

## Orientação a Familiares e Amigos

A poliomielite é causada por qualquer um dos três sorotipos do poliovírus. Os principais tipos de doença incluem a poliomielite não paralítica e paralítica. O poliovírus danifica as células nervosas e motoras e conseqüentemente, os músculos regidos por esses nervos, ficam temporariamente ou permanentemente paralisados.

A Poliomielite aguda não infecta os nervos sensoriais, portanto a sensibilidade não é afetada. A Poliomielite paralítica pode ser classificada como espinhal, bulbar ou bulbo espinhal. A Bulbar é a forma mais grave da poliomielite e envolve a parte do cérebro que lida com as funções vitais de respiração e deglutição.

Os novos problemas enfrentados por seu ente querido não tem como causa principal o poliovírus mas sim os **problemas secundários após a poliomielite**. Eles não foram reinfectados nem contagiados. Eles precisam de sua compreensão e apoio!

O seu papel como membro da família ou amigo talvez seja o de encorajar o paciente a fazer uma avaliação e ajudar na implementação de um plano de tratamento.

A *Post- Polio Health International* recomenda que todos os que tiveram pólio, devem fazer **exames médicos anuais** e aqueles que estão enfrentando qualquer um dos novos sintomas persistentes, problemas relacionados à fraqueza, dor, fadiga e respiração, devem fazer **um abrangente exame neuromuscular**.

Alguns sobreviventes relutam em procurar um médico. As razões que os levam a evitar um médico podem incluir desde memórias de infância da poliomielite, uma consulta recente que não foi útil, a crença de que nenhum médico hoje compreende os efeitos tardios da poliomielite até a dificuldade de acesso a um consultório médico ou de um local para realizar o exame.

Compreender e aceitar todas as ramificações dos efeitos tardios da poliomielite não é fácil. Ninguém pode prever o futuro, mas recomenda-se que você e o sobrevivente da pólio em sua tentativa de viver, abordem as preocupações agindo como uma equipe que inclui profissionais da saúde.

Você estará lidando possivelmente pela primeira vez, com muitas questões tais como:

- **Seleção de profissionais da saúde especializados e de novos equipamentos;**
- **Aprendizado sobre leis de acesso e invalidez;**
- **Planejamento das escolhas em como gastar tempo, energia e recursos financeiros.**

Os que tiveram pólio podem se sentir como "um fardo" ou tristes ao lembrarem de "como as coisas eram antes". Você pode sentir-se ressentido com as suas novas responsabilidades. É recomendado que essas questões que possam surgir, sejam abordadas. Todos têm diferentes habilidades, métodos e preferências para solucionar problemas.

Educar-se sobre as muitas facetas dos efeitos tardios da poliomyelite é o primeiro passo para determinar o seu papel em um plano de gestão fundamentada no compromisso com seu ente querido para fazer mudanças no estilo de vida. Muitos tem-se beneficiado com a ajuda de associações, grupo de apoio ou de aconselhamento familiar.

### **Assistência Profissional**

Muitos pacientes com síndrome pós – pólio acreditam que os profissionais de saúde não estão preparados para tratá-los e os olham com desconfiança.

Os cursos de medicina ensinam sobre a infecção aguda da pólio e que esta resulta em fraqueza residual. No passado, os profissionais da saúde pensavam que a fraqueza da pólio era estática ou estável, mas a maioria dos profissionais de hoje sabe através de pesquisa e observação que ela pode ser lentamente progressiva.

Muitos médicos estão cientes de que pode haver nova fraqueza, mas não a viram dentre seus pacientes. Na verdade, muitos nunca trataram de uma pessoa que teve poliomyelite.

Por isso é importante relatar aos médicos que o seu parente ou amigo teve poliomyelite (uma doença neuromuscular), para que possam integrar esse conhecimento em um plano de tratamento.

É importante ter um "**médico que entenda de pós-pólio**" ou um pneumologista que monitore seu estado respiratório. Ele sempre deverá ser procurado quando enfrentar outros problemas médicos. Sempre facilite e busque a comunicação entre os especialistas para favorecer o tratamento.

### **Médico da Família – clínico geral**

Ter um médico que conheça seu parente ou amigo como pessoa, bem como paciente, pode ser muito valioso e assegura consultas rápidas em caso de emergência. Pacientes conhecidos geralmente têm prioridade sobre os pacientes desconhecidos quando a agenda está cheia.

Os Clínicos Gerais depois de um exame físico anual, onde verificam se tudo vai bem orientam sobre o que precisa ser feito e em como cuidar de problemas ou manter-se saudável.

Nem todos os médicos clínicos gerais sabem sobre poliomyelite ou pós-pólio. Alguns estão dispostos a aprender e outros não.

