida e nas instalações do local de trabalho.

Por exemplo, os sobreviventes podem pedir ajuda em determinados trabalhos; usar o ventilador enquanto repousam nos intervalos; obter um lugar de estacionamento automóvel mais próximo; ou na utilização do serviço especial de transporte da cidade.

As entidades patronais podem ser obrigadas a proporcionar as acomodações previstas na Lei dos Americanos Deficientes (*ver A LEI DOS AMERICANOS DEFICIENTES*). Por exemplo, a entidade patronal pode instalar um equipamento especial, como os auscultadores; investir em mobiliário ergonómico; reorganizar as funções do trabalho; modificar os horários; instalar equipamento adaptado para o trabalho, em casa do empregado...

A Rede de Adaptação ao Trabalho – RAT – (*The Job Accommodation Network - JAN*), uma Comissão Presidencial para o Emprego de Pessoas Deficientes, tem consultores experientes à disposição – nos EUA (telefone: 800-526-7234 V/TDD; JAN na www.pcpd.gov) – que podem responder a perguntas acerca das instalações de trabalho, quer por parte dos trabalhadores, quer dos patrões.

As empresas comerciais podem ter até 3 mil contos de deduções por ano, para despesas incluídas na remoção de barreiras no trabalho, na Dedução do Imposto relativo a processos Arquitectónicos ou de Transporte (*Architectural/Transportation Tax Deduction – IRS, secção 190 do Código, Remoção de Barreiras. A secção 44 permite uma taxa de crédito; atenção à aplicação de restrições*).

Quando os processos relacionados com o trabalho aumentam, os trabalhadores são aconselhados a verificar os manuais acerca dos regulamentos/da política relativa aos empregados (*employee policy handbooks*), os manuais de recursos humanos, os documentos sobre o planeamento de benefícios, e a Lei dos Americanos Deficientes – para sua orientação e ajuda.

Os serviços de orientação de carreira e emprego, encontram-se disponibilizados através de recursos privados, das Universidades e de fontes bibliotecárias.

Cada Estado possui serviços de reabilitação profissional, por si financiados, para dar assistência às pessoas com dificuldade na obtenção ou na conservação do emprego. Estes serviços encontram-se designados na lista telefónica do Governo estadual.

❑ O ENVELHECIMENTO

Pela primeira vez na história, devido aos recentes progressos da medicina de reabilitação, da medicina de urgência, e da educação do consumidor, indivíduos com marcada incapacidade e, sobretudo, os não deficientes, têm vivido bastante, de forma a experimentarem simultaneamente as recompensas e os desafios, que vão desde a meia-idade à idade avançada (*Ansello & Eustis, 1992*).

O envelhecer com a pólio não tem sido sem custos. Em troca dos benefícios pessoais, com o aumento da longevidade, muitos sobreviventes da pólio, ao envelhecer, têm experimentado o início não esperado de novos e frequentes problemas de saúde, e de perturbações funcionais que ameaçam erodir a independência e a qualidade de vida (*Campbell, et al., 1994; Maynard, et al., 1991*).

O ponto fulcral tem sido o conjunto dos novos sintomas relacionados com a pólio, vulgarmente caracterizados pela fraqueza muscular, fadiga, e dores musculares e articulares, resultantes da perda de função (*ver A SÍNDROMA PÓS-PÓLIO*).

Os riscos de saúde não se limitam a estes sintomas. Viver com os efeitos a longo termo da pólio, coloca igualmente os sobreviventes perante um aumento potencial do risco de doenças crónicas relacionadas com a idade, e de condições de saúde, como a diabetes, a hipertensão arterial, as cardiopatias, o enfisema ou a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), a osteoporose, e a obesidade – só para nomear algumas (*Maynard, et al., 1991*).

Enquanto que estas situações afectam a generalidade da população idosa, ocorrem mais frequentemente e, em idades mais novas, nas pessoas com deficiências físicas, dada a sua saúde precária e as barreiras que têm de enfrentar para a manter (DeJong, 1995; Marge, 1988; Pope & Tarlov, 1991).

O significado, tanto da síndrome pós-pólio, como do início das doenças crónicas do idoso, em idades jovens, é o de potenciar a aceleração do processo de envelhecimento, e o de produzir deficiências secundárias (Lollar, 1994).

Devido ao custo destas consequências, quer para os indivíduos, quer para a sociedade, a prevenção dos novos riscos de saúde do envelhecimento com a pólio, e de outras deficiências a longo prazo, tornou-se no principal objectivo da saúde pública do século XXI (*Healthy People 2010: Draft for Public Comment*, 1998).

O *Estudo do Levantamento do Envelhecimento com Incapacidade* concluiu pela evidência da aceleração do envelhecimento, ao comparar a frequência de determinadas situações crónicas, verificadas em 218 casos de pólio, com idêntico número de amostragem da mesma idade, proveniente do *Levantamento de Entrevistas de Saúde Pública* (*National Health Interview Survey*). Das 14 situações crónicas examinadas em ambos os estudos, os sobreviventes da pólio apresentavam uma maior taxa de mortalidade e morbilidade, para a generalidade dos diagnósticos, em comparação com a restante população. Este exemplo é mais acentuado para o grupo mais jovem (45 a 64 anos), em que a incidência de situações crónicas, nos que envelhecem com pólio, é duas a dez vezes maior, do que na restante população com a mesma idade (Campbell, 1999).

Estas conclusões documentam os problemas de saúde das pessoas que envelhecem com pólio, e realçam as diferentes necessidades no âmbito da saúde pública.

Para se reduzir os riscos duma aceleração do envelhecimento, as pessoas que envelhecem com pólio necessitam de um maior número de serviços de prevenção, nas idades mais jovens; de pessoal médico e de prestadores de cuidados de saúde mais informados e instruídos, acerca dos novos riscos de saúde relacionados com o envelhecimento dos deficientes; e de uma maior promoção de educação na saúde.

□ A EPIDEMIOLOGIA

A Epidemiologia consiste no estudo de uma doença, mais em populações ou grupos, do que nos indivíduos.

Os estudos epidemiológicos oferecem importantes informações acerca da frequência, distribuição, e dos riscos de desenvolvimento de um certo tipo de problemas.

Muitos dos estudos, sobre os sobreviventes da pólio, foram efectuados em pequenas populações seleccionadas, como as que procuram tratamento numa clínica de pós-pólio, ou entre os membros de um grupo de apoio, ou ainda entre os assinantes de uma revista. Devido a esta auto-selecção, os resultados são frequentemente questionados. Outra das críticas é relativa à falta de dados dos estudos longitudinais.

Poucos estudos foram completados, principalmente aqueles em que os sobreviventes foram escolhidos ao acaso na população.

Um estudo dos sobreviventes da pólio, em Olmsted County (*Condado de Olmsted*), Minnesota, entre 1986 e 1993, identificou 50 indivíduos que tinham tido a paralisia da pólio, entre 1935 e 1960 (*número representativo de um total de 300 casos de pólio ocorridos no Condado*). Foram efectuados, no início, e após cinco anos, detalhados exames clínicos e testes da função nervosa.

Estes estudos demonstraram uma função muscular e nervosa estável. Embora não houvesse sinais de paralisia progressiva, 60% dos sobreviventes referiram a combinação de sintomas de dor, de aumento da falta de força, e de fadiga.

Em 2/3 dos indivíduos sintomáticos, as causas dos seus sintomas não se encontravam relacionadas com a primitiva pólio e eram capazes de ser tratadas. Da totalidade, 20% dos indivíduos tinham dor muscular, percepção da falta de força e de fadiga, ainda que não tivesse sido calculada a perda progressiva da função muscular (*Windebank, et al., 1996*).

Um estudo baseado na população de Allegheny County, Pennsylvania, através de um levantamento validado pelo exame clínico, encontrou uma prevalência de 28,5% da síndrome pós-pólio, em todos os casos de paralisia. A incidência foi mais elevada nos indivíduos que apresentavam uma profunda incapacidade permanente, após a pólio, e nas mulheres. O indicador mais forte era o intervalo pólio/pós-pólio – não a idade do começo agudo, a extrema gravidade, ou o

nível da actividade física após a recuperação. A incidência era mais elevada entre os 30-34 anos após o início (*Ramlow, et al., 1992*). Contudo, deve ser sublinhado que o facto de se ter ultrapassado este intervalo não isenta ninguém de futuros problemas no âmbito do pós-pólio.

Em 1987, o *National Health Interview Survey – NHIS* (o *Levantamento da Entrevista Nacional de Saúde*), conduzido nos EUA, juntou as informações sobre 821 sobreviventes da pólio, em 50.000 famílias (120.000 pessoas). O resultado estimado foi o de 1,6 milhões de sobreviventes da pólio, em que 640.000 teriam a paralisia da pólio.

Os dados preliminares do NHIS, de 1994-95 (445 entrevistados), estimam 1 milhão de sobreviventes da pólio, com 430.000 descritos como sobreviventes da paralisia da pólio.

O inquérito completo traça a história natural da poliomielite, e inclui numerosas questões acerca do “*melhor período individual*”, como igualmente do período actual, de modo a compreender-se a intensidade do declínio funcional, se o houver. São esperados estarem disponíveis dados mais detalhados para análise, a partir de Junho de 1999.

Num inquérito efectuado, em 1990, a 3.607 sobreviventes dinamarqueses da paralisia da pólio (*população estimada – 7.200*), as queixas mais frequentes foram: a fadiga intensa durante os exercícios (59% nos homens e 76% nas mulheres), a considerável falta de força nos músculos previamente afectados (52% nos homens e 67% nas mulheres), e as dores articulares (46% nos homens e 64% nas mulheres), com a fadiga a ser o novo sintoma mais frequente em ambos os sexos (*Lønneberg, 1993*).

Em 1994, um estudo norueguês, que se pensava ser representativo, realizado a 2.392 dos sobreviventes da pólio, na Noruega, mostrou que 50% tinham tido a experiência de novos problemas de saúde relacionados com a pólio, referindo um aumento da necessidade de ajuda técnica, de assistência pessoal, e dos serviços de saúde multidisciplinares (*Wekre, et al., 1998*).

❑ O EQUIPAMENTO ADAPTATIVO

O equipamento adaptativo torna possível que os indivíduos deficientes e os idosos cumpram as suas tarefas, de forma independente

e segura. Os profissionais de saúde, como os terapeutas ocupacionais e os fisioterapeutas, podem avaliar as capacidades funcionais dos indivíduos deficientes, ajudar na escolha do equipamento adequado, e proporcionar o treino com o aparelho, se necessário.

O equipamento adaptativo, adquirido numa loja, pode necessitar de ser modificado e adaptado.

O termo *equipamento*, cobre todo um conjunto de instrumentos, dispositivos, utensílios e ferramentas, que podem ser utilizados em qualquer área, no dia-a-dia. Alguns até são muito simples e existem há muito tempo, como as pegas largas para se agarrar facilmente. Outras adaptações, resultantes das novas tecnologias, são mais complexas e caras.

A ABLEDATA (800-227-0216; www.abledata.com) possui uma listagem de meios tecnológicos de ajuda (*assistive technology*) e de equipamento de reabilitação.

Os meios tecnológicos de ajuda existem para a maioria dos défices funcionais, tais como a falta de força em qualquer das extremidades, o uso de uma só mão, ou a dificuldade em se dobrar.

Muitos utensílios, como os agarradores, as bancadas para o banho, as cadeiras elevatórias de *toilet*, bem como os utensílios auxiliares para comer, efectuar a higiene, e para vestir, antigamente vendidos só às pessoas deficientes, encontram-se actualmente disponíveis nos grandes supermercados (nos EUA), farmácias, e através de catálogos de encomenda postal.

Os computadores activados pela voz; as direcções assistidas (*com esforço nulo*) para automóvel; e os controlos domésticos automatizados; encontram-se disponíveis para indivíduos com manifesta deficiência.

As tecnologias actuais, como aquelas que apontámos, são caras, mas à medida que o tempo decorre, tendem a ficar mais baratas. O envelhecimento da geração da explosão demográfica é um bom presságio para os indivíduos com incapacidade. À medida que a população se vai tornando cada vez mais idosa, mais tempo e dinheiro serão gastos na investigação e desenvolvimento de melhores métodos de compensação para os défices funcionais.

Cada Estado, nos EUA, subsidia os projectos dos meios tecnológicos de ajuda, os quais podem ser encontrados nos centros inde-

pendentes de apoio, nos postos estaduais de reabilitação profissional, ou em outros serviços relacionados com os deficientes.

Entretanto, o objectivo primário da maioria destes projectos, é o de defender uma mudança de política e de sistema de acção, relacionados com estes meios tecnológicos, o que pode constituir um boa maneira para projectar, avaliar e/ou adoptar equipamento.

□ O EQUIPAMENTO MÉDICO DE LONGA DURAÇÃO

O Equipamento Médico de Longa Duração (EMLD), tal como é definido pelas companhias de seguros, *Medicare* (*Cuidados Médicos*), *Medicaid* (*Ajuda Médica*), conhecidas por terceiros (*pagadores*), e fornecedores, é equipamento médico, como ventiladores, talas, andarilhos, muletas, cadeiras de rodas, *scooters*, etc., que tem um largo tempo de duração satisfatória, e é necessário para dar apoio, protecção e/ou facilitar qualquer função ou a independência do indivíduo. O equipamento que os sobreviventes da pólio recordam da sua meninice ou da adolescência, foi substituído por um mais leve, mais transportável, fácil de operar, e tecnologicamente mais avançado.

O reembolso das seguradoras, pela compra do EMLD, varia muito dentro dos programas de seguros (*ver O SEGURO DE SAÚDE*). A maioria dos artigos requer uma receita médica ou uma ordem de pagamento da seguradora. Por vezes é necessária uma autorização prévia.

O *Medicare* paga cerca de 80% do custo dos *items* básicos que considera razoável, necessitando, por vezes, da assinatura do especialista ou de documentação adicional, para justificar um determinado tipo de equipamento, como uma cadeira de rodas motorizada ou um ventilador.

Para se obter um EMLD é necessário um contacto cuidadoso, de forma a poderem adquirir-se os melhores resultados.

- Primeiro – é necessário identificar os problemas ou as áreas de diminuição funcional;
- Segundo – é necessária uma avaliação profissional dos problemas, e pedir sugestões e recomendações para se lidar com eles, incluindo o uso do EMLD;

- Terceiro – é necessário procurar os benefícios do seguro que estão disponíveis, e seguir os procedimentos estabelecidos para encontrar o vendedor apropriado, o preenchimento dos formulários, etc., de modo a obter-se o melhor reembolso.

❑ A ERGONOMIA

A Ergonomia é um campo interdisciplinar, referente ao desempenho e à segurança dos indivíduos no trabalho, no modo como as pessoas lidam com o ambiente de trabalho, como interagem com as máquinas e, em geral, como partilham as envolventes do trabalho.

Aplicando este conhecimento a todas as envolventes, utensílios, tarefas e trabalhos, efectuam-se os trabalhos que são seguros, confortáveis, e positivos.

Como a força e a resistência diminuem, a utilização dos princípios ergonómicos deverá ajudar os sobreviventes da pólio a manterem-se empregados, a viverem nas suas casas, e a terem acesso às suas comunidades.

O alvo da ergonomia é o de combinar a configuração de produtos, utensílios e ambientes, com a capacidade de uma pessoa em os poder utilizar.

Por exemplo, uma torneira desenhada ergonomicamente tem uma pega que tanto pode ser movida pelos dedos como por um punho fechado; uma pá usada na jardinagem tem uma larga zona para se agarrar e uma haste angulada; um posto de trabalho computadorizado tem o visor a uma altura que não provoca tensão muscular; a cadeira tem um suporte apropriado. Em casa, o frigorífico tem um compartimento de congelação localizado inferiormente; o balcão tem uma altura mais baixa, compatível com a de um indivíduo numa cadeira de rodas. Na comunidade, a entrada no Correio é feita através da abertura automática das portas; as barras de apoio das casas de banho estão a uma altura apropriada.

O membro da equipa de reabilitação, que tem conhecimentos consideráveis de ergonomia, é o terapeuta ocupacional. Através da avaliação do indivíduo – no local de trabalho, em casa, ou na comunidade – o terapeuta pode fazer recomendações dos utensílios de adaptação, de equipamentos, ou das envolventes, para os adaptar às capacidades desse indivíduo, e melhorar a sua qualidade de vida.

❑ OS ERROS DE DIAGNÓSTICO E A POLIOMIELITE AGUDA

O último caso de pólio paralítica, nos EUA, originado pelo poliovírus, foi relatado em 1979. Desde então, foi relatada uma média de cinco casos de paralisia da pólio por ano. Estes casos foram originados pela vacina oral do poliovírus atenuado ou enfraquecido. Dado que estes casos são tão raros, são frequentemente alvo de erro diagnóstico.

Os poliovírus, contudo, não são os únicos agentes capazes de originar as síndromas paralíticas semelhantes à poliomielite clássica. Ambos os vírus Coxsackie e ECHO podem originar uma paralisia sobreponível à da poliomielite. Mas, após as duas últimas décadas, o agente mais comum, causador da síndrome semelhante à da pólio, tem sido o enterovírus 71 (EV 71).

A confirmação do diagnóstico do EV 71, ou de uma outra virose não pólio, é extremamente difícil. No entanto, desde 1977 a 1991, foram confirmados 193 casos, através da cultura de EV 71, nos EUA (Alexander, et al., 1994).

O quadro clínico da poliomielite clínica pode também ser mimetizado por outras síndromas, das quais a mais comum é a síndrome de Guillain-Barré (SGB). A paralisia da SGB tende a ser simétrica e ascendente, sendo acompanhada por uma perda de sensibilidade, em 80% de casos, ao contrário da paralisia da pólio, a qual produz efectivamente uma paralisia focal, assimétrica, com nenhuma perda de sensibilidade.

❑ A ESCOLIOSE / CURVATURA VERTEBRAL

A escoliose é o termo usado para descrever qualquer curvatura lateral da coluna. A cifose é a curvatura da porção superior do tronco, vulgarmente designada por "*arredondamento ou bossa das costas*". A lordose é a curvatura da porção inferior da coluna, designada por curvatura da espinha. As pessoas podem ter qualquer combinação de curvas, incluindo a dupla curvatura escoliótica.

As colunas de alguns dos sobreviventes da pólio desenvolvem curvaturas, devido à fraqueza muscular e à paralisia. Quanto mais alta for a curva no tórax, mais difícil será o respirar, acompanhado da susceptibilidade para desenvolver o *cor pulmonale* (Moe, et al., 1978) (ver O COR PULMONALE).

A escoliose pode originar dores no pescoço e nas costas; problemas gastrointestinais, intestinais e da bexiga; problemas com a mobilidade, devido à diferença de comprimento das pernas, como igualmente problemas derivados do uso dos membros superiores (Clawson, 1998); e uma baixa auto-imagem. As curvaturas dos sobreviventes da pólio progridem frequentemente, à medida que se vai dando o envelhecimento e o enfraquecimento muscular.

As decisões prudentes quanto ao tratamento, que correspondem às necessidades do indivíduo, podem ser tomadas após determinar-se o quanto a escoliose afecta a sua saúde. A função pulmonar (*ver OS TESTES DA FUNÇÃO PULMONAR*), os exames dos gases no sangue, e a avaliação cardíaca, como o ecocardiograma, devem ser efectuados regularmente.

As opções de tratamento variam bastante, e incluem a ajuda ventilatória, os suportes, e o sentar de forma a dar o devido apoio ao tronco, bem como as fusões vertebrais através da cirurgia (*ver A CIRURGIA ORTOPÉDICA*).

Os profissionais prestadores de cuidados de saúde necessitam de compreender, quer as distintas características da escoliose resultante da pólio, quer a paralisia dos intercostais (Moe, *et al.*, 1978).

Quando se considerar o tratamento cirúrgico, é imperioso que o cirurgião ortopédico e o anestesista (*ver A ANESTESIA*) tenham demonstrado o sucesso da cirurgia no tratamento dos sobreviventes da pólio (Bieniek, 1992).

A maneira como se gerem os factores relacionados com o estilo de vida, como o peso, o fumar, o uso de álcool e de medicamentos, e o nível de actividade, são importantes na redução dos problemas associados à escoliose.

As terapias alternativas (*ver AS TERAPIAS ALTERNATIVAS*) podem ajudar na redução da dor e na melhoria, de um modo geral, do bem-estar (Bieniek, 1996).

□ A ESPIRITUALIDADE

A espiritualidade tem sido descrita de várias maneiras, como a relação de uma pessoa com Deus, com o sagrado, ou com ambos; as crenças acerca do significado, do propósito, ou da missão da vida; os

sentimentos de interligação com o universo ou com todas as coisas vivas; o compromisso com valores, ideais e altruísmo; e estar aberto ao mistério da existência.

A espiritualidade não está associada necessariamente a uma comunidade religiosa, mas encontra-se relacionada com as tentativas de responder às questões acerca do significado da vida e de como o Homem deve viver.

A espiritualidade tem sido igualmente descrita como “o recurso mais poderoso que o Homem possui na sua caixa de ferramentas contra o sofrimento” (Vash, 1994). As suas práticas incluem a meditação, o rezar, a consciencialização, a contemplação, as leituras de reflexão e as palestras, e a partilha da adoração.

As pessoas referem que a introvisão, o conhecimento, e os sentimentos de bem-estar, adquiridos através do desenvolvimento das suas vidas interiores, tiveram profundos efeitos nas suas atitudes, relações e acções.

A adversidade é, frequentemente, o agente catalisador do crescimento psico-espiritual, que leva a uma modificação da perspectiva acerca do significado da vida. Diz-se que o ter uma incapacidade origina uma perspectiva diferente, não uma personalidade diferente (Covington, 1999).

Smith (1995) verificou que os sobreviventes da pólio demonstram uma maior espiritualidade (*rezam mais frequentemente, meditam, e têm uma filiação religiosa*), do que os seus contemporâneos não deficientes.

Westbrook e McIlwain (1996) verificaram que os sobreviventes da pólio descobriram que a estratégia do desenvolvimento de uma filosofia de vida, e o facto de se terem tornado pessoas mais espirituais, constituíram uma ajuda muito melhor, para os efeitos tardios da pólio, do que muitos tratamentos médicos ou estratégias sociais.

A ênfase posta no “ser”, mais do que no “fazer”, descoberta em muitas filosofias orientais, é um antídoto que ajuda na diminuição dos estilos de vida activos.

❑ O EXERCÍCIO

Quando existe uma fraqueza muscular, a distensão muscular e os exercícios de amplitude dos movimentos articulares são importantes. A prevenção da tensão é relevante, quando os músculos são fracos, no

sentido de se aumentar a função e, sobretudo, se existe uma limitação da capacidade respiratória, a nível da musculatura da parede torácica e abdominal.

É importante a prevenção da tensão na anca e joelho, para se aumentar a capacidade da marcha, quando existe uma marcada fraqueza da musculatura da anca e da coxa.

Os exercícios de condicionamento geral ou de aeróbia, especificamente para manterem ou melhorarem a resistência cardiovascular, são bons para muitos sobreviventes da pólio, e têm-se mostrado eficientes (Owen & Jones, 1985; Kriz, et al., 1992). O melhor exercício de resistência é a natação (ver A HIDROTERAPIA), porque diminui a tensão mecânica nos tendões e articulações e, benéficamente, faz a expansão do sistema cardiovascular.

Os exercícios de condicionamento ou de qualquer actividade repetitiva, incluindo a marcha, que causam a dor ou a sensação de uma excessiva fadiga e aumento da fraqueza muscular, devem ser interrompidos. O objectivo principal de qualquer programa de exercício deve ser a construção da resistência, e não da força (Agre, et al., 1997; Ernstoff, et al., 1996).

Na generalidade, os músculos que se encontram profundamente enfraquecidos pela pólio prévia, respondem muito pouco aos programas de exercício de força intensa. Os exercícios de fortalecimento, muito graduais, orientados em intensidade e duração pelo nível individual de fadiga e/ou de dor, podem conduzir a modestas, mas significativas, melhorias na força (Agre, et al., 1996).

Os exercícios devem estar centrados nos músculos funcionalmente importantes.

Um programa adequado de exercício deverá ajudar a manter a força nos músculos previamente envolvidos, e evitar a sobrecarga dos músculos que não foram anteriormente reconhecidos como tendo sido afectados.

Um programa adequado de exercício deverá ajudar a minimizar a perda de força e de resistência, em associação com o processo de envelhecimento.

O aconselhamento profissional pode ser necessário, para esquematizar um programa de exercício personalizado, viável e efectivo.

□ A FADIGA

A fadiga inusitada e incapacitante é um dos sintomas mais comuns referido pelos sobreviventes da pólio, ocorrendo por múltiplas razões.

Alguns destes sobreviventes descrevem a fadiga como uma diminuição de energia, de resistência e de capacidade, em efectuar acções repetitivas (*fadiga muscular rápida*), medida pela distância de deambulação ou pelo desempenho de tarefas com os membros superiores. Outros aludem-na no sentido mais global do cansaço, referindo a sonolência, a diminuição da atenção e o aumento do esquecimento. Muitos necessitam de dormir mais do que o normalmente esperado e, frequentemente, sentem-se mais frescos com uma sesta. Muitos sobreviventes da pólio também referem um aumento da diminuição de energia, após uma doença, uma intervenção cirúrgica, ou um trauma (Yarnell, 1988).

Embora os estudos de electrodiagnóstico tivessem demonstrado que os músculos envolvidos na pólio apresentavam sinais de desnervação crónica/reenervação e uma deficiente transmissão neuromuscular (*ver A PATOLOGIA*), nem todos os doentes com pólio vieram a referir a fadiga.

Os testes de força e de resistência indicam que os sobreviventes, que referem novos sintomas, têm, na verdade, uma enorme fraqueza residual e uma reduzida capacidade de trabalho, e recuperam a força, após a actividade, mais lentamente do que os sobreviventes assintomáticos da pólio (Agre & Rodriguez, 1990).

A análise da marcha dos sobreviventes mostra que os músculos enfraquecidos são obrigados a trabalhar mais tempo e com maior intensidade, a fim de compensarem os músculos paralisados, algures nos membros inferiores (Perry, *et al.*, 1987). Claro está, que a fadiga também pode resultar duma marcha defeituosa ou do insistir em ultrapassar o ponto de cansaço (*ver A MARCAÇÃO DO RITMO*).

A dor crónica músculo-esquelética (*ver A DOR*), uma queixa frequente dos sobreviventes, pode originar fadiga e irritabilidade, e pode levar igualmente a um sono prolongado e desordenado (Yarnell, 1988). A perturbação do sono contribui para a sonolência e fadigabilidade, durante o dia.

Muitos medicamentos, como os narcóticos e as benzodiazepinas, quando usados há muito tempo, devido às dores crónicas, perturbam

a fase de repouso do sono, e podem contribuir para a sensação de fadiga e irritabilidade.

A fadiga também pode ser atribuída a medicações (*ver AS MEDICAÇÕES*), como sejam os beta-bloqueantes, ou ao uso excessivo de álcool e de marijuana.

O sono prolongado é também um factor que contribui para a fadiga geral, podendo conduzir à atrofia por desuso e a nova fraqueza dos músculos, como igualmente, à reduzida aptidão cardiovascular (*Stanghelle, et al., 1993*).

Os sobreviventes podem levar três a quatro vezes mais tempo para convalescer de uma doença, intervenção cirúrgica, ou trauma, quando comparados com indivíduos que têm o complemento das células dos cornos anteriores completo. É importante, enquanto se encontra em boas condições, que cada sobrevivente encontre o equilíbrio entre a sobrecarga das suas delicadas e velhas unidades motoras reenergizadas, e o apropriado exercício requerido (*ver O EXERCÍCIO*).

Os problemas respiratórios contribuem para a fadiga. Os sobreviventes da pólio podem ter uma apneia do sono, de tipo obstrutivo ou central (*ver A APNEIA DO SONO*), o que lhes causa sonolência e fadiga, durante o dia. Os sobreviventes da pólio, com o aumento da fraqueza muscular respiratória, podem fazer a retenção do anidrido carbónico (CO_2), especialmente à noite, devido à respiração pouco profunda. A narcose, provocada pelo CO_2 , dá origem à fadiga e sonolência durante o dia, de onde resulta o dormir durante as conversas ou nos períodos de ligeiro relaxamento (*ver A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA*).

Lidar com uma deficiência adicional é, para muitos, emocionalmente um desperdício, e pode levar à depressão (*ver A DEPRESSÃO*), com diminuição da atenção e da concentração, ou distração (*Backman, 1987*).

