Síndrome pós-poliomielite: aspectos epidemiológicos e prognósticos

Mônica Tilli Reis Pessoa Conde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de Concentração: Epidemiologia

Orientador: Prof. Dr. Eliseu A. Waldman

São Paulo

2007

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese / dissertação.

DEDICATÓRIA

A **Deus** por estar presente no meu coração, na minha vida, e me guiar sempre por bons caminhos.

Aos **meus pais Vitor** e **Herotides** por terem me ensinado a lutar por tudo que para mim é valioso, e por estarem presentes em todos os momentos da minha vida me auxiliando e me incentivando.

Ao meu marido **Kleber**, por estar ao meu lado, me compreender, me apoiar, por acreditar e me auxiliar na realização dos meus sonhos e na busca da minha felicidade.

Aos meus filhos **Flávio** e **Lucas**, perdão pelas horas que não me dediquei a vocês.

À minha segunda mãe **Dina**, por ser um modelo de ser humano digno, caridoso, e por me incentivar, acalmar, e por me ensinar o dom da paciência, da bondade e da resignação.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador **Prof. Dr. Eliseu Alves Waldman**, pelas brilhantes sugestões, por me acompanhar a cada momento deste projeto, sempre me ensinando e me incentivando, um exemplo de profissionalismo, dedicação, dignidade e seriedade com o seu trabalho. Sem suas orientações, certamente este trabalho não seria possível.

Ao **Prof. Dr. Acary de Souza Bulle Oliveira**, por ter permitido que eu realizasse a minha pesquisa em seu ambulatório, por suas sugestões e orientações durante todo este estudo e na minha banca. Em seu ambulatório aprendi que é possível unir o brilhantismo profissional com a compaixão, bondade, compreensão e boa vontade.

Ao **Prof. Dr. Gustavo Antonio Moreira**, por facilitar o meu trabalho de pesquisa no Instituto do Sono, por me orientar e por toda a ajuda que recebi com a maior presteza.

Aos professores da banca de qualificação e defesa, em especial ao **Prof. Dr. Expedito José de Albuquerque Luna,** a minha gratidão por ter avaliado minuciosamente este trabalho com valiosas críticas e sugestões.

Ao meu amigo **Prof. Abrahão Augusto Juviniano Quadros**, por ter me engajado não só no ambulatório da Síndrome Pós-Poliomielite, como nesta pesquisa, e ter me dado a oportunidade de realizar este trabalho.

À **Profa. Dra. Helga Cristina Almeida da Silva**, a minha gratidão por suas sugestões.

À **Profa. Dra. Sônia Regina Testa da Silva Ramos**, pelas valiosas sugestões, e por me ajudar com toda boa vontade na finalização deste trabalho.

Aos meus amigos do ambulatório **Roberto Dias Batista Pereira** e **Tatiana Mesquita e Silva,** por me auxiliarem em alguns momentos especiais desta pesquisa.

À minha querida amiga **Flávia Helena Ciccone,** por me amparar e me ajudar no dia-a-dia deste trabalho.

Aos **pacientes** e em especial ao **Luiz Baggio Neto**, pelas demonstrações de carinho e apoio, e por terem me ensinado muito com suas histórias de vida.

Aos **meus amigos** do plantão do sábado: **Alcyr Tsuguiyoshi Hamassaki, Amarildo Aparecido de Souza, Eduardo José do Prado, Marco Antonio Cianciarullo e Wânia Bichara de Freitas**, que com toda boa vontade dispuseram-se a facilitar tudo que era possível para que este trabalho pudesse ser terminado.

A **todos os meus amigos e amigas do CCD** que me apoiaram e me ajudaram de alguma forma.

Aos **funcionários do Ambulatório de Doenças Neuromusculares e a todos aqueles** que contribuíram de alguma forma para a realização desta pesquisa.

"O valor das coisas não está no tempo que elas
duram, mas na intensidade com que acontecem.
Por isso, existem momentos inesquecíveis,
coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis."

Fernando Pessoa

ÍNDICE

1 INTRODUÇÃO 17
Poliomielite no Brasil 18
Síndrome Pós-Poliomielite 21
Definição 21
Aspectos epidemiológicos 22
História natural da doença 25
Fisiopatologia 26
Aspectos clínicos 28
Diagnóstico 29
Diagnóstico diferencial 30
Evolução da SPP 31
2 OBJETIVOS 32
Objetivo geral 32
Objetivos específicos 32
3 MÉTODOS 33
Tipo de estudo 33
População e local de estudo 33
Período de estudo 33
Definições e conceitos 33
Critérios de inclusão dos casos 35
Critérios de exclusão dos casos 35
Fontes de dados 35
Variáveis de estudo 36
Procedimentos de coleta dos dados 37
Instrumento de coleta de dados 37
Organização e manejo do banco de dados 39
Análise de dados 39
Considerações sobre questões éticas da pesquisa 41
4 RESULTADOS 42

5 DISCUSSÃO 72
6 CONCLUSÕES 86
7 REFERÊNCIAS 88
8 ANEXOS 100
ANEXO 1 – Instrumento de coleta de dados 100
ANEXO 2 – Termo de compromisso 113
ANEXO 3 – Consentimento livre e esclarecido 114
ANEXO 4 – Anuência da UNIFESP/ EPM 115
ANEXO 5 – Aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética 117
ANEXO 6 - Informações complementares 122
ANEXO 7 - Informações complementares 123
ANEXO 8 - Informações complementares 124

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ALSFRS-R	*Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised*
AVD	Atividades da vida diária
BiPAP	*Bi-level Positive Airway Pressure*
CK	Creatinoquinase
DP	Desvio-padrão
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
EPM	Escola Paulista de Medicina
IAH	Índice de Apnéia/ Hipopnéia
MET	Múltiplo da taxa metabólica em repouso
OPS	Organização Pan-Americana de Saúde
OR	*Odds ratio*
SPSS	*Statistical Package for Social Sciences*
SPP	Síndrome Pós-poliomielite
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Mortalidade por poliomielite no município de São Paulo, 1924 a 1995.	18
Figura 2.	Casos de poliomielite por período de quatro semanas no Brasil, 1975 a 1982.	20
Figura 3.	Mudanças funcionais em 132 pacientes com Síndrome Pós-Poliomielite.	26
Figura 4.	Representação esquemática do levantamento de dados dos pacientes atendidos no ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM e população incluída na pesquisa.	42
Figura 5.	Local de residência atual dos casos de SPP no Brasil e estado de São Paulo (A e B), e na época da poliomielite aguda (C e D). Ambulatório do setor de doenças neuromusculares UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	45
Figura 6.	História natural da SPP em 132 pacientes. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	51
Figura 7.	Distribuição dos casos de SPP estudados, segundo a proporção de menores de dois anos na fase aguda da poliomielite e ano de ocorrência da poliomielite aguda e a incidência da poliomielite no município de São Paulo de 1945 a 1979. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Prevalência da SPP e período de estabilidade funcional da poliomielite no Brasil e no mundo.	22
Tabela 2.	Características da população elegível em comparação com a população incluída. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	43
Tabela 3.	Características sociodemográficas dos pacientes com SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	44
Tabela 4.	Prevalência dos sintomas musculares da SPP na época do diagnóstico segundo o sexo. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	46
Tabela 5.	Prevalência de outros sintomas da SPP na época do diagnóstico segundo o sexo. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	47
Tabela 6.	Prevalência dos sintomas musculares da SPP na época do diagnóstico segundo a faixa etária do início dos sintomas. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	48
Tabela 7.	Prevalência de outros sintomas da SPP na época do diagnóstico segundo a faixa etária do início dos sintomas. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	49
Tabela 8.	Dosagem de creatinoquinase segundo o sexo nos pacientes com SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	50

Tabela 9.	Tipo de auxílio para a deambulação segundo o sexo nos pacientes com SPP com dosagem de CK. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	50
Tabela 10.	Características sociodemográficas e clínicas da fase aguda da poliomielite segundo o sexo nos pacientes com SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	54
Tabela 11.	Aspectos relativos à internação na fase aguda da poliomielite segundo o sexo nos pacientes com SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	55
Tabela 12.	Características dos pacientes com SPP, segundo a hospitalização na fase aguda da poliomielite. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	56
Tabela 13.	Médias e medianas do tempo de recuperação funcional dos pacientes com SPP segundo as características da fase aguda da poliomielite. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	57
Tabela 14.	Médias e medianas do tempo de estabilidade funcional dos pacientes com SPP segundo o sexo e características da poliomielite aguda. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	58
Tabela 15.	Médias e medianas do tempo de estabilidade funcional dos pacientes com SPP segundo tipo de seqüela, tipo de trabalho e prática de esportes. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	59

Tabela 16.	Quartis do score da ALSFRS-R, segundo a gravidade dos pacientes com SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	60
Tabela 17.	Evolução da capacidade de desenvolver as atividades da vida diária entre os pacientes de SPP, na primeira e na última avaliação. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	61
Tabela 18.	Análise bivariada dos fatores sociodemográficos e sintomas associados à apnéia do sono nos pacientes com SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	62
Tabela 19.	Análise bivariada dos fatores relativos à poliomielite aguda, tempos de recuperação e estabilidade funcional associados à apnéia do sono. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	63
Tabela 20.	Modelo final de regressão logística dos fatores associados à apnéia do sono. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	64
Tabela 21.	Prevalência dos sintomas musculares nos pacientes com SPP, segundo as formas graves dos casos. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	65
Tabela 22.	Prevalência dos sintomas nos pacientes com SPP, segundo as formas graves dos casos. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	66

Tabela 23.	Análise bivariada dos fatores sociodemográficos associados às formas graves de SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	67
Tabela 24.	Análise bivariada dos fatores relativos à poliomielite aguda associados às formas graves da SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	68
Tabela 25.	Análise bivariada dos fatores relativos aos períodos de recuperação e estabilidade funcional associados às formas graves da SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	69
Tabela 26.	Modelo final de regressão logística dos fatores associados às formas graves da SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	70
Tabela 1a.	Dosagem de creatinoquinase segundo a faixa etária do início dos sintomas. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	122
Tabela 2a.	Dosagem de creatinoquinase segundo o uso de cadeiras de rodas e de auxílio para a deambulação. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	123
Tabela 3a.	Análise bivariada da dosagem de creatinoquinase associada às formas graves da SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.	124

RESUMO

Conde, MTRP. **Síndrome pós-poliomielite: aspectos epidemiológicos e prognósticos.** [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2007.

Objetivos: Descrever aspectos clínicos e epidemiológicos da síndrome pós-poliomielite (SPP) e fatores associados, bem como suas repercussões na capacidade funcional e à sua gravidade. **Métodos:** Estudo descritivo de série de casos e fatores prognósticos da SPP, em população de pacientes com diagnóstico de SPP acompanhados no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo. A definição de caso utilizada foi história prévia de poliomielite, período de estabilidade funcional ≥15 anos, presença de nova fraqueza muscular por período >1 ano e a exclusão de outras enfermidades que pudessem afetar a força muscular. A descrição da doença foi efetuada segundo aspectos relativos ao tempo, espaço e pessoa. A associação entre formas graves e exposições de interesse foi investigada pelas estimativas não ajustadas e ajustadas da *odds ratio*, com os respectivos intervalos de confiança de 95%, usando regressão logística não condicional. **Resultados**: Dos 132 casos de SPP estudados, 63,6% eram do sexo feminino; a mediana da idade foi de 45,5 anos. A mediana da idade da poliomielite aguda foi de 17 meses, do período de recuperação funcional foi de 3,0 anos e do período de estabilidade funcional 33,7 anos; 50,4% foram considerados graves. Mostraram-se independentemente associados à gravidade: período de recuperação neurológica e funcional máximo ≤ 4 anos (OR= 2,8;IC95%:1,2-6,7), seqüela crônica de dois membros (OR=3,6;IC95%:1,5-8,7) e ter residido na época da poliomielite aguda em município com acesso a assistência médica de maior complexidade (OR=2,5;IC95%:1,1–5,6).**Conclusões:** A alta proporção de casos graves e as perdas funcionais dos pacientes com SPP no Brasil indicam a necessidade de políticas públicas focalizando o problema.

Palavras- Chave: Epidemiologia, Síndrome Pós-Poliomielite, Poliomielite.

ABSTRACT

Conde, MTRP. **Síndrome pós-poliomielite: aspectos epidemiológicos e prognósticos./Post-polio syndrome: epidemiological and prognostic aspects**. [dissertation]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2007.

Objectives: To describe the clinical and epidemiological aspects of post-poliomyelitis syndrome (PPS) and associated factors, and repercussions on functional capacity and severity. **Methods:** A descriptive study of case series and prognostic factors was undertaken, including PPS patients from Neuromuscular Diseases Outpatients Clinic of the Federal University of São Paulo. The case definition used was a previous history of poliomyelitis with a period of functional stability ≥15 years and presence of new muscle weakness lasting >1 year, after ruling out other diseases that affect the muscle strength. The disease was described in terms of time, space and personal characteristics. Associations between severe forms and exposures of interest were investigated by calculating unadjusted and adjusted odds ratios, with respective 95% confidence intervals, using unconditional logistic regression. **Results**: The median age of the 132 PPS cases studied was 45.5 years and 63.6% were women. The median age when poliomyelitis was contracted was 17 months, median time taken to achieve maximum functional recovery was 3.0 years and median length of time with functional stability was 33.7 years; 50.4% were considered severe. Factors independently associated with severity were: neurological and maximum functional recovery period ≤4 years (OR= 2.8; 95%CI:1.2–6.7), permanent sequelae in two limbs (OR=3,6;95%CI:1,5-8,7) and having lived at the time of acute poliomyelitis in a municipality with access to higher-complexity medical care (OR=2,5;95%CI:1,1–5,6). **Conclusions:** The high proportion of severe cases and losses of functional capacity among PPS patients in Brazil indicate the need for public policies focusing on this problem.

Key words: Epidemiology, Post-Poliomyelitis Syndrome, Poliomyelitis

1 INTRODUÇÃO

A poliomielite é uma síndrome clínica cujos agentes etiológicos são enterovírus. Caracteriza-se por apresentar um quadro febril agudo, seguido de deficiência motora de intensidade variável, assimétrica, flácida, sem alteração da sensibilidade. Raramente, o paciente pode apresentar distúrbios circulatórios e respiratórios. Do ponto de vista anátomo-patalógico, o dano mais intenso é observado em neurônios da medula espinhal e do bulbo (PALLANSCH e ROOS, 2001). Dentre os enterovírus, os poliovírus 1, 2 e 3 são os principais responsáveis tanto por casos isolados, como pela maioria das epidemias dessa síndrome (CHERRY, 1998).

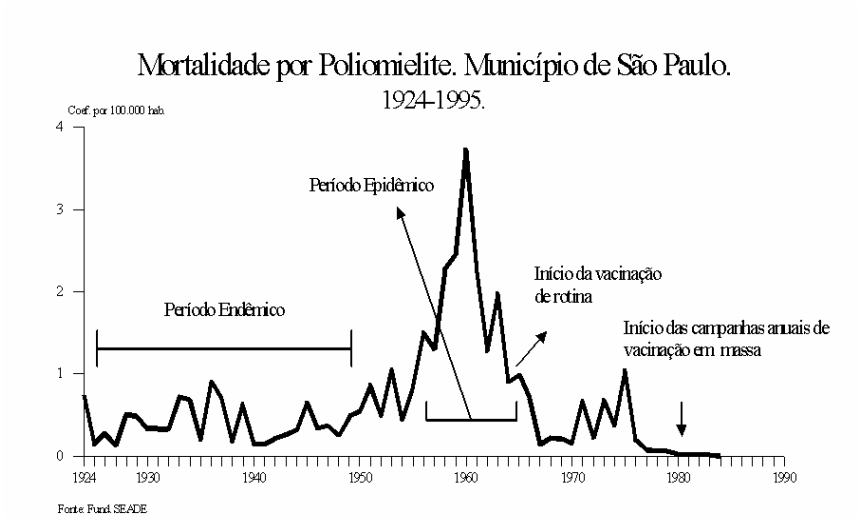
Conhecida desde a antiguidade, a poliomielite somente passou a ser reconhecida como problema relevante em saúde pública no final do século XIX (ROBBINS, 1999). As primeiras descrições clínicas da doença foram feitas em 1840 (PALLANSCH e ROOS, 2001). Em 1908, Landsteiner e Popper isolaram o vírus pela primeira vez em macacos. Mas foi o isolamento dos poliovírus em culturas de tecidos realizado por ENDERS et al. (1949) que propiciou a ampliação rápida do conhecimento dessa doença e dos avanços tecnológicos, com a produção de vacinas que permitiram a eliminação da poliomielite em quase todo o globo.

Na primeira metade do século XX, a poliomielite provocou epidemias em praticamente todos os continentes, mas de forma mais intensa nos países desenvolvidos, entre eles a Suíça, Noruega e Estados Unidos. A incidência de poliomielite aumentou rapidamente naqueles países, na década de 1940, atingindo seu ápice nos anos 50 (BUNIMOVICH-MENDRAZITSKY e STONE, 2005). Nos Estados Unidos, em 1952, ocorreu a epidemia mais extensa de poliomielite conhecida, com aproximadamente 57.000 casos notificados.

Na tentativa de sistematizar o comportamento da poliomielite, MELNICK (1980) classificou-o em três fases: a endêmica, a epidêmica e a pós-vacinal.

A fase endêmica caracterizou-se pela ampla disseminação do poliovírus com a ocorrência precoce da infecção, atingindo predominantemente crianças menores de quatro anos de idade. A fase epidêmica teve início em alguns países desenvolvidos no final do século XIX, mas atingiu seu ápice nas décadas de 40 e 50 do século XX, caracterizando-se por epidemias extensas. Nesses países, as epidemias foram acompanhadas pelo deslocamento da doença para faixas etárias mais elevadas, atingindo especialmente escolares e adultos jovens. A fase pós-vacinal foi o período em que a doença passou a ser controlada pela ampla utilização da imunização. Algumas dessas características podem ser visualizadas com dados de mortalidade pela poliomielite no município de São Paulo (Figura 1).

Figura 1. Mortalidade por poliomielite no município de São Paulo, 1924 a 1995.



Fonte: WALDMAN e ROSA, 1998. p.60.

Poliomielite no Brasil

No Brasil, os primeiros registros da poliomielite apareceram em 1911, em São Paulo e no Rio de Janeiro. Em 1917, o estado de São Paulo apresentou uma epidemia, ressaltando a importância da poliomielite e

induziu sua notificação obrigatória no estado (CAMPOS et al., 2003). Em seguida, surtos de certa magnitude foram registrados a partir das décadas de 30 e 40 em outras capitais brasileiras (MS, 1982).

A transição da fase endêmica para a epidêmica da poliomielite no município de São Paulo ocorreu na década de 50, com a ocorrência de várias epidemias, culminando com as epidemias de 1959 e 1960 (BARBOSA, 1968).

De forma distinta àquela dos países desenvolvidos, a fase epidêmica da poliomielite no Brasil não foi acompanhada por desvio para faixas etárias mais velhas: manteve-se como doença predominantemente de menores de quatro anos, com cerca de 80% a 90% dos casos. As taxas de incidência eram mais elevadas entre os menores de um ano, os quais superavam em cerca de três vezes aquela verificada no grupo etário de um a quatro anos. Esta situação persistiu até o início das campanhas de vacinação em massa, em 1980 (WALDMAN et al., 1983).

A vacinação contra a poliomielite foi introduzida em 1962, com baixas coberturas vacinais e irregularidade das campanhas. Em virtude disso, sucessivas epidemias nos anos 60 e 70 (BARBOSA e STEWIEN, 1980) deixaram um número elevado de pessoas com seqüelas da doença. O poliovírus tipo 1 foi o responsável por mais de 90% dos casos (BARBOSA e STEWIEN, 1980).

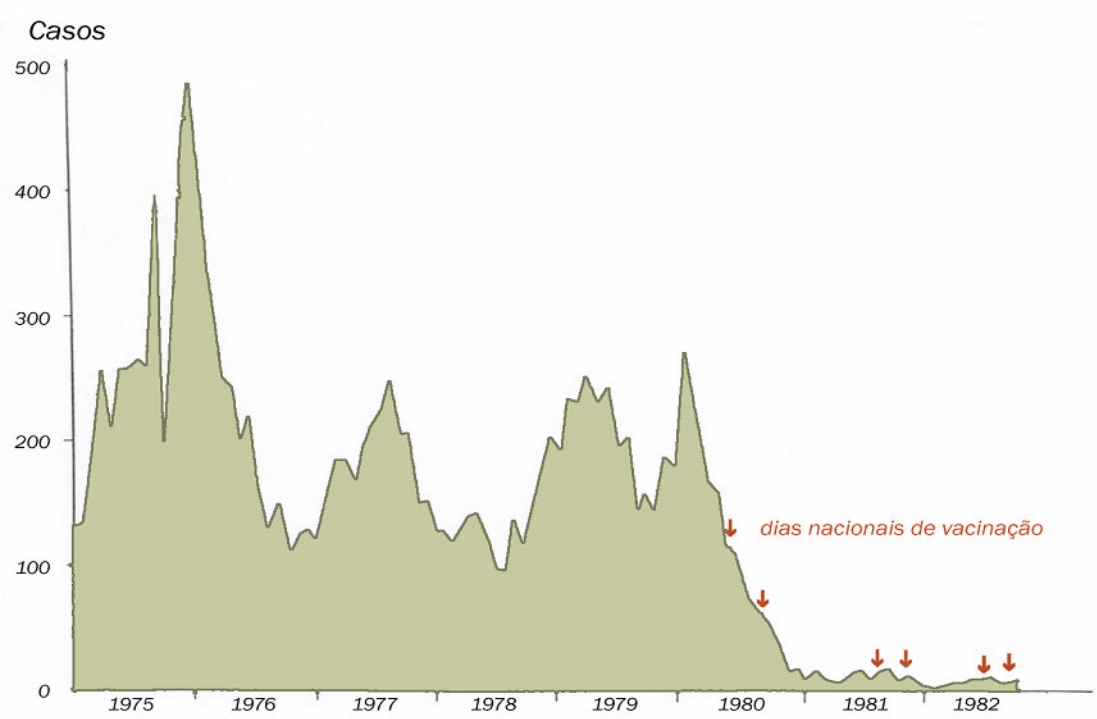
As Campanhas Nacionais de Vacinação em massa iniciaram-se em 1980 (SUTTER et al., 1999). A partir de 1985, intensificou-se tanto a vacinação de rotina como as campanhas, de maneira a permitir que a vacina oral trivalente (VOP) contra a poliomielite atingisse elevadas coberturas (OPS, 1985).

Com a introdução da vigilância das paralisias flácidas agudas, a investigação rápida dos casos suspeitos e a vacinação de bloqueio dos indivíduos expostos (OPS, 1985) foi possível interromper a cadeia de transmissão da doença no Brasil no final dos anos 80 (HULL et al., 1994; HULL et al., 1997).

A partir de 1988, essa mesma proposta assumiu abrangência global sendo muito bem sucedida, com a chancela da Organização Mundial de Saúde, mediante o desenvolvimento do Plano de Erradicação da Poliomielite associada ao Vírus Selvagem. Houve rápida diminuição da incidência da doença, de 350.000 casos distribuídos em 125 países para 1.253 casos em 2004, atingindo somente dez países, com redução da morbidade em 99% (KEW et al., 2005).

As últimas cepas de poliovírus selvagem isoladas no Brasil ocorreram em 1989 (MS, 1994) e o certificado de erradicação (regional) foi assinado em 1994 abrangendo toda a região das Américas (HULL et al., 1997). A Figura 2 mostra o número de casos de poliomielite no Brasil de 1975 a 1982, com expressivo declínio dos casos logo após o início das Campanhas Nacionais de Vacinação em massa.

Figura 2. Casos de poliomielite por período de quatro semanas no Brasil, 1975 a 1982.



Fonte: RISI ,1984. p.S402.

Nota: Setas indicando os Dias Nacionais de Imunização.

A doença deixou de ser um problema de saúde pública em boa parte do globo desde o final dos anos 90. Entretanto, há um grande número de indivíduos com seqüelas da poliomielite que estão expostos a uma manifestação tardia da doença, a Síndrome Pós-Poliomielite (SPP).

Síndrome Pós-Poliomielite

A **Síndrome Pós-Poliomielite** (SPP) é um dano neurológico, com o recrudescimento dos sintomas neuromusculares muitos anos após a fase aguda da poliomielite paralítica (DALAKAS et al., 1986; NOLLET et al., 2002; TROJAN e CASHMAN, 2005). A SPP foi descrita pela primeira vez em 1875, na França por Raymond e Charcot citado por DALAKAS (1995a, p.11), mas passou a ser mais conhecida a partir dos trabalhos de Dalakas e Halstead (DALAKAS et al., 1984; HALSTEAD et al., 1985).

Definição

Define-se a SPP como o desenvolvimento de nova fraqueza muscular e fadiga na musculatura esquelética e de inervação bulbar, não relacionada a outras causas, que começam 25 a 30 anos após um quadro agudo de poliomielite paralítica (DALAKAS, 1995b). De acordo com a literatura, o período entre a recuperação funcional e o aparecimento da SPP é variável, alguns estudos mostraram períodos menores de dez anos (RAMLOW et al., 1992).

É caracterizada principalmente pelos seguintes sintomas e sinais: perda de força muscular, fadiga muscular e generalizada, dor muscular e articular (HALSTEAD e ROSSI, 1985; AHLSTRÖM e KARLSSON, 2000; HOWARD, 2005; TROJAN e CASHMAN, 2005), e dificuldades respiratórias e de deglutição (GAWNE e HALSTEAD, 1995). A atrofia muscular não é uma condição obrigatória na definição da síndrome, mas para alguns autores, sua presença é obrigatória por ser um sinal objetivo da denervação (AURLEIN et al., 1999).

Aspectos epidemiológicos

Distribuição

Atualmente, a SPP é a doença do neurônio motor de maior prevalência na América do Norte, dado o grande número de sobreviventes de poliomielite naquela região (TROJAN e CASHMAN, 2005). Estima-se que existam nos Estados Unidos cerca de 640.000 pacientes sobreviventes da poliomielite paralítica que estão sob risco da síndrome pós-poliomielite (PARSONS, 1991); na Europa, as estimativas são de 250.000 indivíduos com SPP e 20.000.000 no mundo (BOSCH, 2004).

A prevalência da SPP entre pessoas com seqüelas de poliomielite tem sido estimada entre 22 a 80%.

Tabela 1. Prevalência da SPP e período de estabilidade funcional da poliomielite no Brasil e no mundo.