Valorize um médico que diz: "Eu não sei" e que busca nos livros ou pega o telefone e pede orientação à outra pessoa. É para se evitar um médico que diz que sabe tudo.

Hoje em dia as consultas são rápidas dessa forma é importante que você e seu ente querido se organizem antes de realiza-la. Anote perguntas e preocupações. Não guarde as questões mais importantes para o final. Também é útil levar ou informar;

- Lista de medicamentos e suas dosagens;
- Levar os medicamentos;
- Informar o número e o tipo de cirurgias ortopédicas;
- História respiratória do paciente, ou seja, se o paciente fez uso de um pulmão de aço durante a fase aguda da poliomyelite;
- Se usa um aparelho de dois níveis à noite (Bilevel), etc.

### **Especialistas em Cuidados de Saúde**

Muitos sobreviventes precisam de uma rede de prestadores de serviços médicos (ortopedista, pneumologista, fisiatra, neurologista, etc) e pode precisar de ajuda com a coordenação e a comunicação entre eles.

Um médico Clínico Geral pode atuar como coordenador, embora muitos sobreviventes da pólio o façam, porque eles são suficientemente entendidos sobre problemas médicos e de reabilitação. Você, como um membro da família pode precisar assumir este papel em determinados momentos.

### **Especialistas em saúde comportamental**

São psicólogos, assistentes sociais, orientadores psicológicos licenciados, terapeutas familiares ou até mesmo membros da sociedade. Todos os especialistas em saúde comportamental conhecem sobre depressão, ansiedade e como lidar com mudanças de vida. Alguns têm um interesse especial em trabalhar com os idosos, pessoas com deficiência e / ou sobreviventes de um trauma. Psicólogos e conselheiros de reabilitação e gerontologistas são exemplos de especialistas nas duas primeiras áreas.

**Geriatras** recebem treinamento especial para o tratamento de idosos. Eles se concentram em melhorar a saúde, a independência e a qualidade de vida das pessoas idosas. Nos EUA há 6.400 médicos praticando a especialidade de "geriatras" e eles podem ser difíceis de serem encontrados, porém, a área da geriatria inclui não apenas os médicos, mas os assistentes médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e enfermeiros de cuidados em longo prazo.

**Assistentes Sociais** fornecem apoio psicossocial a indivíduos, famílias ou populações vulneráveis para que eles possam lidar com doenças crônicas, agudas ou terminais. Eles também aconselham os cuidadores familiares, aconselham os pacientes e planejam ajuda para as necessidades dos pacientes após a alta dos hospitais. Eles podem prestar serviço de cuidado em domicílio ( home care), quando o paciente é incapaz de sair de casa.

**Neurologistas** são médicos que diagnosticam e tratam distúrbios do sistema nervoso. Eles tratam doenças da medula espinhal, nervos e músculos que afetam o funcionamento do sistema nervoso. Um aspecto importante dos deveres diários de um neurologista é dar conselhos a outros médicos sobre como tratar problemas neurológicos.

**Terapeutas Ocupacionais (TO)** permitem que as pessoas vivam a vida ao máximo, ajudando a promover a saúde e prevenir - ou viver melhor com - a doença, lesão ou deficiência. Os TO's trabalham em hospitais, centros de saúde, bem estar e outros locais que tratam pessoas que estão envelhecendo e em centros de reabilitação. Eles avaliam como uma pessoa realiza as tarefas e sugerem melhores maneiras para fazê-las. Essas tarefas incluem entrar e sair do banheiro, entrar e sair de um carro, cadeira ou cama, deglutição, condução de automóveis, etc.

**Ortopedistas** são médicos que se especializam no diagnóstico e tratamento das doenças dos ossos, ligamentos, tendões e articulações. Definir ossos quebrados, curar e substituir articulações (como joelhos e quadris), endireitar espinhas e desenvolver próteses para substituir partes do corpo são habilidades especiais desta especialidade.

**Ortóticos** ( também conhecido como Certificado em Ortótica ;Certificado de protético e ortopedista -; Certificado de Protético - CP ), avaliam e tratam distúrbios músculo - esqueléticos através da produção e montagem de próteses ou suportes feitos sob medida. Os protéticos trabalham para restaurar a mobilidade e prevenir ou limitar a deficiência. Fique atento, pois poucos especialistas estão preparados para lidar com as inúmeras sequelas da poliomielite, já que recebem muito pouco treinamento na prescrição de orientações. No entanto, a prótese é sempre incluída na formação de médicos fisiatras (nos EUA).