A tristeza e/ou o desgosto provocados pela perda de função (*ver A PERDA*), bem como a depressão, podem originar a fadiga.

Finalmente, existe a teoria de que alguns dos sobreviventes da pólio têm fadiga, como resultado de terem tido poliencéfalite. Estes indivíduos referem sentir uma fatigabilidade central (*diminuição da atenção e da concentração e perda de memória*), devido ao envol-

vimento de várias estruturas cerebrais, incluindo o sistema de activação reticular (Bruno, et al., 1991)⁽¹⁰⁾.

Para tratar adequadamente o sintoma da fadiga, devem ser identificados os vários factores contribuintes. A fadiga, devida a complicações, como sejam a dor crónica, o sono prolongado, os medicamentos, a depressão, e os problemas respiratórios, ou a fadiga por disfunção das unidades motoras (ver *A FALTA DE FORÇA*), devem ser tratadas de forma apropriada.

□ A FALTA DE FORÇA

A nova fraqueza muscular é a marca de autenticidade da síndrome pós-pólio, e pode ter um impacte significativo nas actividades diárias. Parte da nova falta de força muscular ocorre em cerca de metade dos indivíduos do pós-pólio (Jubelt & Drucker, 1999). É mais provável que a fraqueza muscular ocorra nos músculos previamente afectados, durante a poliomielite aguda, à qual se seguiu uma recuperação parcial ou total (Cashman, et al., 1987; Dalakas & Illa, 1991). Menos frequentemente, os músculos “*previamente não afectados*” podem também desenvolver esta nova fraqueza progressiva. Contudo, estes últimos, quando da poliomielite aguda, tiveram sinais sub-clínicos de envolvimento.

Antes de um músculo ter manifestações (*clínicas*) de falta de força, quando das actividades diárias, é necessário que tenham morrido cerca de 50% dos motoneurónios que o enervam.

A nova fraqueza progressiva tem muitas das características verificadas na pólio aguda, ou seja, é normalmente assimétrica, pode ser proximal ou distal, e é frequentemente em mancha (*a fraqueza pode afectar um ou dois músculos de uma extremidade e poupar os outros*).

A nova fraqueza muscular, ao envolver grupos musculares específicos, pode ter como resultado a insuficiência respiratória (Bach, 1995); a fraqueza muscular de origem bulbar (*dificuldades na deglutição, aspiração e falta de voz*) (Sonies & Dalakas, 1995); ou a apneia do sono.

(10) O sistema reticular encontra-se na porção mediana do tronco cerebral, desde o mesencéfalo até ao mielencéfalo ou bulbo raquidiano, inclusive, e comporta importantes centros reguladores, como o cardíaco, o respiratório, o do sono e do despertar... **N. do T.**

Os outros sintomas, resultantes desta nova disfunção neuro-muscular, são o aumento da fadigabilidade muscular, descrita como a rápida fraqueza de um músculo devido ao exercício, que depois recupera rapidamente (*minutos a horas*), consoante a carga a que tenha sido sujeito (*Sharma, et al., 1994*); a dor e uma maior sensibilidade muscular.

A nova fraqueza muscular, da síndrome pós-pólio, foi estimada progredir entre 1-2%/ano. Nestes estudos, a força foi avaliada, quer por testes manuais de força muscular (*Dalakas, et al., 1986*), quer por meios mecânicos (*Agre, et al., 1995; Stålberg & Grimby, 1995*).

O curso da nova falta de força é variável. Alguns sobreviventes têm experiência de uma progressão lenta e contínua, enquanto que outros referem uma progressão por etapas, com planaltos entre os períodos de progressão. Devido ao curso lento e variável da falta de força, torna-se difícil demonstrar a sua evolução (*Jubelt & Drucker, 1999*).

A causa exacta da nova fraqueza muscular (*ver AS TEORIAS*) é desconhecida, mas é claro que existe uma deterioração progressiva da unidade motora (*Wiechers & Hubbell, 1981*) (*ver A PATOLOGIA*).

Frequentemente, tem sido posta a hipótese de que o aumento das necessidades metabólicas da célula nervosa, a fim de manter a enervação de mais fibras musculares, do que o normal, teria como resultado uma prematura exaustão ou morte celular, começando a mesma a nível dos prolongamentos distais (*prolongamentos axoniais*).

O desgaste muscular, que tem como resultado uma excessiva fadiga muscular, pode contribuir para a exaustão prematura das unidades motoras (*Grimby, et al., 1996; Sharma, et al., 1994; Sivakumar, et al., 1995*).

Para tratar esta nova falta de força, é importante usar as medidas de conservação de energia (*ver A CONSERVAÇÃO DE ENERGIA*) e parar o desgaste dos músculos já de si fracos (*Agre, et al., 1996*). Isto pode ser efectuado ao espaçar as actividades (*ver A MARCAÇÃO DO RITMO*) e ao usar as ortóteses (*ver A ORTÓTICA*) para ajudar os músculos fracos.

Foi igualmente demonstrado que os programas de exercícios não fatigantes podem melhorar a força dos músculos enfraquecidos, de uma forma ligeira a moderada (*Agre, et al., 1996; Jubelt & Drucker, 1999; Spector, et al., 1996*). Um ponto importante, é o de evitar o

frequente e contínuo desgaste, ou exaustão muscular, e usar um programa de exercícios não fatigantes (*ver O EXERCÍCIO*).

□ A FIBROMIALGIA

A fibromialgia é uma perturbação músculo-esquelética comum, que ocorre em 2% da população adulta (*Wolfe, et al., 1995*). Alguns dos sintomas são semelhantes aos dos efeitos tardios da pólio.

Os indivíduos com fibromialgia têm uma história de dores crónicas generalizadas e de, pelo menos, 11 dos 18 pontos específicos de sensação à dor, no exame físico (*Wolfe, et al., 1990*). Outros sintomas comuns associados são o sono não restaurador, a fadiga, a rigidez matinal, e determinadas perturbações gastrointestinais.

A causa exacta da fibromialgia é desconhecida, mas as investigações têm demonstrado algumas perturbações em certos neuro-transmissores, como a serotonina e a substância P (*Russell, et al., 1994*); e em aminoácidos, como o triptofano, necessário para a síntese da serotonina (*Yunus, et al., 1992*).

Foram igualmente referenciadas alterações neuro-hormonais, incluindo baixos níveis de somatomedina C ou factor-1 de crescimento semelhante à insulina – *insulin-like growth factor-1 (IGF-1)*⁽¹¹⁾ – (*Bennett, et al., 1992*).

O tratamento da fibromialgia pode incluir o uso de medicamentos, como a amitriptilina ou a ciclobenzaprina⁽¹²⁾, a fluoxetina⁽¹³⁾, e o 5-hidroxi-triptofano, em pequenas doses, à noite.

Os exercícios de aeróbia são um importante componente do tratamento.

A apneia do sono, que pode estar presente em 44% dos casos de fibromialgia do sexo masculino, deve ser tratada (*May, et al., 1993*).

Os outros possíveis tratamentos incluem as técnicas de relaxamento, o calor, a massagem, e a injeção de anestésicos locais.

(11) Este factor actua igualmente a nível da cartilagem de crescimento do osso, sendo sintetizado, sobretudo no fígado, por acção da hormona somatotrófica, segregada pelo lobo anterior da hipófise. **N. do T.**

(12) Inibidores não selectivos da recaptção das monoaminas. **N. do T.**

(13) Inibidor selectivo da recaptção da serotonina. **N. do T.**

Foi efectuado um estudo com sobreviventes da pólio, no sentido de se determinar a ocorrência e as características da fibromialgia (Trojan & Cashman, 1995).

Usando os critérios do Colégio Americano de Reumatologia, para identificar os doentes com fibromialgia, e as fronteiras da fibromialgia (*definida como uma história de dor crónica generalizada, e com 5 a 10 pontos sensíveis à dor, no exame físico*) –10,5% dos sobreviventes tinham fibromialgia, e outros tantos encontravam-se nos seus limites.

Os sobreviventes, com fibromialgia, queixaram-se mais de fadiga generalizada, do que aqueles que a não apresentaram, e metade desses sobreviventes relataram ter tido melhoras com a amitriptilina.

A verificação da existência, e o tratamento da fibromialgia, devem ser incluídos no controlo/tratamento dos efeitos tardios da pólio.

□ A FILOSOFIA DA AUTO-AJUDA

O movimento da auto-ajuda evoluiu no sentido de preencher uma lacuna, dando soluções aos grupos cujas necessidades provinham do facto de não terem contacto com os profissionais médicos e as organizações de serviços sociais e humanitárias, bem como com unidades de apoio à família, instituições religiosas e outras.

A auto-ajuda é um recurso social que os indivíduos necessitados usam, para não se confrontarem com os problemas advindos do seu isolamento (Katz, 1998).

A força do movimento de auto-ajuda provém do seu espírito, ou da crença, que valoriza a auto-determinação, e instrumentaliza os indivíduos com ferramentas úteis, de modo a encararem e partilharem os seus problemas.

As pessoas que têm o mesmo problema, e se conhecem bem por dentro, podem partilhar uma compreensão especial. Estas pessoas tornam-se peritas em lidar com os processos, através da experiência, existindo uma ênfase no saber experimental (Reissman & Carroll, 1995).

As pessoas que utilizam as técnicas de auto-ajuda, manifestam uma sensação de optimismo acerca da sua capacidade em mudar, e reconhecem que, ao fazer modificações, as mesmas podem ter impacte na sua qualidade de vida.

Os sobreviventes da pólio podem participar nas actividades de auto-ajuda, ao assistirem às sessões dos grupos de apoio, pessoalmente ou através da *Internet* (ver *OS GRUPOS DE APOIO*), e às conferências relacionadas com o pós-pólio; ao lerem, quer artigos precisos e bem equilibrados, quer livros e portais *Web* (ver *OS RECURSOS DO GINI*).

O movimento de auto-ajuda encontra-se baseado num ciclo de participação pessoal – de necessidade de assistência, de procura de informação, de aceitação de orientação e de resposta às recomendações, e de ajuda aos outros.

É inegável o valor da auto-ajuda e do sentido de comunidade que o mesmo origina, sendo igualmente um complemento – e não um substituto – da assistência ética, médica, e profissional.

❑ A FISIOTERAPIA

A fisioterapia permite uma extensa avaliação, contra a qual os futuros problemas podem ser determinados:

- na ajuda do tratamento da dor e do declínio da função física;
- na avaliação de novos suportes e de utensílios para ajuda, ou da utilização dos artigos já existentes;
- no ensino da modificação do estilo de vida.

Deve ser feita uma avaliação, tão ampla quanto possível, que pode levar algumas horas, divididas por três ou quatro consultas. A mesma inclui uma entrevista, a fim de se obter a história médica, social, do trabalho e da actividade; as queixas e as capacidades funcionais correntes; a noção dos ajustamentos domésticos; e o levantamento dos equipamentos e utensílios usados normalmente.

A avaliação deve incluir a valorização dos seguintes aspectos:

- da função cardíaca e respiratória, no modo como se relacionam com o desempenho da actividade;

- da flexibilidade, com medidas específicas em cada articulação, em todos os planos do movimento;
- da força (*via teste muscular manual para cada um dos grupos musculares*) e da qualidade da contracção muscular;
- da postura sentada e em pé;
- da capacidade em deitar-se, levantar-se e baixar-se, a partir da posição de sentado;
- da capacidade da marcha;
- da integridade da pele e de outros tecidos do corpo.

Os resultados da avaliação devem ser expostos, através do enunciar das áreas de problemas e das implicações desses problemas, a par das sugestões propostas para as opções de tratamento do sobrevivente e dos que lhe estão próximos, se aconselhado.

Os sobreviventes devem escolher as intervenções em que querem participar.

Um relatório detalhado, acerca da avaliação, deve ser enviado ao médico assistente referenciado.

A intervenção da fisioterapia raramente devolve aos sobreviventes da pólio o seu alto nível de funcionamento. Contudo, com a comunicação e a cooperação entre os sobreviventes e as pessoas mais chegadas, com o terapeuta, podem ser atingidos muitos objectivos que venham a contribuir, significativamente, para a melhoria da qualidade de vida.

Para serem atingidos os objectivos, pode ser necessário o uso de suportes, bengalas, andarilhos, muletas, *scooters*, e cadeiras motorizadas; a implementação de modificações no estilo de vida; e o compromisso de uma longa vida individualizada e de um programa de exercício de baixa intensidade (*ver O EXERCÍCIO*).

Os sobreviventes têm escolhas na adopção destas sugestões. Contudo, a sua relutância em considerar estas modificações, limita os benefícios.

As opções de tratamento podem incluir:

- Os exercícios terapêuticos individualizados para distensão suave e fortalecimento muscular.
- O treino para melhorar a respiração, a postura, e a marcha.
- A massagem.
- O tratamento com instrumentos que ajudem a diminuir a dor, os edemas e os problemas circulatórios.
- A ajuda na ordenação e na instrução da utilização dos artigos para apoio das actividades diárias, da marcha, ou dos meios alternativos de locomoção.
- O enviar o doente a outro profissional de saúde.

É necessária, para o pagamento dos serviços de fisioterapia, por parte do seguro, a existência da indicação médica ou da prescrição. A indicação médica, com o diagnóstico de uma disfunção da marcha ou de uma distensão ligamentar do joelho, é paga mais facilmente do que com um diagnóstico geral do tipo da síndrome pós-pólio. Quer os especialistas, quer os médicos de cuidados primários, podem prescrever a fisioterapia, pelo que os sobreviventes podem pedir a respectiva prescrição.

□ O FUMAR

Os perigos para a saúde, devidos ao fumar, escalonados desde o cancro às constipações, passando pelas úlceras do estômago, as amputações, as fracturas da anca, as lombalgias, o aumento do risco de ataques cardíacos e enfartos são bem conhecidos.

Os benefícios associados ao deixar de fumar são enormes. Fumar, ao ser um risco significativo para a saúde de todos os que têm uma insuficiência respiratória (*ver A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA*), e/ou a história de um compromisso respiratório devido à pólio, deve ser evitado.

Fumar – ao produzir mucosidades e um excesso de secreções que necessitam ser retiradas – esforça ainda mais os já enfraquecidos músculos expiratórios (*ver O TOSSIR*).

□ A GRAVIDEZ E O PARTO

As mulheres, com manifestações residuais de poliomielite, podem levar uma gravidez até ao termo. Contudo, em alguns casos, a gravidez pode ser complicada pelas consequências de ter tido a pólio. Os problemas básicos incluem a imobilidade da paralisia, a limitação da força e o aumento da fadiga muscular, as dificuldades respiratórias, e o aumento das necessidades nutricionais.

Todas as grávidas sobreviventes da pólio devem ter um suplemento de ferro, bem como os suplementos habitualmente recomendados ao longo da gravidez e no imediato período pós-parto, para manterem a hemoglobina e a oxigenação dos tecidos a um nível normal. Qualquer perda de sangue deve ser rapidamente substituída.

A imobilidade e a menor massa muscular podem tornar a gravidez desconfortável para as mulheres paralisadas. Nesse sentido, devem ser efectuados cuidadosos posicionamentos e frequentes alterações na posição do corpo.

A cabeça abaixo da posição do corpo deve ser evitada. A musculatura da anca, especialmente os adutores, deve ser distendida por um fisioterapeuta, de forma a que a posição do parto não seja dolorosa.

As mulheres, com problemas respiratórios significativos (*ver A ANESTESIA*), constituem um grupo de alto risco.

No início da gravidez, o médico de família, ou o obstetra, deve enviá-la a um centro materno-perinatal de alto risco. Pelo menos quatro semanas antes da data prevista para o parto, a equipa obstétrica (o obstetra, o anestesista e a enfermeira) deve fazer a avaliação da grávida para o planeamento do parto – normal, fórceps, cesariana, ou cesariana de emergência.

□ OS GRUPOS DE APOIO

O objectivo de um grupo de apoio é o de apetrechar os seus membros com as ferramentas necessárias aos respectivos ajustamentos, a fim de continuarem uma vida com dignidade e independência.

Contrariamente à imagem, por vezes retratada nos *media* mais populares, os grupos de apoio de saúde não são “*encontros de*

caridade” e não promovem a ideia de que “a miséria gosta de companhia”.

Durante a doença original, muitos sobreviventes da pólio estiveram hospitalizados por longos períodos de tempo, e estabeleceram um *espírito de corpo*.

Após uma reabilitação bem sucedida, os mesmos sobreviventes vivem activamente vidas integrais. Muitos dos actuais grupos de apoio têm reacendido este sentido de pertença a um único grupo.

Contribuindo igualmente com a sua perspectiva, ainda que com alguma hesitação, ou mesmo, resistência, encontram-se pessoas que nunca fizeram parte de um grupo baseado em ter tido a pólio ou outra incapacidade.

Os grupos de apoio:

- partilham uma preocupação comum com a saúde;
- governam-se por si, com sucesso, bem como a sua agenda, dependendo do sentido de domínio de cada membro;
- podem servir-se de profissionais, como recurso, mas não como líderes;
- oferecem apoio emocional sem criticar/julgar;
- reúnem e partilham a informação correcta e especializada;
- a pertença ao grupo é flutuante – os recém-chegados são ajudados pelos veteranos, e tornam-se veteranos, podendo, assim, superar as necessidades de um outro grupo;
- têm uma causa, e promovem activamente essa causa;
- aumentam a consciência pública e o conhecimento, ao partilhar a sua informação específica e relevante;
- pedem ou não pequenos donativos pelo envolvimento, e lutam precisamente para sobreviver (Laurie & Headley, 1988).

Os grupos de apoio proporcionam um fórum para as pessoas aprenderem, umas com as outras, acerca da melhoria das suas vidas (Koop, 1992).

Os grupos de apoio, relacionados com uma condição de saúde comum, desenvolveram-se, do ponto de vista histórico, para ajudar as pessoas a resolverem os problemas burocráticos. Por esta razão, os grupos são encorajados a operarem com o mínimo de estruturas e de regras. Perder tempo excessivo nos detalhes organizacionais, detrai os objectivos primários de proporcionar a ajuda pessoal, e de defender a modificação do sistema.

Os grupos de apoio de sucesso promovem “o fortalecimento pessoal para fazer soçobrar a adversidade pessoal” (Koop, 1992), ao encorajarem os seus membros a tornarem-se activos, a serem gestores assertivos dos seus cuidados de saúde, a desafiarem as atitudes de não ter ajuda, de não ter esperança, e de vitimização.

Os grupos de sucesso criam um ambiente confidencial para as pessoas partilharem os seus sentimentos em segurança. Os grupos sadios consideram um tempo para “mim”, um tempo para “nós” e um tempo para “ti” (Koop, 1992).

A comunicação é importante num grupo de apoio. Os membros devem ser encorajados a patrocinarem as suas próprias ideias e reacções, ao usarem o termo “eu”, como “eu penso..., eu sinto..., eu sugiro...”. Os participantes devem evitar falar pelo grupo, sem o consultar, ao generalizar com afirmações do tipo “todos os sobreviventes...”, ou dizer aos outros o que fazer, como “você/tu devia/s...”

É igualmente importante ouvir quem se encontra a falar, não o interrompendo ou cruzando as conversas (Ziegler, 1996). Por vezes, os membros angustiados divagam e contam histórias detalhadas, em vez de se manterem no essencial do problema. Para minimizar estas situações, os grupos devem desenvolver regras básicas para o tempo do encontro, e reconhecer os limites do papel do grupo, ao convidar as pessoas que estão a viver uma angústia contínua ou intensa, a procurar uma assistência profissional.

Uma liderança efectiva é igualmente importante. Muitos grupos funcionam muito bem com co-líderes ou com um núcleo duro. Os líderes reais:

- conhecem as ideias dos membros, procuram sugestões e o retorno/impacte das mesmas;
- consultam o grupo acerca das decisões mais importantes, e respeitam a opinião consensual do grupo;
- requerem assistência para os membros;
- referem-se ao grupo dizendo “o nosso” e não “o meu”;
- mantêm uma atmosfera de respeito e de ordem;
- contratam conferencistas com reputação e experiência, para a apresentação de tópicos com interesse;
- obtêm e oferecem nomes de profissionais e prestadores de serviços, com ética e com conhecimentos;
- adoptam a auto-aceitação e a responsabilidade para com a sua própria saúde e bem-estar;
- asseguram-se de que os indivíduos que desejam falar têm uma oportunidade;
- respondem às expressões de emoção, tensão e conflito, abertamente e com simpatia;
- oferecem respaldo/cobertura, mas evitam directrizes autoritárias, não usando expressões do tipo “eu sugiro...”, e intervêm quando apropriado.

Os sobreviventes juntam-se aos grupos de apoio por razões diversas, assistem voluntariamente aos eventos, e deixam o grupo quando querem.

□ A HIDROTERAPIA

Os programas de hidroterapia, uma das melhores formas de exercício para os sobreviventes da pólio, devido à reduzida gravidade e à flutuação, podem incluir uma combinação do seguinte tipo:

- amplitude de movimentos;
- fortalecimento;
- exercícios de aeróbia;
- distensão;
- relaxamento e natação.

Antes de ser estabelecido um programa de hidroterapia, deve ser consultado um médico familiarizado com os efeitos tardios da pólio, para prescrever um desses programas, baseado nas zonas individuais de maior ou menor força, devido à pólio prévia. Além disso, a hidroterapia pode ser desaconselhada em pessoas com doenças cardíacas, etc.

Verifique as condições da piscina antes de iniciar a hidroterapia:

- o edifício, as instalações para mudar de roupa, e a piscina, devem ser de fácil acesso;
- o piso não deve ser escorregadio;
- a temperatura da água não deve ser inferior a 29° centígrados, sendo aconselhável uma temperatura entre os 32°-33° (Leonard, 1995).

Alguns sobreviventes conseguem nadar em águas ligeiramente mais frias, ao usarem fatos que cobrem os braços e as pernas, e que, ao conseguirem manter uma fina camada de água junto ao corpo, mantêm-no aquecido.

Os sobreviventes da pólio devem começar com um curto programa de aquecimento (*exercício*), para evitar a sobrecarga articular e muscular (*ver A FALTA DE FORÇA*), seguido de um aumento gradual da dificuldade do programa, à medida que aumenta a resistência.

O equipamento adaptativo, ou as instruções especiais para a adaptação às técnicas aquáticas, são de grande utilidade no estabelecimento de um programa de sucesso na hidroterapia (Leonard, 1995).

❑ A HIPERTENSÃO

Um estudo, realizado com sobreviventes idosos da pólio, encontrou um grande número de sobreviventes que apresentava uma pressão arterial mais alta, do que a esperada na população em geral com idades semelhantes (Campbell, 1999).

Os sobreviventes devem verificar a sua tensão arterial, durante os exames físicos de rotina.

Aqueles que têm uma história familiar de pressão arterial elevada, devem iniciar e manter, o mais cedo possível, uma dieta com baixo teor de sal.

É aconselhado chegar-se a um diagnóstico e tratamento de rotina da hipertensão. É vivamente recomendado saber gerir a dieta e o *stress*, antes de usar os medicamentos (*ver AS MEDICAÇÕES*), particularmente os beta-bloqueantes, devido aos habituais efeitos colaterais de fadiga e de dor muscular – igualmente sintomas dos efeitos tardios da pólio.

❑ A HOSPITALIZAÇÃO

Estar no hospital, pode ser uma experiência confrangedora para qualquer um. Para os sobreviventes da pólio, o planeamento antecipado da hospitalização e de outras emergências, é especialmente importante.

Um indivíduo que tenha vivido com uma incapacidade profunda, durante bastante tempo, é precisamente a pessoa mais qualificada para a gestão das próprias necessidades de funcionamento e de cuidados diários. O pessoal hospitalar deve respeitar os seus conhecimentos, e ser flexível e criativo na adaptação dos procedimentos e práticas médicas, de modo a conciliá-los com estas necessidades.

Por exemplo, os sobreviventes podem apresentar uma lista de medicamentos a evitar ou a requisitar, para usar em casa com o equipamento de ventilação mecânica.

Potenciar a segurança e o conforto individuais, durante uma estada no hospital, é essencial. Esteja preparado, discuta os preparativos hospitalares com um médico de cuidados primários e/ou com um

especialista, antes da admissão, de preferência enquanto se encontra bem. Os assuntos a considerar, incluem:

- Indicar o indivíduo que possa actuar como seu representante, quando o próprio o não possa fazer.
- Ser autorizado a que pessoas amigas ou membros da família o possa assistir, se quiser manter, durante a hospitalização, as suas actividades de rotina. Pode ser igualmente necessário que elas fiquem no mesmo quarto.
- Informar o pessoal (hospitalar) das suas limitações funcionais, devido à pólio prévia, a par de como são as suas actividades de rotina, isto é, se usa ventilação nocturna, se pode andar só com umas talas, se não pode deitar-se sobre o lado direito, etc. Deve pedir que esta informação seja inserida no boletim/processo clínico.
- Marcar uma consulta pessoal como o anestesista, alguns dias antes de qualquer cirurgia (*ver A ANESTESIA*).
- Fazer as mobilizações da maneira habitual, logo que possível, para diminuir a fraqueza muscular por desuso.

□ A HOSPITALIZAÇÃO DE URGÊNCIA

A hospitalização de urgência, para os sobreviventes da pólio com insuficiência respiratória é, muitas vezes, complicada, dada a falta de experiência dos paramédicos e do pessoal da urgência, com pessoas com paralisia muscular respiratória.

O equipamento respiratório, como as couraças, as correias pneumáticas, os pulmões de aço e muitos dos velhos ventiladores, podem ter sido vistos, por eles, como curiosos artefactos de tempos passados. Os ventiladores portáteis e instrumentos de pressão a dois níveis, em conjunto com as mais recentes máscaras nasais e faciais de uso doméstico, podem também não ser familiares.

A tendência é para substituir o referido equipamento por um equipamento mais familiar da urgência, e por técnicas, como a intubação endotraqueal e a traqueostomia. Ainda que estas intervenções

possam, por vezes, ser necessárias, podem ser dispensadas se se usarem e fizerem adaptações no equipamento existente, como montagens, interfaces, temporizadores, etc.

Quando, numa emergência, há necessidade de uma traqueostomia para salvar uma vida, pode depois voltar-se ao equipamento habitual, e a maioria das vezes com sucesso, no fim da crise.

Os sobreviventes da pólio, com insuficiência respiratória, são estimulados a discutirem as suas exigências com os médicos de cuidados primários, pneumologistas, ou especialistas, a fim de obterem o seu acordo para actuarem como seus intermediários durante as urgências.

Para ajudar a evitar intervenções inapropriadas, durante as insuficiências respiratórias agudas, familiarize o pessoal do hospital com o equipamento que utiliza.

Para dirimir as confrontações e complicações, quando as emergências ocorrem fora da área de residência, os sobreviventes são aconselhados a trazer uma folha informativa com instruções sumárias e números de telefone para contactos. Nos EUA, os *Medic Alert* coordenam um centro de informações, ao longo das 24 horas, que transmite informações médicas vitais para ajudar com precisão o tratamento de urgência.

O pré-planeamento (*ver A HOSPITALIZAÇÃO*) pode reduzir o stress; as complicações, como as pneumonias nosocomiais, e a duração da estada hospitalar.

□ A INCONTINÊNCIA URINÁRIA

Frequentemente, durante a poliomielite aguda, o músculo da bexiga ou detrusor, fica paralisado, resultando daí uma retenção urinária. Embora a função vesical retorne à normalidade, várias pessoas necessitam de algaliação. Após a fase aguda da doença, alguns indivíduos têm a experiência de contracções vesicais fracas (*Timmermans, et al., 1965*).

Existe uma investigação muito pobre, na pesquisa relativa à incontinência urinária (*a frequente e acidental perda de urina*) associada aos efeitos tardios da pólio.

Em um dos casos, o indivíduo tinha uma razoável função do pavimento pélvico, mas uma bexiga com a musculatura flácida (*Butters & Merritt, 1987*). Foi sugerido que a desnervação muscular da bexiga era a causa responsável.

As outras razões, para os problemas do esvaziamento, são:

- a ineficácia funcional dos músculos estriados do esfíncter distal da uretra e do pavimento pélvico;
- a falta de enervação da musculatura lisa da bexiga (*Bozeman & Anuras, 1991; deLeval, et al., 1984*);
- a lesão do nervo motor periférico, a nível pré ou pós-ganglionar.