Estudo	***Prevalência (%)***	***Período de Estabilidade (anos)***
RAMLOW et al. (EUA, 1992)	28,5	-
AHLSTRÖM et al. (Suíca, 1993)	80	-
AGRE et al. (Suíça e EUA, 1995)	60-76	-
DALAKAS (EUA, 1995b)	-	24-30
JOHNSON et al. (EUA, 1996)	78	-
IVANYI et al. (Holanda,1999)	25-85 (60)	-
OLIVEIRA e MAYNARD (Brasil, 2002)	68	-
FARBU et al. (Noruega, 2003)	26	-
TAKEMURA et al. (Japão, 2004)	85	-
RAGONESE et al. (Itália, 2005)	31	33,5 (19 - 48,2)
QUADROS* (Brasil, 2005)	77,2	38 [a]

Notas: * Dados não publicados

[a] Média do período

As grandes divergências encontradas na prevalência da doença podem refletir as diferenças verificadas nas várias investigações relativas às definições de caso, metodologias de estudo, tipo e processo de amostras,

além de possíveis diferenças no comportamento da doença segundo a distribuição geográfica (BOUZA et al., 2005).

Em estudo comparativo entre coortes de pacientes com poliomielite, uma acompanhada na Suíça e a outra nos Estados Unidos, a prevalência da SPP foi de 68% para os americanos e 60% para os suíços na primeira avaliação (AGRE et al., 1995). Numa segunda avaliação, quatro anos mais tarde, a prevalência foi de 76% e 73% para americanos e suíços, respectivamente (AGRE et al., 1995). Os critérios diagnósticos utilizados foram os de HALSTEAD e ROSSI (1987) que incluem: uma história de poliomielite paralítica seguida por um período de recuperação parcial ou completa; um período de estabilidade neurológica; início de dois ou mais problemas após um período de estabilidade (fadiga, dor muscular ou articular, nova fraqueza em musculatura previamente afetada ou não, intolerância ao frio, perda funcional, nova atrofia); exclusão de outras doenças que possam explicar estes novos sintomas.

RAMLOW et al. (1992) desenvolveram estudo cuidadoso na Pensilvânia, Estados Unidos, com uma coorte de pacientes com poliomielite cujo episódio agudo havia ocorrido entre 1950 e 1955. A prevalência da SPP foi estimada tanto para os casos paralíticos da doença (28,5%), como para os quadros não-paralíticos (2,5%). O estudo utilizou um questionário validado e critérios bem estabelecidos para classificar os casos como SPP.

Inquérito realizado por AHLSTRÖM et al. (1993), na cidade de Orebo, na Suíça, utilizou várias fontes de dados para estimar a prevalência não só da SPP como de outras doenças neuromusculares. Nesse estudo, a prevalência estimada de novos sintomas em pacientes com seqüela de poliomielite foi de 80%.

Nos Estados Unidos, JOHNSON et al. (1996) estimaram que 87,2% das mulheres e 73,9% dos homens apresentaram novos sintomas atribuídos à SPP, em um inquérito com uma amostra aleatória de indivíduos com história de poliomielite.

IVANYI et al.(1999) encontraram prevalência estimada de SPP em 60%, em um estudo na Holanda, numa coorte de sobreviventes de

poliomielite paralítica em duas províncias, Limburg e Noord Brabant (casos agudos de maio a dezembro de 1956).

Na Noruega, FARBU et al. (2003) diagnosticaram a SPP em 26% dos pacientes do Departamento de Neurologia da Haukeland University, no período de 13 meses (2000 a 2001), em uma população de ambulatório, utilizando os critérios propostos por DALAKAS (1995b, p. 68). Esses critérios incluem além de uma história de poliomielite aguda, um período de recuperação e estabilidade funcional de pelo menos 15 anos após o episódio agudo, achados clínicos de um novo dano no neurônio motor inferior e exclusão de outras causas neurológicas e ortopédicas ou outras condições clínicas que possam explicar os novos sintomas.

No Japão, inquérito recente estimou a prevalência da SPP em 85% dos pacientes com poliomielite prévia na cidade de Kitakyshu (TAKEMURA et al*.,* 2004). Os critérios diagnósticos utilizados foram os de HALSTEAD e ROSSI (1987).

Recentemente, RAGONESE et al. (2005) desenvolveram um estudo de coorte em Palermo (Itália), estimando a prevalência da SPP em 31%.

No Brasil, um único estudo publicado (OLIVEIRA e MAYNARD, 2002), encontrou prevalência de 68% de SPP entre pacientes com seqüelas de poliomielite paralítica. Outro estudo realizado em São Paulo, ainda não publicado também apontou prevalência de 77,2% de SPP numa população de demanda espontânea (QUADROS, 2005).

Fatores de risco

Os fatores de risco para a SPP não estão bem estabelecidos até o momento (DALAKAS, 1995b; VASILIADIS et al*.,* 2002; BOUZA et al., 2005). No entanto, para DALAKAS (1995b), estariam associados ao aparecimento precoce da SPP: seqüelas residuais mais graves, seqüelas residuais em músculos respiratórios e na musculatura de inervação bulbar, e doença aguda em faixas etárias mais elevadas.

Uma revisão recente da literatura apontou os seguintes fatores

associados à SPP: quadro paralítico agudo muito grave, episódio paralítico agudo seguido de grande recuperação, ocorrência do quadro paralítico em faixas etárias mais elevadas, seqüela permanente após a recuperação da poliomielite, ser do sexo feminino, faixas etárias mais elevadas no início do quadro clínico da SPP, longo intervalo entre o episódio agudo e o aparecimento dos novos sintomas e o excesso de atividade física (TROJAN e CASHMAN, 2005).

No entanto, também existem controvérsias a respeito. Ser do sexo feminino é apontado em alguns estudos (RAMLOW et al., 1992; RAGONESE et al*.,* 2005), mas não confirmado por outros (HALSTEAD e ROSSI, 1985; NOLLET et al., 2002). Há evidências de que quadros não paralíticos também desenvolvam SPP (RAMLOW et al., 1992). Estudo conduzido com irmãos gêmeos de pacientes que apresentaram poliomielite, mostrou que 42% dos gêmeos que não tinham tido quadro paralítico apresentaram um quadro compatível com SPP, provavelmente devido a uma poliomielite subclínica (NEE et al*.,* 1995).

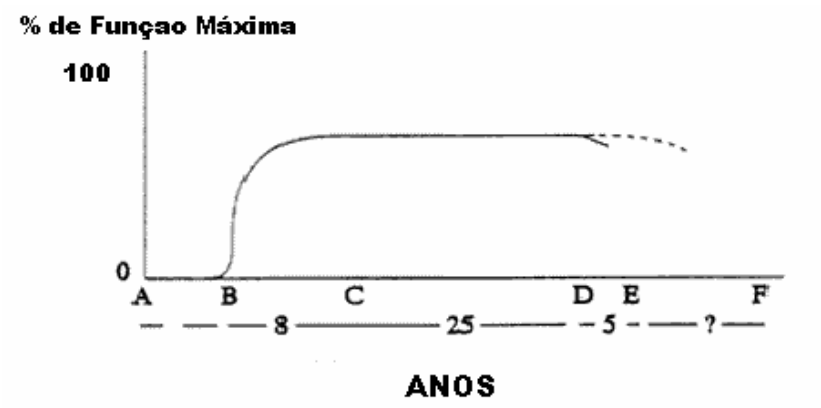
Outros fatores ainda são apontados como associados à SPP, entre eles, o ganho de peso recente, dor muscular relacionada ao exercício, dor articular (TROJAN e CASHMAN, 2005), hospitalização na fase aguda da doença e uso de suporte ventilatório (HALSTEAD e ROSSI, 1985).

História natural da doença

Em 1987, HALSTEAD e ROSSI desenvolveram um estudo com 132 pacientes com o objetivo de descrever a história natural da doença.

A figura 3 é a representação esquemática dessa história, onde o ponto B representa a mediana da idade dos pacientes com SPP na fase aguda da poliomielite. Em seguida, há um período de recuperação funcional e neurológica, o intervalo B–C representa a mediana deste período. Na seqüência, observa-se o chamado período de estabilidade funcional, cuja mediana está representada pelos pontos C à D, e logo há o início dos novos sintomas no ponto D, com dano no estado neurológico e funcional do paciente com decréscimo de suas funções (intervalo D – E).

Figura 3. Mudanças funcionais em 132 pacientes com Síndrome Pós-Poliomielite.



A Nascimento **B** Início da pólio **C** Máximo da recuperação funcional
D Início dos novos sintomas **E** Tempo de avaliação **F** Óbito
Fonte: HALSTEAD e ROSSI, 1987. p. 23.

Nota: intervalo D-E é de cinco anos.

Fisiopatologia

Os sintomas clínicos e as alterações eletrofisiológicas da SPP estão diretamente relacionados a um novo dano nos neurônios motores previamente afetados e dos neurônios motores remanescentes (DALAKAS, 1995b). Todavia, a etiologia da SPP não está definitivamente esclarecida.

A hipótese mais aceita é a proposta por WIECHERS e HUBBELL (1981) que atribui os sintomas a uma degeneração distal dos axônios e ao grande alargamento das unidades motoras que se desenvolveram durante o processo de recuperação da poliomielite (TROJAN e CASHMAN, 2005). Um único neurônio motor que normalmente inerva 100 fibras musculares pode chegar a inervar de 700 até 2.000 fibras. Devido a este mecanismo de compensação, um músculo pode manter sua função normal até mesmo quando mais de 50% dos neurônios motores forem lesados (DALAKAS, 1995b; GAWNE e HALSTEAD, 1995). A degeneração da unidade motora

distal pode também produzir defeitos na transmissão neuromuscular, causando fadiga e uma gradual denervação das fibras musculares pelo processo de sobrecarga das unidades motoras. Ao longo dos anos, é a possível causa da perda de força muscular progressiva encontrada na SPP (TROJAN e CASHMAN, 2005).

Os fatores prováveis que contribuem para o surgimento da SPP são: processo normal de envelhecimento, excesso de uso com aumento da atividade física, ou desuso muscular (TROJAN e CASHMAN, 2005).

Com o envelhecimento, ocorre um decréscimo dos níveis no hormônio de crescimento (GH) e do fator de crescimento *insulina-like* (IGF-1). Estes fatores contribuem para o processo de regeneração e o brotamento axonal e a hipertrofia das fibras musculares (TROJAN e CASHMAN, 1997; TROJAN e CASHMAN, 2005). A diminuição dos níveis de IGF-1 também está diretamente relacionada com o índice de massa corpórea podendo levar a um ganho de peso. O envelhecimento também leva a uma perda de neurônios motores em indivíduos com mais de 60 anos.

Estudos mais recentes apontam a elevação dos níveis de creatinoquinase (CK) (WARING e MCLAURIN, 1992). Os níveis de CK, a dor muscular associada ao exercício, o ganho de peso recente e a dor articular podem ser marcadores do excesso de uso (TROJAN e CASHMAN, 1997).

O desuso também pode contribuir para o início da SPP, produzindo perda de força muscular e falta de condicionamento. Dor articular, internações e cirurgias resultam em decréscimo das atividades e lesões (TROJAN e CASHMAN, 2005).

Para apoiar a hipótese de mecanismos imunológicos, foram encontradas evidências de atividade inflamatória na medula espinhal de pacientes, sugerindo uma persistência da infecção pelo poliovírus. Utilizando técnicas moleculares para o seqüenciamento do poliovírus, pesquisas realizadas em líquido cefalorraquidiano o encontraram somente em alguns pacientes com SPP (JULIEN et al., 1999).

Aspectos clínicos

Os sintomas e sinais da SPP incluem a combinação de sintomas músculo-esqueléticos com a diminuição de força muscular, fadiga, dor articular; e a atrofia muscular progressiva da SPP. A atrofia é descrita como uma fraqueza muscular lenta e progressiva com ou sem dor muscular que afeta certos grupos musculares (DALAKAS, 1995b). A nova fraqueza e atrofia podem envolver tanto a musculatura previamente afetada total ou parcialmente recuperada, ou até, menos freqüentemente, a musculatura não afetada pela doença original.

Três sintomas têm sido mais comumente encontrados nos diversos estudos: nova fraqueza, fadiga e dor (TROJAN e CASHMAN, 2005).

A fadiga é o sintoma mais freqüente e o mais incapacitante (TROJAN e CASHMAN, 2005), presente em 59 a 89% dos casos. O que a difere da encontrada na síndrome da fadiga pós-viral (DALAKAS, 1995b) é que ela aparece no período vespertino após as atividades da vida diária (AVD), melhorando com um período de descanso (BOUZA et al., 2005; TROJAN e CASHMAN, 2005). A fadiga pode ser classificada em dois tipos: periférica e central. A fadiga periférica é o termo apropriado para a fadigabilidade devido às desordens dos músculos e junção neuromuscular com uma objetiva redução da força motora no músculo em fadiga; pode ser mensurada com o declínio do pico de força durante a contração voluntária máxima (CHAUDHURI e BEHAN, 2004). Por sua vez, a fadiga central é essencialmente percebida ao nível do sistema nervoso central (ou seja, todos os sítios acima da junção neuromuscular) (CHAUDHURI e BEHAN, 2004). Caracteriza-se por problemas cognitivos e de atenção, explicada pela lesão determinada pelo vírus em certas áreas especificas do cérebro (BRUNO et al., 1995).

A nova fraqueza muscular é o sintoma neurológico mais importante e o único que permite o diagnóstico de SPP. Pode aparecer na musculatura previamente afetada ou clinicamente não afetada. Pacientes com nova fraqueza têm dificuldades crescentes com as atividades da vida diária

(DALAKAS, 1995b).

A dor muscular ou articular é muito freqüente na SPP, pode resultar de problemas ortopédicos como bursite, tendinite, ou ser crônica devido ao excesso de uso e relacionada com a atividade (TROJAN e CASHMAN, 1995).

A intolerância ao frio é um sintoma freqüente, mas de etiologia desconhecida. É caracterizada por uma sensação de extremidades frias e pele de cor arroxeada no local.

A nova dificuldade respiratória ocorre mais comumente nos pacientes que já têm algum grau de fraqueza na musculatura respiratória (DALAKAS, 1995b) ou que necessitaram de suporte ventilatório na fase aguda e mais raramente naqueles que têm função respiratória normal (TROJAN e CASHMAN, 2005). Às vezes, essas dificuldades podem ser graves, necessitando de assistência ventilatória à noite (DALAKAS, 1995b).

Alterações no sono são freqüentemente descritas, porém a apnéia do sono não é vista regularmente em pacientes com disfunção residual bulbar ou comprometimento respiratório grave (DALAKAS, 1995b). A apnéia pode ser central devido à disfunção bulbar; ou obstrutiva, resultante da fraqueza da musculatura da faringe, do aumento das deformidades como escoliose, ou devido à atrofia muscular progressiva da SPP na musculatura respiratória (DALAKAS, 1995b).

A disfagia e disfonia ocorrem em aproximadamente em 10 a 20% dos pacientes com SPP, independente de ter história de poliomielite bulbar (TROJAN e CASHMAN, 2005).

Outros sintomas incluem os distúrbios emocionais, cognitivos com dificuldade de concentração e déficit de atenção, disfunção urinária e sexual. A nova atrofia pode ocorrer em cerca de 20-30% dos pacientes e é um fenômeno tardio na SPP (BOUZA et al., 2005).

Diagnóstico

O diagnóstico da SPP é clínico, realizado por exclusão. Até o momento, não existem critérios bem estabelecidos, mas existe um consenso

estabelecido por vários autores e publicados pela *March of Dimes Birth Defects Foundation* (ROWLAND et al., 2001).

O primeiro critério é a confirmação de poliomielite paralítica prévia por meio de evidência de deficiência motora, confirmada pela história de doença febril aguda paralítica, sinais de fraqueza residual e atrofia muscular no exame neurológico e eletroneuromiografia com padrão de denervação crônica com reinervação compatível com doença do corno anterior da medula. O segundo é a existência de um período de recuperação após a poliomielite paralítica aguda, seguido de um intervalo de estabilidade neurológica (usualmente 15 anos ou mais). Em seguida, verifica-se o início gradual ou súbito, de nova fraqueza muscular progressiva e persistente, ou fadiga muscular anormal, com ou sem fadiga generalizada, atrofia muscular, dor muscular ou articular. O início súbito pode ser seguido de um período de inatividade do paciente. Novos problemas respiratórios ou de deglutição são menos comuns. O penúltimo critério é a persistência dos sintomas por pelo menos um ano. Por fim, deve-se excluir as outras condições que poderiam causar fraqueza e os outros problemas simulando a SPP como outras condições neurológicas, clínicas e ortopédicas.

Os exames laboratoriais e de imagem poderão auxiliar no diagnóstico, mas o critério é clínico.

Diagnóstico diferencial

Não existe um exame ou sinal que seja próprio da doença. Para a confirmação do diagnóstico é necessária a exclusão dos diagnósticos diferencias da SPP que poderiam justificar a presença de sintomas encontrados na síndrome (DALAKAS, 1995b).

Os principais diagnósticos diferenciais para a SPP são: doenças sistêmicas (hipotireoidismo, anemia, câncer de outros locais que não de sistema nervoso, cardiopatia, *diabetes mellitus*, doenças renais, doenças hepáticas); movimentos periódicos de membros; hipoxemia; fibromialgia; tendinite; bursite; entesite; depressão; doenças do sistema nervoso (neuropatia por compressão de nervo, neuropatia, radiculopatias, estenose

do canal medular, atrofia por desuso, esclerose lateral amiotrófica, síndrome de Guillain-Barré, polirradiculopatia desmielizante inflamatório-crônica, tumores do sistema nervoso, mielopatia por tumor no canal espinhal, infarto e inflamatória; síndrome da cauda eqüina, miopatia inflamatória, distrofia muscular, esclerose múltipla, acidente vascular cerebral, doença de Parkinson, amiotrofia diabética e *miastenia gravis*).

Evolução da SPP

A SPP é de evolução lenta e progressiva, raramente fatal, mas pode ser perigosa para pacientes com disfunção respiratória e disfagia (TROJAN e CASHMAN, 2005). O declínio da força muscular pode variar de 1% (DALAKAS et al., 1986) a 2% ao ano (AGRE et al., 1995).

Esta doença também pode levar a uma perda da independência (AHLSTRÖM e KARLSSON, 2000) e ao uso de equipamentos para minimizar as deficiências dos pacientes.

Os principais motivos que levam à necessidade de melhor conhecer a magnitude desse agravo no país e suas repercussões são: a inexistência de levantamentos da SPP no Brasil, com dados mais abrangentes sobre esta síndrome; as diferenças conhecidas do comportamento da fase epidêmica da poliomielite no nosso país em relação aos países desenvolvidos e as controvérsias ainda existentes na literatura sobre o perfil clínico epidemiológico da doença e seus fatores associados.

A escassez de estudos sobre a SPP no país também é um fator que justifica o presente estudo.

2 OBJETIVOS

Objetivo geral

Descrever os aspectos clínicos e epidemiológicos da Síndrome Pós-Poliomielite e identificar fatores associados às formas graves da doença em casos diagnosticados no período de janeiro de 2003 a dezembro de 2006, no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina.

Objetivos específicos

a) Descrever as características sociodemográficas e os principais aspectos clínicos da SPP da população estudada.

b) Descrever a história natural da SPP, abrangendo características da fase aguda da poliomielite, tempo de recuperação e de estabilidade funcional, tempo de evolução, as repercussões da SPP na capacidade funcional dos pacientes e a prevalência de formas mais graves.

c) Estimar a prevalência da apnéia do sono entre os pacientes com SPP e identificar fatores à ela associados.

d) Identificar fatores associados às formas graves da SPP (fatores prognósticos) tomando como exposições de interesse variáveis sociodemográficas, aspectos clínicos da fase aguda da poliomielite e sua evolução até o surgimento da SPP, assim como aspectos clínicos e laboratoriais da SPP.

3 MÉTODOS

Tipo de estudo

Estudo descritivo de série de casos e de fatores prognósticos da SPP.

População e local de estudo

A população de estudo foi formada por todos os pacientes com história prévia de poliomielite e que tiverem o diagnóstico de Síndrome Pós-Poliomielite. Os pacientes estavam em acompanhamento no Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) - Escola Paulista de Medicina (EPM), situado no município de São Paulo, estado de São Paulo, Brasil.

Esse ambulatório caracteriza-se por ser um serviço público, especializado em atendimento de doenças neuromusculares. Em dezembro de 2006, havia 417 pacientes registrados e atendidos com seqüela de poliomielite.

Período de estudo

Em janeiro de 2003 iniciou-se o atendimento sistematizado de pacientes com história prévia de poliomielite por uma equipe multiprofissional, com vistas ao diagnóstico de SPP, no ambulatório da UNIFESP/EPM. A partir dessa data até dezembro de 2006 foi o período em que o estudo foi desenvolvido.

Definições e conceitos

Caso de **poliomielite paralítica** foi definido como aquele em que o paciente apresenta seqüelas (atrofia residual com paralisia ou paresia, arreflexia e sensibilidade normal em pelo menos um membro) associadas ou não às alterações eletromiográficas compatíveis com a síndrome.

A **seqüela paralítica da poliomielite** foi definida como condição

mórbida em conseqüência da doença poliomielite.

Definiu-se como caso de **SPP** todos os indivíduos com poliomielite confirmada pela definição adotada pela pesquisa, residentes no Brasil que: apresentaram um período mínimo de 15 anos de estabilidade funcional, após esse período desenvolveram nova fraqueza muscular e outros sintomas neuromusculares não relacionados a nenhuma outra doença, apresentaram a persistência desses novos sintomas pelo período mínimo de um ano (ROWLAND et al., 2001) e tiveram diagnóstico entre janeiro de 2003 e dezembro de 2006.

Definiu-se com **portador de apnéia do sono** os indivíduos que apresentaram um índice de apnéia/hipopnéia (IAH) de cinco ou mais episódios/hora, verificados no exame de polissonografia (AASM, 1999). Dentre **os tipos de síndromes da apnéia do sono**, a **síndrome da apnéia obstrutiva do sono** é classificada da seguinte forma: **leve** com IAH de 5 até 14,9 episódios por hora, **moderada** com IAH de 15 e até 30 episódios por hora e **grave** com IAH maior de 30 episódios por hora no exame de polissonografia (AASM,1999). Para as formas moderada e grave está indicado o uso de aparelho de ventilação mecânica não invasiva.

Foram consideradas **formas graves de SPP** os indivíduos que apresentaram apnéia do sono não relacionada a outros fatores (DALAKAS, 1995b) e com um índice de apnéia/hipopnéia (IAH) de 15 ou mais episódios/hora, verificados no exame de polissonografia (AASM, 1999; ZAFAR et al., 2005). A escolha do IAH de 15 eventos/hora ou mais descritos acima para a gravidade para apnéia foi baseada nos critérios de indicação de uso de aparelho de ventilação não invasiva para a síndrome da apnéia obstrutiva do sono (AASM, 1999; ZAFAR et al., 2005).

Foram também considerados como **formas graves de SPP** os casos que ficaram com lesão residual em membros após o período máximo de recuperação funcional da poliomielite aguda, que com o início da nova fraqueza foram submetidos ao uso de cadeiras de rodas e aparelhos para auxílio na deambulação (RAMLOW et al., 1992).

Critérios de inclusão dos casos

Foram incluídos no estudo todos os pacientes de ambos os sexos do ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, que cumpriram a definição de poliomielite paralítica e de SPP estabelecidas para esta pesquisa, e que cujo diagnóstico de SPP tenha sido realizado no referido ambulatório entre janeiro de 2003 a dezembro de 2006.

Critérios de exclusão dos casos

Foram excluídos do estudo os pacientes que cumpriram a definição de caso de SPP, mas cuja idade era de 60 anos ou mais no momento do diagnóstico. Tal critério evita a inclusão de pessoas cujo quadro de perdas motoras possa ser devido à idade.

Foram também excluídos os pacientes que cumpriram a definição de caso de SPP, mas que apresentavam outras doenças que também poderiam ocasionar fraqueza muscular (DALAKAS, 1995b): hipotireoidismo não tratado e com exames anormais, *diabetes mellitus*, anemia, câncer de outros locais que não em sistema nervoso, doenças renais, doenças hepáticas, cardiopatia, neuropatia por compressão de nervo, neuropatias, radiculopatias, estenose do canal medular, atrofia por desuso, esclerose lateral amiotrófica, síndrome de Guillain-Barré, poliorradiculopatia desmielinizante inflamatória crônica, tumores de sistema nervoso, mielopatias (tumor de canal espinhal, infarto ou mielopatia inflamatória), síndrome da cauda eqüina, miopatia inflamatória, distrofia muscular, esclerose múltipla, acidente vascular cerebral, doença de Parkinson, amiotrofia diabética e *miastenia gravis*.

Fontes de dados

As fontes de dados foram:

- Prontuários dos pacientes atendidos no ambulatório do setor de doenças neuromusculares do Departamento de Neurologia da Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo.

- Registros dos exames de polissonografia do Instituto do Sono da UNIFESP.

- Questionário estruturado respondido em entrevistas telefônicas.

Variáveis de estudo

As variáveis de interesse para o **estudo descritivo** foram: sociodemográficas (sexo, idade na primeira avaliação, escolaridade e tipo de trabalho, estado civil, local de residência atual); relativas à da fase aguda da poliomielite e de seu tratamento (idade na época da doença aguda, extensão da lesão aguda, tipo de poliomielite, hospitalização, tempo de hospitalização, uso de suporte ventilatório, tempo de uso de suporte ventilatório, o ano de ocorrência da doença aguda, associação com anos epidêmicos de poliomielite e local de residência na época da fase aguda); à fase de recuperação e estabilidade funcional da poliomielite (tipo de seqüela residual, tempo de recuperação máximo total, tempo de estabilidade funcional, prática de esportes); às características da SPP (tempo de início dos novos sintomas, ganho de peso antes da nova fraqueza, presença de dor muscular, de fraqueza da musculatura previamente envolvida e não envolvida, nova atrofia, disfagia, disfonia, dificuldade respiratória, transtornos respiratórios e do sono, fadiga, fasciculações, dor articular e intolerância ao frio); às avaliações do paciente (dosagem sanguínea da enzima creatinoquinase, avaliação das atividades da vida diária, avaliação da funcionalidade por meio da escala ALSFRS-R)

Para identificação dos **fatores associados à gravidade da SPP** foram analisadas as seguintes variáveis: sociodemográficas (sexo, idade de início dos sintomas, escolaridade e tipo de trabalho e estado civil), relativas à fase aguda da poliomielite (idade na época da poliomielite aguda, ano de ocorrência da doença, tipo de poliomielite, extensão da lesão aguda, hospitalização, tempo de internação, uso de ventilação mecânica, tempo de uso de ventilação mecânica, local de residência da fase aguda da doença); à fase de recuperação e estabilidade funcional da poliomielite (extensão da

seqüela crônica da poliomielite, tempo de recuperação funcional, tipo de recuperação funcional, tempo de estabilidade funcional e prática de atividade física) e relativas às avaliações laboratoriais dos pacientes (CK).

Para identificação dos **fatores associados à gravidade da apnéia do sono** foram analisadas as seguintes variáveis: sociodemográficas (sexo, idade de início dos sintomas da SPP) relativas à fase aguda da poliomielite (ano epidêmico da poliomielite, idade na época da poliomielite aguda, tipo de poliomielite, extensão da lesão aguda, hospitalização, utilização de aparelhos de ventilação mecânica), relativas aos períodos de recuperação funcional máximo e de estabilidade funcional (tempo de recuperação funcional e tempo de estabilidade funcional); relativas à presença de ganho de peso recente, transtornos do sono (referido) e fadiga.