**Fisiatras**, ou especialistas em medicina física e reabilitação são médicos que são especialistas em diagnosticar e tratar a dor e de maximizar a função perdida em uma lesão, doença ou condições incapacitantes através do fornecimento de tratamentos não cirúrgicos e coordenação de uma abordagem de equipe junto a outros médicos e profissionais de reabilitação. Eles tratam a pessoa por inteiro e focam não só no tratamento, mas também na prevenção.

**Fisioterapeutas** ajudam a aliviar a dor e possibilitam como alternativa à cirurgia ou medicamentos para a dor, a melhoria do quadro de saúde. Fisioterapeutas também tratam a nova fraqueza e a perda de mobilidade para tarefas como caminhar, subir escadas e mover-se entre lugares. Eles ensinam os pacientes como prevenir ou controlar uma condição de saúde e são excepcionalmente qualificados para ajudar a projetar programas de *exercícios* apropriados para promover a saúde e bem estar. Fisioterapeutas prestam cuidados a grande variedade de pessoas, incluindo hospitais, consultórios particulares, ambulatórios, escolas, instalações desportivas e de fitness (academias), ambientes de trabalho e lares para idosos.

**Pneumologistas** são médicos que se especializam no diagnóstico e tratamento de doenças e distúrbios dos pulmões e vias respiratórias. Devido à variedade de problemas clínicos encontrados, eles têm conhecimento de medicina interna. Eles também são conhecidos como “médicos da respiração” ou de doenças respiratórias.

**Fisioterapeutas respiratórios** trabalham para avaliar, tratar e cuidar de pessoas com distúrbios respiratórios. A maioria dos fisioterapeutas trabalha em hospitais, onde realizam cuidados intensivos e procedimentos neonatais. Um número crescente de fisioterapeutas trabalham em instalações qualificadas de enfermagem consultórios médicos, hospitais de cuidados especializados, empresas de fornecimento de equipamentos médicos e lares de pacientes.

**Patologistas de fala e linguagem** às vezes chamados de fonoaudiólogos, avaliam, dão o diagnóstico, tratam e ajudam a prevenir distúrbios relacionados à fala, linguagem, cognição-comunicação, voz, deglutição e fluência. Fonoaudiólogos usam instrumentos especiais e de teste para analisar e diagnosticar a natureza e a extensão dos problemas.

### Coordenação

A coordenação de cuidados médicos é difícil quando um ente querido está no hospital, pois o médico ou enfermeiro concentra sua atenção nas crises, que é sua área de especialização. A realidade é que o médico assistente é o responsável, mas pode ser difícil

obter sua atenção. A outra realidade é que você tem o direito de pedir ou exigir o nome da pessoa responsável e a melhor maneira de entrar em contato com ela.

### **A “Volta para Casa”**

As atividades que precisam ser feitas antes de seu membro familiar voltar para casa incluem a aquisição de novo equipamento necessário (por exemplo, aparelho de respiração, cama de hospital e equipamentos de segurança para o banheiro) além de assegurar que todos os medicamentos estejam em ordem. Os familiares e cuidadores precisam de formação adequada para que possam ajudar com os procedimentos médicos, como vestir uma roupa usando aparelho respiratório, tais como ventiladores, dispositivos de dois níveis e com o fornecimento de qualquer nova assistência física para atividades do cotidiano, como tomar banho ou ir ao banheiro.

A melhor opção é o desenvolvimento de um plano coordenado de cuidados, para aliviar o estresse durante uma crise. Existem inúmeros livros, formulários e dicas disponíveis para venda ou gratuitamente via on-line para auxiliar na organização das informações médicas.

Os prontuários médicos e registros pessoais de saúde, não são a mesma coisa. Os registros médicos contêm informações sobre saúde; são compilados e mantidos por cada prestador.

O registro pessoal é uma informação de saúde do paciente. Que deve ser realizado e atualizado por ele mesmo, por você ou por uma pessoa determinada. Deve conter todo o histórico do paciente, medicamentos, dosagens, consultas realizadas, exames realizados, etc O ideal é que os sobreviventes da pólio organizem o seu registro e forneçam uma cópia para guardar.

Alguns sobreviventes da pólio não querem que seus filhos se preocupem, então eles não são honestos sobre como se sentem. Alguns não querem ser um "fardo".

Uma forma de abordá-los é salientar que precisam saber de todos detalhes para poderem se organizar numa situação de crise facilitando e aliviando o stress para todos..

Agora seria um bom momento para você pensar sobre essas informações. Você já recolheu todas as informações e dados para aqueles que vão cuidar de seu ente querido?

Certifique-se de analisar as informações ao longo do tempo ou fazer alterações como medicamentos, médicos, planos de saúde, mudança de endereço, etc.

**Nunca hesite em pedir ajuda!**