Os sintomas referidos num inquérito de sobreviventes, incluíram (*Johnson, et al., 1996*):

- a retenção urinária;
- as infecções vesicais;
- diminuição da força do jacto urinário;
- o gotejar pós-esvaziamento.

Habitual, na generalidade da população do mesmo grupo etário, estes sintomas podem ser devidos à distensão ou fraqueza do pavimento pélvico, sobretudo nas mulheres que tenham tido filhos.

As micções não frequentes aumentam o risco das infecções vesicais (*Johnson & Gary, 1995*), e podem ser o resultado de problemas de mobilidade e acessibilidade. A incontinência no homem é frequentemente devida a problemas da próstata.

Os problemas do esvaziamento urinário, independentemente dos sintomas, não devem ser ignorados quando associados a alterações que podem ter sérias consequências. Quaisquer sintomas de sensação de queimadura, de hemorragia, dor, emissão de sangue ou muco, devem ser referidos, de forma a que a infecção, ou outra condição de potencial ameaça para a vida, possa ser tratada (*Johnson & Gary, 1995*).

A incontinência urinária, independentemente da sua gravidade, pode ser tratada e, em muitos casos, eliminada, uma vez diagnosticada a causa.

As opções de tratamento incluem as técnicas não invasivas, como os exercícios de fortalecimento muscular do pavimento pélvico, usando o *biofeedback*; os protocolos de modificação comportamental da retenção vesical; e/ou a farmacoterapia. Contudo, alguns casos de incontinência urinária podem requerer uma intervenção cirúrgica invasiva, para corrigir o problema.

□ A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA

Os novos problemas respiratórios, no envelhecimento dos sobreviventes da pólio, podem ser insidiosos e não serem frequentemente reconhecidos, nem pelos sobreviventes, nem pelos profissionais de cuidados de saúde.

As pessoas que usaram o pulmão de aço, ou que escaparam por um triz, durante a fase aguda, devem ter cuidado com os potenciais problemas, de modo a evitarem a insuficiência ventilatória e a possível falência respiratória.

Aqueles sobreviventes que não necessitaram de assistência de ventilação, durante a fase aguda, especialmente aqueles que tiveram uma pólio vertebral alta, e que têm uma falta de força a nível superior e/ou uma fraqueza diafragmática, podem estar igualmente em risco.

A insuficiência ventilatória (*hipoventilação*) começa durante o sono, resultando num aumento dos níveis de CO₂ e uma diminuição dos níveis de oxigénio, no sangue (*Romaker, 1995*). As causas incluem as deformações da parede torácica, como a escoliose; a falta de força dos músculos respiratórios; e a apneia, quer seja central, obstrutiva ou central (*ver A APNEIA DO SONO*).

Os outros factores contribuintes incluem o fumar, a obesidade e a diminuição da capacidade vital (CV). Uma CV diminuída é comum nas pessoas idosas.

Os sobreviventes, que têm um compromisso do diafragma e/ou dos músculos intercostais, ou uma escoliose combinada com as alterações normais, devido ao envelhecimento, podem perder a CV numa

percentagem superior a 60-90%, em relação ao normal, exacerbando assim o desenvolvimento de uma insuficiência de ventilação (Bach, 1994).

Os sinais e sintomas incluem:

- a sonolência ao longo do dia;
- as cefaleias matinais;
- a sensação de não estar repousado;
- o adormecimento, quando se encontra sentado;
- as perturbações do sono (*incluindo sonhos de estarem a morrer asfixiados, pesadelos, sono não reparador, interrupção do sono*);
- o ressonar;
- a fadiga ou a exaustão, após as actividades normais;
- o ser difícil concentrar-se e haver compromisso das actividades intelectuais;
- a expiração ser mais curta;
- a sensação de claustrofobia ou de o ar estar *pesado*;
- a ansiedade;
- a dificuldade em falar mais do que um curto período de tempo;
- o falar calmamente, com poucas palavras, em cada expiração;
- a utilização dos músculos acessórios para respirar;
- a tosse fraca, com aumento da susceptibilidade às infecções respiratórias e pneumonias.

Se uma pessoa tiver a experiência de um dos sinais e sintomas, acima descritos, deve procurar efectuar uma avaliação respiratória por um pneumologista (*ver OS TESTES DA FUNÇÃO PULMONAR*),

sobretudo, em presença de uma doença muscular e, possivelmente, um estudo do sono.

Quando a CV vai diminuindo de exame para exame, chegando a ser inferior a 1 L, deve ser considerada a ventilação assistida (*Bach, 1994*).

O saber lidar com a insuficiência ventilatória, pode ser adquirido através do uso da ventilação não invasiva a pressão positiva (*ver OS VENTILADORES*).

Normalmente, a utilização da ventilação à noite, costuma ser suficiente para corrigir a situação. Aqueles que começam a usá-la de noite, passam a utilizá-la a pouco e pouco, por períodos, também de dia.

Em alguns casos é necessária a ventilação com pressão positiva – por traqueostomia. A insuficiência pode ser agravada pelo uso da oxigenoterapia (*ver O OXIGÉNIO*).

Adicionalmente, a insuficiência ventilatória é uma situação bastante preocupante que, ignorada e não tratada atempadamente, pode conduzir à morte (*ver O COR PULMONALE*).

❑ A INTOLERÂNCIA AO FRIO

Muitos sobreviventes da pólio referem que sentem sempre os pés frios, e que a pele apresenta uma cor arroxeada. À medida que envelhecem, os seus membros tornam-se mais sensíveis à dor, quando diminui a temperatura.

Os sobreviventes da pólio, quando são arrefecidos no laboratório, passando de uma temperatura de 30° para 20°, têm os seus motoneurónios a funcionar como se estivessem a 10°, perdendo cerca de 75% da força muscular nas mãos (*Bruno, et al., 1985*).

O termostato do organismo, a área do cérebro que origina a contracção vascular, e o hipotálamo, que controla o ambiente interior do organismo, podem ter sido afectados pelo poliovírus, quando da primitiva infecção. São também afectados os nervos motores simpáticos da medula que, quando está frio, enviam as mensagens aos capilares da pele para se contraírem (*Bodian, 1949*).

Consequentemente, quando desce a temperatura exterior, os capilares não se contraem, e o sangue quente que chega à pele origina uma perda de calor, conduzindo, deste modo, ao arrefecimento dos membros. Quando os membros se tornam frios, as veias contraem-se,

retendo o sangue venoso nos capilares, o que torna os pés azulados – azul arroxeados ou cianóticos.

Os nervos motores dos membros arrefecidos, ao terem uma condução muito mais lenta, levam a que os músculos se contraíam com menos eficácia. O frio também “congela” os tendões e os ligamentos (*é como se colocasse uma banda de borracha no congelador*), tornando-os rígidos, sendo ainda mais difícil o movimento dos músculos enfraquecidos.

Os vasos sanguíneos, durante um banho quente, agem precisamente ao contrário do que normalmente fazem no frio. O calor origina o relaxamento das artérias, e o sangue oxigenado dá a coloração avermelhada à pele, tornando-a vermelha viva.

Os sobreviventes são aconselhados a terem cuidado ao sair do banho, porque o sangue, ao ficar armazenado nos membros⁽¹⁴⁾, pode conduzir a uma baixa da tensão arterial, originando tonturas e desmaios (*Bruno, 1996*).

O armazenamento crónico de sangue dá origem ao edema dos pés (*ver O EDEMA DOS PÉS*), o qual tende a aumentar com a idade.

As outras recomendações, relacionadas com a tolerância ao frio, incluem:

- Vestir como se estivessem menos 5° de temperatura.
- Vestir por camadas, utilizando meias que conservem o calor, ou roupa interior feita com polipropileno ou lã.
- Colocar uma roupa por cima, logo após o banho, enquanto a pele está quente.

Os electromiogramas (*ver A ELECTROMIOGRAFIA*), ou os testes de condução nervosa, devem ser efectuados em gabinetes a uma temperatura aproximada de 24°, a fim de se evitarem falsas leituras, devendo os membros estar aquecidos, tanto quanto possível (*Maynard, 1985*).

Os cobertores podem ser necessários no recobro, após uma intervenção cirúrgica (*Bruno, 1996*).

(14) A bombagem do sangue nos membros – sentido periferia-coração – faz-se sobretudo pela contracção muscular. **N. do T.**

□ A INVESTIGAÇÃO

A investigação relacionada com a pólio e os seus efeitos ulteriores, é escassa. Os estudos mais recentes incluem vários programas de exercícios e de ensaios, usando medicamentos (*ver AS MEDICAÇÕES*) que se mostraram benéficos em outras perturbações do foro neuro-muscular.

A população dos sobreviventes da pólio foi igualmente incluída na pesquisa do bem-estar e do envelhecer com deficiência. Poucos foram os médicos que recolheram e publicaram as informações relativas aos seus doentes.

Enquanto a definição estiver a evoluir (*ver A ATROFIA MUSCULAR PROGRESSIVA PÓS-POLIOMIELITE*), existe o consenso de que:

- A síndrome pós-pólio é um diagnóstico por exclusão.
- Todos os grupos musculares, estabilizados e deteriorados, mostram uma desnervação/reinervação.
- As lições aprendidas na pesquisa do pós-pólio, irão facilitar a compreensão dos mecanismos do outro surto tardio de doenças neuro-musculares progressivas e lentas, como também, ajudar os jovens sobreviventes da pólio, nos países em vias de desenvolvimento (*Dalakas, et al., 1995*).

As futuras directrizes na pesquisa do pós-pólio incluem, não só a necessidade de entender e quantificar a fadiga, como apontam, igualmente, para uma avaliação mais precisa da progressão da situação.

Um achado bastante curioso foi a presença de fragmentos de ARN do enterovírus, no líquido céfalo-raquidiano e na medula de alguns doentes da pólio. É necessário fazerem-se mais pesquisas para se confirmar a descoberta e determinar o seu significado (*Dalakas, et al., 1995*).

Na realidade são necessários estudos mais eficazes acerca das terapias para a fadiga, a falta de força, e a dor, utilizando métodos válidos, particularmente no referente ao tamanho adequado da amostra.

As dificuldades inerentes ao estudo da síndrome pós-pólio, incluem os factores mais confusos e complicados, tais como o envelhecimento; as co-morbilidades; e as variações, não só entre os sobrevi-

ventes da pólio, mas também, no próprio indivíduo, como são os casos das variações entre os membros ou entre os músculos do mesmo membro (*Dalakas, et al., 1995*).

Para estimular a pesquisa, e potencialmente financiar subsídios não muito elevados, o Gazette International Networking Institute criou uma Bolsa para Pesquisas, em 1995, para subsidiar o trabalho de pesquisadores seleccionados, na tentativa de encontrarem informações científicas que conduzam a uma melhoria das consequências da poliomielite e/ou das perturbações respiratórias neuromusculares.

□ A LEI DOS AMERICANOS DEFICIENTES **(*Americans with Disabilities Act*)**

A Lei dos Americanos Deficientes, de 1990 (PL 101-336), assinada pelo Presidente George Bush, em 26 de Julho de 1990, é a primeira lei de direitos civis, que estabelece uma clara e completa proibição de discriminação baseada na deficiência.

Para os fins desta Lei, a deficiência significa:

- uma dificuldade ou incapacidade física ou mental, que limita profundamente uma ou mais actividades principais do indivíduo, como seja andar, respirar, e cuidar de si mesmo;
- o registo de tal incapacidade;
- o ser visto como possuidor dessa incapacidade (PL 101-336).

A Lei está dividida em capítulos ou títulos, que cobrem o emprego (Título I); o serviço público (Título II); os alojamentos e serviços públicos operados por entidades privadas (Título III); e as telecomunicações (Título IV).

A referida Lei protege as pessoas deficientes contra a discriminação no local de trabalho, com 15 ou mais trabalhadores, e providencia a sua devida acomodação (*ver O EMPREGO*).

Para além da protecção contra a discriminação no emprego, a Lei fornece a garantia de transporte público ou privado, incluindo autocarros, eléctricos, comboios rápidos e Amtrak (*comboios de longo curso*). As companhias aéreas, para além das áreas referentes ao emprego, encontram-se cobertas pela Lei do Direito de Transporte Aéreo (*Air Carrier Access Act*).

A mesma garantia aplica-se às instalações públicas, incluindo hotéis, motéis, restaurantes, teatros, estádios, salas de concerto, mercearias, armazéns de ferragens, centros comerciais, armazéns de venda a retalho, salas funerárias, bombas de gasolina, bancos, escritórios de contabilistas ou de advogados.

Estão também incluídos os parques, jardins zoológicos, museus, bibliotecas, escolas, estâncias termas, campos de golfe, centros de idosos, como igualmente os consultórios médicos e os hospitais.

Os serviços disponibilizados pelos Governos estaduais e locais, encontram-se cobertos, tal como o acesso às instalações governamentais. A secção 504 da Lei da Reabilitação, de 1973, protege os indivíduos deficientes de serem discriminados nos programas e actividades subsidiadas pelo Governo.

A secção da Lei dos Americanos Deficientes – que cobre as telecomunicações – prevê o direito ao serviço telefónico, assim como a aparelhos de transmissão de imagens impressas e a aparelhos de escuta, respectivamente, para indivíduos com perdas de visão e audição.

A Lei não prejudica as leis estaduais e locais que sejam mais fortes e de maior protecção.

As organizações religiosas encontram-se isentas da maioria das cláusulas da Lei, muito embora se encontrem vários grupos a trabalhar para tornarem os lugares de culto acessíveis aos indivíduos deficientes.

As pessoas que sofrem dos efeitos tardios da pólio, e que usam talas, canadianas e cadeiras de rodas, pela primeira vez, podem não estar cientes dos seus direitos, tal como são descritos na Lei.

No intuito de resolver os problemas relacionados com quaisquer dos assuntos mencionados, existe um telefone nos EUA, cujo nº é o 800-949-4232, para comunicar com o Centro Federal mais próximo, subsidiado pelo Projecto da Lei.

□ A MARCAÇÃO DO RITMO

Marcar o ritmo, o acto muito simples de intermear intervalos de actividade com intervalos de repouso, a fim de evitar a fadiga excessiva, pode ser muito benéfico para os indivíduos do pós-pólio. A marcação do ritmo, não só minimiza a sensação de fadiga muscular, como também, através de medidas objectivas, reduz a fadiga muscular local, e melhora a recuperação da força muscular (Agre, *et al.*, 1998).

Agendar o repouso apropriado e marcar o ritmo da actividade de cada um, constituem os tratamentos mais eficazes para a fadiga.

A fadiga, uma das queixas mais comuns dos sobreviventes da pólio, pode manifestar-se por inúmeros factores (*ver A FADIGA*), incluindo o excesso de actividade, ou o não parar para repousar, de tempos a tempos, enquanto desenvolve uma das actividades diárias.

Os sobreviventes, com os clássicos sintomas do pós-pólio, têm dificuldade na recuperação da força, após uma actividade fatigante (Agre, *et al.*, 1998). Podem ser necessários dois ou mais dias para estes indivíduos recuperarem de uma actividade fatigante, sendo, por isso, bastante recomendado o evitar o desempenho de actividades até ao ponto da exaustão.

□ AS MEDICAÇÕES

Encontram-se disponíveis medicamentos – não curativos – para a síndrome pós-pólio.

Vulgarmente, os medicamentos podem ser utilizados para tratar os sintomas e melhorar a qualidade de vida.

As outras situações e determinadas doenças (*nível de colesterol elevado, pressão arterial aumentada, doença cardíaca e carcinomas*) podem requerer o uso de medicamentos com efeitos colaterais que exacerbam os sintomas gerais da síndrome pós-pólio, como a falta de força e a fadiga. Estes medicamentos devem ser utilizados, mas com uma vigilância/controlo muito cuidadoso/apertado do comportamento funcional do sobrevivente da pólio.

Os medicamentos para reverter a atrofia muscular ou melhorar a força muscular, através da estimulação dos terminais nervosos, a fim de

estes se ligarem de novo às fibras musculares, designados por *factores de crescimento do nervo* ainda estão na fase experimental, e a ser testados para serem usados vulgarmente em outras doenças neuro-musculares.

Só o *factor de crescimento-1 semelhante à insulina (insulin-like growth factor-1 – IGF-1)*, também conhecido como miotrofina ou somatomedina C, foi cientificamente estudado em pessoas com a síndrome pós-pólio (Miller, et al., 1997). (Ver o quadro que se segue, com o resumo dos ensaios das substâncias químicas até à actualidade). O mesmo não trouxe qualquer modificação no aspecto da força ou fadigabilidade, mas melhorou a recuperação da fadiga após o exercício. A hormona de crescimento humano foi administrada para aumentar o nível da IGF-1, o que demonstrou poucas ou nenhuma melhorias no aspecto da força (Grupta, et al., 1994).

Os medicamentos que protegem a conexão neuro-muscular, nas novas lesões, são denominados agentes neuroprotectores. A *Selegilina* foi testada em pequenas séries clínicas de pessoas com a síndrome pós-pólio, trazendo alguma (possível) melhoria sintomatológica, mas nenhuma estabilização concreta no aspecto das alterações (Bamford, et al., 1993).

Embora muitas pessoas usem incontáveis preparados anti-oxidantes de vários tipos, estes nunca foram formalmente testados, a fim de se verificar qualquer capacidade no abrandamento das alterações da síndrome pós-pólio.

Os esteróides anabolisantes, muito utilizados pelas pessoas que fazem culturismo, para melhorarem o volume e a força muscular, foram experimentados pelos sobreviventes da pólio e por outras pessoas com doenças musculares. No entanto, o *Medical Letter on Drugs and Therapeutics* (a *Revista Médica dos Fármacos e Terapêuticas*) refere que os efeitos colaterais, como o risco de cancro da próstata e a masculinização na mulher extravasam os potenciais benefícios.

Os estimulantes metabólicos, como a *L-carnitina* e o *coenzima Q*, utilizados para melhorarem a capacidade energética do músculo e, possivelmente, reduzirem a fadiga e aumentarem a força, foram igualmente experimentados pelos sobreviventes da pólio (Lehmann, 1994), tendo sido, no entanto, associados a raras reacções alérgicas e insónias.

Um estudo de controlo de *placebos*, com a *L-carnitina*, demonstrou não haver uma diferença significativa entre o *placebo* e a *L-carnitina* (Tesch, 1998).

As drogas específicas – anti-fadiga – podem actuar, quer no cérebro (*nas vias controladas pela dopamina e nor-adrenalina*), quer na melhoria da comunicação da junção neuro-muscular⁽¹⁵⁾. Estas substâncias são, respectivamente, os agentes centrais e periféricos.

Os três medicamentos anti-fadiga, que actuam a nível central – a *amantidina*, a *bromocriptina* e a *selegilina* – foram estudados na síndrome pós-pólio.

A *amantidina* não originou qualquer redução na fadiga (*Stein, et al., 1995*), mas os estudos com a *bromocriptina* (*Bruno, et al., 1996*) e a *selegilina* sugerem alguns efeitos benéficos, justificando mais estudos.

A *piridostigmina* (*Mestinon®*), uma droga de acção periférica, foi cientificamente testada, dado os vários ensaios abertos sugerirem uma melhoria na fadiga (*Seizert, et al., 1994; Trojan & Cashman, 1995; Trojan, et al., 1993*).

Contudo, num estudo duplamente-cego, aleatório, e bem controlado, com a *piridostigmina*, em indivíduos com a síndrome pós-pólio, não foi encontrada nenhuma melhoria superior à do placebo (*Trojan, et al., 1997*). Este excelente estudo ilustra a limitação referente ao benefício de um medicamento, baseado em pequenos e promissores ensaios abertos, e rapidamente adoptado no seu uso generalizado, antes de um estudo científico definitivo ser completado.

Os analgésicos são usados quando as técnicas de reabilitação e de repouso não dão o alívio adequado. A dor, por uso/sobrecarga exagerada, não pode ser eliminada por medicação, mas só atenuada.

Quando há necessidade de um verdadeiro analgésico, quer seja ele tão simples, como o acetomifeno, quer seja ele mais forte, como um narcótico, o mesmo deve ser tomado em doses moderadas e segundo um horário, e não somente quando a dor é muito intensa, em que é necessária uma dose mais forte.

Quando os analgésicos são tomados em conjunto com os anti-histamínicos leves e os ansiolíticos, estes últimos podem potenciar a acção dos analgésicos, mesmo numa dose mais baixa, levando à manifestação dos próprios efeitos colaterais.

Muitos medicamentos, tais como os narcóticos, os sedativos tranquilizantes, os soníferos, o álcool, os anti-histamínicos, os antidepressivos

(15) Também designada por sinapse neuro-muscular, tem como mediadora a acetilcolina.
N. do T.

sivos, e os ansiolíticos, podem originar a sonolência ou aumentar a fadiga, como efeito colateral, na generalidade da população.

Os sobreviventes da pólio, que tomam estes medicamentos, podem referir a falta de força e a fadiga relacionadas com a pólio. Verifiquem sempre o rótulo, ou peçam informações a um farmacêutico ou a um médico, acerca dos efeitos colaterais.

Os diuréticos e laxantes podem originar uma depleção do organismo em minerais essenciais, necessários ao funcionamento nervoso e muscular. Muitas outras drogas (*antibióticos, agentes de quimioterapia, mesmo as doses elevadas de algumas vitaminas, como a B₆*) podem contribuir para a lesão nervosa.

Os relaxantes musculares e drogas similares, no aspecto da estrutura química (*quinino, quinidina, procainamida*), tal como outros medicamentos utilizados nos problemas cardíacos e na pressão arterial (*beta bloqueantes, bloqueantes do canal de cálcio*), podem aumentar a falta de força e a fadiga, relacionadas com a pólio. Factos ocasionais sugerem que os medicamentos, que diminuem o colesterol, da família da “*estatina*”, podem igualmente aumentar a falta de força e a fadiga. Os sobreviventes da pólio, particularmente aqueles com uma menor massa muscular, referiram ocasionalmente poucos e menos acentuados efeitos colaterais, quando tomaram uma dose inferior (*determinada através da consulta médica*) de uma dada medicação necessária.

Os sobreviventes da pólio e os seus médicos, devem escrutinar todos os medicamentos usados no tratamento de outras situações clínicas, no intuito de se assegurarem que certas patologias relacionadas, como a fibromialgia, o colesterol elevado, a pressão arterial elevada, etc., são convenientemente tratadas, mas com repercussões mínimas no tratamento dos sintomas da pólio.

Os sobreviventes da pólio são aconselhados a não mudarem os medicamentos, antes da consulta ou conselho médico.

□ AS MODIFICAÇÕES DO ESTILO DE VIDA

O fazer determinadas modificações no estilo de vida, é referido pelos sobreviventes como o tratamento mais eficaz para os efeitos tardios da pólio (Yarnell, 1998).

Quase todos os que adoptaram tais modificações, adquiriram algum alívio dos sintomas (Westbrook & McIlwain, 1996).

A modificação mais recomendada, consiste na adopção de técnicas de conservação de energia (*ver A CONSERVAÇÃO DE ENERGIA*), que podem incluir a eliminação, a redução ou a modificação das várias actividades físicas.

Farmacoterapia da Síndrome Pós-Pólio. Testes Recentes

Fármaco	Categoria	Tipo de Teste	N.º	Resultado SPP
Amantidina	Anti-vírico	Aleatório, teste com controlo dos placebos	25	Melhoria na fadiga não significativa
Prednisona (altas doses)	Esteróide, anti-inflamatório	Aleatório, teste com controlo dos placebos	17	Melhoria na força e na fadiga não significativas
Hormona do Crescimento Humano	Hormona	Ensaio aberto	5	Pequena ou nula melhoria na força muscular
Bromocriptina	Agonista dos receptores dopamínicos	Controlo dos placebos, ensaio de permuta ou duplo cruzado	5	Melhoria nos sintomas de fadiga em 3 doentes
Selegilina	Agente neuro-protector	Estudo de casos	2	Melhoria sintomática na SPP
Piridostigmina	Anti-colinesterásico	Ensaio aberto	17, 27	Melhoria na fadiga
		Ensaio c/ controlo dos placebos de permuta ou duplo cruzado	27	Melhoria na fadiga e na força
		Ensaio aleatório, duplamente-cego, com controlo dos placebos	126	Melhoria não significativa na força e na fadiga
IGF-1	Factor de crescimento	Ensaio aleatório, c/controlo dos placebos	22	Melhoria na recuperação após exercício, alteração na força e na fadiga

Exemplos da eliminação incluem o reformar-se cedo, a utilização da ajuda da empregada doméstica, e a delegação de tarefas.

A redução de tarefas pode incluir o trabalho em tempo parcial, ou o corte, mas não a eliminação, da actividade recreativa e/ou dos compromissos sociais.

A modificação das actividades é o método mais frequentemente defendido para a conservação de energia. Constituem exemplos a reorganização da cozinha e de outras áreas de trabalho, de forma a que as tarefas possam ser efectuadas estando o indivíduo sentado; e a aquisição de equipamento ergonómico que poupe trabalho, como um pequeno carro de transporte, apanhadores, ou uma escada rolante.

Os profissionais de reabilitação (*ver A TERAPIA OCUPACIONAL*) são valiosas fontes de informação, em técnicas e equipamento que diminuem o gasto de energia.

A maioria dos sobreviventes, que incluiu mais períodos de repouso diário, teve a experiência de consideráveis benefícios (*Westbrook & McIlwain, 1996*).

As necessidades individuais são variáveis, embora as recomendações para descansar incluam o deitar durante uma hora, a meio do dia ou após o trabalho, ou, pelo menos, fazer dois intervalos de 15 minutos, ao longo do dia.

Alternar os períodos de actividade com os de repouso, é óptimo, porque origina menos fadiga muscular, os músculos recuperam a sua força mais rapidamente, e a capacidade total para trabalho é aumentada (*Agre & Rodriguez, 1991*).

Os sobreviventes são aconselhados a espaçar as suas actividades e a planear intencionalmente as suas vidas, de modo a que muitos compromissos não possam ser efectuados num só dia (*ver A MARCAÇÃO DO RITMO*).

Esforçar-se quando estiver cansado, ou muito relaxado, porque se sente com muita energia, pode degenerar em vários dias de fadiga acentuada (*ver A FADIGA*).

Fazer modificações no estilo de vida é difícil, resultando frequentemente em sentimentos de perda, de culpa, e de falta de adaptação (*ver A PERDA*). As modificações podem ser facilitadas, se falar com um consultor, se ouvir um grupo de apoio, ou comunicar com os elemen-

tos da família, ou, se isto for difícil, deve pedir a um profissional de saúde para discutir com a família a necessidade de mudança.

Pode ser útil, na avaliação do estilo de vida, conservar o registo diário das actividades, dos períodos de repouso e dos relacionados com a sensação de fadiga.

Adoptar a filosofia de poupar energia para as coisas que lhe dão satisfação, ajuda a desenvolver a capacidade de dizer *não*, antes de ficar cansado. Os sobreviventes devem estar cientes que as modificações do estilo de vida também incluem experiências positivas, como o estarem mais envolvidos em projectos que ainda podem continuar, e desenvolver novos interesses e actividades de lazer.

Os sobreviventes, que realizaram com sucesso modificações no seu estilo de vida, referem que desenvolveram e aumentaram os seus conhecimentos pessoais, bem como a sua vida espiritual e interior (Westbrook & McIlwain, 1996).

□ O MODO DE LIDAR (com as SITUAÇÕES)

Os indicadores do modo como lidar com as situações foram descritos primeiramente por Beatrice Wright (1982). Os indivíduos assertivos (*positivos, que lidam bem com as situações*) encontram-se mais centrados naquilo que podem fazer, do que naquilo que não podem; desempenham um papel activo na vida, em vez de se afirmarem como vítimas passivas; e participam em áreas vitais, vistas como valiosas e significativas.

Os problemas são entendidos como para serem resolvidos, em vez de serem coisas assoberbantes.

Os problemas pessoais não permanecem como alvos da sua atenção.

As pessoas que sabem lidar com as situações, apreciam as suas realizações e não as depreciam só porque não vão ao encontro de alguns padrões "normais". Os indivíduos assertivos participam em actividades importantes, partilham na satisfação de viver, e lidam com as dificuldades, através de modificações efectuadas nas suas envolventes físicas e sociais, de que são exemplos a eliminação das barreiras arquitectónicas nas suas casas, e o fazer novos amigos.

Não estão à espera da "cura" para fazerem qualquer coisa.

