

Qualidade de vida em indivíduos portadores da síndrome pós-pólio

Quality of life in subjects with post-polio syndrome

Luciana Novais Rosa*, Márcia Cristina Bauer Cunha**, Renata Calhes Franco***

Recebido: 31/8/2005

Aprovado: 2/3/2006

Resumo

Objetivo: Traçar um perfil sobre qualidade de vida em pacientes com síndrome pós-pólio e verificar o impacto da doença sobre a qualidade de vida desses indivíduos, por meio do questionário de qualidade de vida SF-36. **Material e método:** Foram entrevistados quinze indivíduos com diagnóstico clínico de síndrome pós-pólio por meio da aplicabilidade do SF-36 (Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey), instrumento validado, traduzido e adaptado para a nossa população. Nove indivíduos eram do sexo feminino e seis do sexo masculino, com idades entre 38 e 52 anos (média de idade de 45 anos). **Resultados:** Pelo estudo e análise estatística das oito variáveis propostas pelo SF-36, foi possível verificar que os componentes aspecto físico e dor apresentaram maior variabilidade. **Conclusão:** O presente estudo mostrou que o impacto das alterações na qualidade de vida dos indivíduos com síndrome pós-pólio é muito importante; pois a partir dos dados obtidos, poderemos realizar um tratamento específico individual, visando a independência funcional, com conseqüente melhora da qualidade de vida.

Unitermos

Poliomielite; síndrome pós-pólio; qualidade de vida.

Abstract

Objective: To verify the impact of the post-polio syndrome in the quality of life through the questionnaire SF-36 for quality of life. **Materials and method:** Fifteen subjects were interviewed with clinical diagnosis of Post-Polio syndrome through the applicability of the SF-36 (Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey), a validated instrument, translated and adapted to our population, constituted by 9 females and 6 males, from 38 to 52 years old (mean 45 years old). **Results:** Through the study and statistical analysis of the 8 proposed variables by the SF-36, it was possible to verify that the components of the physical aspect and pain are variables with a higher variability. **Conclusion:** The present study showed that it is

extremely important to know the impact of the changes in the quality of life of subjects with Post-Polio syndrome, so an specific treatment aiming the functional independence and improve the quality of life can be proposed.

Keywords

Poliomyelitis; post-polio syndrome; quality of life.

Introdução

A poliomielite anterior aguda, até 1960, representou a maior causa de paralisia motora e óbito em crianças e adultos jovens em todo o mundo. Trata-se de uma doença viral que se apresenta tipicamente sob a forma bifásica, com cefaléia, febre e sintomas gastrintestinais, seguidos, dias mais tarde, de comprometimento dos neurônios motores da medula espinhal, ocasionando paralisia, geralmente predominando nos membros inferiores, sob forma assimétrica e desproporcional. Pode haver, associadamente, comprometimento da musculatura do tórax e da inervação bulbar. A progressão da paralisia, usualmente, cessa em cinco a sete dias. Há, então, um período de estabilidade e, nos meses subseqüentes, alguns músculos paralisados podem recuperar-se pelo processo de reinervação ou por recuperação dos motoneurônios pouco lesados¹.

Felizmente erradicada há alguns anos em quase todo o mundo, essa doença ainda apresenta seus efeitos seqüelantes visíveis. Entre os efeitos tardios da pólio, destaca-se a síndrome pós-pólio (SPP), considerada uma entidade neurológica que causa nova fraqueza muscular e/ou fadiga muscular anormal em indivíduos que tiveram poliomielite no passado, há mais de 15 anos, com limitação para as atividades cotidianas. Sua importância não é somente semântica, pois, dependendo do conceito a ser considerado, ela pode representar até 70% dos sobreviventes de poliomielite parálitica aguda. Apesar disso, os médicos não a reconhecem como entidade nosológica definida, e ela não consta nem mesmo na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID)^{1,2}.