Procedimentos de coleta dos dados

Foram revisados os todos os prontuários dos pacientes com seqüela de poliomielite e que formavam a população de estudo. Esse prontuário era preenchido por uma equipe multiprofissional formada por um fisioterapeuta e um médico neurologista. Eles seguiam uma rotina padronizada de atendimento, incluindo anamnese e avaliação clínica seguida de exames laboratoriais e de polissonografia. Quando necessário, os pacientes eram também submetidos a exames de imagem e de eletroneuromiografia.

Os dados de prontuário foram complementados por entrevistas telefônicas focalizando a capacidade funcional dos pacientes, por meio da escala de funcionalidade da esclerose lateral amiotrófica revisada (ALSFRS-R) (CEDARBAUM et al., 1999); e o item das transferências cama para cadeira de rodas ou da cama para ficar em pé foi abordado utilizando uma questão que tomou como base o índice de Barthel (MAHONEY e BARTHEL, 1965).

Instrumento de coleta de dados

O instrumento de coleta de dados foi um formulário estruturado pré-

codificado, utilizado para o registro das informações coletadas nos prontuários dos pacientes e por meio de entrevistas telefônicas apresentado em anexo (Anexo 1).

A escala da funcionalidade da esclerose lateral amiotrófica (ELA) revisada (ALSFRS-R) (CEDARBAUM et al., 1999) também foi parte do instrumento de coleta de dados. Esta escala contém 12 itens onde os três primeiros (salivação, deglutição e fala) avaliam as funções bulbares; os três seguintes (escrita, alimentação oral ou gastroenteral, vestir-se e cuidados pessoais) avaliam as funções das extremidades superiores; outros três são relativos à marcha, escadas e movimentação no leito e avaliam as funções das extremidades inferiores; e os três últimos avaliam a função respiratória (ortopnéia, dispnéia e insuficiência respiratória). A pontuação de cada item é de zero a quatro pontos. A soma de 48 pontos indica que o indivíduo tem suas funções normais, quanto menor esta pontuação maior será o comprometimento das suas funções.

Mesmo não sendo este instrumento indicado para a avaliação rotineira de pacientes com SPP, optou-se por utilizá-lo por ser uma forma mais objetiva de avaliar a força muscular e a capacidade funcional dos pacientes.

As informações das AVD dos pacientes fazem parte do índice de Barthel, aplicado anualmente nos pacientes no ambulatório, como parte da rotina de acompanhamento. Esses dados também foram adicionados ao instrumento de coleta de dados. O índice de Barthel inicialmente tinha a finalidade de avaliar a independência dos pacientes com doença neuromuscular ou músculo-esquelética (MAHONEY e BARTHEL, 1965). O índice original contém dez itens, dos quais cinco foram usados nesta pesquisa: alimentação, banho, cuidados na higiene pessoal, vestir-se e o uso do vaso sanitário. Um sexto item foi modificado: o de transferências da cama para a cadeira de rodas no sentido de verificar a independência de todos os pacientes para levantar da cama, não somente daqueles que faziam uso da cadeira de rodas. Foram utilizadas somente a primeira e a última avaliação do prontuário de cada indivíduo para avaliar a evolução da

doença nas AVD.

Pré-teste do instrumento de coleta de dados

O instrumento de coleta foi pré-testado em 20 prontuários de pacientes que não tinham SPP e em pacientes que possuíam a SPP associada à outras patologias, atendidos no mesmo ambulatório.

Organização e manejo do banco de dados

Previamente à digitação do banco de dados, foi elaborado um documento padronizando a codificação, tipo e categorização das variáveis.

Após a revisão cuidadosa de todos os dados, utilizou-se o *software* Epi-Data versão 3.1® (Free Software Foundation, Inc) para o armazenamento eletrônico desses, mediante dupla digitação e análise de consistência dos mesmos. Foram eliminadas duplicidades e registros de pacientes que não cumpriram os critérios de caso confirmado de SPP definidos nesta pesquisa. Em seguida, os arquivos foram convertidos para o *software* SPSS versão 15® (LEAD Technologies, Inc.), para realização da análise descritiva. Na análise de regressão logística foi utilizado o *software* Intercooled Stata versão 9.1 ® (StataCorp LP).

Análise de dados

A análise descritiva foi realizada por meio de comparações de seus percentuais por categoria ou pelo cálculo de suas médias, medianas e desvio-padrão e para as variáveis categóricas foram utilizados os testes do qui-quadrado (χ^2) e exato de Fisher.

As variáveis contínuas foram testadas para a distribuição normal por meio do teste de Kolmogorov–Smirnov. As comparações das variáveis com distribuição normal foram feitas por meio dos testes *t*-Student e a análise de variância. Para as variáveis cuja distribuição não era normal, foram utilizados os testes de Mann-Whitney e Kruskall-Walis.

A escala da funcionalidade foi analisada por meio de seus quartis e

de comparação entre as médias de graves e não graves pelo teste de Mann-Whitney. As duas avaliações das atividades da vida diária foram analisadas por meio do teste de MacNemar.

Foram investigados fatores associados a dois desfechos (variáveis dependentes): à apnéia do sono e às formas graves de SPP, e como variáveis independentes as respectivas exposições de interesse.

Para a identificação de fatores associados a formas graves de SPP, tomou-se como *proxy* de casos de poliomielite associada às cepas mais patogênicas de poliovírus, aqueles ocorridos em anos epidêmicos de poliomielite no município de São Paulo entre 1945 e 1979, tomando como ponto de corte da incidência dessa doença as taxas iguais ou maiores a 4/100.000 habitantes. Para analisar acesso as terapias de reabilitação após a fase aguda utilizou-se como *proxy* residir na época da fase aguda nas capitais de estado ou em município com grandes centros médicos universitários.

Para caracterizar o tipo de atividade profissional, empregou-se a classificação de PATE et al. (1995) e o Compêndio de Atividades Físicas (AINSWORTH et al., 1993; AINSWORTH et al., 2000) que utilizaram o múltiplo da taxa metabólica em repouso (MET). O MET é o quociente entre a taxa metabólica utilizada para realizar uma determinada atividade dividida pela taxa metabólica de repouso. Segundo essa classificação, considera-se **leve** aquelas atividades em que esse quociente é menor do que três, de três a seis são **moderadas**, e quando o quociente é maior do que seis são classificadas como **intensas** (PATE et al., 1995).

A existência de associação entre os dois desfechos (formas graves de SPP e apnéia do sono) e as respectivas exposições de interesse foi verificada por meio das estimativas da *odds ratio* não ajustadas e ajustadas por meio da regressão logística não condicional, observando-se um intervalo de confiança de 95% e nível de significância de 5%. Utilizou-se o processo *stepwise forward* para a entrada das variáveis no modelo. Foram selecionadas para o modelo de regressão logística as variáveis com um valor de $p<0,20$ e aquelas com plausibilidade biológica. A significância

estatística das variáveis nos modelos foi avaliada pelo teste de razão de verossimilhança e para o modelo final ainda foi realizada a análise de resíduos de Hosmer-Lemeshow.

Considerações sobre questões éticas da pesquisa

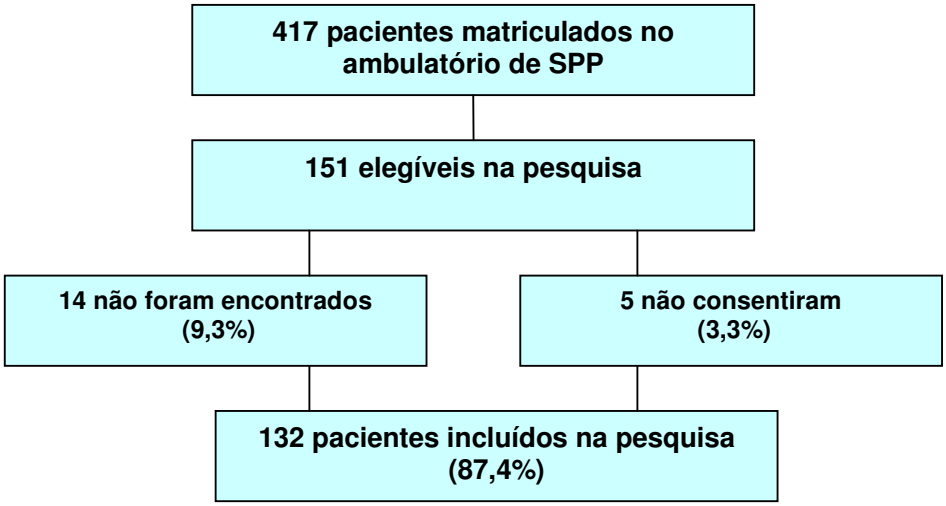
A pesquisa foi aprovada pela Comissão de Ética e Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e atende as recomendações da Resolução nº 196 de 10/10/96, do Conselho Nacional de Saúde para Pesquisa Científica em Seres Humanos. O estudo foi fundamentado em análise de dados obtidos nos prontuários e entrevistas telefônicas dos pacientes atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina. Nenhuma informação que permita identificar as pessoas incluídas no estudo foi ou será divulgada, de forma a garantir a privacidade e a confidencialidade das informações e o anonimato dos sujeitos da pesquisa, utilizando-se os dados exclusivamente para os propósitos da pesquisa. Foi obtido o consentimento informado de cada um dos pacientes que aceitaram participar da pesquisa (Anexo 3).

4 RESULTADOS

No período de janeiro de 2003 a dezembro de 2006, 417 pacientes com seqüela de poliomielite foram atendidos no ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM. Revisados todos os prontuários e observando-se a definição de SPP e os critérios de inclusão e exclusão foram **selecionados** 151/417 (36,2%) pacientes. Dos **pacientes excluídos** pelo estudo, 127/417 (30,5%) pacientes foram descartados por apresentarem somente seqüelas de poliomielite sem manifestações de SPP, 59/417 (14,2%) estavam ainda em avaliação, 48/417 (11,5%) pacientes a SPP estava associada às doenças que foram listadas nos critérios de exclusão, 27/417 (6,5%) pacientes apresentavam mais de 60 anos, 4/417 (0,9%) foram excluídos por mudança de diagnóstico e 1/417 (0,2%) paciente foi a óbito por outras causas.

Do total de **pacientes elegíveis**, 5/151 (3,3%) pacientes não quiseram participar do estudo e 14/151 (9,3%) não foram encontrados. O total de **pacientes incluídos** foi de 132/151 (87,4%) (Figura 4).

Figura 4. Representação esquemática do levantamento de dados dos pacientes atendidos no ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM e população incluída na pesquisa.



As perdas não foram homogêneas, tendo sido proporcionalmente maiores entre os pacientes do sexo masculino e entre os que apresentavam quatro anos ou mais de idade na fase aguda da poliomielite. Não houve diferença quanto à idade na época da primeira avaliação (Tabela 2).

Tabela 2. Características da população elegível em comparação com a população incluída. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	Pacientes elegíveis		Pacientes incluídos	
	N	%	N	%
Total	**151**		**132**	
Sexo				
Masculino	62	41,1	48	36,4
Feminino	89	58,9	84	63,6
Total	151	100,0	132	100,0
Idade na primeira avaliação (anos)				
Média	44,9		45,3	
Mediana	45,0		45,5	
Mínima - máxima	26 - 59		26 - 59	
Idade da poliomielite aguda (anos)				
Menor de 1	51	33,8	49	37,1
De 1 a 3	82	54,3	71	53,8
Maior de 4	18	11,9	12	9,1
Total	151	100,0	132	100,0

Principais aspectos sociodemográficos

Do total de 132 pacientes, 84/132 (63,6%) eram do sexo feminino, a média da idade dos pacientes na primeira avaliação foi de 45,3 anos (variando de 26 a 59 anos) e mediana de 45,5 anos.

A mediana das idades foi de 46 e 45 anos, respectivamente, para mulheres e homens; 38/84 (45,2%) das mulheres eram solteiras e 33/48 (68,7%) dos homens eram casados. A escolaridade era mais elevada entre as mulheres, 34/83 (41,0%) delas possuíam 15 anos e mais de estudo formal. Entre os homens, 21/48 (43,7%) situavam-se entre 11 e 14 anos de

estudo formal (Tabela 3).

Observa-se que 109/131 (83,2%) dos pacientes desenvolviam atividade profissional classificada como leve, não havendo diferença estatisticamente significante por sexo (Tabela 3).

Tabela 3. Características sociodemográficas dos pacientes com SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

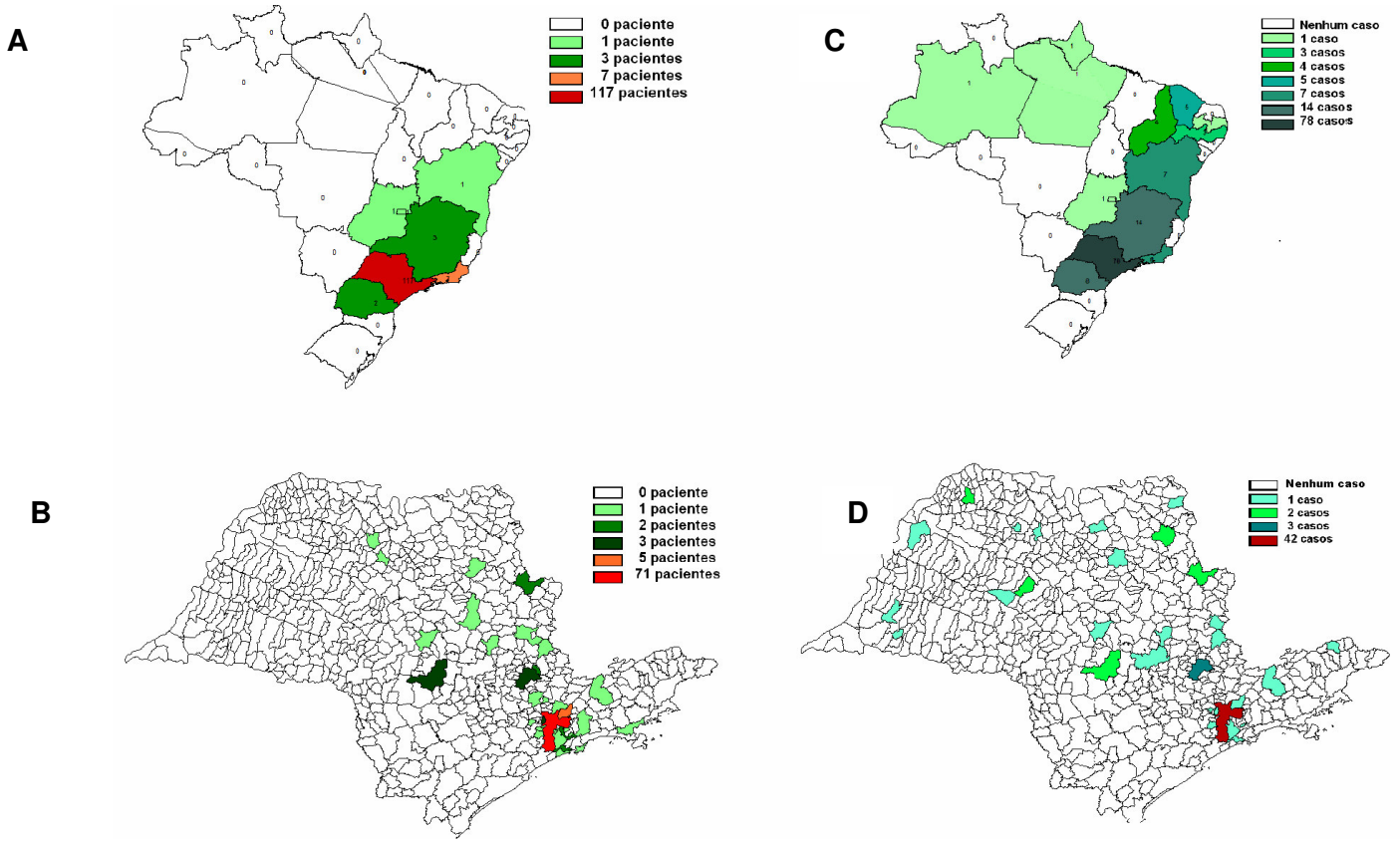
Característica	Sexo Masculino (N=48)		Sexo Feminino (N=84)		Total (N=132)		Valor de *p*
	N	%	N	%	N	%	
Faixa etária (anos)							>0,05 [a]
26 a 42	16	33,3	27	32,1	43	32,6	
43 a 48	18	37,5	25	29,8	43	32,6	
49 a 59	14	29,2	32	38,1	46	34,8	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Estado civil							< 0,05 [b]
Solteiro	13	27,1	38	45,2	51	38,6	
Casado	33	68,7	33	39,3	66	50,0	
Viúvo/Separado	2	4,2	13	15,5	15	11,4	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Escolaridade (anos de estudo formal)							>0,05[b]
De 0 a 7	6	12,5	13	15,7	19	14,5	
De 8 a 10	7	14,6	5	6,0	12	9,2	
De 11 a 14	21	43,7	31	37,3	52	39,7	
De 15 e mais	14	29,2	34	41,0	48	36,6	
Total	48	100,0	83	100,0	131	100,0	
Tipo de trabalho							>0,05 [a]
Leve	38	79,2	71	85,5	109	83,2	
Moderado e Intenso	10	20,8	12	14,5	22	16,8	
Total	48	100,0	83	100,0	131	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado

[b] Teste exato de Fisher

Quanto ao local de residência atual dos pacientes, 117/132 (88,6%) residiam no estado de São Paulo, dos quais 71/132 (53,8%) no município de São Paulo (Figura 5 A e B). Analisando-se o local de residência na época da poliomielite aguda, observa-se que o maior número de pacientes residia no estado de São Paulo 78/132 (59,1%), e 42/132 (31,8%) residiam no município de São Paulo (Figura 5 C e D).

Figura 5. Local de residência atual dos casos de SPP no Brasil e estado de São Paulo (A e B), e na época da poliomielite aguda (C e D). Ambulatório do setor de doenças neuromusculares UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.



Aspectos clínicos da SPP

O tempo médio entre o início dos novos sintomas e o diagnóstico da SPP foi de 6,2 anos (desvio-padrão–DP=5,3 anos) e mediana de quatro anos. O tempo entre a nova fraqueza e o diagnóstico foi em média de 5,1 anos (DP=4,6 anos) e mediana de quatro anos.

A média da idade de início dos novos sintomas da SPP para o sexo masculino foi de 39,5 anos (variando de 24 a 55 anos) e para o sexo feminino, 39,2 anos (variando de 19 a 57 anos).

A prevalência dos principais sintomas na época do diagnóstico da SPP segundo o sexo, está apresentada nas Tabelas 4 e 5. A nova fraqueza não foi apresentada, pois todos os pacientes cumpriram o critério de inclusão da SPP.

Tabela 4. Prevalência dos sintomas musculares da SPP na época do diagnóstico segundo o sexo. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Sintoma	Masculino (N=48)		Feminino (N=84)		Total (N=132)		Valor de *p*
	N	%	N	%	N	%	
Nova atrofia							>0,05[a]
Não	33	68,8	52	61,9	85	64,4	
Sim	15	31,2	32	38,1	47	35,6	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Dor muscular							>0,05[a]
Não	12	25,0	11	13,3	23	17,6	
Sim	36	75,0	72	86,7	108	82,4	
Total	48	100,0	83	100,0	131	100,0	
Fasciculações							>0,05[a]
Não	24	50,0	49	58,3	73	55,3	
Sim	24	50,0	35	41,7	59	44,7	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Disfagia							>0,05[a]
Não	43	89,6	73	86,9	116	87,9	
Sim	5	10,4	11	13,1	16	12,1	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Disfonia							>0,05[b]
Não	44	91,7	73	86,9	117	88,6	
Sim	4	8,3	11	13,1	15	11,4	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado [b] Teste exato de Fisher

Tabela 5. Prevalência de outros sintomas da SPP na época do diagnóstico segundo o sexo. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Sintoma	Masculino (N=48)		Feminino (N=84)		Total (N=132)		Valor de *p*
	N	%	N	%	N	%	
Fadiga							>0,05[a]
Não	6	12,5	11	13,1	17	12,9	
Sim	42	87,5	73	86,9	115	87,1	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Dor articular							>0,05[a]
Não	15	31,2	22	26,2	37	28,0	
Sim	33	68,8	62	73,8	95	72,0	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Intolerância ao frio							>0,05[a]
Não	25	52,1	36	42,9	61	46,2	
Sim	23	47,9	48	57,2	71	53,8	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Ganho de peso (antes da nova fraqueza)							>0,05[a]
Não	29	60,4	45	54,9	74	56,9	
Sim	19	39,6	37	45,1	56	43,1	
Total	48	100,0	82	100,0	130	100,0	
Transtornos do sono (referido)							>0,05[a]
Não	21	43,8	46	54,8	67	50,8	
Sim	27	56,2	38	45,2	65	49,2	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Transtorno respiratório (referido)							>0,05[a]
Não	39	81,3	68	81,0	107	81,1	
Sim	9	18,7	16	19,0	25	18,9	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	

Nota: [a] Teste do qui-quadrado

Analisando-se os sintomas por sexo não houve diferença estatisticamente significante (p>0,05) (Tabelas 4 e 5).

Ao analisar-se a freqüência dos sintomas musculares na época do diagnóstico entre as faixas etárias, também não se nota diferenças entre os grupos (Tabela 6).

Tabela 6. Prevalência dos sintomas musculares da SPP na época do diagnóstico segundo faixa etária do início dos sintomas. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Sintoma	Faixa etária 19 a 34 anos (N=39)		35 a 42 anos (N=45)		43 a 57 anos (N=48)		Total (N=132)		Valor de *p*
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Nova atrofia									>0,05[a]
Não	27	31,8	25	29,4	33	38,8	85	100,0	
Sim	12	25,5	20	42,6	15	31,9	47	100,0	
Total	39	29,5	45	34,1	48	36,4	132	100,0	
Dor muscular									>0,05[a]
Não	7	30,4	6	26,1	10	43,5	23	100,0	
Sim	32	29,6	39	36,1	37	34,3	108	100,0	
Total	39	29,8	45	34,3	47	35,9	131	100,0	
Fasciculações									>0,05[a]
Não	23	31,5	19	26,0	31	42,5	73	100,0	
Sim	16	27,1	26	44,1	17	28,8	59	100,0	
Total	39	29,5	45	34,1	48	36,4	132	100,0	
Disfagia									>0,05[b]
Não	35	30,2	36	31,0	45	38,8	116	100,0	
Sim	4	25,0	9	56,2	3	18,8	16	100,0	
Total	39	29,5	45	34,1	48	36,4	132	100,0	
Disfonia									>0,05[b]
Não	36	30,8	38	32,5	43	36,7	117	100,0	
Sim	3	20,0	7	46,7	5	33,3	15	100,0	
Total	39	29,5	45	34,1	48	36,4	132	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado

[b] Teste exato de Fisher

Em relação aos outros sintomas, observa-se que apenas o ganho de peso antes da nova fraqueza mostrou-se mais freqüente na faixa etária de 19 a 34 anos (*p<0,05)* (Tabela 7). A fadiga também apresentou diferença entre as faixas etárias, com menor freqüência na faixa etária de 43 a 57 anos (*p<0,05)* (Tabela 7).

A nova fraqueza muscular na musculatura previamente afetada ocorreu em 123/132 (93,2%) dos indivíduos e na musculatura não afetada em 9/132 (6,8%) pacientes. A dor muscular também foi mais freqüente na musculatura previamente afetada em 76/103 (73,8%) pacientes. A nova atrofia também foi mais freqüente na musculatura previamente afetada em

44/47 (93,6%) dos pacientes e na musculatura não afetada em 3/47 (6,4%) pacientes.

Tabela 7. Prevalência de outros sintomas da SPP na época do diagnóstico segundo a faixa etária do início dos sintomas. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Sintoma	Faixa etária								Valor de *p*
	19 a 34 anos (N=39)		35 a 42 anos (N=45)		43 a 57 anos (N=48)		Total (N=132)		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Fadiga									<0,05[b]
Não	3	7,7	3	6,7	11	22,9	17	12,9	
Sim	36	92,3	42	93,3	37	77,1	115	87,1	
Total	39	100,0	45	100,0	48	100,0	132	100,0	
Dor articular									>0,05[a]
Não	8	20,5	12	26,7	17	35,4	37	28,0	
Sim	31	79,5	33	73,3	31	64,6	95	72,0	
Total	39	100,0	45	100,0	48	100,0	132	100,0	
Intolerância ao frio									>0,05[a]
Não	21	53,8	22	48,9	18	37,5	61	46,2	
Sim	18	46,2	23	51,1	30	62,5	71	53,8	
Total	39	100,0	45	100,0	48	100,0	132	100,0	
Ganho de peso (antes da nova fraqueza)									<0,05[a]
Não	16	42,1	23	52,3	35	72,9	74	56,9	
Sim	22	57,9	21	47,7	13	27,1	56	43,1	
Total	38	100,0	44	100,0	48	100,0	130	100,0	
Transtornos do sono (referido)									>0,05[a]
Não	22	56,4	21	46,7	24	50,0	67	50,8	
Sim	17	43,6	24	53,3	24	50,0	65	49,2	
Total	39	100,0	45	100,0	48	100,0	132	100,0	
Transtornos respiratórios (referido)									>0,05[b]
Não	34	87,2	33	73,3	40	83,3	107	81,1	
Sim	5	12,8	12	26,7	8	16,7	25	18,9	
Total	39	100,0	45	100,0	48	100,0	132	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado

[b] Teste exato de Fisher

Em relação à fadiga, 68/115 (59,1%) pacientes tinham fadiga periférica; 46/115 (40%) pacientes apresentavam fadiga periférica e central, e em 1/115 (0,9%) paciente a fadiga era do tipo central. A fadiga periférica, não estava relacionada ao horário, mas à atividade realizada em 60/110 (54,5%) dos pacientes; em 42/110 (38,2%) pacientes a fadiga era vespertina.

Avaliação laboratorial dos pacientes

A dosagem da enzima creatinoquinase (CK) foi realizada em 111/132 (84,1%) dos pacientes. Desses pacientes, 64/111(57,7%) tiveram os valores de CK considerados dentro dos limites da normalidade, ou seja, valores menores ou iguais a 170 mg/dL. Foram encontrados em 33/111 (29,7%) valores de 171mg/dl a 340 mg/dL e em 14/111 (12,6%) a dosagem dessa enzima estava acima de 340mg/dL.

Tabela 8. Dosagem de creatinoquinase segundo o sexo nos pacientes com SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Creatinoquinase (mg/dL)	**Sexo**						**Valor de *p***
	Masculino		**Feminino**		**Total**		
	N	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	
							<0,001[a]
Até 170 mg/dl (Normal)	11	17,2	53	82,8	64	100,0	
De 171 a 340 mg/dL	19	57,6	14	42,4	33	100,0	
Maior de 341 mg/dL	10	71,4	4	28,6	14	100,0	
Total	40	36,0	71	64,0	111	100,0	

Nota: [a] Teste exato de Fisher

Quanto à dosagem CK segundo o sexo, houve diferença estatisticamente significante, com os maiores valores para o sexo masculino (*p<0,001*) (Tabela 8).