Para viverem em termos satisfatórios com as enormes limitações, os sobreviventes da pólio têm necessidade de efectuar modificações

verdadeiramente importantes; ou seja, eles não podem negar a sua deficiência. Quando as pessoas lidam com sucesso com a deficiência, a capacidade para mudar e manter as suas relações tornam-se mais fáceis. Quando, pelo contrário, sucumbem à sua deficiência, as próprias vidas e as dos que lhes estão próximo, são também influenciadas negativamente.

O modo de lidar com as situações, tornou-se um processo em dois tempos, para muitos dos sobreviventes.

A seguir ao ataque agudo do poliovírus, os sobreviventes suportam o necessário programa de reabilitação e aprendem não só as novas maneiras de participar nas actividades físicas, como as técnicas de lidar com a emoção.

Foram identificadas três maneiras de lidar, que os sobreviventes da pólio utilizam durante a reabilitação inicial (Maynard & Roller, 1991):

- Os homens e as mulheres, com incapacidades mais ligeiras, estão adaptados a *passarem* frequentemente por não deficientes.
- As pessoas, com limitações físicas mais evidentes, não dão importância ao uso das muletas ou dos apoios, e realçam a sua força física e anímica, minimizando, por conseguinte, os aparentes efeitos da doença.
- As pessoas que utilizam as cadeiras de rodas ou os ventiladores, encaram de frente as barreiras arquitectónicas e de atitude, e não as ignoram nem as minimizam, antes pelo contrário, sentem-se completamente identificadas com a sua deficiência.

Muitos dos que se identificaram com a sua deficiência, tornaram-se os chefes do movimento "*Para Uma Vida Independente*" (ver A VIDA INDEPENDENTE).

Compreender estes estilos de adaptação às incapacidades originadas pela pólio, pode ajudar os sobreviventes da pólio e os profissionais de saúde a cooperarem com os efeitos tardios.

Os efeitos tardios da pólio, a segunda parte do processo que emerge décadas mais tarde do ataque de pólio, podem ser complexos e penosos, por despertarem memórias dolorosas, susceptíveis de interferirem com a necessidade de efectuar maiores modificações no

tipo de vida. Contudo, os sobreviventes também pensam que as modificações do seu próprio ritmo são igualmente controláveis, ao utilizarem a sua capacidade original de lidar com as situações, para ultrapassarem, com sucesso, esta nova fase da deficiência.

Scheer e Luborsky (1991) documentaram “a tradição dos doentes com pólio de trabalharem arduamente para atingirem os seus objectivos e ultrapassarem a adversidade”, tendo concluído que “as qualidades aprendidas e valorizadas pelos sobreviventes da pólio, ao longo da adaptação às suas incapacidades primárias, como a determinação, a firmeza, a estabilidade, e a resolução dos problemas, são ferramentas essenciais para a construção da vida...”.

□ A NUTRIÇÃO

Se a boa nutrição é importante para todas as pessoas, para os sobreviventes da pólio ela é essencial. Uma causa de fadiga, associada aos efeitos tardios da pólio, pode ser proveniente de uma alimentação deficiente.

Por exemplo, o ferro, da hemoglobina dos glóbulos vermelhos, é necessário para o transporte do oxigénio às células do organismo. O consumo suficiente de ferro pode diminuir a fadiga, devida à anemia por insuficiência de ferro. Contudo, o ferro adequado pode não resolver os outros problemas de deficiência nutricional. Para a medula óssea produzir as células vermelhas, são requeridas quantidades adequadas de vitamina B₆ e B₁₂, tal como de ferro e ácido fólico.

A manutenção de uma alimentação equilibrada é um processo em constante alteração. Os ossos estão constantemente a ser remodelados, os tecidos a ser substituídos, e os sistemas imunológicos em mutação.

O conjunto destes processos está inter-relacionado, e o organismo depende de todos os nutrientes (*proteínas, hidratos de carbono, lípidos, vitaminas, minerais, etc.*) para funcionar adequadamente.

Uma dieta bem equilibrada é baixa em gorduras, moderada em calorias, e rica em fibras. O Instituto Nacional do Cancro recomenda que não mais de 30% de calorias deverão provir dos lípidos. Todas as pessoas que necessitem de 2000 calorias/dia, não devem comer mais do que 65 g, em média, de gorduras/dia.

O povo americano, embora esteja a ingerir mais alimentos com poucos lípidos, continua muito obeso.

A maior parte dos substitutos das gorduras, nas comidas sintéticas, é feita à base de açúcares e de outros ultra-refinados de hidratos de carbono, que possuem mais calorias do que os alimentos que pretendem substituir.

Comer menos gorduras, pode originar uma diminuição ou manutenção de peso; reduzir o risco de doença cardíaca, ao baixar os níveis de colesterol no sangue; deixar mais espaço para frutas, vegetais, sementes, etc.; e reduzir o risco de cancro.

Qualquer alimento pode, por si só, suprir os nutrientes necessários. As orientações dietéticas para os americanos sugerem a escolha de produtos derivados de sementes, de vegetais e de frutos; comer quantidades moderadas de alimentos provenientes do leite, da carne, e do grupo dos feijões; a escolha parcimoniosa de alimentos que contenham poucos nutrientes e possuam grandes quantidades de gorduras e açúcares (USDA, 1995).

É aconselhável tomar suplementos vitamínicos e minerais de qualidade, que forneçam a quantidade dietética recomendada. Os suplementos adicionais são sempre úteis. Um nutricionista pode fazer a avaliação da ingestão de nutrientes, e recomendar as modificações necessárias, de forma a que o organismo funcione da melhor maneira possível e atinja o peso apropriado.

□ A ORTÓTICA

A ortótica consiste na utilização de talas e suspensões (ortóteses) para ajudar, do ponto de vista biomecânico, no suporte e na estabilização das partes afectadas do corpo, por paralisia ou fraqueza muscular (Bunch, 1985).

As ortóteses encontram-se agrupadas pela descrição da área onde vão exercer o suporte, estando habitualmente divididas em três categorias: extremidade inferior, extremidade superior e coluna.

Por exemplo, nas ortóteses da extremidade inferior, as ortóteses do pé fazem o suporte e o alinhamento pé. As ortóteses do joelho protegem e fazem o suporte da articulação do joelho. A ortótese construída para o suporte de toda a extremidade inferior, é designada por ortótese joelho-tornozelo-pé.

A extremidade superior e a coluna têm classificações semelhantes.

O aumento da dor, tropeçar, cair, deixar cair os objectos, e a perda muscular, são alertas para os problemas das articulações e músculos das extremidades (Redford, 1980).

Muitos doentes da pólio que, nos anos iniciais, através da terapia e da vontade de mudar, deixaram de usar as talas, necessitam de usá-las uma vez mais. Os suportes articulares e os relativos aos grupos musculares podem reduzir as dores; prevenir os tropeções, as quedas e o desenvolvimento de maiores deformações articulares; conservar energia, ao efectuar actividades, como a marcha, de uma forma mais eficiente.

A comunicação entre os sobreviventes da pólio, com o médico de referência e os técnicos de ortóteses, é imperativa para a concepção do melhor suporte possível.

Actualmente, os suportes são construídos em plástico e metais leves, com articulações trancadas e/ou móveis, já não sendo de couro e em aço.

O médico de referência (*acompanhante*) faz a prescrição do tipo geral de ortótese, incluindo os componentes principais, tais como as articulações fixas ou móveis, e a fabricação em plástico ou em metal.

O médico inclui igualmente o diagnóstico e os objectivos funcionais da ortótese. O técnico de ortóteses elabora o desenho, baseado na prescrição, incluindo a informação da análise da marcha e a informação acerca da casa do doente, do tipo de trabalho, e da actividade física.

Geralmente, é necessária a prescrição do médico para o reembolso da ortótese, por parte das companhias de seguros, incluindo a *Medicare* e *Medicaid*. Muitos Estados não têm leis de certificação para a prática dos técnicos de ortóteses, mas alguns são certificados, após um mínimo de dois anos de estudo e treino, por organizações profissionais registadas.

O ter que usar talas/suportes, não deve ser visto como um defeito, mas como uma modificação do tipo de vida, que irá trazer uma maior estabilidade e segurança, e uma mobilidade mais eficiente e menos dolorosa, permitindo uma contínua independência.

□ A OSTEOPOROSE

A osteoporose da coluna e dos ossos longos é habitual com o envelhecimento, especialmente acima dos 65 anos de idade, nas mulheres e, em maior grau, nos sobreviventes incapacitados da pólio.

As fracturas dos ossos longos podem ocorrer com o mínimo de tensão, ou após uma queda. As fracturas por compressão da coluna podem ocorrer com um traumatismo muito menor, e originar longos períodos de dores nas costas. As cintas para as costas e os exercícios de extensão da coluna podem ajudar nos casos de osteoporose de progressão lenta, que envolvem a coluna.

As mulheres, na idade pós-menopausa, devem falar com o seu médico acerca dos prós e dos contras do teste de densidade óssea, da terapêutica de substituição com estrogénios, e do uso de outros medicamentos para tratar ou abrandar o processo de osteoporose.

Ambos, homens e mulheres, em risco de osteoporose, devem manter uma ingestão de cálcio de 1000-1500 miligramas por dia, participar em exercícios de fortalecimento (*ver O EXERCÍCIO*), pelo menos três vezes por semana, apanhar algum sol, ou tomar suplementos de vitamina D.

Um aumento do risco de fractura, nos sobreviventes da pólio, parece estar mais associado com a fraqueza e o desuso dos membros envolvidos, do que com a osteoporose generalizada (*Goerss, et al., 1994*).

❑ O OXIGÉNIO

A terapêutica com oxigénio nunca deverá ser administrada casualmente, em presença de um nível elevado de anidrido carbónico no sangue arterial, conhecido por hipercápnia. O oxigénio, mesmo com uma dosagem de 2 L/minuto, pode originar um súbito e rápido aumento da pressão arterial de CO₂. Este facto pode neutralizar as trocas respiratórias, e produzir uma profunda apneia (*falta de ar*) com uma intensa sonolência, especialmente quando o oxigénio é administrado de noite (*Gay & Edmonds, 1995*).

É recomendado que os sobreviventes da pólio verifiquem o seu estado de saúde com um especialista do sono, ou com um pneumologista, antes de usarem o oxigénio, quando dormirem sozinhos. O tratamento mais adequado pode ser o do tipo da ventilação nocturna assistida (*Hsu & Staats, 1998*) (*ver A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA*).

Os sobreviventes da pólio, à semelhança da população em geral, podem ter outras situações que sejam tratadas, precisamente, com

oxigénio. Por exemplo, a terapêutica com oxigénio pode ser necessária, temporariamente, para suplementar os níveis de ar, quando existe perigo de morte tecidular, como é o caso de um ataque cardíaco agudo.

A terapêutica com oxigénio pode, também, ser necessária em situações de insuficiência pulmonar, casos da pneumonia ou do enfisema. A decisão de usar ou não, o oxigénio, deve ser baseada numa avaliação metódica e compreensão dos problemas respiratórios do sobrevivente da pólio (*Hsu & Staats, 1998*) (*ver A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA*).

□ A PATOLOGIA

A patologia consiste no estudo das estruturas biológicas (anatomia) e das funções (fisiologia) anormais, de onde resulta a doença.

A síndrome pós-pólio é teoricamente o resultado das modificações patológicas, nos nervos motores e nos músculos, devido a uma infecção aguda da poliomielite paralítica (*ver A POLIOMIELITE AGUDA*).

As células nervosas motoras (*motoneurónios*) consistem num corpo celular, num longo tentáculo (*o axónio*) que se estende desde o corpo, e nas ramificações axoniais na porção terminal. Os neurónios motores, localizados na parte da frente da espinhal medula, são conhecidos como as células dos cornos anteriores.

Os axónios deixam o canal vertebral, e percorrem o corpo dirigidos aos músculos esqueléticos. Quando um axónio atinge o músculo, divide-se sucessivamente em ramos cada vez mais pequenos, como os galhos dos ramos de uma árvore. Cada ramo terminal finaliza num pequeno alargamento bulbar (*conhecido como a junção neuro-muscular*), à superfície da célula muscular (*fibra muscular*).

Cada axónio encontra-se ligado com 100 a 2000 fibras musculares, dependendo do tamanho e da função do músculo. Ao conjunto formado pela célula nervosa e respectivo axónio, e as fibras musculares por ele enervadas, dá-se-lhe o nome de *unidade motora*.

Após a invasão do sistema nervoso central (SNC) pelo poliovírus, o mesmo pode danificar ou destruir as células dos cornos anteriores medulares. Durante a fase de recuperação, após a pólio aguda, a força aumenta em três direcções:

– Algumas células nervosas só estão temporariamente danificadas, e após algumas semanas recuperam a sua função.

– As fibras musculares, ligadas às células nervosas mortas, atrofiam-se (*ver A BIÓPSIA MUSCULAR*), sendo substituídas por tecido fibroso e adiposo, enquanto que as sobreviventes hipertrofiam-se, em resposta às solicitações (*ao exercício*).

– Por último, as células nervosas que sobreviveram à infecção pelo poliovírus, compensam as células nervosas vizinhas, através de novas ramificações dos ramos axoniais⁽¹⁶⁾. Estas ramificações ligam-se às fibras musculares (*fenómeno da reenervação*) que perderam as suas ligações com as células nervosas viáveis.

Devido a este processo de compensação, as células nervosas sobreviventes podem enervar três a oito vezes mais fibras musculares, do que normalmente (*Wiechers, 1985*), alcançando o número de 10.000 fibras musculares enervadas por uma só célula nervosa (*integrando a mesma unidade motora*). Como resultado, observam-se unidades motoras gigantes.

Estas compensações podem resultar numa aparente recuperação total, ou de força normal. Durante os anos em que a força e a resistência estão estabilizadas, os sobreviventes da pólio atingem um estágio de equilíbrio das ramificações nervosas (*sprouting*) – de desnervação e reenervação.

Quando este equilíbrio é alterado, após muitos anos, é então atravessado o nível crítico, e ocorre uma nova fraqueza, iniciando o aparecimento da síndrome pós-pólio (*Halstead, 1998*).

Enquanto não existir nenhum consenso na causa, ou factor desencadeante, para a nova degenerescência das unidades motoras gigantes (*ver AS TEORIAS*), é conhecido que as modificações nas unidades motoras do pós-pólio ocorrem a vários níveis, contribuindo para os sintomas da nova fraqueza e do aumento da fadigabilidade muscular.

Primeiro – as ramificações do axónio terminal deterioram-se, devido à tendência das unidades motoras gigantes reverterem para um *tamanho mais normal*. Este fenómeno é designado por fragmentação ou desintegração periférica.

(16) Designado pelos autores anglo-saxónicos por *sprouting*. **N. do T.**

Segundo – a deficiência em acetilcolina (*neuromediador que é libertado na ligação neuro-muscular quando o impulso eléctrico, proveniente do neurónio, atinge essa ligação ou sinapse neuro-muscular*) origina uma transmissão eléctrica defeituosa, resultando num menor circuito nervoso de mensagem neuro-muscular (Trojan, et al., 1993).

Terceiro – as fibras musculares tornam-se mais pequenas (*atrofia por desuso*) e incapazes de se distenderem ou contraírem com força. Igualmente, uma diminuição na circulação de factores nutrientes neurotróficos, até aos terminais axoniais, pode influenciar negativamente o metabolismo muscular.

❑ A PERDA

Encarar a nova perda funcional, é um aspecto dos efeitos tardios da pólio. Enquanto que ter um objectivo positivo é saudável, e contribui para um ajustamento, centrar-se somente nas coisas positivas, e ignorar a perda e a dor, é separar-se da sua própria experiência.

As pessoas necessitam de se adaptar, de se afligir, e de perder. Se a mortificação é incompleta, o posterior crescimento psicológico e o desenvolvimento podem ser prejudicados.

William Worden (1991) desenvolveu uma abordagem prática para lidar com a morte, baseado em quatro tarefas para trabalhar, e para as quais o indivíduo pode ter responsabilidade. A abordagem, que permite um estilo e um ritmo individuais, pode também aplicar-se às perdas por deficiência.

Primeiro – aceitar a realidade de uma perda. Algumas perdas, como a morte ou a perda do emprego, são claras e concretas, mas a sua realidade pode ser difícil de aceitar. A negação, como o pensar que a perda é temporária, escuda o impacte completo da perda. O aceitar leva tempo, tanto intelectual, como emocionalmente. Quando a perda é menos definida, o aceitar, torna-se por vezes mais difícil.

Com a primitiva pólio, o resultado final é ambíguo, dada a melhoria funcional durante a recuperação. Com os efeitos tardios da pólio, a perda é gradual, e a extensão da incapacidade é desconhecida. Falar acerca da perda, e pô-la em palavras, pode torná-la mais fácil de aceitar.

Segundo – trabalhe através das próprias defesas e de sentimentos desconfortáveis, até à dor relacionada com a mágoa. Identifique e expresse os sentimentos relacionados com a perda, tristeza, alívio, e os mais difíceis, como a raiva, a culpa, a ansiedade e a falta de esperança. Alguns evitam esta tarefa, por não sentirem. Os sentimentos enterrados encontram outros meios de se exprimirem.

A raiva pode fazer com que uma pessoa se volte para dentro, e dê lugar a uma depressão ou a uma baixa de auto-estima. Os sentimentos ignorados podem contribuir para o abuso de drogas, problemas gástricos, irritações da pele, ou comportamentos dramáticos.

Alguns indivíduos, com incapacidade, demonstram uma tristeza crónica subjacente ao seu comportamento, o que pode ser o resultado de não trabalharem através das suas defesas, como a negação dos sentimentos dolorosos relacionados com as mágoas.

É importante identificar e sentir os seus próprios sentimentos, e encontrar os devidos meios para expressá-los, por exemplo, através do escrever num diário, da música, ou da arte.

Uma vez identificados e expressos, os sentimentos devem ter algum significado. Como afirmou Worden (1991), *“a tristeza deve ser acompanhada da noção do que se perdeu; a raiva necessita de ser bem e efectivamente direccionada; a culpa necessita de ser avaliada e solucionada; e a ansiedade necessita de ser identificada e ultrapassada”*.

Terceiro – adapte-se à situação, aprenda a viver com o que ficou após a incapacidade. A perda, devida aos efeitos tardios da pólio, não inclui somente o aspecto físico e funcional, como também o social – a modificação da situação no trabalho; o pertencer/ser membro a/de um grupo (*de deficientes*) minoritário; a alteração da auto-estima.

Os indivíduos que lutam ao longo da vida para manter a identificação com o grupo dos não deficientes, e que agora necessitam de muletas ou de uma cadeira de rodas, acabam por lidar com uma perda maior do que a simples perda de função. Viver com o que fica significa fazer modificações nas prioridades e no auto-conceito, e ter menos independência. Ouvir um consultor, ou juntar-se a um grupo de apoio, pode ajudar na alteração da situação.

Quarto – demarque emocionalmente o que foi perdido, e vá andando com a vida. Reinvesta na vida e envelheça com o viver, do modo como estão as coisas neste momento. Não fique especado no

modo como eram as coisas. Valorize o passado, mas ande com o que é possível. Arranje novas relações ou actividades, e novos modos de realizar actividades que o preencham.

Enquanto que esta abordagem incide nas tarefas práticas que pode cumprir, alguns sobreviventes podem necessitar de consultar um conselheiro para os ajudar a aceitar os efeitos tardios da pólio.

□ A PERSPECTIVA DO DECURSO DA VIDA

A estrutura do decurso da vida, para o estudo da deficiência, sublinha a importância dos estádios de desenvolvimento e das tarefas, dentro dum contexto histórico e médico.

Acontece que as decisões, acerca do actual processo de incapacidade, são influenciadas por um largo número de preocupações, referentes à identidade e ao preenchimento das expectativas pessoais e culturais (*Scheer & Luborsky, 1991*).

As experiências de incapacidade, no início da vida, são vistas como igualmente importantes no futuro.

A perspectiva do decurso da vida, nos efeitos tardios da pólio, é considerada como uma condição secundária, na qual a maioria dos sobreviventes da pólio está em risco, à medida que envelhece. Os novos problemas com a mobilidade, incluindo a fadiga, a dor, o aumento da falta de força, e a degradação, são considerados como que evidenciados pelo aparecimento de outras situações clínicas (*ver AS CO-MORBILIDADES*), como a obesidade, a artrose, a depressão, as doenças cardíacas, a diabetes, os traumatismos (*ver O TRAUMA*), o *stress*, etc.

O modo como os sobreviventes da pólio respondem psicológica, comportamental, e clinicamente, ao aparecimento destas novas situações, irá determinar o curso do possível declínio funcional, durante o resto das suas vidas.

O tratamento dos novos problemas clínicos dos sobreviventes da pólio, utilizando a tradicional perspectiva médica de doença/enfermidade, proporciona o medo, devido à etiologia e curso desconhecidos, à perspectiva de cura, à irritação, à falta de esperança, à dependência, e às múltiplas e amplas avaliações.

A perspectiva do decurso da vida promove o auto-conhecimento, o desenvolvimento emocional e a pesquisa de informação.

É aconselhável uma modificação no estilo de vida e a promoção da saúde, para se antecipar a, ou prevenir, futuros problemas.

❑ O PESO

O peso deve ser mantido dentro dos valores normais (18.5-24.9) do índice de massa corporal (IMC), atendendo ao sexo, idade, e estrutura corporal. O peso adicional, por um excesso de gordura, pode exacerbar a nova fraqueza muscular. Tendo um excesso de peso, definido por um IMC de 25 a 29.4, pode agravar a generalidade dos problemas de mobilidade.

A obesidade, definida por um $IMC \geq 30$, pode interferir seriamente na respiração (*ver A APNEIA DO SONO*), e aumentar o risco de hipertensão, de doenças cárdio-vasculares, e diabetes (*National Heart, Lung, and Blood Institute, 1998*).

O IMC é avaliado através da multiplicação do peso, em libras ($1 \text{ libra} = 454 \text{ g}$), por 700, dividindo o resultado deste produto pela altura, em polegadas ao quadrado ($1 \text{ sq. inch} = 6,452 \text{ cm}^2$).

A generalidade da perda de peso ocorre por diminuição da ingestão de calorias. Para os sobreviventes da pólio, que utilizam a cadeira de rodas, podem ser necessárias severas restrições calóricas, como a ingestão de 800 a 850 calorias por dia, a fim de se evitar, por um lado, o ganho, e por outro, induzir temporariamente uma perda de peso.

A actividade física é uma componente importante da perda de peso, mas que não conduz a uma perda substancial – para lá dos seis meses. A actividade física ajuda mais na prevenção do ganho de peso (*National Heart, Lung, and Blood Institute, 1998*). A componente-chave, para um programa de perda de peso com sucesso, é a motivação. A terapia comportamental é uma boa ajuda para a perda e manutenção de peso.

Para os sobreviventes da pólio, a ingestão de nutrientes e o exercício, são assuntos com características muito individuais. Contudo, é recomendada a consulta a um nutricionista/dietista credenciado, antes de ser adoptado um plano de perda de peso.

❑ A POLIOMIELITE AGUDA

A poliomielite é uma doença vírica, que pode causar a paralisia, devido ao ataque dos motoneurónios da espinhal medula. Foram identificados três tipos de poliovírus, imunologicamente distintos, pelo

que a infecção, por um só tipo, não confere imunidade contra as potenciais infecções futuras dos outros dois tipos. A inoculação com sucesso, quer pela vacina oral (*Sabin*), quer com o vírus atenuado (*Salk*), oferece uma imunidade contra os três sub-tipos de vírus (*ver AS VACINAS DA PÓLIO*).

Os poliovírus entram no organismo através da boca, e permanecem no tracto gastro-intestinal e, em alguns casos, reproduzem-se no sangue e invadem o SNC.

As manifestações da infecção vão desde a *infecção inaparente*, resultando no desenvolvimento de anticorpos contra a classe do poliovírus infectante, até à doença paralítica grave. Um número superior a 95% de infecções da pólio, não resultam na correspondente paralisia (*World Health Organization, 1954*).

A *poliomielite abortiva* consiste numa breve doença sistémica, limitada frequentemente a um ou mais destes seguintes sintomas – dor de garganta, dores de cabeça, vômitos e febre – e na qual os sinais clínicos e laboratoriais de envolvimento do SNC não se verificam.

A *poliomielite paralítica* é a doença mais grave, na qual se desenvolve uma fraqueza muscular profunda ou a paralisia de um ou mais músculos. Após o estágio agudo, e nos meses seguintes, alguns músculos paralisados recuperam (*ver A PATOLOGIA*). A localização da paralisia depende do local da espinhal medula onde o vírus origina a lesão, ou a morte das células nervosas motoras.

A *poliomielite paralítica medular* afecta os músculos das pernas, dos braços, e do tronco. Os músculos do tórax podem igualmente ser afectados, incluindo os intercostais e o diafragma, cujas células nervosas se encontram imediatamente abaixo do tronco cerebral. A paralisia destas áreas interfere com a respiração.

A *poliomielite paralítica bulbar*, responsável pela grande maioria das mortes, resulta na paralisia dos grupos musculares enervados pelos pares cranianos, incluindo aqueles do véu do paladar, faringe, face, e língua, e na paralisia do centro respiratório cerebral (*World Health Organization, 1954*).

A *poliomielite não paralítica* é igualmente um exemplo de doença grave, com envolvimento do SNC, manifestada por alterações do líquido raquidiano ou por sinais clínicos, como a febre; vômitos; dores de

cabeça; dores no pescoço, na zona lombar, no tronco e nos membros; e rigidez do pescoço ou da região lombar, mas na qual a paralisia aguda ou residual dos músculos não ocorre. Esta forma só é diagnosticada durante as epidemias, nas quais há conhecimento dos indivíduos sintomáticos terem estado próximo de alguém com um caso confirmado de poliomielite.

Devido ao uso indiscriminado do termo *poliomielite não paralítica*, o *Comité Especial para a Poliomielite* recomendou, em 1958, a eliminação do termo, substituindo-o pelo conceito de *síndrome meningítica asséptica* (*World Health Organization, 1958*).

As manifestações de encefalite, como o coma e os tremores, são igualmente observadas em alguns casos de poliomielite aguda.

Menos de 5 casos por ano, são actualmente referidos nos EUA. Estes casos encontram-se relacionados com a vacinação oral, pelo que, em 1997, os EUA modificaram os protocolos de recomendação da vacinação (*ver AS VACINAS DA PÓLIO*).

A questão da erradicação da poliomielite aguda, no mundo, em pleno ano 2000, mantém-se actual.

Nenhum caso de poliovírus selvagem foi referenciado no hemisfério ocidental, desde 1991. A Organização Mundial de Saúde referiu 5.867 casos, em 1998. Devido a uma inadequada vigilância e referência, os números totais podem ser cinco a seis vezes superiores ao atrás indicado.

□ A PRISÃO DE VENTRE

É importante, na dieta diária, beber líquidos suficientes e comer alimentos que produzam massas fecais volumosas (*que solicitem os movimentos peristálticos*), a fim de evitar a prisão de ventre e, em alguns casos mais graves, a oclusão intestinal.

Para além duma dieta rica em fibras, pode ser necessário o uso de Metamucil® (*incrementador de volume*) ou de outros laxantes. Os amolecedores das fezes, como a Parafinina®, e os laxantes de mecanismo osmótico, como o Laevolac® e o Duphalac®, podem ser utilizados diariamente sem acarretar efeitos colaterais perigosos. O uso de laxantes estimulantes, ou laxantes de contacto, como o Dulcolax® e o Guttalax®, devem ser evitados.

Os níveis elevados de actividade e de exercício, muitas vezes difíceis para os sobreviventes da pólio, com marcada incapacidade física,

também ajudam a actividade intestinal, e estimulam o movimento do conteúdo fecal através do intestino.

O estabelecimento da rotina dos movimentos intestinais, particularmente a seguir às refeições, também ajuda a evitar a prisão de ventre.

□ OS PROBLEMAS DE PELE

A pele oleosa e a pele seca são comuns à generalidade das pessoas, em uma ou outra ocasião, e podem ser tratadas, se devidamente identificadas.

A pele oleosa pode estar associada a muitas doenças neurológicas, tais como a poliomielite, a epilepsia, a doença de Parkinson, etc. A lavagem suave com água e sabão é o mais aconselhado.

A descamação nem sempre significa uma pele seca, mas pode representar um quadro designado por seborreia ou dermatite seborreica, uma situação de pele gordurosa, sendo aconselhável a lavagem diária da cabeça com champô anti-caspa.

Quando persiste o eritema facial e a escamação, é aconselhada diariamente uma limpeza breve da face com champô.