Inicialmente, pressupôs-se que o vírus da pólio teria sido reativado no corpo, porém o tempo e as pesquisas determi-

*Setor de Reabilitação do Hospital Estadual Mário Covas – Fundação do ABC (FUABC)

**Universidade Federal de São Paulo / Escola Paulista de Medicina (Unifesp/EPM)

***Centro Universitário Nove de Julho (Uninove)

naram que os sinais e sintomas constituíam uma entidade característica dos indivíduos que tiveram poliomielite no passado, atingido e mantido nível relativamente alto de função durante pelo menos 15 anos, e que, posteriormente, tinham sido afligidos por nova fraqueza e perda funcional³.

O conjunto de critérios para o diagnóstico da SPP tem sido desenvolvido pela “Força Tarefa Pós-Pólio”, grupo de pesquisadores, médicos e sobreviventes da pólio⁴. O diagnóstico deverá ser feito pelo neurologista depois da exclusão de todas as outras doenças que podem causar deterioração do neurônio motor inferior ou fadiga. Dalakas⁵ descreveu os critérios a se excluir:

- história documentada de pólio paralítica;
- recuperação parcial da função motora de pelo menos 15 anos;
- atrofia muscular residual assimétrica com fraqueza;
- arreflexia;
- sensibilidade normal em pelo menos um membro;
- função esfinteriana normal.

De acordo com Dias⁶, os sintomas podem incluir: fadiga anormal, seja um cansaço muscular súbito ou uma sensação generalizada de exaustão; novo enfraquecimento dos músculos, quer dos que foram originalmente afetados, quer daqueles que não foram afetados; dores nos músculos e/ou nas articulações; perturbações do sono; dificuldade de respiração; dificuldade de deglutição; diminuição da capacidade de tolerância a temperaturas baixas; e redução na capacidade de efetuar as atividades diárias, como andar, tomar banho etc.

Entre os principais mecanismos que levam à síndrome destacam-se o “supertreinamento” (*overtraining*) e a disfunção dos motoneurônios sobreviventes que causam uma desintegração dos terminais axonais. Quando expostos a fatores de estresse – por exemplo, “supertreinamento” –, esses motoneurônios sobreviventes podem apresentar alterações eletrofisiológicas, reduzindo a velocidade de condução nervosa, ou podem apresentar degeneração precoce. No Brasil, um estudo realizado pela Unifesp/EPM, AACD e CPSP, com 52 pacientes sobreviventes com diagnóstico de poliomielite (sendo 34 pacientes do sexo masculino e 18 do feminino, com idades variando de 28 a 48 anos), mostrou que esses indivíduos apresentavam novas manifestações clínicas, como: fraqueza muscular (68%); dor muscular (66%); fadiga (66%); atrofia muscular (38%); fasciculação (20%); disfagia (18%); neuropatia (15%); problemas respiratórios (6%); dor articular (68%); intolerância ao frio (40%); depressão (50%); ansiedade (40%), e cefaléia (30%)¹.

Como esses pacientes apresentam seqüelas diversas, o tratamento fisioterápico é indicado, visando melhorar a sua qualidade de vida e objetivando suas capacidades físicas, sociais, emocionais e vocacionais⁷.

Na prática clínica é possível verificar que a qualidade de vida dos pacientes com SPP torna-se comprometida devido às novas manifestações que levam às limitações físicas, contribuindo para o surgimento de depressão.

Este trabalho teve como objetivo traçar um perfil sobre a qualidade de vida em pacientes com SPP e verificar o impacto da doença sobre a qualidade de vida desses indivíduos, por meio do questionário de qualidade de vida SF-36.

Material e método

Como instrumento para a avaliação da qualidade de vida dos pacientes foi utilizado o SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*), validado, traduzido e adaptado para nossa população⁸.

É um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, de fácil administração e compreensão, multidimensional, formado por 36 itens englobados em oito escalas ou componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Além desses itens, a escala contém ainda uma questão que avalia a evolução da saúde do indivíduo, comparativa entre a saúde atual e a de um ano atrás. Embora não permita cálculo, nem forneça um escore, é de importância acerca do conhecimento da doença do paciente.