Tabela 9. Tipo de auxílio para a deambulação segundo o sexo dos pacientes com SPP com dosagem de CK. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Tipo de auxílio para a deambulação	**Sexo**						**Valor de *p***
	Masculino		**Feminino**		**Total**		
	N	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	
Uso de cadeiras de rodas							<0,05[b]
Não	38	40,0	57	60,0	95	100,0	
Sim	2	12,5	14	87,5	16	100,0	
Total	40	36,0	71	64,0	111	100,0	
Uso de auxílio para deambulação							>0,05[a]
Não	25	34,7	47	65,3	72	100,0	
Sim	15	38,5	24	61,5	39	100,0	
Total	40	36,0	71	64,0	111	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado [b] Teste exato de Fisher

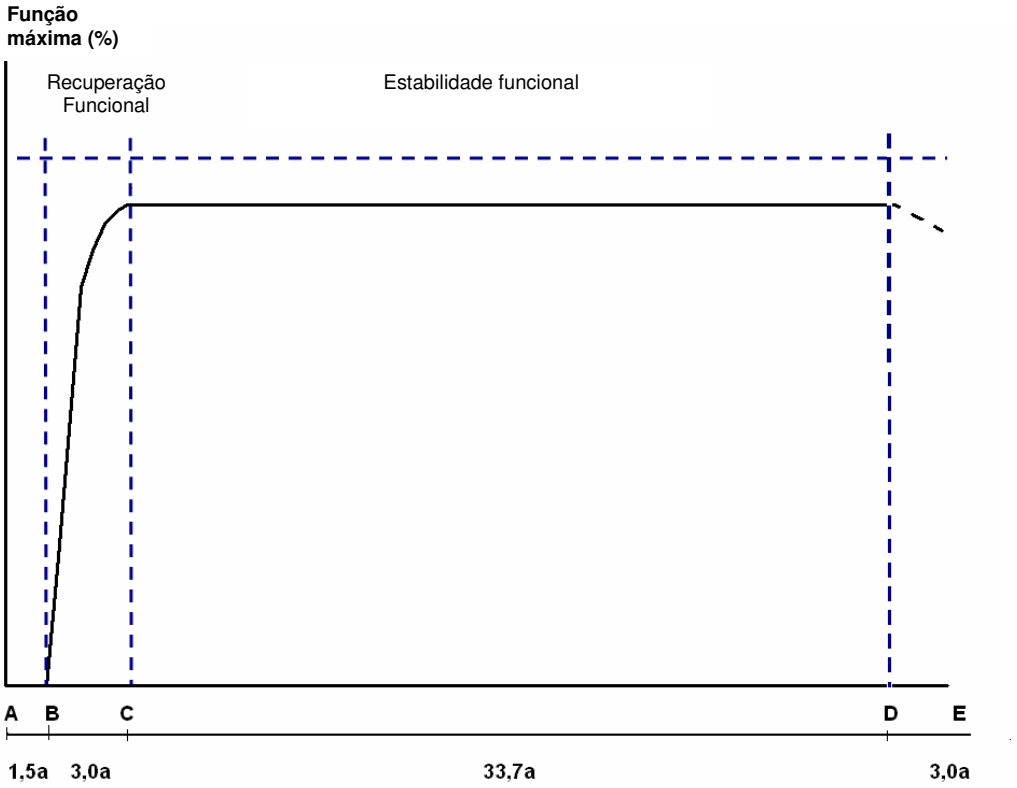
Em relação aos pacientes que realizaram a dosagem de CK segundo o sexo quando estratificamos por tipo de auxílio para deambulação houve diferença estatisticamente significante com 14/16 (87,5%) das mulheres fazendo uso de cadeira de rodas (*p<0,05*) (Tabela 9).

Em relação à faixa etária de início dos sintomas e o uso de cadeira de rodas não houve diferença significante (Anexos 6 e 7, respectivamente).

História natural dos pacientes com Síndrome Pós-Poliomielite

A história dos pacientes com SPP está representada na Figura 6.

Figura 6. História natural da SPP em 132 pacientes. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.



A Nascimento
B Poliomielite aguda
C Período máximo de recuperação
D Início dos novos sintomas
E Tempo de acompanhamento

Notas: - - - Dados não mensurados a : Anos
Os valores dos intervalos A–B, B–C e C–D referem-se às medianas dos tempos.
Adaptado de HALSTEAD e ROSSI, 1987. p. 23.

O ponto A é o nascimento do paciente e o ponto B é o momento da poliomielite aguda. O intervalo entre A e B é a mediana da idade na época da poliomielite aguda, ou seja, um ano e cinco meses.

O intervalo B e C representa a mediana do período de recuperação neurológica e funcional máximo (três anos).

A mediana do período de estabilidade funcional foi de 33,7 anos, representada pelo intervalo C à D. A linha D à E está tracejada, pois não se dispõe de dados para esta avaliação (dados não mensurados).

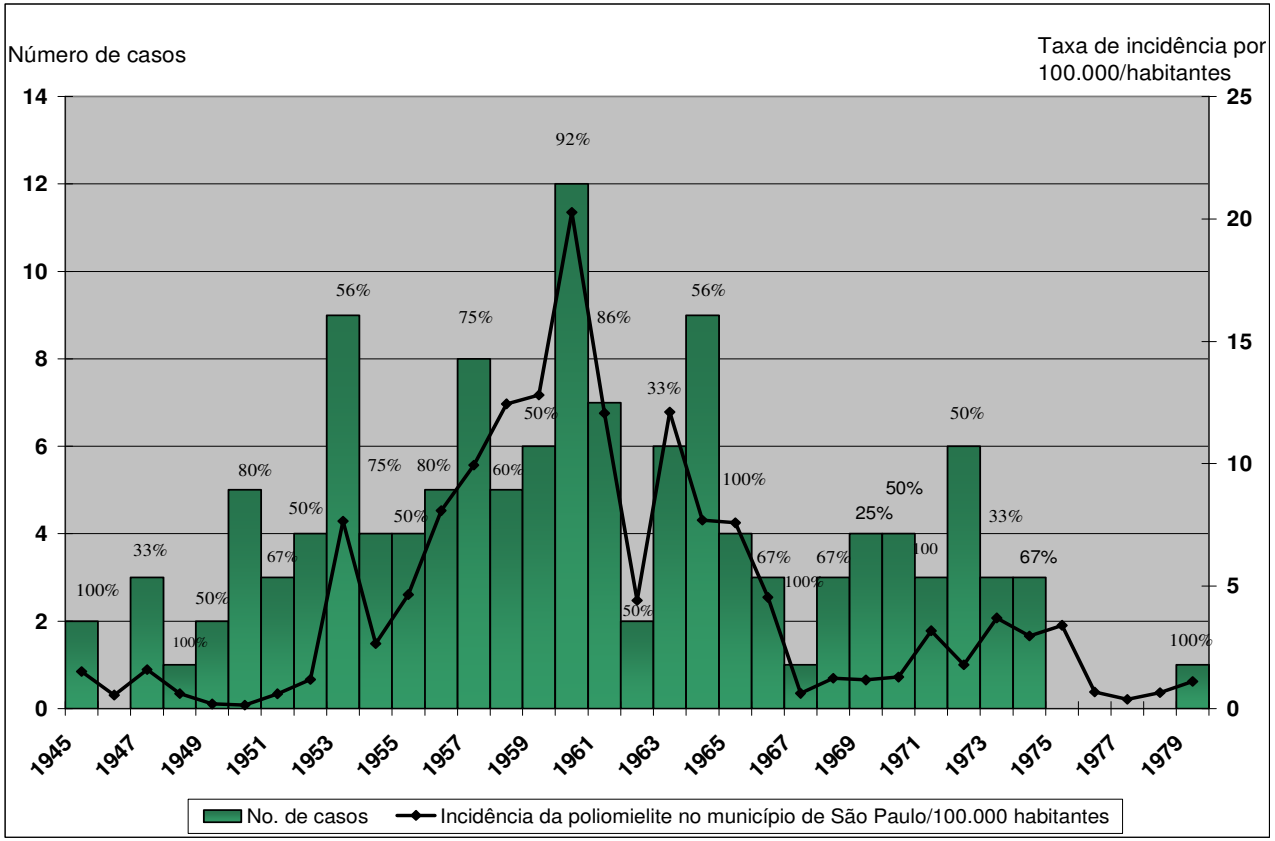
Descrição dos casos na fase aguda da poliomielite

A idade média de acometimento da poliomielite foi de 22,5 meses (DP=25,6 meses), mediana da idade de 17 meses, variando de três meses a 17 anos.

Analisando-se a série histórica da poliomielite no município de São Paulo, verifica-se a maior incidência de poliomielite aguda em 1960, coincidindo com o ano da fase aguda da doença de 9,1% dos casos estudados. Nos anos de 1953, 1957, 1960 e 1963 nota-se uma concentração dos casos na amostra estudada, coincidindo com os picos de aumento de incidência da série histórica da poliomielite no município de São Paulo (Figura 7).

A doença aguda predominou nos menores de 24 meses em 86/132 (65,1%) pacientes. Na análise por ano de ocorrência, 80/132 (60,6%) casos ocorreram em anos epidêmicos.

Figura 7 . Distribuição dos casos de SPP estudados, segundo a proporção de menores de dois anos na fase aguda da poliomielite* e ano de ocorrência da poliomielite aguda e a incidência da poliomielite no município de São Paulo de 1945 a 1979. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.



Nota: * Os números acima de cada coluna correspondem aos percentuais de menores de dois anos na pesquisa.

Tabela 10. Características sociodemográficas e clínicas da fase aguda da poliomielite segundo o sexo nos pacientes com SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica da poliomielite aguda	Sexo						Valor de *p*
	Masculino (N=48)		Feminino (N=84)		Total (N=132)		
	N	%	N	%	N	%	
Faixa etária (meses)							>0,05[a]
Menor de 12	16	33,3	33	39,3	49	37,1	
12 a 23	14	29,2	23	27,4	37	28,0	
24 e mais	18	37,5	28	33,3	46	34,9	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Residir em municípios com assistência médica de maior complexidade *							>0,05[a]
Não	24	50,0	42	50,0	66	50,0	
Sim	24	50,0	42	50,0	66	50,0	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Ano epidêmico da poliomielite							>0,05[a]
Não	18	37,5	34	40,5	52	39,4	
Sim	30	62,5	50	59,5	80	60,6	
Total	48	100,0	84	100,0	132	100,0	
Tipo de poliomielite							>0,05[a]
Medular	39	81,3	65	78,3	104	79,4	
Medular e bubar	9	18,7	18	21,7	27	20,6	
Total	48	100,0	83	100,0	131	100,0	
Extensão da lesão aguda da poliomielite (número de membros afetados)							>0,05[b]
Um	3	6,8	11	13,4	14	11,1	
Dois	18	40,9	16	19,5	34	27,0	
Três	4	9,1	9	11,0	13	10,3	
Quatro	19	43,2	46	56,1	65	51,6	
Total	44	100,0	82	100,0	126	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado

[b] Teste exato de Fisher

* Refere-se aos municípios com serviços de maior complexidade (capitais) e centros médicos universitários.

O tipo de poliomielite medular foi o predominante com 104/131 (79,4%) pacientes. Todos os casos do tipo bulbar também apresentaram o tipo medular (Tabela 10).

Quanto à extensão da lesão aguda da poliomielite, o acometimento dos quatro membros foi encontrado em 65/126 (51,6%) casos. Pacientes do sexo feminino apresentaram o maior percentual de acometimento dos quatro

membros em 46/82 (56,1 %) casos (Tabela 10).

Tabela 11. Aspectos relativos à internação na fase aguda da poliomielite segundo o sexo nos pacientes com SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica da poliomielite aguda	Sexo Masculino (N=48)		Sexo Feminino (N=84)		Total (N=132)		Valor de *p*
	N	%	N	%	N	%	
Hospitalização							>0,05[a]
Não	26	39,4	40	60,6	66	100,0	
Sim	22	33,8	43	66,2	65	100,0	
Total	48	36,6	83	63,4	131	100,0	
Tempo de internação (semanas)							>0,05[b]
Até 4	6	23,1	20	76,9	26	100,0	
Mais de 4	8	47,1	9	52,9	17	100,0	
Total	14	32,6	29	67,4	43	100,0	
Utilização de aparelho para ventilação mecânica							>0,05[b]
Não	38	36,2	67	63,8	105	100,0	
Sim	5	27,8	13	72,2	18	100,0	
Total	43	35,0	80	65,0	123	100,0	
Tempo em ventilação mecânica (dias)							>0,05[b]
Até 30	2	25,0	6	75,0	8	100,0	
Mais de 30	2	66,7	1	33,3	3	100,0	
Total	4	36,4	7	63,6	11	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado

[b] Teste exato de Fisher

Em relação aos aspectos da hospitalização na fase aguda da doença segundo o sexo não houve diferença estatisticamente significante (Tabela 11).

A hospitalização ocorreu em 20/27 (74,1%) pacientes que tiveram a poliomielite medular e bulbar e 45/79 (57,0%) deles apresentaram a fase aguda da doença em anos epidêmicos da poliomielite (Tabela 12).

Houve maior número de internações nos municípios com assistência de maior complexidade e/ou com centros médicos universitários em relação aos que não possuíam este tipo de assistência *(p< 0,05)* (Tabela 12).

Tabela 12. Características dos pacientes com SPP, segundo a hospitalização na fase aguda da poliomielite. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	Hospitalização						Valor de *p*
	Não (N=66)		Sim (N=65)		Total (N=131)		
	N	%	N	%	N	%	
Tipo da poliomielite aguda							<0,05[a]
Medular	58	56,3	45	43,7	103	100,0	
Medular e bulbar	7	25,9	20	74,1	27	100,0	
Total	65	50,0	65	50,0	130	100,0	
Ano epidêmico							<0,05[a]
Não	32	61,5	20	38,5	52	100,0	
Sim	34	43,0	45	57,0	79	100,0	
Total	66	50,4	65	49,6	131	100,0	
Faixa etária da poliomielite aguda (meses)							>0,05[a]
Menor de 12	23	47,9	25	52,1	48	100,0	
12 a 23	17	45,9	20	54,1	37	100,0	
24 e mais	26	56,5	20	43,5	46	100,0	
Total	66	50,4	65	49,6	131	100,0	
Extensão na lesão aguda da poliomielite (em número de membros afetados)							>0,05[a]
Um	6	46,2	7	53,8	13	100,0	
Dois	21	61,8	13	38,2	34	100,0	
Três	6	46,2	7	53,8	13	100,0	
Quatro	30	46,2	35	53,8	65	100,0	
Total	63	50,4	62	49,6	125	100,0	
Residir em municípios com assistência médica de maior complexidade *							<0,05[a]
Não	40	60,6	26	39,4	66	100,0	
Sim	26	40,0	39	60,0	65	100,0	
Total	66	50,4	65	49,6	131	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado

*Refere-se aos municípios com serviços de maior complexidade (capitais) e centros médicos universitários.

Período de recuperação funcional

A média do período de recuperação funcional e neurológica máxima dos pacientes foi de 4,2 anos (DP= 3,9 anos), com mediana de três anos.

Este período variou de acordo com o tempo de internação, com sua maior média de 9,3 anos para os indivíduos que permaneceram mais de dois anos internados (p<0,05) (Tabela 13).

Tabela 13. Médias e medianas do tempo de recuperação funcional dos pacientes com SPP segundo as características da fase aguda da poliomielite. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica da poliomielite aguda	Tempo de recuperação máxima (em anos)			Valor de *p*
	N	Média	Mediana	
Idade da poliomielite aguda (meses)				>0,05[a]
Menos de 12	48	5,0	4,2	
12 a 23	34	4,6	3,6	
24 e mais	45	3,1	2,0	
Tipo da poliomielite				>0,05[b]
Medular	100	4,2	3,0	
Medular e bulbar	26	4,3	2,0	
Hospitalização na fase aguda da doença				>0,05[b]
Não	63	3,7	2,5	
Sim	63	4,1	3,8	
Tempo de internação				<0,05[a]
Menos de 1 mês	25	3,0	2,1	
1 mês a 2 anos	10	3,8	1,9	
Mais de 2 anos	6	9,3	9,1	
Utilização de ventilação mecânica				>0,05[b]
Não	101	3,9	2,4	
Sim	17	4,7	5,0	
Extensão da lesão aguda da poliomielite (número de membros afetados)				>0,05[a]
Um	13	3,6	2,3	
Dois	34	4,1	3,1	
Três	13	3,3	3,0	
Quatro	61	4,7	3,6	
Residir em municípios com assistência médica de maior complexidade*				>0,05[b]
Não	63	4,1	3,0	
Sim	64	4,3	2,7	

Notas: [a] Teste de Kruskal-Wallis

[b] Teste de Mann-Whitney

* Refere-se aos municípios com serviços de maior complexidade (capitais) e centros médicos universitários.

Período de estabilidade funcional

O período de estabilidade funcional teve sua média de 33,4 anos (DP= 8,6 anos) e mediana de 33,7 anos.

As médias do tempo de estabilidade funcional não diferiram por sexo, idade na época da poliomielite aguda, pela extensão da lesão aguda, por

tipo de poliomielite, por tempo de hospitalização na fase aguda ou mesmo pela utilização de aparelho de ventilação mecânica na fase aguda (p>0,05) (Tabela 14).

Tabela 14. Médias e medianas do tempo de estabilidade funcional dos pacientes com SPP segundo o sexo e características da poliomielite aguda. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	**Tempo de estabilidade funcional (em anos)**			**Valor de *p***
	N	**Média**	**Mediana**	
Sexo				>0,05[a]
Masculino	46	34,3	34,8	
Feminino	81	32,8	32,3	
Tipo da poliomielite				>0,05[a]
Medular	100	33,6	33,8	
Medular e bulbar	26	32,3	31,9	
Hospitalização na fase aguda da poliomielite				>0,05[a]
Não	63	34,7	35,4	
Sim	63	32,1	31,1	
Utilização de ventilação mecânica				>0,05[a]
Não	101	34,2	35,0	
Sim	17	32,1	31,3	
Idade da poliomielite aguda (meses)				>0,05[b]
Menor de 12	48	32,6	31,8	
12 a 23	34	33,7	33,0	
24 e mais	45	33,9	35,0	
Tempo de internação				>0,05[b]
Menos de 1 mês	25	34,6	36,2	
1 mês a 2 anos	10	32,9	30,5	
Mais de 2 anos	6	27,7	28,0	
Extensão da lesão na fase aguda da poliomielite (número de membros afetados)				>0,05[b]
Um	13	34,0	35,4	
Dois	34	33,4	32,0	
Três	13	33,7	32,5	
Quatro	61	32,8	33,7	

Notas: [a] Teste *t* de Student

[b] Análise de Variância

Tabela 15. Médias e medianas do tempo de estabilidade funcional dos pacientes com SPP segundo tipo de seqüela, tipo de trabalho e prática de esportes. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	**Tempo de estabilidade funcional (em anos)**			**Valor de *p***
	N	**Média**	**Mediana**	
Tipo de trabalho				>0,05[a]
Leve	106	33,8	34,9	
Moderado e intenso	20	31,0	30,2	
Tipo de seqüela crônica da poliomielite (número de membros afetados)				>0,05[b]
Um	51	34,5	35,1	
Dois	53	32,1	30,3	
Três	9	35,1	36,6	
Quatro	14	32,9	33,0	
Prática de esportes				>0,05[a]
Não	69	33,4	34,6	
Sim	58	33,3	33,1	

Notas: [a] Teste *t* de Student

[b] Análise de Variância

Também não se encontrou diferenças entre as médias e medianas do período de estabilidade funcional e tipo de trabalho, tipo de lesão crônica da poliomielite e prática de esportes (p>0,05) (Tabela 15).

Avaliação da capacidade funcional dos pacientes

A capacidade funcional avaliada pela escala da funcionalidade (ALSFRS-R), foi aplicada em 129/132(97,7%) pacientes e analisada por meio da média do *score* e dos seus quartis.

A média do *score* foi menor nos pacientes graves, com o valor de 40,2 (DP=3,5) e mediana do *score* de 40,5. A média do *score* dos pacientes não graves foi de 42,8 (DP=2,9) e a mediana do *score* para esses pacientes foi de 43 (p<0,0001).

Quando analisada por quartis e por pacientes graves e não graves, a escala mostrou *scores* inversamente proporcionais à gravidade da SPP (Tabela 16).

Tabela 16. Quartis do *score* da ALSFRS-R*, segundo a gravidade dos pacientes com SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Quartil do *score* da escala ALSFRS-R	Grave[a]					
	Não (N=65)		Sim (N=64)		Total (N=129)	
	N	%	N	%	N	%
28 a 38	5	25,0	15	75,0	20	100,0
39 a 41	17	40,5	25	59,5	42	100,0
42 a 44	17	50,0	17	50,0	34	100,0
45 a 47	26	78,8	7	21,2	33	100,0
Total	**65**	**50,4**	**64**	**49,6**	**129**	**100,0**

Notas: **Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale- Revised*

[a] Grave: refere-se aos pacientes com SPP com apnéia do sono com IAH=15 eventos/hora ou mais, pacientes com seqüela residual que após a nova fraqueza necessitaram utilizar bengala, muletas, órteses, andador, cadeira de rodas e aparelho de ventilação mecânica não invasiva.

A escala ALSFRS-R mostrou maiores perdas nos seguintes itens: **subir escadas**–15/129 (11,6%) pacientes relataram ser impossível, 11/129 (8,5%) com ajuda contínua; 51/129 (39,5%) referiram desequilíbrio e fadiga, e 42/129 (32,6%) lentidão; **marcha**–48/129 (37,2%) pacientes mencionaram discreta dificuldade, 57/129 (44,2%) referiram que andavam com apoio e 18/129 (14,0%) movimentavam os membros inferiores, mas não andavam.

Também houve perdas nos itens de **cuidados pessoais e vestimenta**–55/129 (42,6%) pacientes referindo diminuição da eficiência; assim como na **movimentação no leito**–51/129 (39,5%) disseram ter movimentação mais lenta e desajeitada; **alimentação oral**–18/129 (14,0%) referiram que estavam mais lentos para se alimentarem; **escrita**–40/129 (31,0%) estavam mais lentos para escrever, e no item **dispnéia**–29/129 (22,5%) relataram o sintoma ao caminhar.

Avaliação das atividades da vida diária

O tempo médio de intervalo entre a primeira e a última avaliação das AVD foi de 24,6 meses e mediana de 23 meses.

Houve mudanças entre a primeira e a última avaliação para as seguintes atividades: o uso de sanitário; levantar-se nas transferências da

cama para cadeiras de rodas ou levantar-se da cama e ficar em pé. Essas mudanças tornaram os pacientes dependentes parcial ou totalmente (p<0,0001 e p<0,0001, respectivamente) (Tabela 17).

Tabela 17. Evolução da capacidade de desenvolver as atividades da vida diária entre os pacientes de SPP, na primeira e na última avaliação. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Atividade da vida diária	Primeira avaliação		Última avaliação		Valor de *p**
	N	%	N	%	
Alimentação					>0,05
Independente	126	97,7	123	95,3	
Dependente parcial ou total	3	2,3	6	4,7	
Total	129	100,0	129	100,0	
Banho					>0,05
Independente	127	98,4	125	96,9	
Dependente	2	1,6	4	3,1	
Total	129	100,0	129	100,0	
Higiene pessoal (lavar o rosto, pentear-se, barbear-se)					>0,05
Independente	128	99,2	127	98,4	
Dependente	1	0,8	2	1,6	
Total	129	100,0	129	100,0	
Vestir-se					>0,05
Independente	123	95,3	113	87,6	
Dependente parcial ou total	6	4,7	16	12,4	
Total	129	100,0	129	100,0	
Uso do sanitário					<0,0001
Independente	113	87,6	60	46,5	
Dependente parcial ou total	16	12,4	69	53,5	
Total	129	100,0	129	100,0	
Levantar-se, transferência cama/em pé ou cadeira de rodas					<0,0001
Independente	116	91,3	78	61,4	
Dependente parcial (assistência mínima) ou total	11	8,7	49	38,6	
Total	127	100,0	127	100,0	

Nota: * Teste MacNemar

Prevalência da apnéia do sono e fatores associados

O exame de polissonografia foi realizado em 115/132 (87,1%) pacientes. Dentre esses, o número de pacientes diagnosticados com apnéia do sono por meio desse exame foi de 33/115 (28,7%) pacientes.

O tipo mais comum de a apnéia foi do tipo obstrutiva, em 31/33 (93,9%) pacientes, e 2/33 (6,1%) casos ignorados. Classificando-se a apnéia obstrutiva do sono segundo a gravidade, o número de pacientes com apnéia de grau leve foi de 22/31 (71,0%) com média de IAH = 8,6 eventos/hora (DP=2,5). A apnéia do tipo moderado foi diagnosticada em 7/31 (22,6%) pacientes com média de IAH=20,4 eventos/hora (DP=3,8) e a do tipo grave em 2/31 (6,4%) pacientes com média do IAH=46,2 eventos/hora (DP=10,8).

Tabela 18. Análise bivariada dos fatores sociodemográficos e sintomas associados à apnéia do sono nos pacientes com SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	**Apnéia do sono**			**OR (IC95%)**
	Não (N=82)	**Sim (N=33)**	**Total (N=115)**	
Sexo				
Feminino	60	17	77	1,0 (Ref.)
Masculino	22	16	38	2,6 (1,0-6,5)
Total	82	33	115	
Idade do início dos sintomas da SPP (anos)				
19 a 40	52	13	65	1,0 (Ref.)
41 a 59	30	20	50	2,7 (1,2-6,1)
Total	82	33	115	
Fadiga				
Não	11	5	16	1,0 (Ref.)
Sim	71	28	99	0,9 (0,3-2,7)
Total	82	33	115	
Ganho de Peso (antes da nova fraqueza)				
Não	44	22	66	1,0 (Ref.)
Sim	36	11	47	0,6 (0,3-1,4)
Total	80	33	113	
Transtornos do sono (referido)				
Não	39	18	57	1,0 (Ref.)
Sim	43	15	58	0,7 (0,3-1,7)
Total	82	33	115	

O sexo masculino apresentou maior risco de apnéia do sono (OR=2,6;IC95%:1,0–6,5) e a idade de início dos sintomas entre 41 e 59 anos (OR =2,7;IC95%:1,2–6,1) (Tabela 18).