A pele seca da face é um problema muito menos comum do que a gordurosa. Contudo, a pele seca e descamativa dos braços e das pernas, é mais habitual no Inverno, quando a humidade do ar é mais baixa.

A prociência e a comichão da pele avermelhada, designada por eczema nodular, pode desenvolver-se numa pele muito seca. A pele seca não necessita de gordura, mas sim, de água. A solução mais simples é a de diminuir a frequência do banho e da própria temperatura da água, usar o sabão só quando for necessário, ou usar na lavagem os substitutos do sabão.

A lavagem com sabões hidratantes, ou ensaboar-se debaixo do chuveiro, seguida da aplicação de um creme húmido, pode reter a água na pele.

□ A PSICOLOGIA CLÍNICA

A Psicologia Clínica é uma disciplina e uma profissão que se aplica às contribuições educativas, científicas, e profissionais, da psicologia, no âmbito da saúde.

Os psicólogos clínicos ajudam os indivíduos a melhorarem as suas experiências ou os comportamentos relacionados com a saúde. Utilizam as abordagens que reforçam o valor dos recursos referentes ao modo de como lidar com as situações, e treinam as pessoas a regularem as respostas somáticas ao *stress* e à dor.

Os psicólogos clínicos trabalham nas clínicas da dor, na reabilitação, e nos centros médicos mais importantes, assim como nas práticas de grupo especializadas nas abordagens holísticas da saúde.

□ A REABILITAÇÃO

A reabilitação é um processo contínuo. Os sobreviventes da pólio, que entraram na reabilitação após a fase aguda da doença, devem ser reavaliados sempre que as capacidades somáticas se modifiquem, como resultado do envelhecimento; do desgaste articular, devido a uma biomecânica não habitual; e da sobrecompensação, devida à fraqueza muscular.

As novas técnicas necessitam de ser aprendidas para facilitar a independência, devendo ser utilizados os novos aparelhos, em substituição dos mais antigos e ineficazes.

Enquanto que os problemas físicos dos sobreviventes da pólio são semelhantes aos dos idosos, alguns dos sobreviventes, que procuram a reabilitação, são jovens, com interesses e estilos de vida diferentes.

Os problemas psicológicos de uma pessoa, que encara uma incapacidade recorrente, são diferentes daqueles que provêm de uma incapacidade observada *“pela primeira vez na vida”*.

Os esforços da reabilitação podem reacender os problemas não resolvidos, susceptíveis de interferir com a adaptação à situação actual.

Os modos de lidar com as situações, aprendidos previamente, como o deixar passar/tornar superficial ou minimizar, podem igualmente influenciar as escolhas feitas pelos sobreviventes da pólio.

□ O RELACIONAMENTO

Cada relação é construída através de experiências únicas e de virtudes. Para que uma relação tenha sucesso, ambos os indivíduos necessitam de saber lidar com qualquer incapacidade. Isto requer uma

aceitação realista da deficiência, com o acento tónico naquilo que cada um pode fazer, em vez de aquele ser posto naquilo que não se pode fazer (*ver O MODO DE LIDAR*).

Seguem-se umas breves sugestões gerais de como manter as relações pessoais, quando se encaram as novas ou acentuadas incapacidades (*Genskow & Genskow, 1997*):

- Esforce-se por manter uma saúde psicológica ou uma personalidade sadia. Aceitar-se a si mesmo, é a base para aceitar os outros, e ser aceite por eles.
- Esteja activamente atento ao desenvolvimento e à felicidade de cada um.
- Comprometa-se com a relação e com a outra pessoa.
- Comunique claramente com cada um. Fale dos sentimentos, como a raiva, o medo e a ansiedade (*ver A PERDA*).
- Dê liberdade e tempo para cada um.
- Seja realista acerca das necessidades de cada um.
- Seja flexível e adapte-se ao confronto com os novos desafios.
- Prepare-se para aceitar os novos papéis.
- Procure um aconselhamento profissional para a resolução dos problemas persistentes da relação.

□ A RESPIRAÇÃO À RÃ

A respiração à rã, o termo comum para a *respiração glossofaríngea* (RGF), é um jeito adquirido, utilizado para produzir uma ventilação adequada, por longos períodos de tempo, mesmo na presença de uma paralisia total dos músculos respiratórios (*Dail, et al., 1955*).

A respiração à rã utiliza os músculos da língua (*glossus*) e da garganta (*faringe*), para forçar a passagem do ar na traqueia e

nos pulmões, através dum bombeamento repetitivo, referido como *acessos*. Todos os músculos da língua e da garganta devem estar funcionais.

A respiração à *rã* é efectivamente usada por vários sobreviventes da pólio – com insuficiência respiratória – para aumentar a capacidade vital, ajudar na tosse, distender o tórax, melhorar e aumentar o som ao falar, e dispensar o ventilador, especialmente durante as emergências com o equipamento. Em alguns casos, os indivíduos, com uma desenvolvida respiração à *rã*, podem ficar sem ventilador de dia. Uma respiração à *rã* proficiente atinge as 8 a 9 respirações/minuto, tendo cada respiração 12 a 15 *acessos*.

A maioria das pessoas necessita da respectiva instrução e estimulação, para aprender esta técnica, como igualmente horas de prática para a dominar.

O aprender a respirar à *rã*, é idêntico ao encher de um balão. A primeira tentativa para insuflá-lo é bastante difícil, mas a cada tentativa adicional vai-se tornando mais fácil. Encher o pulmão com ar, durante a respiração à *rã*, também se torna fácil com a prática.

□ O SEGURO DE SAÚDE

O seguro de saúde é importante para o financiamento dos cuidados de saúde. Escolher uma apólice de seguro adequada, requer a compreensão dos benefícios e das limitações das opções. Ler o texto impresso, ouvir as informações, por parte do vendedor e da companhia de seguros, consultar os profissionais, e fazer perguntas, são os meios para compreender completamente as vantagens e desvantagens de cada plano de saúde. É importante rever o que não está coberto.

Nos EUA, os planos de seguro de saúde são efectuados por empregados, sindicatos, associações profissionais, e grupos, a preços mais favoráveis do que os planos de seguro individuais.

Os planos *Medicare* e *Medicaid* (*Cuidados Médicos* e *Ajuda Médica*) oferecem uma cobertura limitada às pessoas que se habilitam aos seus benefícios. Três programas federais, com os acrónimos – QMB, SLMB e QI-1 (*Quality Medical Benefits; Social Medical Benefits; Quality Insurance-1*) – prestam assistência às pessoas para pagarem os seus

prémios/mensalidades *Medicare*. Para tal, deve contactar-se a Segurança Social (800-772-1213), para a obtenção dos requerimentos destes programas subaproveitados.

As pessoas deficientes, com menos de 65 anos de idade, podem obter a cobertura *Medicare*, 2 anos após terem-se habilitado à Segurança Social de Deficiência (*ver A DEFICIÊNCIA E A SEGURANÇA SOCIAL*). Alguns Estados têm programas que oferecem o seguro, para todos aqueles com situações médicas crónicas.

Quando os prémios são caros, a oportunidade para obter uma cobertura por menor valor, do que um plano individual de uma seguradora privada, proporciona uma valiosa opção para alguns deficientes.

Ao escolher um plano, os sobreviventes devem ter presentes as necessidades diárias e os problemas potenciais para o futuro. Por exemplo, os sobreviventes podem necessitar da cobertura para o equipamento médico de longa duração, fisioterapia, e outros serviços de reabilitação. Dado que muitos planos restringem a cobertura para este tipo de serviços, é importante explorar como é que um plano os pode incluir.

Adicionalmente, os segurados são aconselhados a procurar o processo de pedido do plano (*Bieniek, 1997*). Para obter a cobertura que a apólice pretende fornecer, pode ser necessário pedir dentro do sistema. Quando preencher a pretensão e/ou o pedido, conserve as cópias de todos os documentos.

A assistência pode ser obtida através do departamento do serviço de plano do cliente, dos benefícios do empregador, da pessoa de contacto dos recursos humanos, ou de um administrador do sindicato. Os profissionais de assistência às reclamações prestam a devida assistência, para a obtenção do reembolso, mas fazem-se pagar pelos seus serviços.

Os clientes podem transmitir a sua insatisfação aos grupos responsáveis pela supervisão da indústria dos seguros. Isto inclui as comissões de seguros, que se encontram em actividade em cada Estado – a Comissão Nacional para a Qualidade da Segurança (202-955-3500; www.ncqa.org/) – que avalia as HMOs (*Organizações de Saúde Médica*); ou a Associação Americana de Planos de Saúde (202-778-3200).

Visto que a legislação pode afectar as provisões/fundos dos planos de seguros, os clientes podem beneficiar, ao estarem informados e ao defenderem as modificações nas apólices, por intermédio dos legisladores.

❑ O SENTAR

O uso adequado do sentar, quer na totalidade ou parcialmente, pode evitar a fadiga acentuada e poupar os músculos sobrecarregados. Para se obter um sentar apropriado, é necessário consultar um profissional médico, familiarizado com o sentar e o mobilizar, como um fisiatra, um fisioterapeuta, ou um terapeuta ocupacional.

Deve trabalhar-se em conjunto com os profissionais de saúde e com os vendedores certificados em tecnologias de reabilitação, de modo a determinar-se quais as opções que melhor preenchem as necessidades individuais. Na maioria dos casos, um aparelho motorizado é a melhor escolha. As opções motorizadas incluem as *scooters*, de três ou quatro rodas; as cadeiras de rodas; e os modelos híbridos, que combinam as características de ambas. As cadeiras desenhadas ergonomicamente, para serem utilizadas no trabalho, são benéficas.

É importante escolher o encosto e a almofada adequada. Os factores a ter em consideração incluem:

- as capacidades funcionais, incluindo os níveis de dor e de fadiga, o equilíbrio, a força e a amplitude de movimentos;
- a possibilidade de alterar o peso;
- as anomalias posturais;
- as envolventes em casa, no trabalho, e no lazer.

Outra consideração importante, diz respeito ao veículo que deverá ser utilizado para transportar o aparelho, tal como a necessidade de acomodação de outros aparelhos, como o equipamento de ventilação, as muletas, as bengalas, etc. (Leonard, 1997).

❑ OS SERVIÇOS DE ASSISTÊNCIA PESSOAL

A assistência pessoal é definida como a ajuda prestada a uma pessoa, nas tarefas que ela poderia efectuar normalmente se não tivesse uma deficiência.

Definida mais como um serviço humanitário, do que como um serviço médico, estas tarefas incluem o vestir; dar banho; alimentar;

fazer a limpeza da cânula traqueal; verificar os cateteres; ajudar na entrada e saída da cama ou da cadeira de rodas; fazer trabalhos domésticos, incluindo as compras, cozinhar, e limpar; efectuar as tarefas de comunicação, como o pagar contas e o ler alto; etc.

Nos EUA, a maioria da assistência pessoal é efectuada pelos membros da família e amigos, com maior frequência pelos esposos. A assistência pessoal também pode ser efectuada por assistentes contratados directamente pelo indivíduo deficiente, ou por uma agência. Algumas pessoas recebem o serviço através de permuta, ao partilharem um assistente com outros, vivendo em grupo, ou vivendo em instalações residenciais, como os apartamentos de assistência.

Cada Estado é obrigado a providenciar a colocação institucional e de enfermagem no domicílio, nos casos de pessoas com deficiência, através do *Medicaid*. Contudo, a maioria das pessoas, com deficiência, prefere ficar em casa.

Uma das maiores dificuldades, ao ficar em casa, é o encontrar e conservar um assistente. Outra das dificuldades, e talvez mesmo a maior, é a capacidade financeira. Sem um programa de serviço de assistência pessoal (SAP), nacionalmente mandatado, as pessoas com deficiência ficam por conta das finanças pessoais, e/ou das apólices de seguro privado, de cuidados de longa duração, a fim de lhes serem prestados os cuidados domésticos de que necessitam.

Alguns Estados têm os serviços de assistência pessoal como uma autorização do *Medicaid*. Indicativo de uma mudança de filosofia a favor das pessoas, de forma a que vivam mais integradas, o Governo Federal tem estimulado os Estados a pedir a renúncia do direito da *Medicaid* em providenciar o SAP, de modo a impedir ou reverter a institucionalização (Litvak, 1998).

O sistema nos EUA encontra-se fragmentado, e para saber mais acerca dos programas que se encontram à disposição, deve contactar a Segurança Social, as organizações locais para idosos, os centros de dia e de reabilitação profissional, e os assistentes sociais dos hospitais ou privados.

A contratação directa do SAP, defendida de há muito pelo “*movimento de vida independente*”, coloca o controlo da contratação e do despedimento nas mãos das pessoas com deficiência, permitindo-lhes, e não a uma agência, controlar melhor as suas actividades diárias.

Encontrar e contratar um assistente, inclui anúncios nos jornais locais, no centro de dia, nos centros de idosos, bibliotecas, igrejas, escolas, ou através da comunicação verbal.

É vital escolher, devendo ser efectuadas, inicialmente, algumas perguntas básicas. A parte importante da escolha é a verificação das referências. Durante a entrevista, num local público, deve estar preparado com uma descrição completa do que pretende. Discuta as horas, o pagamento, as faltas, etc. Quando contratar, faça um contrato que inclua as responsabilidades de ambas as partes, os salários, os procedimentos terminais, e uma apólice acerca de perdas e danos de propriedade. Clarifique que existem leis federais e do Estado, para o pagamento de impostos.

Quando empregar um assistente, devem ser considerados os assuntos de responsabilidade. Consulte um agente de seguros, acerca das opções de apólices de proprietários ou de inquilinos, ou a cobertura de Compensação de Trabalhadores (Aldape, 1994).

□ A SEXUALIDADE

A sexualidade refere-se a uma dimensão da personalidade de cada um, expressa através de sentimentos sexuais, sensações físicas, atitudes, comportamentos, e crenças. A sexualidade é uma forma primária de os humanos partilharem a intimidade (Schover & Jensen, 1988). Masters e Johnson (1986) definem a sexualidade humana como uma expressão multidimensional: biológica, psicossocial, comportamental, clínica e cultural.

As atitudes culturais e familiares, acerca da sexualidade e da deficiência, têm um impacte significativo nas experiências pessoais e perspectivas dos sobreviventes e, conseqüentemente, na sua auto-imagem e expressão da sexualidade (Masters, et al., 1986).

No passado, a sexualidade era definida somente em termos de actividade física envolvendo os genitais, e a atracção sexual era equacionada em termos da aparência e do desempenho nos actos sexuais. As pessoas com incapacidade eram vistas frequentemente como assexuadas (Masters, et al., 1986), e indesejáveis como parceiros íntimos.

Os movimentos dos direitos das mulheres com incapacidade vieram modificar estas atitudes. Em resposta, a Organização Mundial de Saúde (OMS) identificou a “saúde sexual” como uma integração de

qualidades – físicas, emocionais, intelectuais e sociais – de uma pessoa, expressa de forma a enriquecer a sua personalidade, a comunicação e a experiência do amor (*Schover & Jensen, 1988*). Este ponto de vista holístico reconhece a relação da sexualidade e intimidade, o valor do respeito por si próprio e pelos outros, e a necessidade de ser respeitado e aceite pelos outros.

Algumas pessoas negam e sublimam a sua sexualidade, através de comportamentos compulsivos, como o trabalhar demais, ingerir bebidas alcoólicas, ou comendo muito. Para outros, que participaram em experiências sexuais, a falta de respeito, de segurança e de intimidade, podem levar ao desenvolvimento de padrões de sexualidade compulsiva.

Estas respostas à necessidade humana de conforto e de intimidade física, podem fazer perigar a saúde, a auto-imagem e as relações.

Por esta razão, sentir-se seguro, amado, e ser respeitoso para consigo mesmo e para com os outros, é essencial a uma sexualidade e intimidade saudáveis.

As investigações (*Nosek, et al., 1997*) revelaram que as pessoas com incapacidade são vulneráveis à exploração sexual, por indivíduos com poder e por outros de quem dependem física, médica, ou financeiramente. As pessoas podem proteger-se ao aprender acerca das envolventes pessoais e das próprias vulnerabilidades, o que constitui um acto saudável; e ouvir a sua própria intuição, de modo a comunicar assertivamente e encontrar os recursos profissionais satisfatórios.

As pessoas com incapacidade podem aprender as maneiras de adaptar as suas capacidades físicas, de forma criativa, às suas necessidades sexuais, por exemplo, através do posicionamento. Muitos centros de reabilitação oferecem ajuda profissional nestes assuntos.

A satisfação com as experiências sexuais pode aumentar, ao considerar:

- A clarificação dos objectivos, das expectativas, das capacidades, dos limites e sentimentos. Encontre os meios para responder com sensibilidade e de forma respeitosa a si próprio/a e à/ao sua/seu companheira/o.
- Os meios de identificar e ajustar as interferências que criam distração.

- O tempo, quando um é mais enérgico.
- O posicionamento que é mais fácil para a pessoa respirar, mover-se e comunicar.
- Marcar o ritmo do movimento físico, e o tempo adequado às suas capacidades e limitações.
- O ambiente no qual se sente mais confortável e ágil.

Selecione o ajustamento da temperatura, da luz, do som, da estrutura, e os aparelhos que melhor o/a possam ajudar.

□ A SÍNDROMA PÓS-PÓLIO

A síndrome pós-pólio é uma perturbação neurológica, caracterizada pelo aumento da fraqueza e da fadigabilidade muscular anormal, nos indivíduos que tiveram, há anos, a pólio paralítica. O conjunto dos sintomas inclui uma nova fraqueza, fadiga intensa, e dores musculares e articulares, do que resulta uma diminuição da resistência e da função.

Menos habitualmente, estes sintomas incluem as dificuldades em respirar e/ou engolir, a intolerância ao frio, e a nova atrofia muscular (*ver A ATROFIA MUSCULAR PROGRESSIVA PÓS-POLIO-MIELITE*).

Estes sintomas ocorrem geralmente depois de um período de estabilidade funcional e neurológica, de pelo menos 15 anos, após o primeiro episódio da pólio.

Os sintomas podem ser divididos em dois grupos: neuro-musculares e músculo-esqueléticos.

Pensa-se que os sintomas neuro-musculares sejam devidos a uma deterioração progressiva dos neurónios motores (*ver A PATOLOGIA*). Esta deterioração resulta numa nova fraqueza e anormal fadigabilidade muscular.

Os sintomas músculo-esqueléticos são causados, muito provavelmente, pelo uso e tensão anormal, ao longo dos anos. O resultado é a dor muscular, a dor das articulações artrósicas, a inflamação dos tendões, o estiramento ligamentar, e as malformações articulares.

❑ O SONO

O posicionamento do corpo, durante o sono, é um aspecto importante a ter em consideração pelos sobreviventes da pólio, com fraqueza acentuada e deformação postural e articular. Se a pessoa dorme de lado, o braço deve permanecer à frente e não por debaixo do tórax, a fim de evitar a sua dormência.

A colocação de uma almofada de espuma mole, com cerca de 5 cm de espessura, entre o lençol e o colchão, é mais confortável para os sobreviventes que tenham menos massa muscular.

A consulta com uma enfermeira de reabilitação, um fisioterapeuta, ou um terapeuta ocupacional, com experiência, pode resolver frequentemente os próprios problemas de posicionamento.

A dificuldade em dormir, ou insónia, tem muitas causas. A depressão é uma causa habitual, e pode ser tratada (*ver A DEPRESSÃO*).

Os comprimidos para dormir, devem ser tomados – com bastante parcimónia – por qualquer sobrevivente da pólio, que tenha uma história de compromisso respiratório, porque esses comprimidos, mais tarde, podem vir a deprimir a ventilação e conduzir a uma insuficiência respiratória.

A insónia, o cansaço e as cefaleias matinais podem constituir sinais de alarme da apneia do sono de tipo obstrutivo, e/ou hipoventilação, justificando uma avaliação e tratamento (*ver A APNEIA DO SONO e A INSUFICIÊNCIA VENTILATÓRIA*).

❑ O STRESS

O *stress* é definido frequentemente como uma resposta – uma pressão ou tensão – a uma alteração.

O *stress* envolve agentes positivos e negativos, que afectam as pessoas de várias maneiras. O *stress* positivo, como uma excitação, pode motivar as pessoas. Por outro lado, uma situação crónica de angústia pode levar à ansiedade, à explosão, à depressão ou às reacções de *stress* pós-traumático. A intensidade e a frequência do *stress* interno (*das percepções acerca da vida*) e os factores externos (*como uma cirurgia ou as exigências do trabalho*) podem exaurir as glândulas adrenérgicas, e afectar os sistemas nervoso, hormonal, e imunológico (*Northrup, 1998*).

Northrup sustenta que os sintomas físicos de angústia são os modos do corpo comunicar a necessidade para se lhe prestar atenção e mudar alguns aspectos da vida.

Baseado no trabalho de Bodian (1947), Bruno sugere que o sistema de resposta ao *stress*, de muitos sobreviventes da pólio, encontra-se comprometido, devido à lesão, pelo poliovírus, da porção do cérebro que activa o restante cérebro e o corpo a reagirem ao *stress* (Bruno, *et al.*, 1991).

Os neurocientistas estão convencidos de que as pessoas que reagem intensamente ao *stress*, têm uma vida mais curta, e são mais susceptíveis à aceleração das doenças cerebrais e do sistema nervoso (Mahoney & Restak, 1998).

A sensação de angústia, causada pelos inesperados e potencialmente incapacitantes problemas do pós-pólio (Frick & Bruno, 1986), produz uma variedade de reacções de natureza física, emocional, cognitiva e comportamental.

Os sintomas do *stress* crónico incluem a dificuldade em adormecer, a sensação de não se fixar a atenção (*one's mind is racing – a atenção anda a correr*), o esquecimento, a tensão muscular, as cefaleias, o sofrimento gastro-intestinal, a irritabilidade, a reacção excessiva, e o sentir-se como que esmagado.

As pesquisas indicam que o tipo de personalidade e de temperamento afectam as reacções da pessoa ao *stress*. Por exemplo, as personalidades coléricas e desconfiadas têm duas vezes mais probabilidade de virem a ter uma oclusão coronária (Margen, *et al.*, 1991). As pessoas orientadas para objectivos e cumpridoras de horas, identificadas como tendo traços de tipo A, são menos inclinadas para terem intervalos e utilizam os aparelhos de ajuda (Creange & Bruno, 1997).

Os estudos também revelaram que as pessoas com traços de uma personalidade corajosa, com uma postura confiante e uma aceitação de que a mudança é uma parte da vida, experimentam efeitos pouco adversos do *stress* (Margen, *et al.*, 1991) (*ver A ATITUDE POSITIVA*).

O discernimento, acerca da própria personalidade, é útil na compreensão do como e porque se reage. Contudo, quando os traços de personalidade são interpretados como fraqueza individual, esta reduz a angústia física e psicológica, que deriva de condições que estão para além do controlo do indivíduo.

O oposto do sentir-se em *stress*, é o sentimento do bem-estar (Mahoney & Restak, 1998). Reduzir a tensão e tomar atenção ao conjunto das necessidades de saúde, incluindo o tratamento médico dos problemas do pós-pólio, contribui para a sensação de bem-estar.

Um sistema de ajuda poderoso, protege contra os efeitos perigosos do *stress* (Mahoney & Restak, 1998) e ajuda no ajustamento às modificações que aparecem com a síndrome pós-pólio (Kemp, et al., 1997).

Os outros factores, que parecem diminuir os efeitos adversos do *stress*, incluem a capacidade para manter a sensação de controlo; a aceitação da mudança, como parte da vida; e uma abertura para obter ajuda.

□ AS TEORIAS

Enquanto que existe a concordância entre os investigadores, de que a síndrome pós-pólio resulta de alterações das unidades motoras, o mecanismo/s despoletador/es destas alterações é/são desconhecido/s.

A teoria favorita para explicar o seu início está mais do que *gasta*. Esta teoria afirma que as unidades motoras alargadas, que enervam os músculos no pós-pólio, não podem manter o aumento da actividade metabólica necessária, ao longo de muitos anos (*ver A PATOLOGIA*). Estas unidades motoras alargadas, que têm tido uma longa sobrecarga de trabalho, começam a estar gastas. Como consequência, surge um lento aumento de fraqueza e de rápida fadigabilidade muscular.

O suporte para esta teoria provém de numerosos estudos clínicos, que demonstraram que a síndrome do pós-pólio ocorre sobretudo em pessoas que tiveram uma paralisia da pólio, em grau moderado ou severo, e que fizeram uma boa recuperação da força útil, o suficiente para ser cronicamente desgastada no prosseguimento das actividades normais (Halstead & Rossi, 1987; Klingman, et al., 1988; Trojan, et al., 1994).

As outras teorias apresentadas, para explicar o mecanismo desencadeante da degenerescência das unidades motoras, incluem:

- As alterações prematuras de envelhecimento das unidades motoras que estiveram envolvidas, e não morreram, quando da infecção inicial do poliovírus (Tomlinson & Irving, 1985);
- Uma anomalia imunológica, que pode ter sido desencadeada, ou pela re-exposição aos poliovírus vivos, ou pela reactivação dos fragmentos dos poliovírus remanescentes, na espinhal medula (Dalakas, et al., 1986; Miller, 1981; Sharief, et al., 1991);

- A cicatrização no interior da espinhal medula, susceptível de diminuir a irrigação sanguínea dos neurónios motores;
- As toxinas do meio ambiente, que poderiam lesar os moto-neurónios envolvidos na pólio, a níveis de exposição inferiores aos que afectam as células normais (*Rea, et al., 1987*);
- Os níveis crónicos de *stress*, que seriam susceptíveis de afectar o aparelho imunológico e os anti-oxidantes em circulação;
- Uma deficiência na hormona do crescimento, que poderia precipitar as alterações degenerativas relacionadas com a idade.

Enquanto todas estas teorias forem plausíveis, e nenhuma for completamente excluída, não existe suficiente evidência científica para sustentar fortemente qualquer delas.

□ A TERAPIA OCUPACIONAL

A terapêutica ocupacional (TO) desenvolve actividades intencionais ou intervenções, com o fim de promover a função, a saúde, e o bem-estar; e prevenir a ocorrência de mais traumas ou incapacidades. O fim consiste em ajudar os sobreviventes a adquirirem o seu máximo nível de independência. Para se ir à consulta de um terapeuta ocupacional, é normalmente necessária uma credencial médica.

Os terapeutas ocupacionais utilizam acções direccionadas para um determinado objectivo, a fim de avaliarem, facilitarem, restaurarem ou manterem as capacidades da pessoa, em efectuar as suas rotinas diárias, ou na auto-manutenção do trabalho, do repouso, das actividades lúdicas e de recreio. Os terapeutas ocupacionais ajudam as pessoas a conservar a energia, a simplificar o trabalho, a efectuar a gestão do tempo e as técnicas de marcação do ritmo, a realizar as técnicas adaptativas de auto-ajuda e as novas maneiras para resolver e lidar com os problemas (*ver O MODO DE LIDAR*), com as necessárias modificações.

Pode ser necessário efectuar uma visita e a respectiva avaliação à casa e ao local de trabalho – actualmente a poderem ser feitas por vídeo, em algumas áreas rurais – de modo a capacitar o terapeuta ocupacional a sugerir as modificações apropriadas ao ambiente envolvente, recomendar o equipamento, ou descrever as novas maneiras de efectuar as activi-

dades, a fim de manter ou melhorar a resistência, diminuir a fadiga ou a dor, e melhorar a probabilidade de finalizar a tarefa ou a actividade.

Apesar de uma maior limitação da força, da resistência e da amplitude de movimentos, muitos sobreviventes da pólio têm desenvolvido, ao longo dos anos, procedimentos notáveis e precisos para se adaptarem e compensarem. Devido aos efeitos tardios da pólio, algumas destas rotinas de confiança não são mais possíveis.

Os terapeutas e os sobreviventes da pólio devem realizar uma parceria, na qual exista respeito pela experiência e ideias de cada um (*ver A COMUNICAÇÃO*), para desenvolverem e implementarem um plano de tratamento, o qual irá ajudar o sobrevivente a modificar o seu ambiente, ou estilo de vida, de forma a que seja atingido um óptimo nível de funcionamento.

□ A TERAPIA RESPIRATÓRIA

O papel do terapeuta da respiração é o de instituir os tratamentos respiratórios prescritos pelo médico, e preparar a *interface* apropriada e o ventilador (*ver OS VENTILADORES*). O outro papel de relevo é o da instrução.