Para o cálculo do questionário, cada questão recebe um escore que, posteriormente, é transformado numa escala de zero a cem, sendo zero o pior estado de saúde, e cem, o melhor.

Foram entrevistados 15 indivíduos portadores da SPP: nove do sexo feminino e seis do masculino, com idade entre 38 e 52 anos (média de 45 anos). Foram levados em consideração os seguintes critérios:

- os indivíduos deveriam ter histórico de poliomielite paralítica no passado;
- recuperação motora parcial há pelo menos 15 anos;
- presença de fadiga muscular anormal.

Resultados e discussão

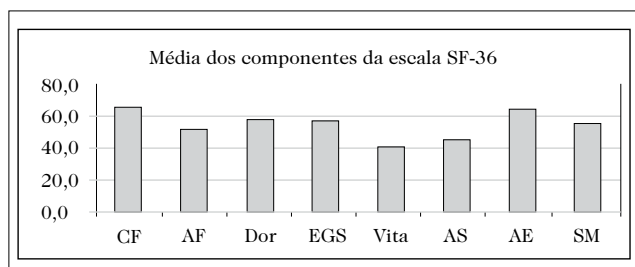
O questionário SF-36 foi respondido por 15 indivíduos portadores de SPP, sendo encontradas oito notas para cada indivíduo, seguindo os oito parâmetros propostos pelo questionário utilizado. A média, a mediana, o desvio padrão e o coeficiente de variância foram calculados, e os resultados apresentam-se na Tabela 1, com a análise descritiva dos componentes da escala SF-36.

Os resultados mostraram que a maior variabilidade ocorreu em relação à capacidade funcional, seguida pelos aspectos emocionais e dor. Segundo Dalakas⁵, os sintomas músculo-esqueléticos incluem a combinação da resistência diminuída, fadiga e dores nas articulações biomecanicamente deformadas ou instáveis, piorando a mobilidade devido à existência há

Tabela 1
Análise das variáveis dos componentes da escala SF36

SF-36	Número	Média	Mediana	Desvio padrão	Coefficiente de variância
Capacidade funcional	15	64,67	70	19,32	373,10
Aspectos físicos	15	51,67	50	40,61	1.648,81
Dor	15	58,00	51	34,09	1.162,14
Estado geral de saúde	15	56,40	62	29,18	851,26
Vitalidade	15	40,00	35	21,71	471,43
Aspectos sociais	15	44,17	50	29,45	867,56
Aspectos emocionais	15	64,13	66	29,59	875,84
Saúde mental	15	54,93	48	19,21	369,07

muito tempo de escoliose ou postura inadequada, o que faz aumentar a dificuldade devido a mecanismos antinaturais ou incomuns impostos à transferência do tendão ou tamanho desigual dos membros. O aumento no peso corporal também reduz a resistência e aumenta a fadiga. Alguns pacientes descrevem seus sintomas vagamente e freqüentemente com uma frustração de variabilidade. Há também dificuldades emocionais e presença freqüente de fibromialgia, que podem complicar o quadro clínico. Essas alterações puderam ser notadas nos entrevistados por meio dos índices de capacidade funcional, aspectos emocionais e dor (Figura 1).



CF=capacidade funcional; AF=aspectos físicos; EGS=estado geral de saúde; Vita=vitalidade; AS=aspectos sociais; AE=aspectos emocionais; SM=saúde mental

Figura 1
Média dos componentes da escala SF-36

O SF - 36 vem sendo empregado por diversos pesquisadores em distintas condições clínicas⁸⁻¹¹. A opção pela sua utilização para avaliação da qualidade de vida nos pacientes com SPP justifica-se por suas propriedades comprovadas de medida, reprodutibilidade, validade e suscetibilidade à alteração, pelo seu desenho bem elaborado, de fácil aplicação e rápido, e

seu uso amplamente difundido em âmbito internacional¹²⁻¹⁶. Além disso, apresenta caráter genérico que permite seu uso em qualquer população de pacientes, permitindo comparar o perfil de saúde de grupos que diferem quanto ao diagnóstico, gravidade da doença ou abordagem terapêutica¹⁶⁻¹⁹. Sendo assim, o SF-36 é um dos poucos instrumentos disponíveis para o estudo de qualidade de vida relacionada à saúde que sofreu processo adequado de tradução e adaptação para o português falado no Brasil⁸.