Tabela 19. Análise bivariada dos fatores relativos à poliomielite aguda, tempos de recuperação e estabilidade funcional associados à apnéia do sono. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	Apnéia do sono			OR (IC95%)
	Não (N=82)	Sim (N=33)	Total (N=115)	
Ano epidêmico da poliomielite				
Não	33	14	47	1,0 (Ref.)
Sim	49	19	68	0,9 (0,4-2,1)
Total	82	33	115	
Idade da poliomielite aguda (meses)				
Menos de 24	59	15	74	1,0 (Ref.)
24 e mais	23	18	41	3,1(1,3 - 7,1)
Total	82	33	115	
Tipo de poliomielite				
Medular	69	23	92	1,0 (Ref.)
Medular e bubar	13	9	22	2,1(0,8-5,5)
Total	82	32	114	
Extensão da lesão aguda da poliomielite (número de membros acometidos)				
Um	11	1	12	1,0 (Ref.)
Dois	21	9	30	4,7 (0,5-42,2)
Três	7	3	10	4,7 (0,4-54,8)
Quatro	40	18	58	4,9 (0,6-41,3)
Total	79	31	110	
Hospitalização				
Não	39	17	56	1,0 (Ref.)
Sim	42	16	58	0,9 (0,4-1,9)
Total	81	33	114	
Utilização de aparelho para ventilação mecânica				
Não	66	25	91	1,0 (Ref.)
Sim	12	5	17	1,1 (0,3-3,4)
Total	78	30	108	
Tempo de recuperação funcional (anos)				
Menos de 2	21	8	29	1,0 (Ref).
2 a 4	29	13	42	1,2 (0,4-3,3)
Mais de 4	29	10	39	0,9 (0,3-2,7)
Total	79	31	110	
Tempo de estabilidade funcional (anos)				
15 a 25	17	6	23	1,0 (Ref.)
26 a 40	49	17	66	1,0 (0,3-2,9)
41 a 53	13	8	21	1,7 (0,5-6,3)
Total	79	31	110	

Ao analisar a história da fase aguda da poliomielite nos pacientes com apnéia do sono, observa-se um maior risco para aqueles que tiveram o episódio agudo na faixa etária de 24 meses e mais

(OR=3,1;IC95%:1,3–7,1).(Tabela 19).

Tabela 20. Modelo final de regressão logística dos fatores associados à apnéia do sono. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	OR bruta (IC95%)	OR ajustada (IC95%)	Valor de *p* *
Idade do início dos sintomas da SPP (anos)			>0,05
19 a 40	1,0 (Ref.)	-	
41 a 59	2,7 (1,2-6,1)	1,9 (0,8-4,8)	
Sexo			<0,05
Feminino	1,0 (Ref.)	-	
Masculino	2,6 (1,0-6,5)	2,9 (1,1-7,3)	
Idade da poliomielite aguda (meses)			<0,05
Menos de 24	1,0 (Ref.)	-	
24 e mais	3,1 (1,3 - 7,1)	3,3 (1,3-8,2)	
Tipo da poliomielite			<0,05
Medular	1,0 (Ref.)	-	
Medular e bulbar	2,1 (0,8-5,5)	2,7 (0,9-8,1)	
Ganho de peso			>0,05
Não	1,0 (Ref.)	-	
Sim	0,6 (0,3-1,4)	0,8 (0,3-2,9)	

Notas: Análise de resíduos de Hosmer-Lemeshow (p = 0,84)

* Teste de razão de verossimilhança

No modelo de regressão logística final, as variáveis que se mostraram associadas à apnéia do sono, independente das demais variáveis, foram: pertencer ao sexo masculino (OR=2,9;IC95%:1,1–7,3), idade de 24 meses e mais na época da poliomielite aguda (OR=3,3;IC95%:1,3–8,2) e o tipo medular e bulbar da poliomielite (OR=2,7;IC95%:0,9–8,1) (Tabela 20).

Identificação dos fatores associados às formas graves

Do total de pacientes estudados, 66/131 (50,4%) casos foram considerados graves. Desses, 41/66 (62,1%) pacientes começaram utilizar aparelhos para auxílio da deambulação após o início da nova fraqueza, 12/66 (18,2%) pacientes iniciaram o uso de cadeira de rodas, e 7/66 (10,6%) pacientes começaram a utilizar aparelhos para auxílio da respiração não

invasiva no período noturno (*Bi-Level Positive Airway Pressure*–BiPAP). Além desses, 2/66 (3,0%) pacientes começaram a utilizar cadeira de rodas e também aparelho para auxílio de respiração não invasiva e 4/66 (6,1%) pacientes inicialmente utilizaram aparelhos para auxílio da marcha e posteriormente começaram utilizar cadeira de rodas.

Devido à fragilidade dos dados, pois são sintomas referidos, optou-se por apresentar somente as prevalências na análise das manifestações clínicas a seguir.

Tabela 21. Prevalência dos sintomas musculares nos pacientes com SPP, segundo as formas graves dos casos. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Sintoma	Grave [c]						Valor de *p*
	Não (N=65)		Sim (N=66)		Total (N=131)		
	N	%	N	%	N	%	
Nova atrofia							> 0,05[a]
Não	43	50,6	42	49,4	85	100,0	
Sim	22	47,8	24	52,2	46	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	
Dor muscular							> 0,05[a]
Não	11	47,8	12	52,2	23	100,0	
Sim	53	49,5	54	50,5	107	100,0	
Total	64	49,2	66	50,8	130	100,0	
Fasciculações							> 0,05[a]
Não	36	49,3	37	50,7	73	100,0	
Sim	29	50,0	29	50,0	58	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	
Disfagia (referida)							<0,05[b]
Não	62	53,9	53	46,1	115	100,0	
Sim	3	18,7	13	81,3	16	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	
Disfonia (referida)							> 0,05[a]
Não	59	50,9	57	49,1	116	100,0	
Sim	6	40,0	9	60,0	15	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado

[b] Teste exato de Fisher

[c] Grave: refere-se aos pacientes com SPP com apnéia do sono com IAH=15 eventos/hora ou mais, pacientes com seqüela residual que após a nova fraqueza necessitaram utilizar bengala, muletas, órteses, andador, cadeira de rodas e aparelho de ventilação mecânica não invasiva.

A análise dos sintomas musculares e das formas graves dos casos de SPP mostrou diferenças para a disfagia, presente em 13/16 (81,3%) pacientes (*p<0,05*) (Tabela 21).

Tabela 22. Prevalência dos sintomas nos pacientes com SPP, segundo as formas graves dos casos. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Sintoma	Grave [b]						Valor de *p*
	Não (N=65)		Sim (N=66)		Total (N=131)		
	N	%	N	%	N	%	
Fadiga							>0,05[a]
Não	8	47,1	9	52,9	17	100,0	
Sim	57	50,0	57	50,0	114	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	
Dor articular							>0,05[a]
Não	22	59,5	15	40,5	37	100,0	
Sim	43	45,7	51	54,3	94	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	
Intolerância ao frio							>0,05[a]
Não	32	52,5	29	47,5	61	100,0	
Sim	33	47,1	37	52,9	70	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	
Ganho de peso							>0,05[a]
Não	41	56,2	32	43,8	73	100,0	
Sim	23	41,1	33	58,9	56	100,0	
Total	64	49,6	65	50,4	129	100,0	
Transtornos do sono (referido)							>0,05[a]
Não	32	47,8	35	52,2	67	100,0	
Sim	33	51,6	31	48,4	64	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	
Transtorno respiratório(referido)							<0,05[a]
Não	58	54,2	49	45,8	107	100,0	
Sim	7	29,2	17	70,8	24	100,0	
Total	65	49,6	66	50,4	131	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado

[b] Grave: refere-se aos pacientes com SPP com apnéia do sono com IAH=15 eventos/hora ou mais, pacientes com seqüela residual que após a nova fraqueza necessitaram utilizar bengala, muletas, órteses, andador, cadeira de rodas e aparelho de ventilação mecânica não invasiva

Na análise das formas graves segundo os outros sintomas, observa-se diferença para os transtornos respiratórios referidos em 17/24 (70,8%) pacientes graves (p*<0,05*) (Tabela 22). Os demais sintomas da SPP não apresentaram diferenças estatisticamente significantes.

Não houve diferença por tipo de fadiga (periférica, periférica e central ou somente central) quando comparados os grupos de pacientes graves e não graves (*p>0,05).* Os grupos de pacientes graves e não graves também não diferiram em relação à nova fraqueza ser na musculatura previamente afetada ou não *(p>0,05)*, assim como a dor muscular e a nova atrofia muscular (*p>0,05 e p>0,05,* respectivamente) (dados não apresentados).

Na análise bivariada das formas graves da SPP, segundo as características sociodemográficas, observa-se a associação com 15 anos de mais de estudo formal (OR=5,1;IC95%:1,6–16,6) (Tabela 23).

Tabela 23. Análise bivariada dos fatores sociodemográficos associados às formas graves de SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	Grave [a]			OR (IC95%)
	Não (N=65)	Sim (N=66)	Total (N=131)	
Sexo				
Masculino	26	21	47	1,0 (Ref.)
Feminino	39	45	84	1,4 (0,7-2,9)
Total	65	66	131	-
Escolaridade (anos completos)				
0 a 7	14	5	19	1,0 (Ref.)
8 a 10	6	6	12	2,8 (0,6 - 12,8)
11 a 14	28	23	51	2,3 (0,7- 7,3)
15 e mais	17	31	48	5,1 (1,6 - 16,6)
Total	65	65	130	-
Faixa etária do início dos sintomas (anos)				
19 a 40	41	33	74	1,0 (Ref.)
41 a 59	24	33	57	1,7 (0,8- 3,4)
Total	65	66	131	-
Tipo de trabalho				
Leve	51	57	108	1,0 (Ref.)
Moderado e intenso	14	8	22	0,5 (0,2 -1,2)
Total	65	65	130	-
Estado civil				
Solteiro	25	26	51	1,0 (Ref.)
Casado	34	31	65	0,9 (0,4-1,8)
Viúvo/Separado	6	9	15	1,4 (0,4 -4,6)
Total	65	66	131	-

Nota: [a] Grave: refere-se aos pacientes com SPP com apnéia do sono com IAH=15 eventos/hora ou mais, pacientes com seqüela residual que após a nova fraqueza necessitaram utilizar bengala, muletas, órteses, andador, cadeira de rodas e aparelho de ventilação mecânica não invasiva.

Tabela 24. Análise bivariada dos fatores relativos à poliomielite aguda associados às formas graves da SPP. Ambulatório do setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006**.**

Característica	Grave [a]			OR (IC95%)
	Não (N=65)	Sim (N=66)	Total (N=131)	
Faixa etária da poliomielite aguda (meses)				
Menor de 24	48	37	85	1,0 (Ref.)
Maior ou igual de 24	17	29	46	2,2 (1,1-4,6)
Total	65	66	131	-
Ano epidêmico				
Não	28	24	52	1,0 (Ref.)
Sim	37	42	79	1,3 (0,7-2,7)
Total	65	66	131	-
Tipo de poliomielite				
Medular	55	49	104	1,0 (Ref.)
Medular e bubar	9	17	26	2,1 (0,9- 5,2)
Total	64	66	130	-
Extensão da lesão aguda da poliomielite (número de membros acometidos)				
Um	7	7	14	1,0 (Ref.)
Dois	18	16	34	0,9 (0,2 -3,1)
Três	5	8	13	1,6 (0,3 –7,4)
Quatro	30	34	64	1,1 (0,3 – 3,6)
Total	60	65	125	-
Hospitalização na fase aguda da poliomielite				
Não	34	32	66	1,0 (Ref.)
Sim	31	33	64	1,1 (0,6 - 2,2)
Total	65	65	130	-
Tempo de internação (semanas)				
Até 4	10	16	26	1,0 (Ref.)
Mais de 4	9	8	17	0,6 (0,2-1,9)
Total	19	24	43	-
Utilização de ventilação mecânica na poliomielite aguda				
Não	56	49	105	1,0 (Ref.)
Sim	5	12	17	2,7 (0,9 –8,3)
Total	61	61	122	-
Tempo em ventilação mecânica (dias)				
Até 30	2	6	8	1,0 (Ref.)
Mais de 30	1	2	3	0,7 (0,1-11,9)
Total	3	8	11	-
Residir em município com assistência de maior complexidade *				
Não	40	25	65	1,0 (Ref.)
Sim	25	41	66	2,7 (1,3- 5,3)
Total	65	66	131	-

Notas: * Refere-se aos municípios de acesso a assistência médica de maior complexidade e centros médicos universitários.

[b] Grave: refere-se aos pacientes com SPP com apnéia do sono com IAH=15 eventos/hora ou mais, pacientes com seqüela residual que após a nova fraqueza necessitaram utilizar bengala, muletas, órteses, andador, cadeira de rodas e aparelho de ventilação mecânica não invasiva.

Quanto às características da poliomielite aguda associadas às formas graves de SPP, observa-se associação com a faixa etária de 24 meses e mais (OR=2,2;IC95%:1,1–4,6) e residir em municípios com acesso a serviços de maior complexidade (OR= 2,7;IC95%:1,3–5,3) (Tabela 24).

Tabela 25. Análise bivariada dos fatores relativos ao período de recuperação e estabilidade funcional associados às formas graves da SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006**.**

Característica	Grave [a] Não (N=65)	Sim (N=66)	Total (N=131)	OR (IC95%)
Seqüela crônica da poliomielite (número de membros acometidos)				
Um	32	21	53	1,0 (Ref.)
Dois	19	34	53	2,7 (1,2 - 5,9)
Três	5	5	10	1,5 (0,4 - 5,9)
Quatro	9	6	15	1,0 (0,3 - 3,2)
Total	65	66	131	-
Recuperação da poliomielite				
Pequena recuperação	39	40	79	1,0 (Ref.)
Grande recuperação	21	25	46	1,2 (0,6-2,4)
Total	60	65	125	-
Período de recuperação funcional (anos)				
Maior de 4	28	18	46	1,0 (Ref.)
Menor ou igual a 4	34	46	80	2,1 (1,0-4,4)
Total	62	64	126	-
Período de estabilidade funcional (anos)				
15 a 25	15	12	27	1,0 (Ref.)
26 a 40	34	41	75	1,5 (0,6-3,6)
41 a 53	13	11	24	1,1 (0,3-3,2)
Total	62	64	126	-
Prática de exercício				
Não	37	34	71	1,0 (Ref.)
Sim	28	32	60	1,2 (0,6- 2,4)
Total	65	66	131	-

Nota: : [a] Grave: refere-se aos pacientes com SPP com apnéia do sono com IAH=15 eventos/hora ou mais, pacientes com seqüela residual que após a nova fraqueza necessitaram utilizar bengala, muletas, órteses, andador, cadeira de rodas e aparelho de ventilação mecânica não invasiva.

Os fatores relativos aos períodos de recuperação máxima e de estabilidade funcional que se mostraram associados às formas graves de SPP foram: seqüela crônica em dois membros (OR=2,7;IC95%:1,2–5,9) e o período de recuperação funcional menor e igual a quatro anos (OR=2,1;IC95%:1,0–4,4) (Tabela 25).

Analisou-se também a dosagem da CK como um fator associado às formas graves de SPP, tomando-se como referência o valor de dosagem de até 170mg/dL. Entretanto, a análise não mostrou associação para o grupo de pacientes graves com dosagem de CK de 171 a 340 mg/dL (OR=0,7;IC 95%:0,3–1,6) e nem para os pacientes com dosagem maior de 341mg/dL (OR=0,4;IC95%:0,1–1,3) (Anexo 8).

Tabela 26. Modelo final de regressão logística dos fatores associados às formas graves da SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Característica	OR bruta (IC95%)	OR ajustada (IC95%)	Valor de *p**
Residir em municípios com assistência médica de maior complexidade* (na época da poliomielite aguda)			<0,05
Não	1,0 (Ref.)	-	-
Sim	2,7 (1,3- 5,3)	2,5 (1,1-5,6)	
Seqüela crônica da poliomielite (em membros acometidos)			<0,05
Um	1,0 (Ref.)	-	
Dois	2,7 (1,2- 5,9)	3,6 (1,5 - 8,7)	
Três	1,5 (0,4- 5,9)	1,8 (0,4- 8,3)	
Quatro	1,0 (0,3- 3,2)	1,7 (0,5- 6,5)	
Tempo de recuperação funcional máximo (em anos)			<0,001
Mais de 4	1,0 (Ref.)	-	
Menos ou igual a 4	2,1(1,0- 4,4)	2,8 (1,2- 6,7)	
Faixa etária da poliomielite			>0,05
Menos de 24 meses	1,0 (Ref)		
24 meses e mais	2,2 (1,1- 4,6)	1,8 (0,8- 4,2)	
Sexo			
Masculino	1,0 (Ref.)	-	>0,05
Feminino	1,4 (0,7-2,9)	1,8 (0,7-3,6)	

Notas: Análise de resíduos de Hosmer-Lemeshow (*p* =0,45)

* Teste de razão de verossimilhança

No modelo de regressão logística final, mostraram-se associados às formas graves da SPP, independente das demais variáveis: ter residido na época da poliomielite aguda em municípios com acesso a assistência médica de maior complexidade e centros médicos universitários (OR=2,5;IC95%:1,1–5,6); o tempo de recuperação funcional menor ou igual a quatro anos (OR=2,8;IC95%:1,2–6,7) e a seqüela crônica da poliomielite

em dois membros (OR=3,6;IC95%:1,5-8,7) (Tabela 26).

5 DISCUSSÃO

De 1968, quando foi implantado o Sistema Nacional de Notificação de Doenças Transmissíveis, até 1980, eram registrados nesse sistema entre 1.100 a 3.600 casos de poliomielite por ano no Brasil (SCHATZMAYR et al., 2002). O problema agravava-se por ocorrência de surtos em diversos locais do país gerando alto impacto social, não só para os serviços de saúde, mas pela presença de seqüelas paralíticas graves (SCHATZMAYR et al., 2002). A elevada prevalência da SPP entre os sobreviventes da poliomielite (AHLSTRÖM et al., 1993; AGRE et al., 1995; JOHNSON et al., 1996; IVANYI et al., 1999; TAKEMURA et al., 2004) e a magnitude desses dados sugere que uma parte dos indivíduos que tiveram a doença paralítica nestes períodos possa estar desenvolvendo essa síndrome atualmente.

As primeiras descrições da SPP no país surgiram recentemente (OLIVEIRA e MAYNARD, 2002; QUADROS, 2005). Um número crescente de indivíduos, muitos deles sobreviventes das grandes epidemias, começou a procurar os serviços especializados de neurologia relatando seus novos sintomas.

Um dos principais obstáculos para o conhecimento da magnitude da SPP no Brasil, na atualidade, deve-se provavelmente à ausência de diagnóstico da maior parte dos casos. Isso é devido à falta de informação sobre a SPP entre os acometidos e, inclusive, entre médicos. A presente pesquisa aponta nesta direção, ao verificar o tempo médio encontrado entre o início dos sintomas e o diagnóstico (6,2 anos) e o tempo entre a nova fraqueza e o diagnóstico (5,4 anos), confirmando a necessidade de melhor conhecer esta síndrome.

Uma dificuldade adicional, não restrita ao Brasil, é a falta de comparabilidade dos resultados, devido ao diagnóstico firmar-se por exclusão e a ausência de consenso para critérios diagnósticos até o ano de 2001 (ROWLAND et al., 2001).

Características da população estudada

A população estudada não apresentou diferenças segundo o sexo. Por ser jovem, as manifestações clínicas encontradas não são influenciadas pelas perdas motoras normais relacionadas à idade. O perfil dos pacientes é semelhante a de dois estudos de coorte, um desenvolvido nos Estados Unidos e outro na Itália (RAMLOW et al., 1992; RAGONESE et al., 2005). Todavia, difere de boa parte da literatura, onde predominam pacientes em faixas etárias mais velhas (HALSTEAD et al., 1985; HALSTEAD e ROSSI, 1985; HALSTEAD e ROSSI, 1987; REKAND et al., 2000).

O predomínio do sexo feminino (63,6%) na população do estudo é semelhante ao que se verifica na literatura (HALSTEAD e ROSSI, 1985; HALSTEAD et al., 1985; HALSTEAD e ROSSI, 1987; AGRE et al., 1989; LØNNBERG, 1993; AGRE et al., 1995; REKAND et al., 2000; FARBU et al., 2003). É fato reconhecido que a mulher é mais interessada em sua saúde, procura mais os serviços de saúde e é mais assídua em suas consultas. Porém muitos estudos apontaram que pertencer ao sexo feminino seria um dos possíveis fatores de risco para a SPP (RAMLOW et al., 1992; RAGONESE et al., 2005).

Vários estudos relataram que o sexo masculino apresentava maior risco para a poliomielite aguda (WEINSTEIN et al., 1952; GALVÃO et al., 1955; WEINSTEIN, 1957). Este achado contrasta com os resultados do presente estudo, que por sua vez é consistente com a hipótese de associação entre o sexo feminino e a SPP. Tal fato talvez possa ser explicado pela perda diferencial apresentada na casuística do presente estudo, proporcionalmente mais elevada no sexo masculino.

Chama à atenção a alta escolaridade dos pacientes quando comparada com a população do estado de São Paulo, onde os indivíduos com até onze anos de estudo formal representam um percentual de 84% (SEADE, 2003). Os sobreviventes da poliomielite são freqüentemente descritos como indivíduos que exigem perfeição em todos os aspectos de suas vidas: pessoal, profissional e social. Os achados do presente estudo

mostram que, assim como descrito em outros estudos (BRUNO e FRICK, 1987; LØNNBERG, 1993) os sobreviventes da poliomielite têm maior nível de escolaridade que a população em geral e possuem o mesmo comportamento em diferentes países.

Outra hipótese a ser considerada é a de que o grupo estudado, pela maior escolaridade, teria mais acesso às informações e conseqüentemente procurariam os serviços especializados para diagnóstico e tratamento de uma doença ainda pouco conhecida no país. Por outro lado, a maioria dos sobreviventes da poliomielite, por pertencerem a estratos mais pobres da população (BARBOSA e STEWEIN, 1980) e de menor escolaridade procuraria com menor freqüência tais serviços.

Outro fato não surpreendente é que 83,2% dos pacientes tinham trabalho classificado como do tipo leve, dado o alto nível de escolaridade dos indivíduos de ambos os sexos.

Características da SPP

Os aspectos clínicos apresentados pelos pacientes do presente estudo não diferiram de outros quadros descritos pela literatura, porém a freqüência dos sintomas em geral é maior dos que nos estudos já publicados (HALSTEAD e ROSSI, 1985; HALSTEAD e ROSSI, 1987; AGRE et al., 1989; LØNNBERG, 1993; AGRE et al., 1995; DIAMANT e HILLEN, 1996; KIDD et al., 1997; IVANYI et al., 1999; REKAND et al., 2000; FARBU et al., 2003; TAKEMURA et al., 2004).

O perfil clínico encontrado é semelhante aos demais estudos com uma alta freqüência de fadiga, dor muscular e articular, em menor freqüência intolerância ao frio, problemas do sono, fasciculações, nova atrofia, ganho de peso, problemas respiratórios, disfagia e disfonia. Porém as variações nos resultados podem ser explicadas pelas diferenças metodológicas e nas definições de caso de SPP, não considerando a nova fraqueza como condição necessária (HALSTEAD e ROSSI, 1985; HALSTEAD e ROSSI,

1987; AGRE et al., 1995; DIAMANT e HILLEN, 1996; TAKEMURA et al., 2004).

Alguns estudos de coorte incluíram os casos não paralíticos (RAWLOM et al., 1992; LØNNBERG, 1993), onde a prevalência encontrada da SPP foi bem menor (2,5%) (RAMLOW et al., 1992). A baixa prevalência da SPP em casos não paralíticos pode ser explicada pela maior dificuldade de diagnosticá-la, pois a grande maioria dos que apresentaram a poliomielite subclínica desconhece essa condição. Na presente pesquisa todos os pacientes estudados tiveram poliomielite paralítica, não se encontrando caso de SPP em casos não paralíticos.

No presente estudo, os sintomas não diferiram por sexo; porém os indivíduos mais jovens, com idade entre 19 e 34 anos, tiveram maior ganho de peso do que as outras faixas etárias. É uma tendência das últimas três décadas no Brasil de aumento de consumo de produtos industrializados, além do excesso de consumo de carboidratos e gorduras saturadas com insuficiente consumo de frutas e vegetais (LEVY-COSTA et al., 2005). Esta mudança recente de hábitos alimentares é consistente com a maior prevalência de sobrepeso e obesidade no Brasil entre adultos jovens (LEVY-COSTA et al., 2005). Há uma tendência mundial à obesidade não somente devido aos fatores alimentares, mas devido à vida sedentária e diminuição da atividade física (MONTEIRO et al., 2002).

Outro achado interessante foi a menor prevalência de fadiga no grupo entre 43 e 57 anos, se comparados aos mais jovens. Uma hipótese para explicar esse fato seria a de que os indivíduos mais jovens apresentam maior prevalência de sobrepeso além de terem uma vida mais ativa, poupando menos energias e apresentando mais fadiga.

A prevalência da nova atrofia é semelhante aos outros estudos. HALSTEAD e ROSSI (1987) encontraram a nova atrofia em 28% dos pacientes. AGRE et al. (1989) verificaram a nova atrofia em 39% dos pacientes; porém AGRE et al. (1995) em uma outra investigação, comparando americanos e suíços encontraram nova atrofia (referida) em 14% dos americanos e 12% dos suíços. Na Holanda, IVANYI et al. (1999)

descreveram nova atrofia em 30% dos pacientes e REKAND et al. (2000) nesse mesmo país, encontraram uma diminuição do volume muscular de 20,6% nos indivíduos com quadros não paralíticos da poliomielite e nos paralíticos em 29,5% dos casos.

A dosagem de CK não apresentou relação direta com as formas graves de SPP, porém 12% dos pacientes apresentaram valores de CK pelo menos duas vezes acima do normal, percentual semelhante ao verificado por DALAKAS (1992). Nesse grupo predominaram os pacientes do sexo masculino. Tal fato é provavelmente explicado por haver um menor número de pacientes utilizando cadeira de rodas entre os homens, o que justificaria os valores mais elevados dessa enzima pelo uso mais intenso da musculatura previamente atingida pela poliomielite. A associação entre os níveis de CK e a deambulação dos pacientes é descrita na literatura (WARING e MCLAURIN, 1992).

História natural da SPP

A história natural descrita nesta casuística mostrou algumas diferenças em relação aos estudos da literatura (HALSTEAD e ROSSI, 1987).

Nos países desenvolvidos, na fase pré-epidêmica, a poliomielite ocorria na infância. Mas durante as epidemias ocorridas na primeira metade do século XX nos Estados Unidos e norte da Europa, houve um claro deslocamento para as faixas etárias mais velhas, grupo na qual a poliomielite é mais grave (NATHANSON e MARTIN, 1979). Estudos sobre SPP desenvolvidos nesses países refletem esse comportamento, pois apontam que a média da idade na época do acometimento da poliomielite variou de sete a dez anos (HALSTEAD e ROSSI, 1985; HALSTEAD e ROSSI, 1987; AGRE et al., 1989; WINDEBANK et al., 1991; RAMLOW et al., 1992; AGRE et al., 1995; JOHNSON et al., 1996; KIDD et al., 1997).