Os terapeutas instruem os indivíduos e os assistentes/prestadores de cuidados, no uso do ventilador e do equipamento com ele relacionado, como os humidificadores, os aparelhos para ajudar a tossir, os aspiradores, e nos cuidados com a traqueostomia (*se a ventilação não invasiva não for bem sucedida*), bem como nas técnicas manuais da tosse, e em outros aparelhos de ajuda muscular respiratória (*Bach, 1996*).

O terapeuta monitoriza o conjunto do ventilador e das leituras do oxímetro, para avaliar as trocas gasosas do sangue, e ajuda nos estudos da função pulmonar (*ver OS TESTES DA FUNÇÃO PULMONAR*).

Muitos terapeutas da respiração estão empregados em agências que prestam cuidados de saúde no domicílio, e nos vendedores de equipamento de ventilação.

□ AS TERAPIAS ALTERNATIVAS

As terapias alternativas, igualmente designadas por complementares, consubstanciam a auto-cura natural, e promovem comportamentos que levam a uma sensação de bem-estar.

Algumas terapias alternativas provêm de diversas culturas e dos tempos mais remotos; outras emergem de novas descobertas da ciência. Num estudo efectuado, verificou-se que a utilização das terapias alternativas, por indivíduos deficientes, era maior do que o da generalidade da população (Krauss, *et al.*, 1998).

As pessoas utilizam as terapias alternativas, devido à sua actual e sentida eficácia, à crença errónea, e largamente difundida, de que são naturais e que não causam perigo, e porque a sua utilização oferece a oportunidade de um maior controlo das opções e processos de tratamento.

As terapias alternativas podem reduzir o *stress*, a dor, e/ou a fadiga. Algumas terapias estão cobertas pelos seguros de saúde, quando efectuadas por prestadores de cuidados de saúde.

As terapias nutricionistas incluem as dietas especiais, os suplementos dietéticos e os produtos de ervanária. Actualmente, se a ingestão necessária de vitaminas e minerais continua a ser estudada e debatida, a sobrevivência e o crescimento celular requerem, pelo menos, o mínimo aconselhado da sua ração dietética, devendo os sobreviventes da pólio prestar particular atenção à ingestão de nutrientes (*ver A NUTRIÇÃO*).

As ervas devem ser devidamente avaliadas, dadas as possíveis interacções medicamentosas. A indústria ervanária não se encontra regulada pela *Food and Drug Administration* (FDA) – Administração de Alimentos e Medicamentos. Como salvaguarda, devem comprar-se sempre produtos padronizados (*standardizados*), através de companhias reputadas de comida dietética e de farmácias.

Os exercícios que envolvem a distensão ligeira e os movimentos lentos, são frequentemente aconselhados para os sobreviventes da pólio. O *yoga*, a *respiração yoga*, o *t'ai chi* e o *qi gong*, com ou sem modificações, promovem a flexibilidade, melhoram a oxigenação, e diminuem a fadiga geral. As recentes técnicas não tradicionais incluem o *watsu*, a versão aquática do *shiatsu*, e o *ai chi*, uma versão aquática do *t'ai chi*.

Quando estas terapias são consideradas, são necessários profissionais experientes, com treino especial nas técnicas das terapias e nas adaptações respectivas.

A resposta do relaxamento, um estado saudável no qual o metabolismo se torna mais lento e se diminui a tensão muscular, pode ser adquirida de muitas maneiras: por visualização e imagens guiadas (Rossman, 1993); por relaxamento muscular progressivo; e por *yoga*, meditação e preces (Benson, 1996).

Estas técnicas de auto-cura são benéficas para a saúde, originam uma diminuição da pulsação, tensão arterial, ritmo respiratório e tensão muscular.

A investigação em pessoas com dores crónicas, que regularmente praticam o relaxamento, tem demonstrado uma diminuição das dores, da ansiedade, da depressão e da raiva, e um aumento da sua actividade (Caudill, et al., 1991).

As técnicas de relaxamento podem ser aprendidas através de gravações, de aulas, ou por intermédio de indivíduos treinados.

O trabalho com o corpo (*bodywork*) inclui o relaxamento miofasial (Smith, 1997), vários tipos de massagem, a terapia crânio-sagrada (*do sacro – osso da bacia*), os tratamentos quiropráticos, a técnica de Trager e Alexander, e a terapia dos pontos-alvo (Goldberg, 1995).

As terapias de manipulação são efectuadas por pessoas especialmente treinadas, que incluem alguns médicos osteopatas, fisioterapeutas e quiropráticos. Frequentemente, são descritas melhorias na amplitude do movimento, na dor e na fadiga,

O trabalho com a energia (*energy work*) inclui a acupunctura e a acupressão, técnicas da medicina tradicional chinesa (Guang, et al., 1987); o toque terapêutico, desenvolvido na enfermagem (Gerber, 1988; Smith, 1997); e o reiki e a polaridade (Goldberg, 1995). Todas estas técnicas requerem treino para equilibrar o fluxo energético das pessoas.

Estes tratamentos originam uma sensação típica de bem-estar e de relaxamento. Têm sido descritas melhorias na dor e na fadiga.

As outras terapias adicionais, algumas delas mais convencionais, experimentadas pelos sobreviventes da pólio, são: a hidroterapia (*ver A HIDROTERAPIA*), para diminuir a dor e os espasmos musculares; o *biofeedback*, para aprender a promover o relaxamento e a oxigenação muscular (Schwartz & Schwartz, 1993); a hipnoterapia, para relaxar e aliviar a dor (Hammond, 1991); a magnetoterapia, para alívio da dor (Vallbona, et al., 1997); e a aplicação externa de unidades de estimulação eléctrica nervosa transcutânea (UEENT), para diminuir a dor.

Têm sido igualmente experimentadas a homeopatia, na qual a auto-cura é estimulada através da administração de doses mínimas de substâncias naturais prescritas por um homeopata; e a aromaterapia, que promove o relaxamento e melhora o sono, através da inspiração ou absorção dérmica de essência de flores.

Quando escolher as terapias alternativas:

- Não se convença de que todas as dores e a fadiga se encontram relacionadas com a pólio prévia, ou que as dores no pós-pólio são todas iguais. Experimente determinar a localização e os factores que desencadearam ou aumentaram a/s dor/es. Compreenda o problema, o mais completamente possível, antes de escolher as estratégias.
- Leia tudo acerca das terapias consideradas, e questione os profissionais e alguns dos seus pacientes sobre elas. Escolha um profissional qualificado para lhe distinguir as terapias.
- Escolha aquelas que o possam ajudar melhor e que sejam menos perigosas. Use as terapias alternativas, se aconselhadas, adicionalmente às intervenções médicas convencionais, inclusive a medicação.
- Exponha e discuta com os outros membros da equipa de tratamento, qualquer plano para a sua aplicação.

□ OS TESTES DA FUNÇÃO PULMONAR

Os exames da função pulmonar podem ser efectuados num laboratório de função pulmonar. Os testes mais simples podem ser efectuados num consultório médico ou em casa.

O exame mais habitual é usado para identificar as alterações da circulação do ar; a redução do volume pulmonar (*alteração restritiva*); as alterações da capacidades de difusão (*como na doença intersticial*); e as alterações dos gases no sangue (*maior quantidade de dióxido de carbono e muito pouca oxigenação*).

São habitualmente efectuados os seguintes testes:

- A espirometria inclui um número de medições simples:
 - A capacidade vital (CV) corresponde ao volume total de ar expirado, após uma inspiração profunda;

- A CV, quando efectuada duma forma habitualmente forçada, e o mais rapidamente possível, é designada por capacidade vital rápida (CVR). Quando esta expiração rápida e forçada é efectuada, o volume de ar expirado no primeiro segundo é designado por CER_1 (capacidade expiratória rápida no 1.º segundo);
- O quociente entre a CER_1/CVR é um importante parâmetro de avaliação da ventilação pulmonar e de diagnóstico de uma possível obstrução ao fluxo de ar (*A obstrução ventilatória é definida por um quociente CER_1/CVR inferior a 70%*);
- A CV quando é efectuada, por vezes, lentamente, é designada por CVL. A CVL evita a compressão dinâmica das vias aéreas e pode permitir uma maior CV que a CVR, mas não pode ser usada na avaliação ventilatória;
- O máximo de ar circulante, ou volume expiratório máximo (VEM), ou outros valores ventilatórios, podem ser efectuados a partir da mesma expiração forçada. Estes testes podem ser efectuados em pé, sentado ou deitado de costas. Uma alteração importante na CV, quando a mesma é avaliada em diferentes posições, pode ser devida à falta de força dos músculos respiratórios (*particularmente o diafragma*);
- Os testes usados na avaliação da função neuromuscular diafragmática, incluem a CV (*quer em posição sentada ou deitada*); a força inspiratória máxima (FIM); a força expiratória máxima (FEM); a ventilação voluntária máxima (VVM); e a oximetria nocturna;
- A FIM e a FEM são avaliadas, respectivamente, pela inspiração e expiração em esforço máximo, através de um tubo adaptado completamente à boca e ligado a um aparelho de medida de pressão. Estes valores reflectem a capacidade muscular inspiratória e expiratória;

- A VVM é avaliada pelas inspirações e expirações profundas e rápidas, durante um curto período de tempo. Este parâmetro é mais global no que respeita à capacidade respiratória máxima e à resistência dos músculos respiratórios.
- O teste do volume pulmonar avalia a CV e o volume residual (VR) do ar que permanece nos pulmões, após a expiração forçada. Este exame permite o cálculo da capacidade total pulmonar (CTP), a qual pode estar diminuída em certas situações, como as relativas às doenças neuro-musculares, à cifo-escoliose e à fibrose pulmonar;
- A capacidade de difusão (CDf) é um parâmetro do transporte de um gás (*transferência*), através dos sacos alveolares e dos capilares, para o sangue. Nas causas de uma capacidade de difusão reduzida, encontram-se incluídas a doença pulmonar intersticial e a fibrose.

O oxigénio, o anidrido carbónico, os bicarbonatos e o pH do sangue, são medidos através das respectivas amostras de sangue.

As medidas dos gases no sangue arterial podem ser efectuadas em repouso, ou no decurso de um exercício, respirando o ar da sala ou o oxigénio.

A saturação de oxigénio pode ser avaliada de modo não invasivo, usando um oxímetro. Existe um tipo de oxímetro, que tem um módulo de memória, para poder recolher os dados referentes ao oxigénio e à pulsação, durante 8 a 12 horas, o que é muito útil para uma avaliação não invasiva durante a noite (*oximetria nocturna*).

- Os estudos do sono são normalmente efectuados num laboratório de sono, com um estudo ao longo da noite, recolhendo simultaneamente múltiplas variáveis, a fim de se avaliarem as distintas situações de alterações do sono (*tais como a apneia do sono ou a insuficiência ventilatória*).
- Estes estudos incluem o EEG (*electroencefalograma*); o ECG (*electrocardiograma*); o débito de ar, medido no nariz e na boca;

a oximetria; as avaliações musculares do tórax e abdómen; e uma gravação em vídeo dos movimentos – no sono.

Como se desenvolve uma fraqueza muscular, nas doenças neuromusculares, pode ser inicialmente encontrada uma insuficiência ventilatória nocturna e uma queda na saturação de oxigénio. Por vezes, só a oximetria nocturna pode fornecer suficiente informação, tendo a mesma a possibilidade de ser efectuada em casa.

Um sobrevivente da pólio, com um estudo do sono – anormal – deve consultar um pneumologista com experiência em doenças neuromusculares, para determinar o melhor tratamento.

Um sobrevivente da pólio, escalado para os testes da função respiratória, deve, pelo menos, ter um teste espirométrico que inclua a CVL (*se possível sentado e deitado*), a CVR, a CVR₁, a FIM e a FEM, e a oximetria com ar corrente.

A oximetria nocturna deve ser igualmente considerada, dado ser um teste simples e útil para as alterações que ocorrem frequentemente durante o sono.

A monitorização em casa, ou no emprego, da CV, do VEM e da oximetria, pode ser feita com um aparelho simples. Na monitorização doméstica pode ser utilizado um medidor de fluxo máximo ou um espirómetro de estimulação (*ambos são relativamente baratos*), para se avaliar a estabilidade ou de um agravamento, especialmente na ocorrência de uma infecção respiratória. Uma enfermeira ou um terapeuta pulmonar podem medir facilmente a saturação de oxigénio, numa visita domiciliária, com um pequeno oxímetro portátil.

□ O TOSSIR

As principais causas das dificuldades respiratórias, nos sobreviventes da pólio, são a incapacidade de respirar profundamente, devido à fraqueza dos músculos respiratórios; e o tossir, de modo a eliminar as secreções e os rolhões de muco.

A incapacidade (*parcial*) de tossir pode originar maiores complicações pulmonares, como a pneumonia (*incluindo a pneumonia por aspiração*) e a insuficiência respiratória.

Se a tosse do indivíduo é fraca (*inferior a 4.5 L por segundo, de ar expulso*), o início duma constipação pode desembocar numa situação potencialmente ameaçadora para a vida.

As técnicas de tossir, com assistência manual, podem facilitar as respirações profundas, de maneira a aumentar o fluxo de ar na tosse.

Estas técnicas incluem a drenagem postural, a percussão, e as compressões abdominais efectuadas por um terapeuta, ou prestador de cuidados de saúde, que coloca as mãos no abdómen do indivíduo e efectua as compressões antes do mesmo tossir. Para um adulto, com uma capacidade vital inferior a 1.5 L, deve ser-lhe administrado um maior volume de ar, que ele ou ela possam reter nos pulmões, através de um Ambu ou de um ventilador, antes da compressão (*Bach, 1996*).

A tosse mecanicamente assistida envolve o uso de um aparelho, como o *In-Exsufflator*, da *J. H. Emerson Company*, o qual produz inicialmente uma pressão positiva nas vias aéreas, mudando rapidamente para uma pressão negativa, retirando assim as mucosidades do seu interior.

□ A TRAQUEOSTOMIA

A ventilação não invasiva é preferível à ventilação invasiva, especialmente para os sobreviventes da pólio que necessitam duma ventilação não contínua, devido à facilidade da sua administração, da preservação das passagens aéreas superiores, do baixo custo e da qualidade de vida proporcionada. Contudo, no caso de uma insuficiência respiratória crónica, que não possa ser corrigida por meios não invasivos, a traqueostomia pode ser o último recurso (*Make, et al., 1998*).

A traqueostomia é um procedimento cirúrgico invasivo, que cria uma abertura na traqueia, permitindo ao ar ser bombeado directamente para o pulmão. Esta intervenção pode ser necessária quando existe uma disfunção faríngea ou bulbar, que possa causar uma aspiração ou uma tosse ineficaz; ou quando é essencial a ajuda ventilatória, por mais de 20 horas/dia (*Bach, 1996*).

O tubo de traqueostomia deve ser escolhido cuidadosamente, de maneira a poder ser manuseado em casa, e assegurar um falar e uma deglutição óptimos. Um tubo sem manga é preferível, dado permitir à pessoa fazer a fonação, sendo a perda de ar compensada pelo volume tidal⁽¹⁷⁾.

(17) O volume de ar que entra nos pulmões durante uma simples inspiração é praticamente idêntico ao volume de ar expirado. A este volume de ar chama-se volume tidal, cujo valor, em repouso, é igual a 500 cc. **N. do T.**

As complicações da traqueostomia incluem as infecções do canal (*estoma*); a formação de tecido de granulação, que pode sangrar facilmente; a estenose da traqueia; e a perda da tosse efectiva/produzida, o que obriga a uma aspiração ou ao uso da máquina mencionada no título atrás (*ver O TOSSIR*). Igualmente, o falar e o engolir podem ser embaraçosos (*Make, et al., 1998*).

Um discurso e uma comunicação mais normal e ininterrupta podem ser adquiridos através da utilização da válvula da fala da traqueostomia, do tipo *Passy-Muir Tracheostomy Speaking Valve*, ligada a um tubo de traqueostomia sem manga. Este aparelho permite ao ar entrar no pulmão, durante a inspiração. Depois da expiração, a válvula encerra-se, direccionando o ar para a traqueia, até às cordas vocais, originando deste modo o falar (*Goodenberger, 1993*).

□ O TRAUMA

As lesões traumáticas, como as fracturas, as luxações, as entorses graves, as distensões, e as contusões, necessitam habitualmente de períodos significativos de imobilização e repouso, a fim de curarem. O estar acamado (*condicionado/limitado ao repouso num leito*), ou imobilizado, é um fenómeno habitual nos indivíduos neurologicamente intactos (*sem patologia do foro neurológico*).

A atrofia por desuso dos músculos afectados pela pólio, imobilizados em gesso ou em talas, ocorre rapidamente, com percentagens de 5-10% de perda de força por dia, ou de 10-20% por semana. O enfraquecimento dos outros músculos dá-se frequentemente, por causa do/a exercício/actividade reduzido/a, devido à dor e à imobilização da parte do corpo afectada.

Por exemplo, quando as pessoas utilizam as muletas para andar, a fim de não fazerem carga sobre os ossos fracturados de uma perna, raramente conseguem caminhar as suas distâncias habituais, e não são capazes de efectuar as suas rotinas normais. Esta situação torna-as limitadas.

Após um período de fraqueza e de limitação pós-lesão, um sobrevivente da pólio leva mais tempo a recuperar a força e a atingir os níveis anteriores à mesma. Foi calculado, pelas observações clínicas, que o período de recuperação após uma cirurgia, doença ou lesão grave, é, pelo menos, três a quatro vezes mais longo.

Os sobreviventes são vulneráveis às entorses adicionais, durante os períodos pós-lesionais, devido à alteração das suas actividades e/ou dos esforços da reabilitação pós-trauma. São também sensíveis ao aumento da fadiga, devido à limitação resultante de semanas de actividade reduzida. As lesões traumáticas podem tornar óbvia a prévia fraqueza assintomática dos músculos respiratórios, de onde resulta uma nova dificuldade respiratória (*ou agravamento das já existentes*).

Por isso, não constitui surpresa o facto de 1/3 dos sobreviventes da pólio referirem o início de uma “*profunda fadiga*” e/ou de um “*declínio [próprio] do pós-pólio*”, após o período de convalescença da doença, da cirurgia ou do trauma (Agre, et al., 1989; Yarnell, 1998).

Pode ajudar bastante o minimizar o período de imobilização, e antecipar a prescrição de um período de reabilitação mais longo e cuidadoso, após a lesão traumática, sendo crucial a um sobrevivente da pólio fazer uma recuperação completa, de modo a que atinja o nível funcional anterior à lesão.

❑ AS VACINAS DA GRIPE E A PNEUMOCÓCICA

Os sobreviventes da pólio, e especialmente aqueles que têm uma insuficiência respiratória, são aconselhados a fazerem a vacinação anual contra a gripe, de acordo com as directivas e recomendações do Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos.

Aqueles que têm igualmente uma insuficiência respiratória, devem também tomar a vacina pneumocócica, para a prevenção da pneumonia.

Presentemente, é recomendada uma única vacinação pneumocócica, para os indivíduos com mais de 65 anos. Aqueles que foram vacinados antes dos 65 anos, devem receber um reforço nesta idade, se estiverem transcorridos, pelo menos, 5 anos após a primeira vacina.

❑ AS VACINAS DA PÓLIO

Os dois tipos de vacinas trivalentes da pólio, que se encontram vulgarmente disponibilizados, são a vacina do poliovírus inactivado (VPI), desenvolvida por Jonas E. Salk (1955) e administrada por

injecção; e a vacina oral do poliovírus (VOP), desenvolvida por Albert B. Sabin, e aprovada para utilização, em 1962.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda o uso da VOP nas *campanhas de massas*, para erradicar os *ferozes* poliovírus do mundo, até ao ano 2000. A VOP é fácil de administrar a grandes massas de população de bebés e crianças, e mais barata do que a injecção de VPI. A VOP estimula a imunidade nos intestinos, o local onde o vírus se multiplica, e reduz o risco de contágio a outras crianças.

Dado que a VOP é uma vacina “viva”, existe o risco de que uma dose, em 2,4 milhões, possa originar a pólio, ou que 1, entre 750.000 indivíduos vacinados com a primeira dose, venha a contrair a poliomielite (*Centers for Disease Control and Prevention, 1997*).

A poliomielite aguda também foi referida em pessoas não imunizadas, que tiveram contacto com o *abrigo/depósito* do poliovírus, através de um bebé ou de uma criança recentemente vacinada com a VOP, frequentemente numa mudança de fraldas.

A VOP não deve ser utilizada na imunização das pessoas com compromisso do seu sistema imunológico, nem nos familiares com quem privam, assim como o pessoal de enfermagem mais chegado. A VOP não deve ser dada a nenhuma grávida, ou acima dos 18 anos de idade, uma vez que se encontra descrito que estas pessoas são mais susceptíveis à indução da poliomielite, através da vacinação.

Os Centros para Controlo e Prevenção da Doença (CCPD) recomendam às pessoas que viajem para os países onde a pólio é epidémica ou endémica, a recepção da VPI antes de partirem. Para uma actualização dos países em questão, telefone para as informações automáticas de vacinação do CCPD, 888-232-3228 ou através do fax 888-232-3299 (nos EUA), ou pela NET, www.cdc.gov, escolhendo depois a *Traveler's Health (A Saúde do Viajante)*.

O calendário da vacinação contra a poliomielite, aprovado nos EUA, em 1999, pelo Comité de Aconselhamento nas Práticas de Imunização (CAPI), com o apoio da Academia Americana de Pediatria e da Academia dos Médicos de Família, recomenda que as primeiras duas doses da vacina do poliovírus sejam feitas pela VPI, administrada nas idades de 2 e 4 meses, seguida por duas doses de VOP, aos 12 e 18 meses e, posteriormente, aos 4 e 6 anos. A utilização da VPI, em todas

as doses, é aceitável e, sobretudo, nos casos das pessoas com compromisso do sistema imunológico, bem como nas pessoas com quem têm um contacto mais chegado.

A VOP já não é mais recomendada nas primeiras duas doses do calendário, sendo aceite em determinadas circunstâncias – em crianças cujos pais não concordem com o número aconselhado de injeções; nos casos de iniciação tardia da imunização, que requeiram um número inaceitável de injeções; e nos casos de uma viagem iminente para uma área endémica de pólio.

Em Junho de 1999, o CAPI recomendou um calendário, somente com a utilização da VPI. O CCPD deverá aprovar a recomendação, antes da mesma começar a ter efeito, a partir de 1 de Janeiro de 2000.

□ OS VENTILADORES

Os ventiladores adaptados para se usarem em casa, são de confiança e simples de operar e de fazer a manutenção. A maioria é suficientemente pequena para se poder transportar, podendo ser operada por intermédio de baterias, ou pela corrente eléctrica de casa. Encontram-se divididos em dois grupos principais – os de pressão positiva e os de pressão negativa. Os ventiladores de pressão positiva são posteriormente divididos nos de pressão limitada e de unidades de volume.

Os ventiladores de pressão negativa – O PULMÃO DE AÇO ventila, após encerrar todo o corpo do indivíduo na sua câmara interior, com excepção da cabeça. A pressão negativa é criada intermitentemente na câmara, no espaço à volta do corpo, fazendo com que o tórax e os pulmões se expandam na inspiração. *Os pulmões de aço* são muito seguros, muito eficientes, mas são grandes, não mobilizáveis, e limitados à corrente eléctrica. O “Porta-Lung”® (*o pulmão portátil*) é uma versão mais pequena, em fibra de vidro, do *pulmão de aço* e, de certa forma, mais transportável.

A *COURAÇA TORÁCICA*, ou *CONCHA*, opera segundo os mesmos princípios do pulmão de aço. Apesar de a totalidade do corpo se encontrar numa câmara, só o tórax e a porção superior do abdómen é que se encontram cobertos, sendo a *couraça* então ligada, por uma manga, a um ventilador de pressão negativa (*como o Nev-100, Emerson 33-CR ou o velho Thompson Maxivent*).

A *couraça*, que só atinge os 60% de eficiência do *pulmão de aço*, não pode vencer, efectivamente, uma parede torácica rígida. Deve tomar-se todo o cuidado na obtenção de um encerramento apropriado entre a *couraça* e a parede do tórax, porque, caso contrário, haverá uma perda de pressão.

Existem problemas de adaptação da porção da *concha torácica*, quando há alterações do peso corporal, ou quando as curvaturas da coluna tendem a aumentar. Um ventilador a pressão negativa pode igualmente agravar a tendência para a obstrução aérea superior, bloqueando a ventilação efectiva, especialmente durante o sono (Oppenheimer & Baldwin-Myers, 1993).

A *CAMA OSCILANTE* ventila por intermédio de inclinações. A cama move-se num arco de, aproximadamente, 20°, alternadamente com a cabeça ou com os pés para baixo. Com os pés para baixo, o conteúdo abdominal desloca-se para baixo, originando a inspiração. Quando a cabeça vai para baixo, o mesmo conteúdo movimenta-se para cima, causando a expiração. Este tipo de unidade exige que a pessoa não tenha um aumento de resistência das passagens aéreas (*ou seja, que não haja problemas obstrutivos*).

Contrariamente às crenças populares, é raro o enjoo, desde que a pessoa só seja movimentada num único plano. Embora já não fabricada, a cama oscilante é ainda usada por uns poucos sobreviventes, para ajudá-los na circulação do sangue e para as sesta.

Os *ventiladores de pressão positiva* – alguns sobreviventes da pólio ainda usam o *PNEUMOBELT* ou o *CINTO DE EXSUFLAÇÃO* para acompanhar, quer o *pulmão de aço*, quer a *couraça* ou a *cama oscilante*. O sistema inclui uma câmara insuflável, que é colocada por cima do abdómen com um espartilho, para a manter no lugar. A câmara é insuflada com ar a uma pressão positiva (30-50 cm de H₂O), fazendo com que o conteúdo abdominal se desloque para cima, produzindo a expiração. Quando a pressão da câmara diminui, o diafragma desce, por acção da gravidade, facilitando então a inspiração.

O *pneumobelt* tem cerca de 50% da eficácia do *pulmão de aço* e é útil se o sobrevivente tiver uns pulmões complacentes.

Aqueles que têm um maior grau de restrição torácica, ou de produção de muco, provavelmente não beneficiam com este sistema. Os *pneumobelts* ainda são alugáveis, contudo, os sobreviventes estão a mudar para outros tipos de ventilação assistida.

Os ventiladores de pressão limitada – debitam ar até se atingir uma dada pressão, previamente ajustada, no interior do circuito. Os primitivos ventiladores a operarem, entre os finais dos anos 60, até aos finais dos 70, como os *Monaghan*, *Huxley*, e *Bantam*, eram de ciclo controlado, com a frequência respiratória previamente estabelecida.

A ventilação controlada trabalha bem nos indivíduos com uma tetraplegia grave, desde que os mesmos façam pouco exercício e que não tenham de alterar a frequência respiratória. Este tipo de ventiladores já não é fabricado, nem posto ao serviço. Muitos dos sobreviventes da pólio foram convertidos aos sistemas de *ventiladores de volume* ou de *pressão a dois níveis*.

Em meados dos anos 80, os *sistemas de apoio de pressão a dois níveis* tornaram-se disponíveis para a *ventilação nasal não invasiva a pressão positiva (VNPP)*, habitualmente com uma *interface* da máscara ou almofada nasal, ajustada através de tiras, à volta da cabeça.

Leve (*cerca de 10 lbs*), fácil de usar, e mais eficaz que qualquer outra técnica não invasiva de ventilação assistida, estes sistemas evoluíram a partir dos aparelhos de pressão contínua positiva (*APCP*), para o tratamento da apneia do sono, possibilitando uma pressão de ar positiva na expiração (*PPE*), como uma pressão positiva na inspiração (*PPI*).

Em 1999, foram aprovados como aparelhos para ventilação assistida, embora não tenham sido aprovados para uma ventilação contínua, para além das 16 horas/dia, ou para serem ligados a uma traqueostomia (*Make, et al., 1998*).

Os *sistemas de apoio com pressão a dois níveis* foram aprovados para ajudar as pessoas que podem respirar espontaneamente, pelo menos em tempo parcial. Não têm uma bateria incorporada, mas um adaptador a uma bateria externa.

Os modelos são disponíveis com ou sem relógio e indicadores de frequências, e têm um número limitado de alarmes. Os exemplos incluem *Respironics Bi-PAP® S/T* e *Tranquility Bi-level*; *Puritan Bennett KnightStar® 320, 335* da *Mallinckrodt*; *AirSep Remedy™*; *Sunrise Horizon Bi-Level*; e *ResMed VPAP II® ST* (*IVUN Resource Directory 1998/1999*).