A metodologia de administração do questionário pode influenciar a qualidade das informações, a qual, em parte, determina a reprodutibilidade e validade das informações, a qual, em parte, determina a reprodutibilidade e validade do questionário¹⁶.

No presente estudo, o questionário foi administrado por entrevistas, sendo essa a forma mais fidedigna e comum de aplicação no nosso meio, prioritário nos países em desenvolvimento^{20,8,11}. As escalas utilizadas nesta pesquisa têm propriedades que comprovam sua utilidade científica: confiabilidade, validade de face e responsividade^{18,21}.

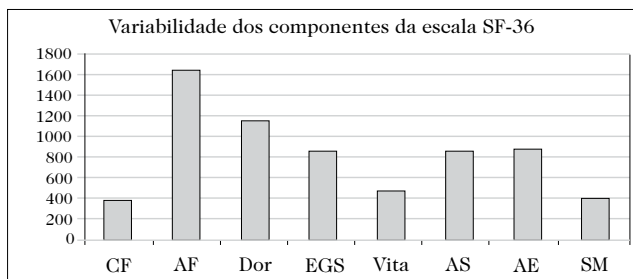
Clinicamente, os pacientes com SPP se apresentam com uma combinação variada de sintomas músculo-esqueléticos e atrofia muscular progressiva pós-pólio¹.

Qualquer pessoa deficiente gasta mais energia que outra não-deficiente para efetuar as atividades cotidianas, porque as tarefas são feitas por movimentos padronizados que não são normalmente utilizados. O processo de uso das partes do corpo relativamente não-incapacitadas, de forma a compensar os músculos fracos ou paralisados, esgota a energia. Se o indivíduo com SPP tenta continuar com outras atividades, após ter esgotado sua energia, o resultado pode ser a dor, a sensação de fadiga ou a incapacidade de continuar com essas atividades, tornando-se vital a conservação de energia².

A percepção do paciente sobre a própria saúde tornou-se a maior fonte de informação para a avaliação do real signi-

ficado a respeito de saúde, doenças e suas conseqüências. Assim como bem-estar e satisfação pessoal, essa percepção tem interpretação estritamente individual, sendo influenciada pela capacidade de adaptação e limitações e por incapacidades diversas²². Pelo estudo e análise do coeficiente de variância foi verificado que o coeficiente aspectos físicos e dor apresentam maior variabilidade (Figura 2).

O presente estudo permitiu traçar um perfil de qualidade de vida nos indivíduos portadores de SPP em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.



CF=capacidade funcional; AF=aspectos físicos; EGS=estado geral de saúde; Vita=vitalidade; AS=aspectos sociais; AE=aspectos emocionais; SM=sauúde mental

Figura 2
Variabilidade dos componentes da escala SF-36

Como era de se esperar, houve correlação entre os principais sintomas citados pelos indivíduos com SPP na prática clínica, com os componentes do SF-36.

Infelizmente, no Brasil existem poucos trabalhos publicados que cite a SPP, e não encontramos estudos publicados com a utilização de uma escala padronizada e adaptada para nossa população que analisasse a qualidade de vida, tornando necessário outras pesquisas com número maior de indivíduos.