No presente estudo, à semelhança de outros realizados no Japão e Itália (respectivamente, TAKEMURA et al., 2004; RAGONESE et al., 2005),

a média da idade à época do acometimento da poliomielite foi de 22 meses. Os resultados do presente estudo refletem o comportamento da poliomielite no Brasil, onde a maior proporção de casos de poliomielite acometeu menores de quatro anos, 91,5% segundo RISI (1984). Na década de 50 até os anos 70, fase em que ocorreram as grandes epidemias, 75 a 80% dos casos de poliomielite eram de crianças menores de dois anos (BARBOSA e STEWIEN, 1980).

A idade mais elevada na época da poliomielite aguda tem sido apontada como um dos fatores de risco para a SPP (HALSTEAD e ROSSI, 1987). Assim, a prevalência da doença em nosso país poderá ser mais baixa que nos outros países.

Quanto ao grau de extensão da lesão aguda, observou-se no presente estudo que 51,6% dos indivíduos referiram ter tido acometimento dos quatro membros. Em um outro estudo desenvolvido nos Estados Unidos, este acometimento foi de 43% (HALSTEAD e ROSSI, 1987).

À semelhança do que se encontra na literatura, os resultados apontam a forma medular como tipo predominante da poliomielite. A ausência do quadro somente bulbar no presente estudo pode ser explicada pelo fato de sua gravidade ter levado ao óbito boa parte dos casos durante a fase aguda.

A mediana do período de recuperação funcional máxima encontrada neste estudo é inferior ao encontrado na literatura (HALSTEAD e ROSSI, 1987). Esse fato é possivelmente explicado por Sharrard e Ober citados por WIECHERS (1995, p.111), os quais afirmam que os pacientes mais gravemente afetados pela poliomielite, que necessitaram de ventilação mecânica tiveram uma pequena recuperação de braços e pernas. O tempo de recuperação máxima poderia ser menor a dois anos, ou seja, quanto mais grave a lesão menor o tempo de recuperação funcional máximo. Uma vez que, no presente estudo, a lesão dos quatro membros predominou na fase aguda da doença, é esperado que a mediana do período de recuperação seja menor. Além disso, SHARRARD (1955) afirmou que em crianças este período é menor em relação aos adultos, consistente com os

achados da presente pesquisa em relação à média e mediana da idade da fase aguda da poliomielite.

Avaliações dos pacientes

A avaliação da capacidade funcional foi realizada nesta pesquisa por meio da ALSFRS–R, um instrumento validado muito utilizado nos ensaios clínicos para a avaliação da progressão da esclerose lateral amiotrófica (ELA). A ALSFRS–R tem uma correlação direta e significante com a qualidade das funções dos membros superiores, inferiores, bulbar e respiratória, sendo um bom indicador da qualidade de vida na ELA (CEDARBAUM et al., 1999). Estudos recentes mostraram que sua aplicação por telefone mantem sua confiabilidade (BENAIM et al., 2006; KAUFMANN et al., 2007). A escala ALSFRS (não revisada) foi validada e utilizada no Brasil em pacientes com ELA para a avaliação da progressão dessa doença (TOGNOLA, 2004).

Os achados da pesquisa em relação à capacidade funcional concordam com outros estudos (HALSTEAD et al., 1985; HALSTEAD e ROSSI, 1985; HALSTEAD e ROSSI, 1987; RAMLOW et al., 1992; AGRE et al., 1995; BURGER e MARINCEK, 2000; FARBU et al., 2003). Confirmou-se que a maior perda foi na função dos membros inferiores, principalmente com dificuldades para subir escadas e andar.

Um estudo de seguimento de pacientes com SPP onde foi avaliada a força dos membros inferiores durante quatro anos em duas diferentes populações (AGRE et al*.,* 1995) concluiu que indivíduos com SPP que se queixavam de dificuldades para andar tinham, em média, a força dos músculos extensores e flexores do joelho 35% menor se comparada aos que não apresentavam a queixa; enquanto que em média esta força era 45% menor para os que se queixavam de dificuldades de subir escadas. As limitações e dificuldades nas atividades podem levar o indivíduo ao isolamento seja social ou em seu trabalho e ainda um agravamento da nova fraqueza por desuso (AGRE et al., 1995).

A ALSFRS-R também possui uma correlação positiva com a capacidade vital pulmonar (CEDARBAUM et al., 1999). As perdas encontradas no presente estudo, relativas aos itens que avaliam a função respiratória apontam que este é um dado que merece ser mais bem investigado no futuro.

A investigação das atividades da vida diária revelou perda da independência em dois tipos de atividades: o uso do sanitário e a de levantar-se da cama. Tais resultados reforçam e indicam que os membros inferiores são os mais afetados na evolução da SPP, com uma perda de independência para as atividades a eles relacionadas (AHLSTRÖM e KARLSSON, 2000).

Apnéia do sono

A pesquisa da apnéia do sono é um componente importante da avaliação dos pacientes com SPP, pois dentre os quadros de apnéia obstrutiva do sono, 29,0% dos pacientes tiveram indicação de uso de ventilação não invasiva durante o período de sono. A apnéia do sono é um importante fator relacionado à fadiga, sensação de sonolência, distúrbios da atenção e concentração. Em alguns estudos, a apnéia foi associada ao risco aumentado de hipertensão (YOUNG et al., 1997) e suas conseqüências como doença coronariana e insuficiência cardíaca congestiva (LEUNG e BRADLEY, 2001).

Na população geral, a apnéia obstrutiva do sono tem uma freqüência de 2% nas mulheres e 4% nos homens (YOUNG et al., 1993), e na presente pesquisa sua prevalência foi de 28,7%. Poucos estudos têm abordado a questão respiratória durante o sono e sugerem que os pacientes com SPP têm alta freqüência de transtornos respiratórios. Os resultados deste estudo estão de acordo com a literatura onde a apnéia obstrutiva do sono foi o tipo mais prevalente (HSU e STAATS, 1998; DAHAN et al., 2006).

Os fatores associados à apnéia do sono entre os pacientes com SPP encontrados nesta pesquisa são semelhantes aos estudos efetuados na

população em geral (YOUNG et al., 1993). Um fator que provavelmente leve ao aumento da prevalência da apnéia obstrutiva do sono na população com SPP é uma nova fraqueza da musculatura da faringe ou aumento das deformidades músculo-esqueléticas por escoliose ou enfisema (DALAKAS, 1995b). O fato de não ter sido encontrado nenhum quadro de apnéia do sono do tipo central deve-se provavelmente ao perfil da poliomielite aguda encontrada nestes pacientes, com predomínio dos quadros medulares. Não foi encontrado nenhum quadro de poliomielite exclusivamente bulbar, onde a apnéia do sono ocorreria devido a uma disfunção residual dos neurônios à nível retículo-bulbar (DALAKAS,1995b).

A ausência de associação entre a queixa da fadiga e a apnéia do sono na análise bivariada pode ser explicada pelo fato de terem sido os pacientes jovens aqueles que apresentaram maior freqüência desta queixa. Da mesma forma que não encontramos associação entre a obesidade e a apnéia do sono (KRIPKE et al., 1997; AASM, 1999).

A associação independente no modelo final de regressão logística entre a idade igual ou superior a 24 meses na fase aguda da poliomielite e apnéia do sono não foi apontada anteriormente na literatura, mas tem plausibilidade biológica. Podendo ser explicada pela maior gravidade da fase aguda da poliomielite em grupos etários mais elevados (WEINSTEIN et al., 1952; WEINSTEIN, 1957).

Fatores associados às formas graves

A elevada proporção de casos graves entre os estudados, com apreciável proporção de casos necessitando de auxílio para deambulação inclusive cadeira de rodas, caracterizam a SPP como uma doença crônica e incapacitante. A literatura mostra dados semelhantes (HALSTEAD e ROSSI, 1987; BURGER e MARINCEK, 2000).

Dois sintomas referidos, a disfagia e os transtornos respiratórios, apresentaram-se estatisticamente associados aos casos graves. A queixa de disfagia foi um dado referido pelo paciente e não objetivamente avaliado. A

disfagia é o resultado de um envolvimento bulbar, mais especificamente nos núcleos dos IX, X e XII nervos cranianos (GAWNE e HALSTEAD, 1995), sugerindo que possa ter havido em muitos indivíduos um envolvimento leve do bulbo. Este é um dado que também merece ser mais bem investigado no futuro.

Poucos estudos focalizam a dificuldade na deglutição entre pacientes com SPP; alguns têm apontado que cerca de 7% dos pacientes apresentam estas queixas (RAMLOW et al., 1992), e outros referiram 44% dos seus pacientes com queixas de dificuldades na deglutição, 38% desses pacientes com envolvimento bulbar (SONIES e DALAKAS, 1995). Algumas investigações têm relatado que a dificuldade na deglutição, embora referida pelos pacientes ao longo do período de acompanhamento, não foi encontrada na avaliação por videofluoroscopia (IVANYI et al., 1994).

Os transtornos respiratórios foram assinalados entre as queixas referidas pelos pacientes, sendo mais prevalentes nos pacientes graves, mas também não puderam ser avaliados de forma objetiva. Na escala da funcionalidade 22,5% dos pacientes relataram dispnéia para caminhar. Tais problemas podem ser devido à fraqueza da musculatura respiratória, hipoventilação alveolar crônica, deformidades torácicas e da coluna, diminuição da complacência pulmonar e efeitos do fumo e outras doenças pulmonares (GAWNE e HALSTEAD, 1995). O percentual de problemas respiratórios é variável na literatura entre 6 e 24% (LØNNBERG, 1993) chegando a 58,5% (HALSTEAD e ROSSI, 1985) sugerindo que os indivíduos com SPP estão sob risco de desenvolver complicações e falência respiratória (DEAN et al., 1991).

Um resultado interessante foi a fraca associação verificada na análise bivariada, entre formas graves da SPP e a maior exposição ao poliovírus de uma cepa possivelmente mais patogênica, cuja análise foi efetuada por um *proxy,* a ocorrência da poliomielite aguda em ano epidêmico. Sabe-se que a virulência do poliovírus 1 é mais elevada do que os dois outros sorotipos (NATHANSON e MARTIN, 1979). Além disso, é o sorotipo predominante tanto em anos endêmicos como epidêmicos de poliomielite em todo o

mundo, inclusive hoje, quando a doença está eliminada em boa parte do globo (KEW et al., 2005). No entanto, é aceito que independentemente do sorotipo, as cepas de poliovírus associadas às epidemias sejam mais virulentas, o que justificaria o aumento da proporção de casos paralíticos (NATHANSON e MARTIN, 1979; BARBOSA e STEWIEN, 1980).

A fraca associação encontrada na análise bivariada entre a gravidade da SPP e o período de estabilidade funcional de 26 a 40 anos talvez possa ser explicada pelo tamanho da amostra. RAMLOW et al. (1992) encontraram forte associação entre a SPP e o intervalo após a doença aguda com um pico de incidência da SPP no período de estabilidade funcional entre 30 e 40 anos.

Os fatores associados às formas graves independentes dos demais no modelo final de regressão logística foram: a lesão residual em dois membros, o período de recuperação funcional máximo menor ou igual a quatro anos e residir em municípios com acesso aos serviços médicos de maior complexidade.

O fato da lesão residual em dois membros ter se mostrado independentemente associado às formas graves da SPP, pode ser explicado pela teoria de WIECHERS e HUBELL (1981) relativa ao excesso de uso: por ter somente dois membros afetados e por possuir maior mobilidade, o paciente poderia ter sido mais exposto não só às terapias de reabilitação como aos exercícios em geral, trabalho e vida social mais dinâmica dos que possuíam lesões mais extensas.

Em relação ao período de recuperação funcional estar independentemente associado às formas graves de SPP, RAMLOW et al. (1992) apontam que os fatores de risco para o desenvolvimento dos quadros de SPP são os eventos neuromusculares que ocorrem entre a fase aguda e o período de recuperação da poliomielite. Possivelmente, os mesmos fatores que influenciam a evolução para SPP também influenciem a sua gravidade.

O período de recuperação funcional é caracterizado por duas fases distintas: a primeira é o retorno das funções dos neurônios motores inicialmente comprometidos, mas não totalmente destruídos pela doença e a

reinervação. A segunda fase reflete o aumento da força muscular em muitos pacientes e que é atribuída ao exercício contínuo e excessivo, sendo muito provável que o exercício repetitivo leve a um aumento de força por hipertrofia da fibra muscular das unidades motoras remanescentes (WIECHERS, 1995). Na fase de reabilitação, após a poliomielite aguda, os pacientes foram ensinados a superar limites até a dor, e ainda assim fazer um pouco mais (LØNNBERG, 1993). Todos estes fatos possivelmente estão associados à teoria mais aceita de excesso de uso (WIECHERS e HUBELL, 1981).

A avaliação de acesso aos centros de reabilitação de maior complexidade e centros universitários foi utilizada com um *proxy* da exposição ao maior excesso de uso. Essa variável também se mostrou independentemente associada às formas graves da SPP, colaborando com os dados encontrados para o período de recuperação funcional.

A alta proporção de indivíduos com formas graves da SPP, aponta a necessidade de conhecer melhor as recomendações na assistência e promoção de saúde tanto dos pacientes com seqüelas de poliomielite como daqueles nos quais já se instalou a SPP. Deve-se principalmente ter em vista a manutenção da independência e qualidade de vida, evitando o isolamento social e suas conseqüências.

Os resultados apresentados devem ser interpretados considerando algumas limitações do estudo. O setor de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM é um dos poucos serviços que atendem pacientes com SPP no Brasil, com pacientes procedentes de vários estados. Entretanto, pelo fato de ser de demanda espontânea, a amostra não é representativa de toda a população de interesse e assim a prevalência da SPP não pode ser calculada.

Além disso, as perdas verificadas no estudo não foram homogêneas, levando a uma sub-representação do sexo masculino, o que pode ter induzido vieses que possivelmente subestimaram fatores associados a esse grupo. Houve também uma sub-representação do grupo formado por pacientes com mais de quatro anos na época da poliomielite aguda, que

pode estar subestimando a prevalência de muitos sintomas.

O fato da população de estudo não abranger formas não paralíticas da poliomielite também deve ser assinalado, pois impede a comparação dos resultados com parte das investigações sobre o tema na literatura. A inexistência de casos que apresentaram a forma bulbar na fase aguda da poliomielite nesta casuística é também uma limitação dos dados e induz o viés de sobreviventes, pois essa forma clínica da poliomielite é grave e apresenta elevada letalidade.

O viés de memória também pode estar presente, uma vez que os pacientes eram extremamente jovens no momento da poliomielite aguda e imprecisão em muitas informações e detalhes sobre este período pode ter ocorrido.

Este estudo foi realizado por meio de levantamento de dados em prontuários e por este motivo as informações dos casos foram incompletas. Alguns dados como a disfagia e os transtornos respiratórios, por se tratarem de queixas referidas pelos pacientes, não puderam ser objetivamente investigadas.

No entanto, a favor da validade interna do presente estudo, há o fato de os pacientes serem acompanhados por serviço especializado, contando com equipe multiprofissional experiente e terem acesso a exames de laboratório. Essas condições permitiriam um estudo completo, com elevada acurácia na investigação dos diagnósticos diferenciais.

Existe um grande esforço internacional no sentido da erradicação da poliomielite e apenas um número pequeno de países ainda apresenta casos dessa doença associada ao poliovírus selvagem. Portanto, há uma tendência de diminuição dos casos de SPP ao longo dos anos. Porém, é necessário assinalar que a síndrome poliomielítica pode estar associada à qualquer dos outros sorotipos de enterovírus.

Independentemente da erradicação da poliomielite associada ao poliovírus selvagem, continuaremos a ter casos associados ao vírus derivado vacinal, à vacina de vírus atenuado (KEW et al., 2005) e aos demais enterovírus (*poliomielite-like*), seja na forma de casos endêmicos

(GRIST e BELL, 1970) ou mesmo associados a epidemias, algumas delas bem extensas (SHINDAROV et al., 1979; MELNICK, 1984; RAMIA et al., 1987; FIGUEROA et al., 1989; PALACIOS e OBERSTE, 2005, p.427).

No momento, não há nenhum dado que indique que os pacientes que apresentaram a síndrome poliomielítica associada aos outros enterovírus que não o poliovírus não estejam sujeitos a desenvolver a SPP.

Finalmente, o elevado número de casos de poliomielite no Brasil entre 1950 e 1980 (SCHATZMAYR et al., 2002), permite estimar a existência de um contingente expressivo de pessoas sob risco de serem atingidas pela SPP no Brasil. Considerando a elevada proporção de formas graves e incapacitantes entre os atingidos pela síndrome, é indispensável o desenvolvimento de pesquisas voltadas à mensuração da magnitude dessa doença no país, assim como a implementação de políticas públicas específicas que ampliem a cobertura da assistência dos pacientes por ela atingidos.

6 CONCLUSÕES

- Não se verificou no grupo estudado diferenças do quadro clínico da SPP se comparado com o descrito na literatura em relação à ocorrência dessa síndrome em países desenvolvidos.

- A mediana da idade à época da poliomielite aguda (17 meses) e a mediana do tempo de recuperação funcional (três anos) foram inferiores ao descrito na literatura em relação à ocorrência dessa síndrome em países desenvolvidos.

- O marcador clínico da SPP é a perda da capacidade de locomoção (subir escadas e andar).

- Verificou-se no grupo estudado que a SPP determina importante perda da capacidade para as atividades básicas da vida diária, sobretudo no uso do sanitário, nas transferências da cama para levantar-se e ficar em pé, ou da cama para a cadeira de rodas.

- O comprometimento de sono é muito mais freqüente nos pacientes com SPP do que na população geral de mesma faixa etária, destacando-se a apnéia do sono do tipo obstrutivo.

- Entre os pacientes com apnéia obstrutiva do sono 29,0% apresentaram os tipos moderado e grave.

- Os fatores associados à apnéia obstrutiva do sono independentemente dos demais encontrados para esta pesquisa foram: pertencer ao sexo masculino (OR=2,9;IC95%:1,1–7,3), a idade da poliomielite de 24 meses e mais na época da poliomielite aguda

(OR=3,3;IC95%:1,3–8,2) e o tipo medular e bulbar da poliomielite (OR=2,7;IC95%:0,9–8,1).

- Nesta pesquisa 50,4% dos pacientes foram considerados graves.

- Dos casos graves, 62,1% necessitaram após a nova fraqueza de aparelhos para auxílio de deambulação; 18,2 % de cadeira de rodas; 10,6% pacientes começaram a utilizar aparelhos para auxílio da respiração não invasiva no período noturno; 3,0% pacientes começaram a utilizar cadeira de rodas e também aparelho para auxílio de respiração não invasiva e 6,1% pacientes inicialmente utilizaram aparelhos para auxílio da marcha e posteriormente começaram utilizar cadeira de rodas.

- Os pacientes graves necessitam de instalação de equipamentos especiais (respirador domiciliar não invasivo), cadeira de rodas adaptadas, órteses e bengalas para a minimização das deficiências.

- Os fatores associados à gravidade da SPP independentemente dos demais encontrados nesta pesquisa foram: ter residido na época da poliomielite aguda em municípios com acesso a assistência médica de maior complexidade e centros médicos universitários (OR=2,5;IC95%:1,1–5,6); o tempo de recuperação funcional menor ou igual a quatro anos (OR=2,8;IC95%:1,2–6,7) e seqüela crônica em dois membros (OR=3,6;IC95%:1,5-8,7).

7 REFERÊNCIAS

AASM- American Academy of Sleep Medicine Task Force. Sleep-related breathing disorders in adults: recommendations for syndrome definition and measurement techniques in clinical research. Sleep. 1999;22(5):667-89.

Agre JC. Rodriquez AA, Sperling KB. Symptoms and clinical impressions of patients seen in a postpolio clinic. Arch Phys Med Rehabil. 1989;70:367-70.

Agre JC, Grimby G, Rodriguez AA, Einarsson G, Swiggum ER, Franke TM. A comparison of symptoms between Swedish and American pos-polio individuals and assessment of lower limb strength- a four–year cohort study. Scan J Rehab Med. 1995;27:183-92.

Ahlström G, Gunnarsson LG, Leisser P, Sjödén PO. Epidemiology of neuromuscular diseases, including the postpolio sequelae, in Swedish County. Neuroepidemiology. 1993;12:262-9.

Ahlström G, Karlsson U. Disability and quality of life in individuals with postpolio syndrome. Disabil Rehabil. 2000;22:416-22.

Ainsworth BE, Haskell WL, Leon AS, Jacobs DR, Montoye HJ, Sallis JF, Paffenbarger RS. Compendium of physical activities: classification of energy costs of human physical activities. Med Sci Sports Exerc. 1993; 25(1):71-80.

Ainsworth BE, Haskell WL, Whitt MC, Irwin ML, Swartz AM, Strath SJ et al. Compendium of physical activities: an update of activity codes and MET intensities. Med Sci Sports Exerc. 2000; 32 (9 Suppl):S498-504.

Aurlein D, Strandjord RE, Helgland O. The postpolio syndrome a critical comment to the diagnosis. Acta Neurol Scand. 1999;100:76-80.

Barbosa V. Estado atual do problema da poliomielite no município de São Paulo. Rev Saude Publica. 1968;2:68-80.

Barbosa V. Stewien KE. Aspectos de importância para a vigilância epidemiológica da poliomielite na cidade de São Paulo, Brasil. Rev Saude Publica. 1980;14:557-68.

Benaim C, Desnuelle C, Fournier- Méhouaus M. Échelles fonctionnelles et évaluation des fonctions motrices dans la sclérose latérale amyotrophique. Rev Neurol (Paris). 2006;162 Spec No 2:4S131-4S137.

Bosch X. Post-polio syndrome recognized by European Parliament. Lancet Neurol. 2004;3(1):4.

Bouza C, Munoz A, Amante JM. Postpolio syndrome: a challenge to the health-care system. Health Policy. 2005;71:97-106.

Bruno RL, Frick NM. Stress and type A behavior as precipitants of post-polio sequelae: the Felician/ Columbian survey. Birth Defects Orig Artic Ser. 1987;23(4):145-55.

Bruno RL, Sapolsky R, Zimmerman JR, Frick NM. Pathophysiology of central cause of post-polio fatigue. Ann N Y Acad of Sci. 1995;753:257-75.

Bunimovich-Mendrazitsky S, Stone L. Modeling polio as a disease of development. J Theor Biol. 2005;237(3):302-15.

Burger H, Marincek C. The influence of post-polio syndrome on independence and life satisfaction. Disabil Rehabil. 2000;22 (7):318-22.

Campos ALV, Nascimento DR, Maranhão E. A história da poliomielite no Brasil e seu controle por imunização. Hist Cienc Saude Manguinhos. 2003;10 Supl 2:573-600.

Cedarbaum JM, Stamber N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional ratting scale that incorporates assessments of respiratory function. J Neurol Sci. 1999;169:13-21.

Chaudhuri A, Behan PO. Fatigue in neurological disorders. Lancet. 2004; 363(9413):978-88.

Cherry JD. RNA Viruses. In: Feigin RD; Cherry JD. Textbook of Pediatric Infectious Diseases. 4th Ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 1998.p.1787- 839.

Dahan V, Kimoff RJ, Petrof BJ, Benedetti A, Diorio D, Trojan DA. Sleep-disordered breathing in fatigued postpoliomyelitis clinic patients. Arch Phys Med Rehabil. 2006;87:1352-6.

Dalakas MC, Sever JL, Madden DL, Papadopoulos NM, Shekarchi IC, Albrecht P, et al. Late postpoliomyelitis muscular atrophy: clinical, virologic, and immunologic studies. Rev Infect Dis. 1984;6 Suppl 2:S562-7.

Dalakas MC, Elder G, Hallet M, Ravits J, Baker M, Papadopoulos N, et al. A long term follow-up study of patients with post-poliomyelitis neuromuscular symptoms. N Engl J Med. 1986;314(15):959-63.

Dalakas MC. Elevated creatine kinase level in postpolio syndrome. JAMA. 1992;268(22):3248.

Dalakas MC. Post-polio syndrome 12 years later**.** How it all started**.** Ann N Y Acad of Sci. 1995;753:11-8.

Dalakas MC. The post-polio syndrome as an evolved clinical entity**.** Definition and clinical description**.** Ann N Y Acad of Sci. 1995;753:68-80.

Dean E, Ross J, Road JD; Courtenay L, Madill KJ. Pulmonary function in individuals with a history of poliomyelitis. Chest. 1991;100(1):118-23.

Diamant DS. Hillen H. A survey of post polio in Nebraska. Nebr Med J. 1996;81(12):412-5.

Enders JF, Thomas HW, Robbins FC. Cultivation of lansing strain of poliomyelitis virus in cultures of various human embryonic tissues. Science. 1949;109:85-7.

Farbu E, Rekand T, Gilhus NE. Post-polio syndrome and total health status in a prospective hospital study. Eur J Neurol. 2003;10:407-13.

Figueroa JP, Ashley D, Kling D, Hull B. An outbreak of acute flaccid paralysis in Jamaica associated with echovirus type 22. J Med Virol. 1989;29(4):315-9.

Galvão ALA, Falci N, Santos JAA. Alguns dados epidemiológicos sobre a poliomielite no interior do estado de São Paulo. Rev Hosp Clin Fac Med Sao Paulo. 1955;4:301-21.

Gawne AC, Halstead LS. Post-polio syndrome: pathophisiology and clinical management. Crit Rev Phis Rehabil Med. 1995;7(2):147-88.

Grist NR, Bell EJ. Enteroviral etiology of the paralitic poliomyelitis syndrome. Arch Environ Health. 1970; 21(3):382-7.

Halstead LS, Wiechers DO, Rossi CD. Part II: Results of survey of 201 survivors. Soth Med J. 1985;78(11):1281-7.

Halstead LS, Rossi CD. New problems in old polio patients: results of survey of 539 polio survivors. Orthopedics. 1985;8(7):845-50.

Halstead LS, Rossi CD. Post-polio syndrome: clinical experience with 132 consecutive outpatients. Birth Defecs Orig Artic Ser. 1987;23(4):13-26.

Howard RS. Poliomyelitis and the postpolio syndrome. BMJ. 2005;330:1314-8.

Hsu AA, Staats BA. Postpolio sequelae and sleep –related disordered breathing. Mayo Clin Proc. 1998;78:216-24.

Hull HF, Ward NA, Hull BP, Milstien JB, Quadros C. Paralytic poliomyelitis: seasoned strategies, disappearing disease. Lancet. 1994;343:1331-7.

Hull HF, Birmingham ME, Melgaard B, Lee JW. Progress toward global polio erradication. J Infect Dis. 1997;175 Suppl 1:S4-9.

Ivanyi B, Phoa SS, de Visser M. Dysphagia in postpolio patients: a videofluorrografia follow-up study. Dysphagia. 1994; 9(2):96-8.

Ivanyi B, Nollet F, Redekop WR, Haan R, Wohlgemuht M, van Wijngaarden JK Visser M. Late onset polio sequelae: disabilities and handicaps in a population-based cohort of the 1956 poliomyelitis outbreak in The Netherlands. Arch Phys Med Rehabil. 1999;80:687-90.