Os exemplos fora dos EUA incluem *Breas® PV 101, PV 102, PV 401*, *Dräger RespiCare*; *Nippy* da *Friday Medical*; e *Taema DP90* (*Simonds, 1996*).

Os *ventiladores de volume, portáteis*, usados desde o fim dos anos 70, debitam um volume de ar pré-estabelecido e ajustam a pressão desejada de débito de ar, dependendo da resistência das passagens aéreas. Os ventiladores de volume podem ser utilizados em surtos de respirações rápidas, para aumentarem a tosse.

Estes ventiladores comportam uma bateria interna, para alimentar o ventilador durante uma hora, podendo a mesma estar ligada a uma bateria recarregável que debite uma potência para além das 12 horas. Equipados com alarmes, tais como para quando a máquina se desliga ou quando falha (*baixa pressão*), ou quando há um bloqueio à passagem do ar (*alta pressão*), são mais pesados e mais caros, nos EUA, que os aparelhos com pressão a dois níveis, embora sejam mais potentes. Também possuem mais características de segurança, estando aprovados para uma utilização superior a 24 horas consecutivas, nas pessoas com ventilação por traqueostomia a pressão positiva (VTPP), como para as pessoas com VNPP, com almofadas e máscaras nasais ou com adaptadores para a boca.

Os exemplos incluem *Puritan Bennett LP6Plus*, *LP10* da *Mallinckrodt*; *Respironics PLV-100*, *PLV-102*; e *Bear 33*.

Fora dos EUA os exemplos incluem *BiOMS AIROX Home 2*; *Brompton PAC*; *Breas® PV 501*; *Dräger EV 801*; *Taema Monnal D*, *Monnal DCC*; *Saime Eole 2*, *Eole 3*; e *Puritan Bennett Companion 2801* da *Mallinckrodt* (Simonds, 1996).

Os ventiladores feitos nos últimos anos da década de 90, como o *Pulmonetic Systems' LTV1000™*; *Impact Instrumentations's UniVent™*, *Eagle™ 754*; *TBird® Legacy* da *Thermo Respiratory Alternate Care*, devem comprovar que constituem uma nova geração de ventiladores de pressão positiva, para estarem em casa durante muito tempo, não têm compressão, têm um motor mais pequeno, e são mais leves. Contudo, a eficácia destas unidades ainda não foi referida pelos sobreviventes da pólio.

Quando se usa um ventilador a pressão positiva, de forma não invasiva, encontra-se à disposição uma variedade de *interfaces* de máscaras nasais, a somar às almofadas nasais e ao conjunto dos dispositivos bocais.

Muitas pessoas podem ser ventiladas durante o dia pela boca, a uma pressão positiva (Bach, 1996). O conjunto bucal pode ser colocado num braço com mobilidade, de forma a permitir que o mesmo fique

junto da boca da pessoa, para uso intermitente – “*sorva e chupe*”. As pessoas sem capacidade vital podem ser ventiladas durante a noite, por intermédio de uma máscara ou almofadas nasais, ou pelo *Bennett Seal Mouthpiece Assembly*, colocado na boca e fixado com umas tiras à volta da cabeça. Os utilizadores deste ventilador estão condicionados a inspirar ar suficiente, durante o sono, por intermédio de um ventilador cíclico, com uma frequência fixa e com uma pressão ajustada, suficientemente alta, para compensar as fugas.

O sucesso da VNPP depende muitas vezes da tosse ser efectiva/ produtiva. Existem técnicas manuais para aumentar a tosse e melhorar a expulsão das secreções brônquicas, como aparelhos mecânicos para ajudar a tossir, de que é exemplo o *In-Exsufflator*, da *J. H. Emerson Company* (ver *A TOSSE*).

A VTPP –a ventilação via traqueostomia a pressão positiva (invasiva)– pode ser necessária quando a ventilação não invasiva não resulta (ver *A TRAQUEOSTOMIA*).

❑ A VIDA INDEPENDENTE

O movimento da “*vida independente*” desenvolveu-se a partir da raiva e da frustração das pessoas com deficiência, que eram excluídas dos lugares de educação, de trabalho, de venda, de culto, e de lazer, devido às barreiras arquitectónicas, de transporte e de comunicação (ver *A LEI DOS AMERICANOS DEFICIENTES*).

As atitudes, para com os deficientes, variam desde as perspectivas baixas ou nulas, até à promoção de super-heróis, perpetuando a ideia de que as pessoas deficientes, com os seus diversos “*defeitos*”, deviam trabalhar duramente para ultrapassarem as suas limitações, a fim de serem aceites pela sociedade.

As atitudes profissionais de “*nós sabemos o que é melhor para as pessoas deficientes*”, também contribuíram para o descontentamento que propulsou o movimento da “*vida independente*”.

Gini Laurie, fundadora do Gazette International Networking Institute, bateu-se pelos direitos e oportunidades das pessoas com deficiência, ao longo de 30 anos, e foi ímpar neste trabalho, sendo conhecida, hoje em dia, como a *mãe* do movimento da “*vida independente*”.

Reconhecendo que o movimento não se encontrava isolado das outras tendências sociais e políticas, dos anos 60, e sabendo que aquilo que as pessoas deficientes realmente queriam, era serem incluídas em todos os aspectos da sociedade, Gini Laurie preferiu a frase “a vida interdependente” (Laurie, 1988).

A vida independente, como é usada pelos investigadores e profissionais de saúde, é precisamente definida como “o controlo da vida de cada um, baseado na escolha de opções aceitáveis, que diminuam o sentirem-se seguros nos outros, quando fazem e desempenham as actividades diárias” (Frieden, et al., 1979).

Os terapeutas ocupacionais e os fisioterapeutas podem avaliar as capacidades funcionais de cada um, e indicar as opções, de forma a aumentar a independência no desempenho das actividades diárias (ver A TERAPIA OCUPACIONAL e A FISIOTERAPIA).

A independência não requer o fazer fisicamente todas as tarefas sozinho, mas sim, que um indivíduo, com uma deficiência, tenha a oportunidade de, independentemente, tomar decisões acerca das suas tarefas (Heumann, 1977). Inerente ao tomar decisões de forma independente, encontra-se a escolha, e a escolha acarreta consigo o risco e a responsabilidade.

❑ A VIROSE RECORRENTE

A atribuição da síndrome pós-pólio à persistência do poliovírus ou a uma sua reactivação, tem sido formalmente rejeitada, baseada numa análise do estudo de anticorpos viáveis (Jubelt, et al., 1995). O significado dos fragmentos de RNA do poliovírus, encontrados nos doentes com a síndrome pós-pólio, é desconhecido (Leon-Monzon & Dalakas, 1995).

A investigação continua, nesta área, dado o interesse considerável de existir a possibilidade desta manifestação ser consequência de uma infecção persistente, causada por um enterovírus, envolvendo o sistema nervoso central.

OS RECURSOS DO GINI

O ***Gazette International Networking Institute (GINI)*** é constituído por um conjunto de pessoas que recolhe e divulga informação para as pessoas com deficiências físicas, especialmente, para os sobreviventes da pólio e utilizadores da ventilação mecânica (assistida) em casa.

A fundadora do GINI, Gini Laurie, que defendeu durante 35 anos as pessoas deficientes, começou a sua missão nos anos 50 como voluntária da Cruz Vermelha, no Toomey Pavilion, uma enfermaria da pólio respiratória, em Cleveland, Ohio.

O seu jornal exclusivo – *Rehabilitation Gazette* (A Gazeta da Reabilitação) – ligou as pessoas deficientes e forneceu informações correctas e práticas.

A *Rehabilitation Gazette* e o pendor de Gini Laurie em escrever artigos informativos, permitiram aos seus leitores conferir-lhe o título de “Mãe do movimento da vida independente”.

Actualmente, a *Rehabilitation Gazette*, editada por Joan L. Headley, é uma actualização bianual de assuntos sobre as deficiências, publicações, recursos, equipamentos, conferências, actividades do GINI, e outras informações úteis acerca do viver de uma forma independente.

Gini Laurie reconheceu o significado de uma carta de um sobrevivente da pólio, em 1979, descrevendo aquilo que é, agora, conhecido como os *efeitos tardios da pólio*: em 1981, impulsionou a primeira das múltiplas conferências internacionais sobre os problemas do pós-pólio. Em 1985, fundou a *International Polio Network* – a Rede Internacional da Pólio.

Tendo igualmente reconhecido que a experiência dos sobreviventes da pólio a viver em casa com um ventilador devia ser partilhada, Gini Laurie iniciou a *International Ventilator Users Network* – a Rede Internacional dos Utilizadores de Ventilação – em 1987.

A ***International Polio Network (IPN)*** divulga informação e organiza conferências acerca dos efeitos tardios da pólio, estimula a investigação, e promove a rede entre a comunidade mundial de pós-pólio.

A IPN publica a revista trimestral – *Polio Network News* (a Rede de Notícias da Pólio) – editada por Joan L. Headley. A IPN também publica

anualmente o *Post-Polio Directory* – o *Directório do Pós-Pólio* – com a lista das clínicas classificadas, dos profissionais de saúde e dos grupos de apoio.

A ***International Ventilator Users Network (IVUN)*** interrelaciona os utilizadores da ventilação e as respectivas famílias, entre si, e com os profissionais de saúde, com experiência na ventilação mecânica domiciliária. A IVUN publica trimestralmente a *IVUN News*, editada por Judith R. Fischer. A IVUN publica igualmente o *IVUN Resource Directory* – O *Directório de Recursos da IVUN* – com a lista dos profissionais de saúde, utilizadores de ventiladores, fabricantes de equipamento e máscaras, locais de serviço e de reparação, e organizações.

Para mais informação, subscrição, e pagamento de publicações, contacte o *Gazette International Networking Institute (GINI)*, 4207 Lindell Blvd., # 110, Saint Louis, MO (Missouri) 63108-2915 USA (314-534-0475, 314-534-5070 fax, gini_intl@msn.com, www.post-polio.org).

BIBLIOGRAFIA

Agre, J., Grimby, G., Rodriquez, A., Einarsson, G., Swiggum, E., & Franke, T. (1995): A COMPARISON OF SYMPTOMS BETWEEN SWEDISH AND AMERICAN POST-POLIO INDIVIDUALS AND ASSESSMENT OF LOWER LIMB STRENGTH – A FOUR-YEAR COHORT STUDY. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 27, 183-192.

Agre, J. C., & Rodriguez, A. A. (1990): NEUROMUSCULAR FUNCTION: A COMPARISON OF SYMPTOMATIC AND ASYMPTOMATIC POLIO SUBJECTS TO CONTROL SUBJECTS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 71, 545-551.

Agre, J. C., & Rodriguez, A. A. (1991): INTERMITTENT ISOMETRIC ACTIVITY: ITS EFFECT ON MUSCLE FATIGUE IN POST-POLIO SUBJECTS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 72, 971-975.

Agre, J., Rodriquez, A., & Franke, T. (1997): STRENGTH, ENDURANCE, AND WORK CAPACITY AFTER MUSCLE STRENGTHENING EXERCISE IN POSTPOLIO SUBJECTS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78, 681-685.

Agre, J., Rodriquez, A., & Franke, T. (1998): SUBJECTIVE RECOVERY TIME AFTER EXHAUSTING MUSCULAR ACTIVITY IN POSTPOLIO AND CONTROL SUBJECTS. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 77 (2), 140-144.

Agre, J., Rodriquez, A., Franke, T., Swiggum, E., Harmon, R., & Curt, J. (1996): LOW-INTENSITY, ALTERNATE-DAY EXERCISE IMPROVES MUSCLE PERFORMANCE WITHOUT APPARENT ADVERSE EFFECT IN POSTPOLIO PATIENTS. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 75 (1), 50-58.

Agre, J., Rodriquez, A., & Sperling, K. (1989): SYMPTOMS AND CLINICAL IMPRESSIONS OF PATIENTS IN A POSTPOLIO CLINIC. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 70, 367-370.

Alba, A. (1985): RECOGNITION OF NEED FOR RESPIRATORY SUPPORT. In G. Laurie & J. Raymond (Eds.), *Proceedings of Gazette International Networking Institute's Third International Post-Polio and Independent Living Conference* (pp. 17-18). Saint Louis, MO: Gazette International Networking Institute.

Aldape, V. T. (1994): HOME CAREGIVERS MAKE THE DIFFERENCE. *Paraplegia News*, 48 (12), 40-42.

Alexander, J. P., Baden, C., Pallansch, M. A., & Anderson, L. J. (1994): ENTEROVIRUS 71 INFECTIONS AND NEUROLOGIC DISEASE - UNITED STATES, 1977-1991. *Journal of Infectious Diseases*, 169 (4), 905-908.

American Academy of Pediatrics Committee on Infectious Diseases (1999): POLIOMYELITIS PREVENTION: REVISED RECOMMENDATION FOR USE OF INACTIVATED AND LIVE ORAL POLIOVIRUS VACCINES. *Pediatrics*, 103 (1), 171-172.

Anderson, A. D., Levine, S.A., & Gellert, H. (1972): LOSS OF AMBULATORY ABILITY IN PATIENTS WITH OLD ANTERIOR POLIOMYELITIS. *Lancet*, 2, 1061-1063.

Ansello, E. F., & Eustis, N. N. (1992): A COMMON STAKE? INVESTIGATING THE EMERGING "INTERSECTION" OF AGING AND DISABILITY. *Generations*, 16 (1), 5-8.

Anuras, S., & Bozeman, T. (1991, September 21): GASTROINTESTINAL INVOLVEMENT IN THE POST-POLIO SYNDROME. *Paper presented at Second Texas-Oklahoma Post-Polio Symposium*, Wichita Falls, TX.

Bach, J. R. (1994): EVALUATION AND MANAGEMENT OF POST-POLIO RESPIRATORY SEQUELAE: NONINVASIVE OPTIONS. In L. S. Halstead & G. Grimby (Eds.), *Post-polio syndrome*. Philadelphia, PA: Hanley & Belfus, Inc.

Bach, J. R. (1995): MANAGEMENT OF POST-POLIO RESPIRATORY SEQUELAE. In M. C. Dalakas, H. Bartfeld, & L. T. Kurland, (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 96-102). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Bach, J. R. (1996): PULMONARY REHABILITATION: THE OBSTRUCTIVE AND PARALYTIC CONDITIONS. Philadelphia, PA: Hanley & Belfus, Inc.

Backman, M. E. (1987): THE POST POLIO PATIENT: PSYCHOLOGICAL ISSUES. *Journal of Rehabilitation*, 53 (4), 23-26.

Backman, M. E. (1988): SUPPORT GROUPS: WHO CAN BENEFIT?, *Polio Network News*, 4 (4), 6-8.

Backman, M. E. (1989): THE PSYCHOLOGY OF THE PHYSICALLY ILL PATIENT: A CLINICIAN'S GUIDE. New York, NY: Plenum.

Bamford, C. R., Montgomery, Jr., E. B., Munoz, J. E., Stumpf, C., Pry, S. & Namerow, N. S. (1993): POSTPOLIO SYNDROME - RESPONSE TO DEPRENYL (SELEGILINE). *International Journal of Neuroscience*, 71 (1-4), 183-188.

Barker, J. P., Robinson, P. N., Vafidis, G. C., Burrin, J. M., Sapsed-Byrne, S., & Hall, G. M. (1995): METABOLIC CONTROL OF NON-INSULIN-DEPENDENT DIABETIC PATIENTS UNDERGOING CATARACT SURGERY: COMPARISON OF LOCAL AND GENERAL ANAESTHESIA. *British Journal of Anaesthesia*, 74 (5), 500-505.

Bennett, R. L., & Knowlton, G. C. (1958): OVERWORK WEAKNESS IN PARTIALLY DENERVATED SKELETAL MUSCLE. *Clinical Orthopaedics*, 12, 22.

Bennett, R. M., Clark, S. R., Campbell, S. M., & Burckhardt, C. S. (1992): LOW LEVELS OF SOMATOMEDIN C IN PATIENTS WITH THE FIBROMYALGIA SYNDROME. *Arthritis & Rheumatism*, 35, 1113-1116.

Benson, H. (with M. Stark) (1996): TIMELESS HEALING: THE POWER AND BIOLOGY OF BELIEF. New York, NY: Scribner.

Bieniek, L. (1992): EXPLORING YOUR OPTIONS. *Polio Network News*, 8 (1), 1, 4-8.

Bieniek, L. (1996): EXPANDING OUR ENERGY SPHERES AND SOURCES. *Polio Network News*, 12 (4), 1-4.

Bieniek, L. (1997, May 29): MAKING HEALTH INSURANCE DECISIONS. *Paper presented at Gazette International Networking Institute's Seventh International Post-Polio and Independent Living Conference*, Saint Louis, MO.

Bieniek, L., & Marshall, M. (1997, May 31): TRAUMA RESOLUTION RESOURCES. *Paper presented at Gazette International Networking Institute's Seventh International Post-Polio and Independent Living Conference*, Saint Louis, Missouri.

Bodian, D. (1947): POLIOMYELITIS: NEUROPATHOLOGIC OBSERVATIONS IN RELATION TO MOTOR SYMPTOMS. *Journal of the American Medical Association*, 134, 1148-1154.

Bodian, D. (1949): HISTOPATHOLOGICAL BASIS OF CLINICAL FINDINGS IN POLIOMYELITIS. *American Journal of Medicine*, 6, 563-578.

Bozeman, T., & Anuras, S. (1991): GASTROINTESTINAL MANIFESTATIONS IN POST-POLIO SYNDROME. *American Journal of Gastroenterology*, 86, 1367.

Bruno, R. L. (1991): POST-POLIO SEQUELAE: RESEARCH AND TREATMENT IN THE SECOND DECADE. *Orthopedics*, 14 (11), 1169-1170.

Bruno, R. L. (1996): PREVENTING COMPLICATIONS IN POLIO SURVIVORS UNDERGOING SURGERY [Monograph]. Harvest Press, 6 (1).

Bruno, R. L., Frick, N. M., & Cohen, J. (1991): POLIOENCEPHALITIS, STRESS AND THE ETIOLOGY OF POST-POLIO SEQUELAE. *Orthopedics*, 14 (11), 1269-1276.

Bruno, R. L., Johnson, J. C., & Berman, W. S. (1985): MOTOR AND SENSORY FUNCTIONING WITH CHANGING AMBIENT TEMPERATURE IN POST-POLIO SUBJECTS: AUTONOMIC AND ELECTROPHYSIOLOGICAL CORRELATES. In L. S. Halstead & D. O. Wiechers (Eds.), *Late Effects of Poliomyelitis*. Miami, FL: Symposia Foundation.

Bruno, R. L., Zimmerman, J. R., Creange, S., Lewis, T., Molzen, T., & Frick, N. (1996): BROMOCRIPTINE IN THE TREATMENT OF POST-POLIO FATIGUE. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 75 (5), 340-347.

Buchholz, D. W. (1994): POSTPOLIO DYSPHAGIA. *Dysphagia*, 9, 99-100.

Bunch, W. H. (1985): *ATLAS OF ORTHOTICS* (2nd ed.). Saint Louis, MO: C.V. Mosby Company.

Burton Goldberg Group. (1995): *ALTERNATIVE MEDICINE*. Washington: Future Medicine.

Butters, M. A., & Merritt, J. L. (1987): NEUROGENIC BLADDER AND THE POST POLIO SYNDROME [Abstract]. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 68, 620.

Calmes, S. H. (1997): ANESTHESIA CONCERNS FOR THE POLIO SURVIVOR. *Polio Network News*, 13 (2), 1-2.

Campbell, M. L. (1999, June 25-29): SECONDARY CONDITIONS EXPERIENCED BY PERSONS AGING WITH LONG-TERM PHYSICAL DISABILITIES. *Paper presented at RESNA Annual Conference: Spotlight on Technology*, Long Beach, CA.

Campbell, M. L., Kemp, B. J., & Brummel-Smith, K. (1994): LATER LIFE EFFECTS OF EARLY LIFE DISABILITY: COMPARISONS OF AGE-MATCHED CONTROLS ON INDICATORS OF PHYSICAL, PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL STATUS. Downey: University of Southern California, Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Disability.

Cashman, N. R., Maselli, R., Wollman, R. L., Ross, R., Simon, R., & Antel, J. P. (1987): LATE DENERVATION IN PATIENTS WITH ANTECEDENT PARALYTIC POLIOMYELITIS. *New England Journal of Medicine*, 317, 7-12.

Caudill, M. A., Schnable, R., Zuttermeister, P., Benson, H., & Friedman, R. (1991): DECREASED CLINIC USE BY CHRONIC PAIN PATIENTS: RESPONSE TO BEHAVIORAL MEDICINE INTERVENTION. *The Clinical Journal of Pain*, 7, 305-310.

Centers for Disease Control and Prevention (1997): POLIOMYELITIS PREVENTION IN THE UNITED STATES: INTRODUCTION OF A SEQUENTIAL VACCINATION SCHEDULE OF INACTIVATED POLIOVIRUS VACCINE FOLLOWED BY ORAL POLIOVIRUS VACCINE. *Supplement to Morbidity and Mortality Report*, 46, RR-3, 2.

Clawson, C. (1998): SCOLIOSIS AND SEATING. *Polio Network News*, 14 (4), 1-2.

Coelho, C. A., & Ferranti, R. (1988): DYSPHAGIA IN POSTPOLIO SEQUELAE: REPORT OF THREE CASES. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 69, 634-636.

Coelho, C. A., & Ferranti, R. (1991): INCIDENCE AND NATURE OF DYSPHAGIA IN POLIO SURVIVORS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 72, 1071-1075.

Cosgrove, S. L., Alexander, M. A., Kitts, E. L., Swan, B. E., Klein, M. V., & Bauer, R. E. (1987): LATE EFFECTS OF POLIOMYELITIS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 68, 4-7.

Covington, G. A. (1999): THE TROJAN HORSE OF DESIGN. *Disability Issues*, 19 (1), 1, 4-5.

Creange, S. J., & Bruno, R. L. (1997): COMPLIANCE WITH TREATMENT FOR POST-POLIO SEQUELAE: EFFECT OF TYPE A BEHAVIOR, SELF-CONCEPT AND LONELINESS. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 76, 378-382.

Dail, C., Affeldt, J., & Collier, C. (1955): CLINICAL ASPECTS OF GLOSSOPHARYNGEAL BREATHING: REPORT OF ITS USE BY ONE HUNDRED POST-POLIO PATIENTS. *Journal of the American Medical Association*, 158 (6), 445-449.

Dalakas, M. C., Bartfeld, H., & Kurland, L. T. (1995): CONCLUDING REMARKS AND FUTURE STRATEGIES. In M. C. Dalakas, H. Bartfeld, & L. T. Kurland, (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 366-369). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Dalakas, M. C., Elder, G., Hallett, M., Ravits, J., Baker, M., Papadopoulos, N., Albrecht, P. & Sever, J. (1986): A LONG-TERM FOLLOW-UP STUDY OF PATIENTS WITH POST-POLIOMYELITIS NEUROMUSCULAR SYMPTOMS. *New England Journal of Medicine*, 314, 959-963.

Dalakas, M., & Illa, I. (1991): POST-POLIO SYNDROME: CONCEPTS IN CLINICAL DIAGNOSIS, PATHOGENESIS, AND ETIOLOGY. *Advances in Neurology*, 56, 495-511.

Dalakas, M. C., Sever, J. L., Madden, D. L., Papadopoulos, N. M., Shekarchi, I. C., Albrecht, P. & Krezlewicz, A. (1984): LATE POSTPOLIOMYELITIS MUSCULAR ATROPHY: CLINICAL, VIROLOGIC, AND IMMUNOLOGIC STUDIES. *Reviews of Infectious Diseases* (Supplement), 6 (2), S562-S567.

DeJong, G. (1995): PREVENTING AND MANAGING SECONDARY CONDITIONS IN AN ERA OF MANAGED CARE. *Paper presented at SUNY Health Science Center's Secondary Conditions and Aging with a Disability*, Syracuse, NY.

deLeval, J., Chantraine, A., & Penders, L. (1984): THE URETHRAL RHABDOSPHINCTER (PART 3): URODYNAMIC AND PHYSIOPATHOLOGIC EXPLORATION. *J. d'Urologie*, 90, 529-551.

Dinsmore, S., Dambrosia, J., & Dalakas, M. C. (1995): A DOUBLE-BLIND, PLACEBOCONTROLLED TRIAL OF HIGH-DOSE PREDNISONE FOR THE TREATMENT OF POST-POLIOMYELITIS SYNDROME. In M. C. Dalakas, H. Bartfeld, & L. T. Kurland, (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 303-313). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Ellis, E. R., Bye, P. T. P., Bruderer, J. W., & Sullivan, C. E. (1987): TREATMENT OF RESPIRATORY FAILURE DURING SLEEP IN PATIENTS WITH NEUROMUSCULAR DISEASE. *American Review of Respiratory Disease*, 135, 148-152.

Ernstoff, B., Wetterqvist, H., Kvist, H., & Grimby, G. (1996): ENDURANCE TRAINING EFFECT ON INDIVIDUALS WITH POSTPOLIOMYELITIS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 77, 843-848.

Fishman, A. P. (1978): CHRONIC COR PULMONALE. In J. F. Murray (Ed.), *Lung disease, state of the art*, 1976-1977 (pp. 355-374). New York, NY: American Lung Association.

Frick, N. M., & Bruno, R. L. (1986): POST-POLIO SEQUELAE: PHYSIOLOGICAL AND PSYCHOLOGICAL OVERVIEW. *Rehabilitation Literature*, 47 (5-6), 106-111.

Frieden, L., Richards, L., Cole, J. A., & Bailey, D. (1979): ILRU SOURCEBOOK: A TECHNICAL ASSISTANCE MANUAL ON INDEPENDENT LIVING. Houston, TX: The Institute for Rehabilitation and Research.

Gawne, A. C. (1997): PAIN IN POST-POLIO SYNDROME. *Polio Network News*, 13 (1), 1-3.

Gay, P. & Edmonds, L. (1995): SEVERE HYPERCAPNIA AFTER LOW-FLOW OXYGEN THERAPY IN PATIENTS WITH NEUROMUSCULAR DISEASE AND DIAPHRAGMATIC DYSFUNCTION. *Mayo Clinic Proceedings*, 70 (4), 327-330.

Genskow, J. (1996): RESPONDING TO LOSS: A PRACTICAL FRAMEWORK. *Polio Network News*, 12 (3), 1-3.

Genskow, J., & Genskow, L. (1997, May 30): MAINTAINING RELATIONSHIPS DURING CHANGE. Paper presented at Gazette International Networking Institute's Seventh International Post-Polio and Independent Living Conference, Saint Louis, MO.

Gerber, R. (1988): VIBRATIONAL MEDICINE. Santa Fe, NM: Bear & Co.

Gilbert, P. (1992): DEPRESSION: THE EVOLUTION OF POWERLESSNESS. New York, NY: The Guilford Press.

Goerss, J. B., Atkinson, E. J., Windebank, A. J., O'Fallon, W. M., & Melton, L. J. (1994): FRACTURES IN AN AGING POPULATION OF POLIOMYELITIS SURVIVORS: A COMMUNITYBASED STUDY IN OLMSTED COUNTY, MINNESOTA. *Mayo Clinic Proceedings*, 59, 333-339.

Goodenberger, D. M. (1993): COMMUNICATION FOR THE VENTILATOR USER WITH A TRACHEOSTOMY. *IVUN News*, 7 (2), 1-3.

Grimby, L., Tollback, A., Muller, U., & Larsson, L. (1996): FATIGUE OF CHRONICALLY OVERUSED MOTOR UNITS IN PRIOR POLIO PATIENTS. *Muscle & Nerve*, 19, 728-737.