Por ser uma doença crônica e incurável que freqüentemente evolui com incapacidade funcional, não deve ser avaliada unicamente pelas medidas epidemiológicas tradicionais, e sim por seu impacto na saúde individual, já que saúde não é mais definida como ausência de doença, mas a presença do bem-estar físico, mental e social. Isso significa que medidas de saúde devem incluir alterações não somente na gravidade e na freqüência das doenças, mas também na qualidade de vida relacionada à saúde¹¹. Dessa forma, conclui-se que:

- a capacidade funcional, os aspectos emocionais e a dor são fatores potencialmente interferentes nos indivíduos entrevistados;
- o impacto das alterações na qualidade de vida dos indivíduos com SPP é de extrema importância, pois, a partir desses dados selecionados, é possível realizar tratamento específico individualmente, visando melhorar a independência funcional e a qualidade de vida desses pacientes.

Referências bibliográficas

- Oliveira ASB, Maynard FM. Síndrome pós-poliomielite: aspectos neurológicos. *Rev Neurociências* 2002;10(1): 31-4.
- Maynard FM, Headley JL. Manual acerca dos efeitos tardios da poliomielite para médicos e sobreviventes. 1ª ed. Portugal: Rumos e Perspectivas: 2000. p. 21-125.
- Rush SMHE. Síndrome pós-pólio. In: Kauffman TL, editor. Manual de reabilitação neurológica. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan: 2001, p. 66-7.
- Halstead LS. Post-polio syndrome. *Sci Am* 1998;278(4): 36-41.
- Dalakas MC. How to design a therapeutic study in patients with the pos-polio syndrome. *Methodological concerns and status of present therapies. Ann NY Acad Sci* 1995;Ann NY Acad Sci 1995;753:314-20.
- Dias JMB. Efeitos tardios da poliomielite. *Rev Neurociências* 2002;10(1):35-7.
- Kisner C, Coby LA. Exercícios terapêuticos. 3ª ed. São Paulo: Manole: 1998, p. 55.
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinao I, Quaresma MR. Brazilian-portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reum* 1999;39:143-50.
- Ware Jr JE. Comments on the use of health status assessment in clinical setting. *Med Care* 1992;30:MS205-9.
- Scharag A, Jahanshahi M, Quinn N. How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Mov Disord* 2000;15: 1112-8.
- D'Amorim AB. Avaliação das formas auto-administradas dos questionários MHAQ e SF-36 em pacientes com doenças reumatológicas. Tese. Universidade Federal de São Paulo. São Paulo: 2001, p. 159.
- Brazier JE, Harper R, Jones NMB, O'Catlain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ* 1992;305:160-4.
- Ware Jr JE, Sherbourne CD. The MOS 36 – item short form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-81.
- Garratt AM, Ruta DA, Abdalla MI, Buckingham JK, Russell IT. The SF-36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS?. *BMJ* 1993;306:1440-4.
- Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short form – 36 (SF-36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ* 1993;306:1437-40.
- McHorney CA, Ware Jr JE, Raczek AE. The MOS 36 – item short form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993;31:247-63.

17. Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD, McGlynn EA, Ware Jr JE. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the medical outcomes study. *JAMA* 1989;262:907-13.
18. Guyatt GH. A taxonomy of status instruments. *J Rheumatol* 1995;22:1188-90.
19. Mauskopf JE, Austin R, Dix LP, Berzon RA. Estimating the value of a generic quality of life measures. *Med Care* 1995;33:AS195-201.
20. Ferraz MB, Oliveira LM, Araújo PM, Atra E, Tugwell P. Crosscultural reability of the physical ability dimension of the health assessment questionnaire. *J Rheumatol* 1990;17:813-7.
21. Johnston MV, Findley TW, DeLuca J, Katz RT. Research in physical medicine and rehabilitation. XII. Measurement tools with application to brain injury. *Am J Phys Med Rehabil* 1991;70:40-56.
22. Testa MA, Simonson DC. Assesment of quality of life outcomes. *N Eng J Med* 1996;334:835-40.

Endereço para correspondência:

Luciana Novais Rosa

Rua Campinas, 544, apto. 54-B – Vila Rosália

CEP 07072-250 – Guarulhos/SP

E-mail: luciananrosa@ig.com.br