Johnson VY, Hubbard D, Vordemark JS. Urologic manifestations of postpolio syndrome. J Wound Ostomy Continence Nurs. 1996;23:218-23.

Julien J, Leparc-Goffart I, Lina B, Fuchs F, Foray S, Janatova I et al. Postpolio syndrome: poliovirus persistence is involved in the pathogenesis. J Neurol. 1999;246:472-6.

Kaufmann P, Levy G, Montes J, Buchsbaum R, Barsdorf AI, Battista V et al. Excellent inter-rater, intra-rater, and telephone-administered reliability of the ALSFRS-R in a multicenter clinical trial. Amyotroph lateral scler. 2007;8(1):42-6.

Kew O, Sutter RW, Gourville EM, Dowdle WR, Pallansch MA. Vaccine-derived polioviruses and the endgame strategy for global polio eradication. Annu Rev Microbiol. 2005;59:587-635.

Kidd D, Howard RS, Williams AJ, Heatley FW, Panayiotopoulos CP, Spencer GT. Late functional deterioration following paralytic poliomyelitis. QJM. 1997;90:189-96.

Kripke DF, Ancoli-Israel S, Klauber MR, Wingard DL, Mason WJ, Mullaney DJ. Prevalence of sleep-disordered breathing in ages 40-64 years: a population-based survey. Sleep. 1997;20(1):65-76.

Leung RST, Bradley TD. Sleep apnea and cardiovascular disease. Am J Respir Crit Care Med. 2001;164:2147-65.

Levy-Costa RB, Sichieri R, Pontes NS, Monteiro CA. Household food availability in Brazil: distribution and trends (1974-2003). Rev Saude Publica. 2005; 39(4):530-40.

Lønnberg F. Late onset polio sequelae in Denmark. Results of a nationwide survey of 3,607 polio survivors. Scan J Rehabil Med Suppl. 1993;28:1-32.

Mahoney FI, Barthel D. Functional evaluation: the Barthel index. Md State Med J. 1965;14:56-61.

Melnick JL. Ventajas e inconvenientes de las vacunas antipoliomieliticas elaboradas com virus vivos e con virus muertos. Bol of Sanit Panam. 1980; 88(6):507-28.

Melnick JL. Enterovírus type 71 infections: a varied clinical pattern sometimes mimicking paralytic poliomyelitis. Rev Infect Dis. 1984;6 Suppl 2: S387-S390.

Monteiro CA, Conde WL, Popkin BM. Is obesity replacing or adding to undernutrition? Evidence from different social classes in Brazil. Public Health Nutr. 2002;5(1A):105-12.

MS- Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde. Divisão Nacional de Epidemiologia. Bases Técnicas para Programa de Controle da Poliomielite. Brasília (Distrito Federal).1982.

MS- Fundação Nacional da Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Programa de Erradicação da Poliomielite no Brasil. Brasília (Distrito Federal).1994.

Nathanson N, Martin JR. The epidemiology of poliomyelitis: enigmas surrounding its appearance, epidemicity, and disappearence. Am J Epidemiol. 1979;110:672-92.

Nee L, Dambrosia J, Bern E, Eldridge R, Dalakas M. Post–polio syndrome in twins and their siblings: evidence that post-polio syndrome can develop in patients with non paralytic polio. Ann N Y Acad of Sci. 1995;753:378-80.

Nollet F, Ivanyi B, Beelen A, Haan RJ, Lankhorst GJ, Visser M. Perceived health in a population based sample of victims of the 1956 polio epidemic in the Netherlands. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2002;73:695-700.

Oliveira ASB, Maynard FM. Síndrome pós-poliomielite: aspectos neurológicos. Rev Neurocienc. 2002;10(1):31-4.

OPS- Organización Panamericana de la Salud. Erradicación de la transmission autoctona del virus selvaje de la poliomyelites en las Americas. In: 1. Reunion del Grupo Tecnico Asesor del Programa Ampliado de Immunización, Washington; 1985. p.1-27.

Palacios G, Oberste MS. Enteovirus as agent of infecious diseases.J Neurovirol. 2005;11:424-33.

Pallansch MA, Roos RP. Enteroviruses: Polioviruses, coxsackieviruses, echoviruses, and newer enteroviruses. In: Fields BN, Knipe DM, Howley PM, Chanock RM, Melnick JL, Monath TP et al. Fields Virology. 4 th. New York: Lippincott- Raven Publishers; 2001. v.1,p.723-75.

Parsons PE. Dysphagia in the post-polio syndrome [carta]. N Engl J Med. 1991;325:1108.

Pate RR, Pratt M, Blair SN, Haskell WL, Macera CA, Bouchard C et al. Physical activity and public health. A recommendation from the Centers for Disease Control and Prevention and the American College of Sports Medicine. JAMA. 1995;273(5):402-7.

Quadros AAJ. Síndrome pós-polio: uma nova doença velha [dissertação de mestrado] São Paulo: Escola Paulista de Medicina da UNIFESP; 2005.

Ragonese P, Fierro B, Salemi G, Randisi G, Buffa D, D'Amélio M et al. Prevalence and risk factors of post-polio syndrome in a cohort of polio survivors. J Neurol Sci. 2005;236:31-5.

Ramia S, Bakir TMF, Al-Frayh AR, Bahakim H. Paralytic poliomyelitis and non-polio enteroviruses in Saudi Arabia . J Trop Pediatics. 1987;33(4):166-7.

Ramlow J, Alexander M, LaPorte R, Kaufmann C, Kuller L. Epidemiology of post-polio syndrome. Am J Epidemiol. 1992;136:769-86.

Rekand T, Albrektsen G, Langeland N, Aarli JA. Risk of symptoms related to late effects of poliomyelitis. Acta Neurol Scand. 2000;101(3):153-8.

Risi JB. The control of poliomyelitis in Brazil. Rev Infect Dis. 1984; 6 Suppl 2: S400- S403.

Robbins FC. The history of polio vaccine development. In: Plotkin SA, Orestein WA .Vaccines. 3rd ed. Philadelphia, PA: WB Saunders Company; 1999.p13-26.

Rowland LP, Bach JR, Borg K, Cashman NR, Dalakas MC, Dean E et al. Post-polio syndrome: identifying best practices in diagnosis and care [documento na internet] .White Plains, NY: March of Dimes Birth Defects Foundation; 2001 [acesso em 23 jan 2006]. Disponível em:http:// www.marchofdimes.com/files/PPSreport.pdf

Schatzmayr HG, Filippis AMB, Friedrich F, Leal Mda L. Erradicação da poliomielite no Brasil: a contribuição da Fundação Oswaldo Cruz. Hist Cienc Saude Manguinhos. 2002;9(1):11-24.

Sharrard WJ. Muscle recovery in poliomyelitis. J Bone Joint Sirur Br. 1955; 37-B(1):63-79.

Shindarov LM, Chumarov MP, Voroshilova MK, Bojinov S, Vasilenko SM, Iordanov I et al. Epidemiological, clinical, and pathomorphological characteristics of epidemic poliomyelitis-like disease caused by enterovírus 71. J Hyg Epidemiol Microbiol Immunol. 1979;23(3):284-95.

SEADE- Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Anuário Estatístico do Estado de São Paulo:2003 [dados estatísticos na Internet]. São Paulo;2003. [acesso em 30 mai 2007]. Disponível em:http:// www.seade.gov.br/produtos/anuario/2003/edu/edu2003_05.xls

Sonies BC, Dalakas MC. Progression of oral motor and swallonwing symptoms in the post-polio syndrome. Ann N Y Acad of Sci. 1995;753:87-95.

Sutter RW, Cochi SL, Melnick JL. Live attenuated poliovirus vaccines. In: Plotkin SA, Orestein WA. Vaccines. 3rd ed. Philadelphia, PA: WB Saunders Company; 1999.p.364-408.

Takemura J, Saeki S, Hachisuka K, Aritome K. Prevalence of post-polio syndrome based on a cross-sectional survey in Kitakyushu, Japan. J Rehabil Med. 2004;36:1-3.

Tognola CR. Fadiga na esclerose lateral amiotrófica: freqüência e fatores associados [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Medicina da USP;2004.

Trojan DA, Cashman NR. Fibromyalgia is common in a postpoliomyelitis clinic. Arch Neurol. 1995;52:620-4.

Trojan DA, Cashman NR. Pathophysiology and diagnosis of post-polio syndrome. NeuroRehabilitation. 1997;8:83-92.

Trojan DA, Cashman NR. Post-poliomyelitis syndrome. Muscle Nerve. 2005; 31:6-19.

Vasiliadis HM, Collet JP, Shapiro S, Venturi A, Trojan DA. Predictive factors and correlates for pain in postpoliomyelitis syndrome patients. Arch Phys Med Rehabil. 2002;83:1109-15.

Waldman EA, Barbosa V. Fujita M, Waldman CC, Gonzaga de Lacerda JP. Aspectos epidemiológicos e imunitários da poliomielite em crianças menores de um ano em área da região da grande São Paulo, Brasil. Rev Saude Publica. 1983; 17(1):9-22.

Waldman EA, Rosa TEC. Vigilância em saúde pública. São Paulo: Ed. F. Peiropolis; 1998.(Coleção saúde e cidadania,7).

Waring WP, McLaurin TM. Correlation of creatine kinase and gait measurement in the postpolio population: a corrected version. Arch Phys Med Rehabil. 1992;73:447-50.

Weinstein L, Shelokov A, Seltser R, Winchell GD. A comparison of the clinical features of poliomyelitis in adults and in children. N Engl J Med. 1952; 246(8):296-302.

Weinstein, L. Influence of age and sex on susceptibility and clinical manifestations in poliomyelitis. N Engl J Med. 1957;257(2):47-52.

Wiechers DO, Hubbell SL. Late changes in the motor unit after acute poliomyelitis. Muscle Nerve. 1981;4:524-8.

Wiechers D. Electrophysiology of acute polio revisited. Ann N Y Acad of Sci. 1995;753:111-9.

Windebank AJ, Litchy WJ, Daube JR, Kurland LT, Codd MB, Iverson R. Late effects of paralytic poliomyelitis in Olmsted County, Minnesota. Neurology. 1991;41:501-7.

Young T. Palta M, Dempsey J, Skatrud J, Weber S, Badr S. The occurrence of sleep-disordered breathing among middle-aged adults. N Engl J Med. 1993;328(17):1230-5.

Young T, Peppard P, Palta M, Hla KM, Finn L, Morgan B, Skatrud J. Population based study of sleep-disordered breathing as a risk factor for hypertension. Arch Intern Med. 1997;157(11):1746-52.

Zafar S, Ayappa I, Norman RG, Krieger AC, Walsleben JA, Rapoport DM. Choice of oximeter affects apnea-hypopnea index. Chest. 2005;127:80-8.

8 ANEXOS

ANEXO 1 – Instrumento de coleta de dados

Projeto

Síndrome Pós-Polio: Aspectos Epidemiológicos e Prognósticos

Instrumento de Coleta (Confidencial)

Data da entrevista: _____/____/_____

Entrevistador: _____

I. IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE		
1	Nome ----------	(Q1):
2	Identificação do paciente (número do caso)	(Q2): |__|__|__|__|__|
3	No. do prontuário	(Q3): |__|__|__|__|__|__|__|__|
4	Data de Nascimento _ _ /_ _ /_ _ _ _ (*dd / mm/ aaaa)*	(Q4): |__|__|__|__|__|__|__|__|
5	Município de Nascimento	(Q5):
6	Estado de Nascimento	(Q6): |__|__|
7	País de Nascimento	(Q7):
8	Idade (no momento da primeira avaliação) _ _____*(em anos)*	(Q8): |__|__|
9	Sexo *0 ( ) Masculino 1 ( )Feminino 99 ( ) Ignorado*	(Q9): |__|__|

10	Estado Civil atual *0 ( ) Solteiro 1 ( ) Casado 2( ) Viúvo* *3 ( )Divorciado/ /Desquitado/ Separado 4 ( ) Outros 99 ( ) Ignorado*	(Q10): |__|__|
11	Endereço de residência atual*:*	(Q11):
12	Bairro de residência atual*:*	(Q12):
13	CEP da residência atual: __ __ __ __ __ - __ __ __	(Q13): |__|__|__|__|__|__|__|__|
14	Município de residência atual:	(Q14):
15	Estado de residência atual	(Q15): |__|__|
16	País de residência atual	(Q16):
17	Telefone atual*:* (_ _) _ _ _ _ - _ _ _ _	(Q17): |__|__|__|__|__|__|__|__|__|_|
18	Escolaridade _____ *(em anos completos de estudo formal)*	(Q18): |__|__|
19	Ocupação	(Q19):
20	Tipo de trabalho *0 ( )Trabalho intelectual 1 ( )Trabalho braçal 99 ( )Ignorado*	(Q20): |__|__|
II. FASE AGUDA DA POLIOMIELITE		
21	Data da poliomielite aguda _ __/_ _ /_ _ _ _ *(dd /mm/aaaa)*	(Q21): |__|__|__|__|__|__|__|__|
22	Idade à época da pólio aguda __ __ __ __ *(em meses)*	(Q22): |__|__|__|
23	Idade à época da pólio aguda _____ *(em anos)*	(Q23): |__|__|
24	Município de residência à época da pólio aguda	(Q24):

25	Estado de residência à época da pólio aguda	(Q25): |__|__|
26	País de residência à época da pólio aguda	(Q26):
27	O paciente foi hospitalizado à época da pólio aguda? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q27): |__|__|
28	Se sim, qual hospital ficou internado? ---------- NA= Não se aplica IGN= Ignorado	(Q28):
29	Se sim, qual foi o tempo de internação (em semanas)? __ ___ __ __ __ 8888 = Não se aplica 9999= Ignorado	(Q29): |__|__|__|__|
30	A poliomielite foi paralítica? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q30): |__|__|
31	Se a poliomielite foi paralítica, qual o tipo? *1 ( )Medular 2 ( )Bulbar 3 ( )Medular e bulbar* *4 ( )Facial 5 ( ) Medular, Bulbar e facial 6 ( ) Outra* *7 ( ) Medular e facial 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorada*	(Q31): |__|__|
32	Durante a internação o paciente necessitou de ventilação mecânica? *0 ( )Não 1 ( )Sim 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorado*	(Q32): |__|__|
33	Se sim, quanto tempo ficou em ventilação mecânica? 8888 = Não se aplica 9999= Ignorado _____(*em meses)*	(Q33): |__|__|__|__|
34	Se sim, quanto tempo ficou em ventilação mecânica? 8888 = Não se aplica 9999= Ignorado _____*(em dias)*	(Q34): |__|__|__|__|
35	Qual foi a seqüela da poliomielite aguda? *0 ( )Monoparesia 1 ( )Monoplegia 2 ( )Diparesia 3 ( )Diplegia* *4 ( )Triparesia 5 ( )Triplegia 6 ( )Tetraparesia 7 ( )Tetraplegia* *8 ( ) Diplegia e Monoparesia 9 ( ) Diplegia e Diparesia* *10( ) Monoplegia e Diparesia 11 ( ) Monoplegia e Monoparesia 99( )Ignorado*	(Q35): |__|__|
III. RECUPERAÇÃO FUNCIONAL E ESTABILIDADE FUNCIONAL		
36	Qual foi o tempo de recuperação funcional? 8888 = Não se aplica 9999= Ignorado __ __ __ __ *(em meses)*	(Q36): |__|__|__|__|
37	O paciente ficou com seqüela? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q37): |__|__|

38	Em caso afirmativo, qual seqüela? *0 ( )Monoparesia 1 ( )Monoplegia 2 ( )Diparesia 3 ( )Diplegia* *4 ( )Triparesia 5 ( )Triplegia 6 ( )Tetraparesia 7 ( )Tetraplegia* *8 ( ) Diplegia e Monoparesia 9 ( ) Diplegia e Diparesia* *10( ) Monoplegia e Diparesia 11 ( ) Monoplegia e Monoparesia* *88 ( ) Não se aplica 99( )Ignorado*	(Q38): |__|__|
39	Ficou com lesão na musculatura de inervação bulbar? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q39): |__|__|
40	Em caso afirmativo, qual? *1 ( )Disfonia 2 ( )Disfagia 3 ( )Distúrbio Respiratório* *4 ( ) Outro 88 ( ) Não se aplica 99( )Ignorado*	(Q40): |__|__|
41	Qual é o membro mais funcional? *1 ( )Membro inferior direito 2 ( )Membro inferior esquerdo* *3( ) Membro superior direito 4 ( ) Membro superior esquerdo* *99( ) Ignorado*	(Q41): |__|__|
42	O paciente fez algum tipo de exercício neste período? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q42): |__|__|
43	Se afirmativo, qual o tipo de exercício? *1 ( )Amador 2( )Profissional 88 ( ) Não se aplica 99( )Ignorado*	(Q43): |__|__|
	IV. SINTOMAS DA SPP	
44	Data de início dos novos sintomas _ _/_ _/_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q44): |__|__|__|__|__|__|__|__|
45	Ano do início dos novos sintomas __ __ __ __ (*aaaa)*	(Q45): |__|__|__|__|
46	Idade do início dos novos sintomas __ __ *(em anos completos)*	(Q46): |__|__|
47	Data do diagnóstico da SPP _ _/_ _/_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q47): |__|__|__|__|__|__|__|__|
48	O paciente tem nova fraqueza? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q48): |__|__|
49	Se sim , data de início da nova fraqueza _ _/_ _/_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q49): |__|__|__|__|__|__|__|__|
50	Em caso afirmativo, a nova fraqueza é na musculatura previamente afetada? *0 ( )Não 1 ( )Sim 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorado*	(Q50): |__|__|

51	O paciente tem dor muscular? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q51): |__|__|
52	Se sim, data de início da dor muscular _ _/_ _/_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q52): |__|__|__|__|__|__|__|__|
53	Em caso afirmativo a dor é na musculatura previamente afetada? *0 ( )Não 1 ( )Sim 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorado*	(Q53): |__|__|
54	O paciente tem dor articular? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q54): |__|__|
55	Se sim, data de início da dor articular _ _/_ _/_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q55): |__|__|__|__|__|__|__|__|
56	O paciente tem fadiga? *0 ( ) Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q56): |__|__|
57	Se sim, data de início da fadiga _ _/_ _/_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q57): |__|__|__|__|__|__|__|__|
58	Qual o tipo de fadiga? *1 ( ) periférica 2 ( ) Central 3 ( ) Periférica e Central* *88 ( ) Não se aplica 99 ( ) Ignorado*	(Q58): |__|__|
59	Se a fadiga é periférica, qual a sua característica? *0 ( )Não tem horário (depende da atividade) 1 ( )Vespertina 2( ) Noturna* *3 ( ) Matutina 88 ( ) Não se aplica 99( )Ignorado*	(Q59): |__|__|
60	O paciente tem nova atrofia? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q60): |__|__|
61	Se sim, data do início da nova atrofia _ _/_ _/_ _ _ _ *(dd/mm/aaaa)*	(Q61): |__|__|__|__|__|__|__|__|
62	Em caso afirmativo, a nova atrofia é em musculatura previamente afetada? *0 ( )Não 1 ( )Sim 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorado*	(Q62): |__|__|
63	O paciente tem intolerância ao frio? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q63) |__|__|
64	Se sim, data do início da intolerância do frio _ _/_ _/_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q64): |__|__|__|__|__|__|__|__|
65	O paciente tem fasciculação? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q65): |__|__|

66	Se sim, data do início da fasciculação _ _/_ _/_ _ _ _ (*dd / mm/ aaaa)*	(Q66): |__|__|__|__|__|__|__|__|
67	O paciente tem transtorno de sono? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q67): |__|__|
68	Se sim, data do início dos transtorno do sono _ _ /_ _/__ _ _ (*dd/ mm / aaaa)*	(Q68): |__|__|__|__|__|__|__|__|
69	O paciente tem ganho de peso no último ano antes da nova fraqueza? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q69): |__|__|
70	Se sim, data do início do ganho de peso recente _ _/_ _/_ _ _ _ (*dd / mm/ aaaa)*	(Q70): |__|__|__|__|__|__|__|__|
71	O paciente tem transtorno respiratório? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q71): |__|__|
72	Se sim, quando iniciou o transtorno respiratório _ _/_ _/_ _ _ _ (*dd / mm/ aaaa)*	(Q72): |__|__|__|__|__|__|__|__|
73	O paciente tem disfagia? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q73): |__|__|
74	Se sim, data do início da disfagia _ _/_ _/_ _ _ _ (*dd / mm/ aaaa)*	(Q74): |__|__|__|__|__|__|__|__|
75	O paciente tem disfonia? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q75): |__|__|
76	Se sim, data do início da disfonia _ _/_ _/_ _ _ _ (*dd / mm/ aaaa)*	(Q76): |__|__|__|__|__|__|__|__|
V. USO DE AUXÍLIO PARA DEAMBULAÇÃO E RESPIRAÇÃO		
77	O paciente faz uso de órteses, ou muletas, ou bengala para deambulação depois da nova fraqueza? *0 ( )Não 1 ( ) Bengala 2 ( ) Órtese 3 ( ) Muletas 4( ) Andador 99 ( )Ignorado*	(Q77): |__|__|
78	O paciente faz uso de cadeira de rodas para locomoção depois da nova fraqueza? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q78): |__|__|
79	O paciente faz uso de qualquer tipo de suporte ventilatório depois da nova fraqueza? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q79): |__|__|

VI. AVALIAÇÃO LABORATORIAL		
80d1	Data do exame de creatinoquinase depois da nova fraqueza: _ _ /_ _ /_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q80d1): |__|__|__|__|__|__|__|__|
80r1	Resultado da dosagem de creatinoquinase: 8888 = Não se aplica 9999= Ignorado _____ *mg/dl*	(Q80r1): |__|__|__|__|,|__|
80d2	Data do exame da segunda creatinoquinase depois da nova fraqueza: _ _ /_ _ /_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q80d2): |__|__|__|__|__|__|__|__|
80r2	Resultado da dosagem da segunda creatinoquinase 8888 = Não se aplica 9999= Ignorado _____ *mg/dl*	(Q80r2): |__|__|__|__|, |__|
VII. POLISSONOGRAFIA		
81d1	Data da 1ª. Polissonografia depois da nova fraqueza _ _ /_ _ /_ __ __ __ (*dd / mm/ aaaa)*	(Q81d1): |__|__|__|__|__|__|__|__|
81r11	Índice de Apnéia/ Hipopnéia (IAH) 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado ___, __ *número de apnéias /hora*	(Q81r11): |__|__|__|, |__|
81r12	Índice de apnéias/ hora: 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado _____	(Q81r12): |__|__|__|,|__|
81r13	Índice de hipopnéias/hora: 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado _____	(Q81r13): |__|__|__|,|__|
81r14	NADIR da Saturação de O_2 (%) 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado ---------- *(%)*	(Q81r14): |__|__|__|,|__|
81r15	Percentual de tempo durante o sono com saturação de O_2 abaixo de 90mmHg ---------- *(%)* 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado	(Q81r15): |__|__|__|,|__|
81r16	Pico $ETCO_2$ 88 = Não se aplica 99 = Ignorado ---------- *mmHg*	(Q81r16): |__|__|
81r17	Percentual de tempo durante o sono com $ETCO_2$ acima de 50mmHg ---------- *(%)* 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado	(Q81r17): |__|__|__|,|__|
81r18	Número de movimentos periódicos de pernas 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado ---------- *(mov / hora)*	(Q81r18): |__|__|__|, |__|

81c11	O paciente tem apnéia do sono depois da nova fraqueza? *0 ( )Não 1 ( )Sim 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorado*	(Q81c11): |__|__|
81c12d	Se sim, data da apnéia do sono _ _ /_ _ /_ _ _ _ (dd / mm/ aaaa)	(Q81c12d): |__|__|__|__|__|__|__|__|
81c13	Se sim, qual o tipo de apnéia? *0 ( ) Obstrutiva 1( ) Bulbar 2 ( ) Outro 3 ( ) Mista* *88 ( ) Não se aplica 99 ( ) Ignorado*	(Q81c13): |__|__|
81c14	O paciente tem necessidade de suporte ventilatório? *0 ( )Não 1 ( )Sim 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorado*	(Q81c14): |__|__|
81d2	Data do exame de polissonografia (2º. Exame) _ _ /_ _ /_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q81d2) |__|__|__|__|__|__|__|__|
81r21	Índice de Apnéia/ Hipopnéia 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado _____, __ *número de apnéias /hora*	(Q81r21): |__|__|__|,|__|
81r22	Índice de apnéias/hora 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado _____	(Q81r22): |__|__|__|,|__|
81r23	Índice de hipopnéias/hora 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado __ __	(Q81r23): |__|__|__|,|__|
81r24	NADIR da Saturação de O_2 (%) 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado ---------- *(%)*	(Q81r24): |__|__|__|,|__|
81r25	Percentual de tempo durante o sono com saturação de O_2 abaixo de 90mmHg 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado ---------- *(%)*	(Q81r25): |__|__|__|,|__|
81r26	Pico $ETCO_2$ 88 = Não se aplica 99= Ignorado **----------** *mmHg*	(Q81r26): |__|__|
81r27	Percentual de tempo durante o sono com $ETCO_2$ acima de 50mmHg 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado ---------- *(%)*	(Q81r27): |__|__|__|,|__|
81r28	Número de movimentos periódicos de pernas 888,8 = Não se aplica 999,9= Ignorado ---------- *(mov / hora)*	(Q81r28): |__|__|__|,|__|
81c21	O paciente tem apnéia do sono? *0 ( )Não 1 ( )Sim 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorado*	(Q81c21): |__|__|