- Guang, G., Haoran, C., & Yi, C. (1987):** A CLINICAL STUDY OF SERIES ELECTROACUPUNCTURE OF 1000 CASES OF POLIOMYELITIS SEQUELAE. *Journal of Traditional Chinese Medicine*, 7 (3), 189-194.
- Gupta, K. L., Shetty, K. R., Agre, J. C., Cuisinier, M. C., Rudman, I. W., & Rudman, D. (1994):** HUMAN GROWTH HORMONE EFFECT ON SERUM IGF-1 AND MUSCLE FUNCTION IN POLIOMYELITIS SURVIVORS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 75 (8), 889-894.
- Gyermek, L. (1990):** INCREASED POTENCY OF NONDEPOLARIZING RELAXANTS AFTER POLIOMYELITIS. *Journal of Clinical Pharmacology*, 30, 170-173.
- Hales, D., & Hales, R. (1995):** CARING FOR THE MIND: THE COMPREHENSIVE GUIDE TO MENTAL HEALTH. New York, NY: Bantam Books.
- Halstaed, L. S. (Ed). (1998):** MANAGING POST-POLIO: A GUIDE TO LIVING WELL WITH POST-POLIO SYNDROME. Washington, DC: NRH Press.
- Halstaed, L. S., & Rossi, C. D. (1987):** POST-POLIO SYNDROME: CLINICAL EXPERIENCE WITH 132 CONSECUTIVE OUTPATIENTS. In L. S. Halstaed & D. O. Wiechers (Eds.), *Research and clinical aspects of the late effects of poliomyelitis* (pp. 13-26). White Plains, NY: March of Dimes Birth Defects Foundation.
- Hamilton, E. A., Nichols, P. J. R., & Tait, G. B. W. (1970):** *Annals of Physical Medicine*, 5, 223.
- Hammond, D. C. (1991):** HYPNOSIS FOR POSTPOLIO SYNDROME & TYPE-A BEHAVIOR. *American Journal of Clinical Hypnosis*, 34 (1), 38-45.
- Healthy People 2010:** DRAFT FOR PUBLIC COMMENT (SEPT. 15, 1998). Washington, DC: Office of Disease Prevention and Health Promotion, Department of Health and Human Services (HHS).
- Heumann, J. (1977):** INTRODUCTION. In S. Pflueger (Ed.), *Independent living: Emerging issues in rehabilitation* (p. 1). Washington, DC: Institute for Research Utilization.
- Hsu, A., & Staats, B. (1998):** "POSTPOLIO" SEQUELAE AND SLEEP-RELATED DISORDERED BREATHING. *Mayo Clinics Proceedings*, 73, 216-224.
- Iezzoni, L. (1998):** ON BEING A PATIENT: WHAT SHOULD I SAY? COMMUNICATION AROUND DISABILITY. *Annals of Internal Medicine*, 129 (8), 661-665.
- International Ventilator Users Network (IVUN):** RESOURCE DIRECTORY (1998/99). Saint Louis, MO: Gazette International Networking Institute.
- Ivanyi, B., Phoa, S. S. K. S., & deVisser, M. (1994):** DYSPHAGIA IN POSTPOLIO PATIENTS: A VIDEOFLUOROGRAPHIC FOLLOW-UP STUDY. *Dysphagia*, 9, 96-98.
- Johnson, V. Y., & Gary, M. A. (1995):** URINARY INCONTINENCE: A REVIEW. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 22 (1), 8-16.
- Johnson, V. Y., Vordermark, J. S., & Hubbard, D. (1996):** UROLOGIC MANIFESTATIONS OF THE POST-POLIO SYNDROME. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 23 (4), 218-223.
- Jubelt, B. & Drucker, J. (in press):** POLIOMYELITIS AND THE POST-POLIO SYNDROME. In D. S. Younger (Ed.), *Textbook of motor disorders*. New York, NY: Lippincott, Williams, & Wilkins.

Jubelt, B., Salazar-Grueso, E. F., Roos, R. P., & Cashman, N. R. (1995): ANTIBODY TITER TO THE POLIOVIRUS IN BLOOD AND CEREBROSPINAL FLUID OF PATIENTS WITH POST-POLIO SYNDROME. In M. C. Dalakas, H. Bartfeld & L. T. Kurland (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 201-207). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Katz, A (1998): FOREWORD. In B. J. White & E. J. Madara (Eds.), *The self-help sourcebook: Your guide to community and online support groups* (p. 5). Denville, NJ: Northwest Covenant Medical Center.

Kemp, B., Adams, B., & Campbell, M. (1997): DEPRESSION AND LIFE SATISFACTION IN AGING POLIO SURVIVORS VERSUS AGE-MATCHED CONTROLS: RELATION TO POSTPOLIO SYNDROME, FAMILY FUNCTIONING, AND ATTITUDE TOWARD DISABILITY. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78, 187-192.

Klingman, J., Chui, H., Corgiat, M., & Perry, J. (1988): FUNCTIONAL RECOVERY: A MAJOR RISK FACTOR FOR THE DEVELOPMENT OF POSTPOLIOMYELITIS MUSCULAR ATROPHY. *Archives of Neurology*, 45, 645-647.

Koop, C. E. (1992, June 5-6): SHARING SOLUTIONS: STRATEGIES FOR SUCCESSFUL SUPPORT GROUPS FOR VISUALLY IMPAIRED OLDER PEOPLE. *Lighthouse National Center Conference*, New York, NY.

Korsch, B. M., & Harding, C. (1997): THE INTELLIGENT PATIENT'S GUIDE TO THE DOCTOR-PATIENT RELATIONSHIP: LEARNING HOW TO TALK SO YOUR DOCTOR WILL LISTEN. New York, NY: Oxford University Press.

Krauss, H. H., Godfrey, C., Kirk, J., & Eisenberg, D. (1998): ALTERNATIVE HEALTH CARE: ITS USE BY INDIVIDUALS WITH PHYSICAL DISABILITIES. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 79, 1440-1447.

Kriz, J. L., Jones, D. R., Speier, J. L., Canine, J. K., Owen, R. R., & Serfass, R. C. (1992): CARDIORESPIRATORY RESPONSES TO UPPER EXTREMITY AEROBIC TRAINING BY POST-POLIO SUBJECTS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 73, 49-54.

Laurie, G. (1988): PRESENTATION TO SPRINGFIELD (ILLINOIS) CENTER FOR INDEPENDENT LIVING DINNER MEETING. Unpublished.

Laurie, G., & Headley, J. (1988): POST-POLIO SUPPORT GROUP PHILOSOPHY, GUIDELINES, AND RESOURCES. Saint Louis, MO: Gazette International Networking Institute.

Lehmann, T. (1994, June 18): L-CARNITINE AND POST-POLIO SYNDROME. Paper presented at Sixth International Post-Polio and Independent Living Conference, Gazette International Networking Institute, Saint Louis, Missouri.

Leon-Monzon, M. E., & Dalakas, M. C. (1995): DETECTION OF POLIOVIRUS ANTIBODIES AND POLIOVIRUS GENOME IN PATIENTS WITH THE POST-POLIO SYNDROME. In M.C. Dalakas, H. Bartfeld, & L.T. Kurland (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 208-218). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Leonard, R. B. (1995): POOL EXERCISE: PRINCIPLES AND GUIDELINES FOR POLIO SURVIVORS. Warm Springs, GA: Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation.

Leonard, R. B. (author). (1995): WELLNESS FOR THE 90'S SERIES II: AQUATIC THERAPY FOR POLIO SURVIVORS [Videotape]. San Luis Obispo, CA: Sprint Rothhammer International.

Leonard, R. B. (1997, June/July): SEATING AND MOBILITY ISSUES FOR POLIO SURVIVORS. *Rehab Management*, 10, 44-46.

Litvak, S. (1998): PERSONAL ASSISTANCE SERVICES POLICY: WHERE WE HAVE BEEN AND WHERE WE ARE GOING. *American Rehabilitation*, 24 (4), 9-14.

Logemann, J. A. (1998): EVALUATION AND TREATMENT OF SWALLOWING DISORDERS. Austin, TX: Pro-Ed.

Lollar, D. J. (1994): PREVENTING SECONDARY CONDITIONS ASSOCIATED WITH SPINA BIFIDA OR CEREBRAL PALSY: *Proceedings and recommendations of a symposium*. Washington, DC: Spina Bifida Association of America.

Lönnberg, F. (Ed.). (1993): PROCEEDINGS OF COPENHAGEN POST-POLIO CONFERENCE. Hellerup: The National Society of Polio & Accident Victims (PTU).

Mahoney, D., & Restak, R. (1998): THE LONGEVITY STRATEGY: HOW TO LIVE TO 100 USING THE BRAIN-BODY CONNECTION. New York, NY: The Dana Press/John Wiley & Sons, Inc.

Make, B. J., Hill, N. S., Goldberg, A. I., Bach, J. R., Criner, G. J., Dunne, P. E., Gilmartin, M. E., Heffner, J. E., Kacmarek, R., Keens, T. G., McInturff, S., O'Donohue, W. J., Oppenheimer, E. A., & Robert, D. (1998): MECHANICAL VENTILATION BEYOND THE INTENSIVE CARE UNIT: REPORT OF A CONSENSUS CONFERENCE OF THE AMERICAN COLLEGE OF CHEST PHYSICIANS. *Chest*, 113, 289S-344S.

Marge, M. (1988): HEALTH PROMOTION FOR PERSONS WITH DISABILITIES: MOVING BEYOND REHABILITATION. *American Journal of Health Promotion*, 2 (4), 29-35.

Margen, M., et al. (Eds.) (1991): THE WELLNESS ENCYCLOPEDIA: THE COMPREHENSIVE FAMILY RESOURCE FOR SAFEGUARDING HEALTH AND PREVENTING ILLNESS (pp. 401-409). Boston, MA: Houghton Mifflin Company.

Masters, W., Johnson, V., & Kolodny, R. (1986): SEX AND HUMAN LOVING. Boston, MA: Little, Brown & Company.

May, K. P., Sterling, G. W., Baker, M. R., & Everett, D. W. (1993): SLEEP APNEA IN MALE PATIENTS WITH THE FIBROMYALGIA SYNDROME. *American Journal of Medicine*, 94, 505-508.

Maynard, F. M. (1985): POST-POLIO SEQUELAE – DIFFERENTIAL DIAGNOSIS AND MANAGEMENT. *Orthopedics*, 8 (7), 857-861.

Maynard, F. M., Forchheimer, M., Roller, S., Tate, D. G., Kirsch, N., Werner, R., Peterson, C., Julius, M., & Waring, W. (1991): SECONDARY CONDITIONS ASSOCIATED WITH DECLINING FUNCTIONAL ABILITIES AMONG POLIO SURVIVORS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 72, 795.

Maynard, F. M., & Roller, S. (1991): RECOGNIZING TYPICAL COPING STYLES OF POLIO SURVIVORS CAN IMPROVE RE-REHABILITATION. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 70 (2), 70-72.

McComas, A. J., Quartly, C., & Griggs, R. C. (1997): EARLY AND LATE LOSSES OF MOTOR UNITS AFTER POLIOMYELITIS. *Brain*, 120, 1415-1421.

Miller, J. R. (1981): PROLONGED INTRACEREBRAL INFECTION WITH POLIOVIRUS IN ASYMPTOMATIC MICE. *Annals of Neurology*, 9, 590-596.

Miller, R. G., Gelinas, D. F., Kent-Braun, J., Dobbins, T., Dao, H., & Dalakas, M. (1997): THE EFFECT OF RECOMBINANT INSULIN-LIKE GROWTH FACTOR 1 (rhIGF-1) UPON EXERCISE-INDUCED FATIGUE AND RECOVERY IN PATIENTS WITH POST POLIO SYNDROME [Abstract]. *Neurology*, 48, 217.

Moe, J., Winter, R., Bradford, D., & Lonstein, J. (1978): *SCOLIOSIS AND OTHER SPINAL DEFORMITIES*. Philadelphia, PA: W. B. Saunders Company.

National Heart, Lung, and Blood Institute. (1998): *CLINICAL GUIDELINES ON THE IDENTIFICATION, EVALUATION, AND TREATMENT OF OVERWEIGHT AND OBESITY IN ADULTS, EXECUTIVE SUMMARY*. Bethesda, MD: National Institutes of Health.

National Institute of Mental Health. (1992): DEPRESSION AWARENESS, RECOGNITION, TREATMENT FACT SHEET. Washington, DC: US Department of Health and Human Services.

Northrup, C. (1998): *WOMEN'S BODIES, WOMEN'S WISDOM: CREATING PHYSICAL AND EMOTIONAL HEALTH AND HEALING* (p. 526). New York, NY: Bantam Books.

Nosek, M. A., Howland, C. A., Rintala, D. H., Young, M. E., & Chanpong, G. F. (1997): *NATIONAL STUDY OF WOMEN WITH PHYSICAL DISABILITIES: FINAL REPORT*. Houston, TX: Center for Research on Women with Disabilities.

Nursing for the Poliomyelitis Patient. (1948): NEW YORK, NY: JOINT ORTHOPEDIC NURSING ADVISORY SERVICE OF THE NATIONAL ORGANIZATION FOR PUBLIC HEALTH NURSING AND THE NATIONAL LEAGUE OF NURSING EDUCATION.

Oppenheimer, E. A., & Baldwin-Myers, A. S. (1993): *VENTILATORS: ALTERNATIVES FOR LONG-TERM AND HOME USE*. Los Angeles, CA: Authors.

Owen, R. R. (1985): POLIO RESIDUALS CLINIC AND EXERCISE PROTOCOL: RESEARCH IMPLICATIONS. In L. S. Halstead & D. O. Wiechers (Eds.), *Late Effects of Poliomyelitis* (pp. 207-219). Miami, FL: Symposia Foundation.

Owen, R. R., & Jones, D. (1985): POLIO RESIDUALS CLINIC: CONDITIONING EXERCISE PROGRAM. *Orthopedics*, 8 (7), 882-883.

Paul, J. R. (1955): EPIDEMIOLOGY OF POLIOMYELITIS. In *Poliomyelitis* (pp. 14-15). Geneva: World Health Organization.

Peach, P. (1997): EMG: WHAT, WHY, AND WHY NOT. *Polio Network News*, 13 (4), 1-2.

Perry, J., Barnes, C., & Gronley, J. K. (1987): POST-POLIO MUSCLE FUNCTION. In L. S. Halstead and D. O. Wiechers (Eds.) *Research and clinical aspects of the late effects of poliomyelitis* (pp. 315-327). White Plains, NY: March of Dimes Birth Defects Foundation.

Perry, J., & Keenan, M. (1995): POST-POLIO CORRECTIVE SURGERY: THEN AND NOW. *Polio Network News*, 11 (3), 3-4.

Pincus, J., & Sanford, W. (Eds.). (1992): *THE BOSTON WOMEN'S HEALTH BOOK COLLECTIVE. THE NEW OUR BODIES, OURSELVES*. New York, NY: Simon & Schuster, Inc.

PL 101-336: The Americans with Disabilities Act of 1990. (1990): *WORKLIFE: A PUBLICATION ON EMPLOYMENT OF PEOPLE WITH DISABILITIES*, 3 (3), 33-48.

Pope, A. M., & Tarlov, A. R. (Eds.) (1991): *DISABILITY IN AMERICA: TOWARD A NATIONAL AGENDA FOR PREVENTION*. Washington, DC: National Academy Press.

Ramlow, J., Alexander, M., LaPorte, R., Kaufmann, C., & Kuller, L. (1992): EPIDEMIOLOGY OF THE POST-POLIO SYNDROME. *American Journal of Epidemiology*, 136 (7), 769-786.

Rea, W. J., Johnson, A. R., Fenyves, E., & Butler, J. (1987): THE ENVIRONMENTAL ASPECTS OF THE POST-POLIO SYNDROME. In L. S. Halstead & D. O. Wiechers (Eds.), *Research and clinical aspects of the late effects of poliomyelitis* (pp. 173-179). White Plains, NY: March of Dimes Birth Defects Foundation.

Redford, J. B. (1980): *ORTHOTICS ETCETERA* (2nd ed.). Baltimore/London: Williams & Wilkins.

Reissman, F., & Carroll, D. (1995): *REDEFINING SELF-HELP: POLICY AND PRACTICE*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.

Romaker, A. (1995): NEW BREATHING PROBLEMS IN AGING POLIO SURVIVORS. *Polio Network News*, 11 (4), 1, 7-8.

Rossman, M. L. (1993): IMAGERY: LEARNING TO USE THE MIND'S EYE. In D. Goleman and J. Gurin (Eds.), *Mind body medicine* (pp. 291-300). New York, NY: Consumer Reports Books.

Russell, I. J., Orr, M. D., Littman, B., Vipraio, G. A., Albonkrek, D., Michalek, J. E., Lopez, Y., & MacKillip, F. (1994): ELEVATED CEREBROSPINAL FLUID LEVELS OF SUBSTANCE P IN PATIENTS WITH THE FIBROMYALGIA SYNDROME. *Arthritis & Rheumatism*, 37, 1593-1601.

Scheer, J., & Luborsky, M. L. (1991): THE CULTURAL CONTEXT OF POLIO BIOGRAPHIES. *Orthopedics*, 14 (11), 1173-1181.

Schwartz, M. S., & Schwartz, N. M. (1993): BIOFEEDBACK: USING THE BODY'S SIGNALS. In D. Goleman & J. Gurin (Eds.), *Mind body medicine* (pp. 301-313). New York, NY: Consumer Reports Books.

Schover, L., & Jensen, S. (1988): *SEXUALITY AND CHRONIC ILLNESS: A COMPREHENSIVE APPROACH*. New York, NY: The Guilford Press.

Seizert, B. P., Speier, J. L., & Canine, J. K. (1994): PYRIDOSTIGMINE EFFECT ON STRENGTH, ENDURANCE, AND FATIGUE IN POST-POLIO PATIENTS [Abstract]. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 75, 1049.

Sharief, M. K., Hentages, R., & Ciaidi, M. (1991): INTRATHECAL IMMUNE RESPONSE IN PATIENTS WITH THE POST-POLIO SYNDROME. *New England Journal of Medicine*, 325, 749-755.

Sharma, K., Braun-Kent, J., Mynhier, M., Weiner, M., & Miller, R. (1994): EXCESSIVE MUSCULAR FATIGUE IN THE POST-POLIOMYELITIS SYNDROME. *Neurology*, 44, 642-646.

Shetty, K. R., Gupta, K. L., Agre, J. C., Rudman, I. W., & Rudman, D. (1995): EFFECT OF HUMAN GROWTH HORMONE ON MUSCLE FUNCTION IN POST-POLIO SYNDROME. In M. C. Dalakas, H. Bartfeld, & L. T. Kurland, (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 386-389). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Siegel, I. & Transfeldt, E. (1995): POST-POLIO CORRECTIVE SURGERY. *Polio Network News*, 11 (3), 5-7.

Simonds, A. K. (1996): *NON-INVASIVE RESPIRATORY SUPPORT*. New York, NY: Chapman & Hall Medical.

Sivakumar, K., Sinnwell, T., Yildiz, E., McLaughlin, A., & Dalakas, M. (1995): STUDY OF FATIGUE IN MUSCLES OF PATIENTS WITH POST-POLIO SYNDROME BY *IN VIVO* [³¹P] MAGNETIC RESONANCE SPECTROSCOPY: A METABOLIC CAUSE FOR FATIGUE. In M. C. Dalakas, H. Bartfeld, & L.T. Kurland, (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 397-401). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Smith, D. W. (1995): POWER AND SPIRITUALITY IN POLIO SURVIVORS: A STUDY BASED ON ROGERS' SCIENCE. *Nursing Science Quarterly*, 8, 133-139.

Smith, D. W. (1997): MYOFASCIAL RELEASE: PERSPECTIVE OF AN INFORMED CONSUMER. *Polio Network News*, 13 (1), 4.

Smith, D. W. (1997): THERAPEUTIC TOUCH: A HOLISTIC NURSING PRACTICE. *Polio Network News*, 13 (1), 5, 9.

Smith, L., & McDermott, K. (1987): PAIN IN POST POLIOMYELITIS: ADDRESSING CAUSES VERSUS TREATING EFFECTS. In L. S. Halstead & D. O. Wiechers (Eds.), *Research and clinical aspects of the late effects of poliomyelitis* (pp. 121-133). White Plains, NY: March of Dimes Birth Defects Foundation.

Sonies, B., & Dalakas, M. (1995): PROGRESSION OF ORAL-MOTOR AND SWALLOWING SYMPTOMS IN THE POST-POLIO SYNDROME. In M. C. Dalakas, H. Bartfeld, & L. T. Kurland, (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 87-95). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Sonies, B. C., & Dalakas, M. C. (1991): DYSPHAGIA IN PATIENTS WITH POSTPOLIO SYNDROME. *New England Journal of Medicine*, 324, 1162-1167.

Spector, S., Gordon, P., Feurerstein, I., Sivakumar, K., Hurley, B., & Dalakas, M. (1996): STRENGTH GAINS WITHOUT MUSCLE INJURY AFTER STRENGTH TRAINING IN PATIENTS WITH POSTPOLIO MUSCULAR ATROPHY. *Muscle & Nerve*, 19, 1282-1290.

Stålberg, E., & Grimby, G. (1995): DYNAMIC ELECTROMYOGRAPHY AND MUSCLE BIOPSY CHANGES IN A 4-YEAR FOLLOW-UP: STUDY OF PATIENTS WITH A HISTORY OF POLIO. *Muscle & Nerve*, 18, 699-707.

Stanghelle, J. K., Festvåg, L., & Aksnes, A. K. (1993): PULMONARY FUNCTION AND SYMPTOM-LIMITED EXERCISE STRESS TESTING IN SUBJECTS WITH LATE SEQUELAE OF POLIOMYELITIS. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 25, 125-129.

Stein, D. P., Dambrosia, J., & Dalakas, M. C. (1995): A DOUBLE-BLIND, PLACEBO-CONTROLLED TRIAL OF AMANTADINE FOR THE TREATMENT OF FATIGUE IN PATIENTS WITH THE POST-POLIO SYNDROME. In M. C. Dalakas, H. Bartfeld, & L. T. Kurland, (Eds.), *The post-polio syndrome: Advances in the pathogenesis and treatment* (pp. 296-302). New York, NY: New York Academy of Sciences.

Tesch, M. (1998, October 30): MEDICATIONS FOR POST-POLIO SYNDROME. *Paper presented at International Polio Congress & Industrial Exhibition*, Bundesverband Poliomyelitis e. V., Jena.

Timmermans, L., Bonnet, F., & Maquinay, C. (1965): UROLOGICAL COMPLICATIONS OF POLIOMYELITIS AND THEIR TREATMENT. *Acta Urologica Belgica*, 33, 409-426.

Tomlinson, B. E., & Irving, D. (1985): CHANGES IN SPINAL CORD MOTOR NEURONS OF POSSIBLE RELEVANCE TO THE LATE EFFECTS OF POLIOMYELITIS. In L. S. Halstead & D. O. Wiechers (Eds.), *Late Effects of Poliomyelitis* (pp. 57-70). Miami, FL: Symposia Foundation.

Trojan, D. A., & Cashman, N. R. (1995): AN OPEN TRIAL OF PYRIDOSTIGMINE IN POST-POLIOMYELITIS SYNDROME. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 22, 223-227.

Trojan, D. A., & Cashman, N. R. (1995): FIBROMYALGIA IS COMMON IN A POST-POLIOMYELITIS CLINIC. *Archives of Neurology*, 52, 620-624.

Trojan, D. A., & Cashman, N. R. (1996): CURRENT TRENDS IN POST-POLIO- MYELITIS SYNDROME. New York, NY: Milestone Medical Communications.

Trojan, D. A., Cashman, N. R., Jubelt, B., Miller, R., Agre, J., Munsat, T., Hollander, D., Tandan, R., Shapiro, S., & Collet, J. P. (1997): THE RESPONSE OF POST-POLIOMYELITIS SYNDROME SYMPTOMS TO PYRIDOSTIGMINE (MESTINON®): A MULTI-CENTERED, PLACEBO-CONTROLLED TRIAL [Abstract]. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78, 1027.

Trojan, D. A., Cashman, N. R., Shapiro, S., Tansey, C. M., & Esdaile, J. M. (1994): PREDICTIVE FACTORS FOR POST-POLIOMYELITIS SYNDROME. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 75, 770-777.

Trojan, D. A., Gendron, D., & Cashman, N. R. (1993): ANTICHOLINESTERASE-RESPONSIVE NEUROMUSCULAR JUNCTION TRANSMISSION DEFECTS IN POST-POLIOMYELITIS FATIGUE. *Journal of the Neurological Sciences*, 114, 170-177.

U. S. Department of Agriculture. (1995): NUTRITION AND YOUR HEALTH: DIETARY GUIDELINES FOR AMERICANS. Washington, DC: U. S. Department of Health and Human Services.

Vallbona, C., Hazlewood, C., & Jurida, G. (1997): RESPONSE OF PAIN TO STATIC MAGNETIC FIELDS IN POSTPOLIO PATIENTS: A DOUBLE-BLIND PILOT STUDY. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78, 1200-1203.

Vash, C. L. (1994): PERSONALITY AND ADVERSITY: PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF REHABILITATION. New York, NY: Springer.

Wekre, L., Stanghelle, J., Lobben, B., & Øyhaugen, S. (1998): THE NORWEGIAN POLIO STUDY 1994: A NATION-WIDE SURVEY OF PROBLEMS IN LONG-STANDING POLIOMYELITIS. *Spinal Cord*, 36, 280-284.

Werner, R., & Waring, W. (1989): RISK FACTORS FOR MEDIAN MONONEUROPATHY OF THE WRIST IN POST POLIOMYELITIS PATIENTS. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 70, 474.

Westbrook, M. T., & McIlwain, D. (1996): LIVING WITH THE LATE EFFECTS OF DISABILITY: A FIVE-YEAR FOLLOW-UP SURVEY OF THE COPING AMONG POST-POLIO SURVIVORS. *Australian Occupational Therapy Journal*, 43, 60-71.

Wiechers, D. O. (1985): PATHOPHYSIOLOGY AND LATE CHANGES OF THE MOTOR UNIT AFTER POLIOMYELITIS. In L. S. Halstead & D. O. Wiechers (Eds.), *Late Effects of Poliomyelitis* (pp. 91-94). Miami, FL: Symposia Foundation.

Wiechers, D. O., & Hubbell, S. L. (1981): LATE CHANGES IN THE MOTOR UNIT AFTER ACUTE POLIOMYELITIS. *Muscle & Nerve*, 4, 524-528.

Windebank, A. J., Litchy, W. J., Daube, J. R., & Iverson, R. A. (1996): LACK OF PROGRESSION OF NEUROLOGIC DEFICIT IN SURVIVORS OF PARALYTIC POLIO: A 5-YEAR PROSPECTIVE POPULATION-BASED STUDY. *Neurology*, 46, 80-84.

Wohlfart, G. (1958): COLLATERAL REGENERATION IN PARTIALLY DENERVATED MUSCLES. *Neurology*, 8, 175-180.

Wolfe, F., Ross, K., Anderson, J., Russell, J., & Hebert, L. (1995): THE PREVALENCE AND CHARACTERISTICS OF FIBROMYALGIA IN THE GENERAL POPULATION. *Arthritis & Rheumatism*, 38, 19-28.

Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., et al. (1990): THE AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY 1990 CRITERIA FOR THE CLASSIFICATION OF FIBROMYALGIA. *Arthritis & Rheumatism*, 33, 160-172.

Worden, J. W. (1991): GRIEF COUNSELING AND GRIEF THERAPY: A HANDBOOK FOR THE MENTAL HEALTH PRACTITIONER. New York, NY: Springer.

World Health Organization Technical Report Series, No. 81 (1954): EXPERT COMMITTEE ON POLIOMYELITIS, FIRST REPORT (pp. 7-8). Geneva: World Health Organization.

World Health Organization Technical Report Series, No. 145 (1958): EXPERT COMMITTEE ON POLIOMYELITIS, SECOND REPORT (pp. 14-15). Geneva: World Health Organization.

Wright, B. (1982): PHYSICAL DISABILITY: A PSYCHOSOCIAL APPROACH. New York, NY: Harper and Rowe.

Yarnell, S. K. (1984): DELAYED EFFECTS OF POLIOMYELITIS. *Western Journal of Medicine*, 140 (4), 603.

Yarnell, S. K. (1988): THE LATE EFFECTS OF POLIO. In R. Sine (Ed.), *Basic rehabilitation techniques* (3rd ed., 4th ed. in press). Rockwell, MD: Aspen.

Yarnell, S. K. (1998): WHAT WORKS: RESULTS AND IMPLICATIONS OF POST-POLIO CLINIC SURVEY. *Polio Network News*, 14 (2), 6-7.

Yunus, M. B., Dailey, J. W., Aldag, J. C., Masi, A. T., & Jobe, P. C. (1992): PLASMA TRYPTOPHAN AND OTHER AMINO ACIDS IN PRIMARY FIBROMYALGIA: A CONTROLLED STUDY. *Journal of Rheumatology*, 19, 90-94.

Ziegler, S. (1996): ACTIVE LISTENING. *Polio Network News*, 12 (3), 8.

Este livro foi composto
e impresso
na
GRÁFICA EBORENSE