81c22d	Se sim, data da apnéia do sono _ _ /_ _ /_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q81c22d): |__|__|__|__|__|__|__|__|
81c23	Se sim, qual o tipo de apnéia? *0 ( ) Obstrutiva 1( ) Bulbar 2 ( ) Outro 3 ( ) Mista* *88 ( ) Não se aplica 99 ( ) Ignorado*	(Q81c23): |__|__|
81c24	O paciente tem necessidade de suporte ventilatório? *0 ( )Não 1 ( )Sim 88 ( ) Não se aplica 99 ( )Ignorado*	(Q81c24): |__|__|
VIII. ESCALA DA FUNCIONALIDADE		
82d1	Data da escala da funcionalidade _ _ /_ _ /_ _ _ _ *(dd / mm/ aaaa)*	(Q82d1): |__|__|__|__|__|__|__|__|
82e1	Fonação depois da nova fraqueza *0 ( )impossível 1( )ajuda não verbal* *2 ( )compreenssível após repetições* *3 ( )pequenas alterações 4 ( )normal 9 ( ) Ignorado*	(Q82e1): |__|
82e2	Salivação depois da nova fraqueza *0 ( )perda diurna intensa* *1( )grande excesso com perda* *2 ( )moderado excesso com perda diurna discreta* *3 ( )ligeiro excesso com perda 4 ( )normal 9 ( ) Ignorado*	(Q82e2): |__|
82e3	Deglutição depois da nova fraqueza *0 ( )impossível (enteral ou parenteral)* *1( )suplementação com sonda* *2 ( )mudanças na dieta* *3 ( )engasgos ocasionais 4 ( )normal 9 ( ) Ignorado*	(Q82e3): |__|
82e4	Escrita depois da nova fraqueza *0 ( ) não segura a caneta* *1( )segura a caneta mas não escreve 2 ( )há palavras ilegíveis* *3 ( ) lenta 4 ( )normal 9 ( ) Ignorado*	(Q82e4): |__|
82e5	Alimentação oral depois da nova fraqueza ***(escala alternativa para pacientes sem gastrostomia)*** *0 ( )necessita ser alimentado* *1( )necessita de alguém p/ cortar alimento,mas alimenta-se sozinho lenta/e* *2 ( ) lento, mas alguma ajuda é necessária* *3 ( )lento mas não necessita de ajuda* *4 ( )normal 88( ) Não se aplica 9 ( ) Ignorado*	(Q82e5): |__|
82e6	Alimentação gastroenteral depois da nova fraqueza ***(escala alternativa para pacientes com gastrostomia)*** *0 ( )dependente 1( )muita ajuda 2 ( ) alguma ajuda no fechar e fixar* *3 ( )desajeitado 4 ( )normal* *88( ) Não se aplica 9 ( ) Ignorado*	(Q82e6): |__|

82e7	Cuidados pessoais depois da nova fraqueza *0 ( )dependente* *1( )ajuda contínua 2 ( )ajuda ocasional* *3 ( )diminuição da eficiência 4 ( )normal 9 ( ) Ignorado*	(Q82e7): |__|
82e8	Movimentação no leito depois da nova fraqueza *0 ( )dependente* *1( )ajuda contínua 2 ( ) grande dificuldade* *3 ( )lento e desajeitada 4 ( )normal 9 ( ) Ignorado*	(Q82e8): |__|
82e9	Marcha depois da nova fraqueza *0 ( )não move as pernas 1( )movimenta mas não anda* *2 ( )anda com apoio 3 ( )discreta dificuldade* *4 ( )normal 9 ( ) Ignorado*	(Q82e9): |__|
82e10	Escadas – depois da nova fraqueza *0 ( )impossível 1( )ajuda contínua 2 ( )desequilíbrio e fadiga* *3 ( )lenta 4 ( )norma 9 ( ) Ignorado*	(Q82e10): |__|
82e11	Dispnéia – após nova fraqueza *0 ( )dificuldade significante, considerando uso de ventilação mecânica* *1( )ao descansar, dificuldade de respirar sentado ou deitado* *2 ( )ocorre com um ou mais dos seguintes: comer, tomar banho ou vestir* *3 ( )ao caminhar 4 ( )nenhuma 9 ( ) Ignorado*	(Q82e11): |__|
82e12	Ortopnéia – após nova fraqueza *0 ( ) não consegue dormir* *1 ( ) pode dormir somente sentado* *2 ( ) necessita de travesseiros extras para dormir (mais de dois)* *3 ( ) alguma dificuldade p/ dormir a noite devido curtos períodos de falta de ar, não rotineiramente uso de mais de dois travesseiros* *4 ( ) Nenhuma 9 ( ) Ignorado*	(Q82e12): |__|
82e13	Insuficiência Respiratória – após nova fraqueza *0 ( )Ventilação mecânica invasiva por entubação ou traquestomia* *1( )uso contínuo do BIPAP durante o dia e noite* *2 ( )uso contínuo do BIPAP durante a noite* *3 ( )uso intermitente do BIPAP* *4 ( )nenhuma 9 ( ) Ignorado*	(Q82e13): |__|
82c	Total do *score* da escala da funcionalidade *99 ( ) Ignorado* __ __	(Q82c): |__|__|
	IX. ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA	
83d1	Data da primeira avaliação _ _ / _ _ / _ _ _ _ (*dd /mm /aaaa)*	(Q83d1): |__|__|__|__|__|__|__|__|

83r11	No seu dia a dia, a sua alimentação, depois da nova fraqueza é: *0 ( ) Independente* *1 ( ) Dependente parcial (c/ ajuda p/ cortar o alimento)* *2 ( ) Dependente total 9 ( ) Ignorado*	(Q83r11): |__|
83r12	No seu dia a dia em relação ao seu banho após a nova fraqueza, o Sr.(a) é: *0 ( ) Independente (realiza sem ajuda)* *1 ( ) Dependente (não realiza sem apoio) 9 ( ) Ignorado*	(Q83r12): |__|
83r13	No seu dia a dia para lavar rosto, escovar cabelo, escovar dentes e barbear-se após a nova fraqueza, o Sr. (a) é: *0 ( ) Independente (realiza sem ajuda)* *1 ( ) Dependente (não realiza sem ajuda) 9 ( ) Ignorado*	(Q83r13): |__|
83r14	No seu dia a dia para vestir-se após a nova fraqueza, o Sr. é: *0 ( ) Independente (calça sapatos, abotoa camisa, abotoar cintos)* *1 ( ) Dependente parcial (necessita de ajuda, mas não na maior parte do tempo).* *2( ) Dependente total 9 ( ) Ignorado*	(Q83r14): |__|
83r15	No seu dia a dia após a nova fraqueza, o Sr. (a) para usar o vaso sanitário é: *0 ( ) Independente* *1 ( ) Dependente (necessita de ajuda para equilibrar-se).* *2( ) Não utiliza, paciente acamado 9 ( ) Ignorado*	(Q83r15): |__|
83r16	No seu dia a dia após a nova fraqueza, sobre as transferências (cama /cadeira de rodas), o Sr. (a) é: *0 ( )Independente (incluindo travar cadeira de rodas e levantar apoio do pé).* *1 ( )Dependente parcial (assistência mínima)* *2( ) Dependente (apto para sentar, necessita de ajuda para impulsioná-la)* *3( ) Não realiza (paciente acamado, uso de cadeira indevido* *9 ( ) Ignorado*	(Q83r16): |__|
83d2	Data da última avaliação _ _ / _ _ / _ _ _ _ (*dd /mm /aaaa)*	(Q83d2): |__|__|__|__|__|__|__|__|
83r21	No seu dia a dia, a sua alimentação depois da nova fraqueza é: *0 ( ) Independente* *1 ( ) Dependente parcial (com ajuda para cortar o alimento)* *2 ( ) Dependente total 9 ( ) Ignorado*	(Q83r21): |__|

83r22	No seu dia a dia em relação ao seu banho após a nova fraqueza, o Sr.(a) é: *0 ( ) Independente (realiza sem ajuda)* *1 ( ) Dependente (não realiza sem apoio) 9 ( ) Ignorado*	(Q83r22): |__|
83r23	No seu dia a dia para lavar rosto, escovar cabelo, escovar dentes e barbear-se após a nova fraqueza, o Sr. (a) é: *0 ( ) Independente (realiza sem ajuda)* *1 ( ) Dependente (não realiza sem ajuda) 9 ( ) Ignorado*	(Q83r23): |__|
83r24	No seu dia a dia para vestir-se após a nova fraqueza, o Sr. é: *0 ( ) Independente (calça sapatos, abotoa camisa, abotoar cintos)* *1 ( ) Dependente parcial (necessita de ajuda, mas não na maior parte do tempo).* *2( ) Dependente total 9 ( ) Ignorado*	(Q83r24): |__|
83r25	No seu dia a dia após a nova fraqueza, o Sr. (a) para usar o vaso sanitário é: *0 ( ) Independente* *1 ( ) Dependente (necessita de ajuda para equilibrar-se).* *2 ( ) Não utiliza, paciente acamado* *9 ( ) Ignorado*	(Q83r25): |__|
83r26	No seu dia a dia após a nova fraqueza, sobre as transferências (cama /cadeira de rodas), o Sr. (a) é: *0 ( )Independente (incluindo travar cadeira de rodas e levantar apoio do pé).* *1 ( )Dependente parcial (assistência mínima)* *2( ) Dependente (apto para sentar, necessita de ajuda para impulsioná-la)* *3( ) Não realiza (paciente acamado, uso de cadeira indevido)* *9 ( ) Ignorado*	(Q83r26): |__|
XI. CONFIRMAÇÃO NO MUSEU EMÍLIO RIBAS		
84	O caso foi confirmado nos registros de vigilância do Museu do Emílio Ribas? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q84): |__|__|
XII. CONFIRMAÇÃO NOS REGISTROS DO IAL		
85	O caso foi confirmado laboratorialmente? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q85): |__|__|
86	Se sim, qual o tipo de vírus encontrado? *0 ( ) Outros Enterovírus 1 ( ) Polio Selvagem tipo 1* *2 ( ) Polio Selvagem Tipo 2 3 ( ) Polio Selvagem Tipo 3* *4 ( ) Polio Vacinal Tipo 1 5 ( ) Polio Vacinal Tipo 2* *6 ( ) Polio Vacinal Tipo 3 99 ( ) Ignorado*	(Q86): |__|__|

XIII. CONCLUSÃO		
87	Para esta pesquisa, o caso foi considerado grave? *0 ( )Não 1 ( )Sim 99 ( )Ignorado*	(Q87): |__|__|

ANEXO 2 – Termo de compromisso

ANEXO 2 – TERMO DE COMPROMISSO

Termo de Compromisso

Nós, abaixo assinados, investigadores responsáveis pelo projeto "Síndrome Pós-Pólio Aspectos Epidemiológicos e Prognósticos" comprometemo-nos a preservar o anonimato dos sujeitos da pesquisa, bem como garantir o sigilo e a confidencialidade no manuseio das informações relativas aos pacientes estudados.

Garantimos, por outro lado, que os dados coletados serão utilizados exclusivamente com os propósitos estabelecidos nos objetivos dessa pesquisa.

São Paulo, 14 de fevereiro de 2006

Mônica Tilli Reis Pessoa Conde

Aluna de pós-graduação da FSP/USP

Eliseu Alves Waldman

Orientador

ANEXO 3 – Consentimento livre e esclarecido

(Obrigatório para Pesquisa Científica em Seres Humanos- Resolução nº 196 de 10/10/96 - Conselho Nacional de Saúde)

Dados sobre a pesquisa:
Título do Projeto: Síndrome Pós-Pólio Aspectos Epidemiológicos e Prognósticos
Coordenadora do projeto: Mônica Tilli R. P. Conde (RG 10.951.940-1 SPP/SP)

A Síndrome Pós-Poliomielite (SPP) é um efeito da poliomielite que pode aparecer muitos anos após a doença aguda, ocasionando muito cansaço e dificuldade para as atividades diárias, agravando as dificuldades de locomoção que já existiam. As causas dessa doença são desconhecidas o que dificulta o diagnóstico e o seu tratamento adequado que evitaria a piora em sua qualidade de vida e muitas vezes o agravamento dessas manifestações. Esta pesquisa tem o objetivo de descrever as principais características da doença (a Síndrome Pós-Pólio), identificar suas principais características e as possíveis causas que levam a uma piora do quadro clínico. Sua participação no estudo consistirá na autorização para utilização de dados existentes em seu prontuário do Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Escola Paulista de Medicina – UNIFESP, para esta pesquisa.
Sua participação do estudo é voluntária, caso não deseje participar seu atendimento não será prejudicado. As informações solicitadas no questionário serão analisadas pelos pesquisadores, porém sempre protegendo sua privacidade.
Caso você tenha alguma dúvida ligue para (11) 8262-3433 ou (11) 3061-7109, falar com Mônica . (e-mail: mtilli@usp.br)
Comissão de Ética da Faculdade de Saúde Pública (COEP/FSP):
Av. Dr. Arnaldo, 715 – Cerqueira César- São Paulo –Capital – CEP 01246-904.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu _____declaro que, após ter sido convenientemente esclarecido, pelo pesquisador, concordei em participar do projeto de pesquisa acima.

Data: ___/___/___ RG_____ Telefone: (_ _) - _ _ _ _ - _ _ _ _

Assinatura _____

Endereço_____

(**Observação:** Este termo de consentimento será preenchido em duas vias, sendo que uma delas deverá ficar com o paciente e o outro com o pesquisador.

ANEXO 4 – Anuência da UNIFESP/ EPM

São Paulo, 14 de Fevereiro de 2006.

Ilmo Sr.

Prof. Dr. Acary de Souza Bulle Oliveira

Responsável pelo Setor de Doenças Neuromusculares

Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina

Prezado Senhor:

Estou desenvolvendo o projeto de pesquisa para Dissertação de Mestrado cujo título é **"Síndrome Pós-Polio Aspectos Epidemiológicos e Prognósticos"**.

Este estudo pretende descrever os caracteres epidemiológicos, determinar a prevalência dos principais sintomas, e identificar possíveis fatores associados à gravidade da Síndrome Pós-Polio.

Desta forma, venho solicitar a disponibilização dos prontuários dos pacientes atendidos no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Escola Paulista de Medicina – UNFESP.

Gostaria ainda de ressaltar, que me comprometo preservar o anonimato dos sujeitos da pesquisa, bem como garantir o sigilo e a confidencialidade no manuseio das informações relativas aos pacientes estudados.

Garanto, por outro lado, que os dados coletados serão utilizados exclusivamente com os propósitos estabelecidos nos objetivos desta pesquisa.

Atenciosamente.

Mônica Tilli Reis Pessoa Conde
RG 10.951.940-1

NEUROMUSCULAR
UNIFESP/EPM
Recebido em
14/02/06
Dra O s Ribeiro

UNIFESP
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA E NEUROCIRURGIA
DISCIPLINA DE NEUROLOGIA CLÍNICA SETOR DE NEUROMUSCULAR

São Paulo, 15 de Fevereiro de 2006.

À Faculdade de Saúde Pública
Universidade de São Paulo

Autorizo a aluna de mestrado **Mônica Tilli Reis Pessoa Conde**, responsável pelo estudo **"Síndrome Pós-Polio Aspectos Epidemiológicos e Prognósticos"**, a realizar o levantamento de dados de prontuário dos pacientes do ambulatório de Síndrome Pós-Polio, desde que a confidencialidade e sigilo dos dados sejam mantidos obedecendo às normas da Resolução nº 196 de 10/10/96 - Conselho Nacional de Saúde, para Pesquisa Científica em Seres Humanos.

Atenciosamente.

Prof. Dr. Acary Souza Bulle Oliveira
Responsável pelo setor de Neuromuscular

Rua Pedro de Toledo, 377 - CEP 04039-032 - Tel. 5571-3324 - São Paulo / Brasil

ANEXO 5 – Aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – COEP/FSP

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA

Of. COEP/ 226 / 06

Protocolo	1501
Projeto de Pesquisa	Síndrome pós-pólio aspectos epidemiológicos e prognósticos
Pesquisador(a)	Monica Tilli Reis Pessoa Conde

12 de julho de 2006.

Prezado(a) Orientador(a),

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - COEP, analisou, em sua 10ª/06 Sessão Extraordinária, realizada nesta data, de acordo com os requisitos da Resolução CNS/196/96 e suas complementares, o protocolo de pesquisa acima intitulado e o considerou APROVADO COM RECOMENDAÇÃO.

O Comitê solicita que o pesquisador atenda às seguintes recomendações do relator, no parecer em anexo.

Assim que cumprido o solicitado, o (a) pesquisador (a) deverá encaminhar com a máxima urgência para este Comitê para que o protocolo seja reavaliado.

Atenciosamente,

Eunice Aparecida Bianchi Galati
Professora Doutora
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa

Ilm.º (a) Sr. º (a)
Prof. º (a) Dr. Eliseu Alves Waldman
Departamento de Epidemiologia

Av. Dr. Arnaldo, 715 – Assessoria Acadêmica - CEP: 01246-904 – São Paulo – SP
Telefones: (55-11) 3061-7779 /7742 e-mail: coep@fsp.usp.br site www.fsp.usp.br

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

COMITÊ DE ÉTICA - COEP

Av. Dr. Arnaldo, 715 – Assessoria Acadêmica - CEP 01246-904 – São Paulo – Brasil
Telefones: (55-11) 3066-7779 – e-mail: coep@fsp.usp.br

1. Identificação do protocolo: Nº 1501
1.1. Nome do projeto: Síndrome pós-pólio aspectos epidemiológicos e prognósticos
1.2. Pesquisador responsável: Mônica Tilli Reis Pessoa Conde
1.3. Orientador e Departamento: Eliseu A. Waldman , Depto Epidemiologia
1.4. Instituição responsável: Universidade Federal de São Paulo/ Setor de Neuromuscular
1.5. CEP de origem: FSP
1.6. Área Temática: Grupo III. **Área do Conhecimento**: Ciências da Saúde, Medicina, Nível (E) Epidemiológico

2. Descrição sucinta das justificativas e objetivos do projeto
A poliomielite, mesmo após eliminação em vários continentes nos anos 90, tem ainda um grande contingente de pessoas atingidas no período epidêmico da doença que apresentam diferentes graus de incapacidade. Esse grupo de pessoas está exposto a manifestações tardias da poliomielite, destacando-se entre elas a Síndrome Pós-Poliomielite (SPP), doença pouco estudada no país, não havendo, inclusive, estimativas que possam apontar a sua magnitude e preditores de gravidade.
Objetivos. Descrever os caracteres epidemiológicos, determinar a prevalência dos principais sintomas, estimar as taxas anuais de incidência no município de São Paulo e identificar preditores de gravidade da SPP.

3. Descrição clara do desenho e metodologias do projeto:
Estudo descritivo e análise múltipla para identificação de preditores.

4. Referência sucinta aos critérios de participação
4.1. População de estudo: A população de estudo será formada por todos os pacientes com história prévia de poliomielite e que tiverem diagnóstico de Síndrome Pós-Poliomielite no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Escola Paulista de Medicina-UNIFESP e que residiam no município de São Paulo, durante a fase endêmico-epidêmica e à época da fase aguda da doença.
A definição de caso utilizada foi de nova fraqueza muscular, dor muscular e de articulação e fadiga por pelo menos um ano
Critério de inclusão. .Todos os casos que cumprirem a definição de caso e que tiverem menos de 60 anos de idade no momento do diagnóstico.
Critério de Exclusão. Todos os pacientes que tiverem algumas das doenças: hipotiroidismo, diabetes mellitus, anemia, câncer, doenças renais, doenças hepáticas, cardiopatia, neuropatia por compressão do nervo, neuropatias, radiculopatias, estenose do canal medular, atrofia por desuso, esclerose lateral amiotrófica, síndrome de Guillain-Barré, poliorradiculopatia desmielinizante inflamatória crônica, tumores, mielopatias (tumor de canal espinal, infarto, inflamatória), síndrome de cauda eqüina, miopatia inflamatória, distrofia muscular, esclerose múltipla, acidente cerebral vascular, doença de Parkinson, amiotrofia diabética, miastenia gravis.

4.2. Identificação dos riscos e possíveis benefícios aos sujeitos.
O estudo será baseado em análise de dados obtidos nos prontuários dos pacientes atendidos no ambulatório acima referido assim parece não haver riscos, uma vez que os autores asseguram manter a privacidade confidencialidade e anonimato dos pacientes e deles obterão o TCLE. **Benefícios**. Poderão ser muitos para o grupo das pessoas portadoras da SPP na medida que buscarão informações para prevenção e orientação para pacientes sequelados, orientação para equipes multidisciplinares para os cuidados desses pacientes e familiares e o dimensionamento do problema poderá propiciar uma análise do planejamento de custos para os serviços de saúde, demanda para os serviços, estimativas de profissionais e instalações.

4.3. Critérios para Suspensão da ou encerramento da Pesquisa
Não se aplica

5. Considerações do relator.
A pesquisa é altamente relevante em saúde pública Trata-se de projeto para dissertação de mestrado.

Os dados serão obtidos de prontuários do Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Escola Paulista de Medicina e existe um TCLE no qual se solicita ao paciente a sua autorização para a utilização dos mesmos.

Esses dados serão registrados em formulário com 92 variáveis contemplando I. identificação do paciente, II. Fase Aguda da Doença, III. Recuperação Funciona, IV. Novos sintomas, V. Uso de auxílio para deambulação e respiração, VI. Laboratório, VII. Avaliação de força muscular manual e de membros, VIII. Avaliação neurológica, IX. Poliossonografia.

Será também obtida a confirmação do caso nos registros do Museu Emílio Ribas da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e do Instituto Adolfo Lutz, neste, com a identificação do tipo de vírus.

No TCLE inicia apresentando a pesquisa. Explica a participação do sujeito (autorização para uso dos dados do prontuários). Informa que a participação dele será voluntária. É garantido a ele o atendimento, caso não queira participar, e a proteção de sua privacidade. Informam telefones para contato e E-mail.

Apresenta termo de Compromisso assinados pela aluna e orientador no qual se comprometem a preservar o anonimato dos sujeitos da pesquisa,, bem como garantir o sigilo e a confidencialidade no manuseio das informações relativas ao paciente estudados e que os dados serão usados unicamente para os propósitos e objetivos estabelecidos na pesquisa.

No projeto está incluso cronograma que deverá ser revisto. Orçamento de R$ 640,00 e declara financiamento próprio.

Na folha de rosto informa que a instituição onde será realizada a pesquisa é UNIFESP/com o nome e assinatura da Responsável pelo Setor de Neuromuscular.

Assim sugiro a aprovação do projeto, com as recomendações:

No TCLE, colocar o RG do coordenador da pesquisa e Endereço do COEP/FSP para demais informações

Apresentar declaração de anuência dos Museu Emílio Ribas e do Instituo Adolfo Lutz para a consulta aos dados especificados.

Data: 29/06/2006

CONFIDENCIAL

São Paulo, 27 de Abril de 2007.

Ilmo Sr. Dr. Claudio Leone
Presidente da Comissão de Ética e Pesquisa
Faculdade de Saúde Pública – USP

Prezado Senhor:

Vimos por meio desta, apresentar a V.S. as seguintes informações adicionais relativas ao projeto "**Sindrome Pós-Poliomielite aspectos epidemiológicos e prognósticos",** identificado nessa comissão pelo protocolo no. 1501, no que tange ao cumprimento das recomendações feitas;

1) Foram colocados o RG do coordenador e o endereço do COEP/FSP no TCLE.

2) Por questões operacionais o projeto original foi simplificado e os dados disponíveis no Instituto Adolfo Lutz de São Paulo e no Museu do Emílio Ribas não foram utilizados, deixando de ser aplicáveis as recomendações relativas à anuência dessas instituições.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente,

Eliseu Alves Waldman

Mônica Tilli Reis Pessoa Conde

RECEBIDO
ASSINATURA: _____
DATA: 04 / 05 / 07
14h27

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – COEP/FSP

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Of.COEP/ 082 /07

Protocolo	1501
Projeto de Pesquisa	SÍNDROME PÓS-POLIOMELITE ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E PROGNÓSTICOS
Pesquisador(a)	MÔNICA TILLI REIS PESSOA CONDE

28 de MAIO de 2007.

Prezado(a) Orientador(a),

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - COEP **analisou,** em sua 3.ª/07 Sessão Ordinária, realizada em 25.05.07, de acordo com os requisitos da Resolução CNS/196/96 e suas complementares, o **adendo** à pesquisa acima intitulado, em atendimento às recomendações do parecer anterior, e o considerou **APROVADO.**

Lembramos, ainda, que conforme Resolução CNS/196/96 são deveres do(a) pesquisador(a):

1. Comunicar, de imediato, qualquer alteração no projeto e aguardar manifestação deste CEP (Comitê de Ética em Pesquisa), para dar continuidade à pesquisa;
2. Manter sob sua guarda e em local seguro, pelo prazo de 5 (cinco) anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP, no caso eventual auditoria;
3. Comunicar, formalmente a este Comitê, quando do encerramento deste projeto;
4. Elaborar e apresentar relatórios parciais e finais;
5. Justificar, perante o CEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Atenciosamente,

Cláudio Leone
Professor Associado
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa – FSP/COEP

Ilm. Sr.
Prof. Dr. **Eliseu Alves Waldman**
Departamento de Epidemiologia

Av. Dr. Arnaldo, 715 – Assessoria Acadêmica - CEP: 01246-904 – São Paulo – SP
Telefones: (55-11) 3061-7779 /7742 e-mail: coep@fsp.usp.br site www.fsp.usp.br

ANEXO 6 - Informações complementares

Tabela 1a. Dosagem de creatinoquinase segundo a faixa etária do início dos sintomas. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Creatinoquinase (mg/dL)	Faixa etária (anos)						Valor de *p*
	De 19 a 40 (N=65)		De 41 a 59 (N=46)		Total (N=111)		
	N	%	N	%	N	%	
							>0,05 [a,b]
Até 170 (Normal)	34	53,1	30	46,9	64	100,0	
De 171 a 340	19	57,6	14	42,4	33	100,0	
Maior de 341	12	85,7	2	14,3	14	100,0	
Total	65	58,6	46	41,4	111	100,0	

Notas: [a] Teste do qui-quadrado
[b] Teste exato de Fisher

ANEXO 7 - Informações complementares

Tabela 2a. Dosagem de creatinoquinase segundo o uso de cadeiras de rodas e de auxílio para a deambulação. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Tipo de uso de auxílio	Creatinoquinase								Valor de *p*
	Até 170 mg/dL (N=64)		De 171 a 340 mg/dL (N=33)		Maior de 340 mg/dL (N=14)		Total (N=111)		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Uso de cadeiras de rodas									>0,05[a]
Não	51	53,7	31	32,6	13	13,7	95	100,0	
Sim	13	81,3	2	12,5	1	6,2	16	100,0	
Total	64	57,7	33	29,7	14	12,6	111	100,0	
Uso de auxílio para deambulação									>0,05[a]
Não	42	58,3	19	26,4	11	15,3	72	100,0	
Sim	22	56,4	14	35,9	3	7,7	39	100,0	
Total	64	57,7	33	29,7	14	12,6	111	100,0	

Nota: [a] Teste do qui-quadrado

ANEXO 8 - Informações complementares

Tabela 3a. Análise bivariada da dosagem de creatinoquinase associada às formas graves da SPP. Ambulatório de doenças neuromusculares da UNIFESP/EPM, 2003 a 2006.

Creatinoquinase (mg/dL)	Grave [a] Não (N=53)		Sim (N=58)		Total (N=111)		OR(IC95%)
	N	%	N	%	N	%	
Até 170 mg/dl (Normal)	27	42,2	37	57,8	64	100,0	1,0 (Ref)
De 171 a 340 mg/dl	17	51,5	16	48,5	33	100,0	0,7(0,3-1,6)
Maior de 341 mg/dl	9	64,3	5	35,7	14	100,0	0,4 (0,1-1,3)
Total	**53**	**100,0**	**58**	**100,0**	**111**	**100,0**	-

Nota: [a] Grave: refere-se aos pacientes com SPP com apnéia do sono com IAH=15 eventos/hora ou mais, pacientes com seqüela residual que após a nova fraqueza necessitaram utilizar bengala, muletas, órteses, andador, cadeira de rodas e aparelho de ventilação mecânica não invasiva.