

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA E SOCIAL  
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

*Este exemplar corresponde à versão final da Tese de  
Doutorado, apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde  
Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP,  
para obtenção do Título de Doutor em Saúde Coletiva.  
Campinas, 23 de Agosto de 1999.*

  
**Prof. Dr. Heleno Rodrigues Corrêa Filho**  
Orientador

**EFICÁCIA DO MÉTODO MEIR SCHNEIDER DE AUTOCUIDADO EM  
PESSOAS COM DISTROFIAS MUSCULARES PROGRESSIVAS:  
ENSAIO CLÍNICO FASE II.**

**Léa Beatriz Teixeira Soares**

CAMPINAS - SP  
1999

UNICAMP  
BIBLIOTECA CENTRAL

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA E SOCIAL  
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**EFICÁCIA DO MÉTODO MEIR SCHNEIDER DE  
AUTOCUIDADO EM PESSOAS COM DISTROFIAS  
MUSCULARES PROGRESSIVAS: ENSAIO CLÍNICO FASE II.**

**Léa Beatriz Teixeira Soares \***

**Tese de Doutorado apresentada a  
Faculdade de Ciências  
Médicas da Universidade  
Estadual de Campinas, para a  
obtenção do título de Doutor  
em Saúde Coletiva.**

*Orientador: Prof. Dr. Heleno Rodrigues Corrêa Filho*

**Professora do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de  
São Carlos**

**JUNHO/1999**

UNIDADE	BC
N.º CHAMADA:	110Hicamp
	Solle
V.	Ex.
TOMBO BC/	39027
PROC.	229/99
C	<input type="checkbox"/>
D	<input checked="" type="checkbox"/>
PREÇO	R\$ 11,00
DATA	14/10/99
N.º CPD	

CM-00136237-0

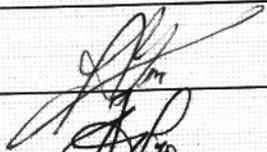
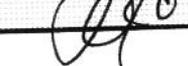
**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
UNICAMP**

Solle	<p>Soares, Léa Beatriz Teixeira</p> <p>Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas : ensaio clínico fase II / Léa Beatriz Teixeira Soares. Campinas, SP : [s.n.], 1999.</p> <p align="center">Orientador : Heleno Rodrigues Corrêa Filho Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.</p> <p align="center">1. Terapia ocupacional. 2. Fisioterapia. 3. Medicina alternativa. 4. Holismo. I. Heleno Rodrigues Corrêa Filho. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.</p>
-------	---

# Banca examinadora da tese de Doutorado

Orientador: Prof. Dr. Heleno Rodrigues Corrêa Filho

## Membros:

1. *Mfalhaus*
2. *Sandra Lyfalkeigo*
3. *Rui Ant. Tolador*
4. 
5. 

Curso de pós-graduação  
Estadual de Campinas.

da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade

Data: 23/08/99

À VIDA que renasce a cada dia,  
Às PESSOAS que nos tornam mais humanas,  
Ao MUNDO em que vivemos,  
À ALEGRIA de viver, conviver e transformar nossa realidade.

---

## **AGRADECIMENTOS**

---

Ào Prof. Dr. Heleno Rodrigues Corrêa Filho, acima de tudo pelo convívio humano que me proporcionou nestes anos, no qual minha mente e espírito foram enriquecidos por sua real disponibilidade, franqueza e sensibilidade excepcionais nas diferentes etapas deste trabalho.

Àqueles que participaram de minha trajetória de terapeuta e pesquisadora num vínculo muito especial – pessoas com doenças crônicas e progressivas – pelas lições de vida, [garra], esperança e inquietação, principalmente à família do Samuel.

À CAPES, pela bolsa de estudos concedida para o Doutorado. À FAE - UNICAMP, por investir na finalização desse trabalho.

Ào CNPq, pelo financiamento do Projeto Integrado  
**INVESTIGAÇÃO CLÍNICA DA DISTROFIA MUSCULAR**

PROGRESSIVA: AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DO TRATAMENTO DE *SELF-HEALING*, Processo 520579/93-3, que permitiu a coleta de dados experimentais para a presente tese.

À Bia e Jussara, cada qual com sua habilidade e tenacidade e alunos do Núcleo de Pesquisa e Assistência em Self-healing do Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCAR pelo constante intercâmbio, suporte e debate.

À Helô, pelo companheirismo, amizade e empréstimo da infra-estrutura do Laboratório de Saúde Mental e à Malú, por colaborar no 'arremate' da tese, e demais docentes do Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCAR, pois me incentivaram e garantiram os afastamentos para o doutorado.

Ao Prof. Dr. Calógeras Gonçalves médico geneticista do Laboratório de Genética de Populações da UFSCAR, pelo encaminhamento e elucidação do diagnóstico dos casos.

Aos professores **Dr. Dirceu Costa e Maurício Jamami**, do Laboratório de Espirometria do Departamento de Fisioterapia da UFSCar, pelas testagens dos pacientes e divulgação de resultados.

À Prof.a. Dra. **Anamarli Nucci**, do Ambulatório de Moléstias Neuromusculares da UNICAMP, pela tenacidade, franqueza e delicadeza no cuidado de sua clientela.

Aos colegas da Pós-Graduação, em especial à **Yara, Jô, Ana Maria e Hui**. À **D. Lina, Rose e Leo**, do Departamento de Medicina Preventiva e Social, pelo afeto na convivência.

Ao **Alencar**, pela digitação e editoração da tese e Prof. **Deusdédite**, por sua revisão.

À minha família, **Zenon, Camila e Bianca** pelo afeto, mensagens e acolhimento de minhas ausências e instabilidades.

"Seu corpo contém dentro dele praticamente todas as ferramentas de que necessita para curar a si próprio. O movimento é uma das mais versáteis dessas ferramentas"(SCHNEIDER, 1998: XIV).

## SUMÁRIO

---

<b>LISTA DE FIGURAS</b>	<b>I</b>
<b>LISTA DE QUADROS</b>	<b>III</b>
<b>LISTA DE ABREVIATURAS</b>	<b>V</b>
<b>RESUMO</b>	<b>IX</b>
<b>MOTIVAÇÕES</b>	<b>XIII</b>
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
1.1. Objetivo Geral	10
1.2. Objetivos Específicos	10
<b>2. REVISÃO DA LITERATURA</b>	<b>11</b>
2.1. Método epidemiológico	11
2.1.1. Desenho da pesquisa	12
2.2. Avaliação dos serviços de saúde	17
2.3. Distrofias musculares progressivas	21
2.3.1. Tipologia das distrofias musculares	24

2.3.2 Distrofia muscular facio-escapulohumeral	25
2.3.3. Distrofia miotônica de Steinert	27
2.3.4. Distrofia miotônica congênita	29
2.3.5. Distrofia muscular oculofaríngea	30
2.3.6. Distrofia muscular escapuloperoneal	30
2.3.7. Distrofia muscular das cinturas	31
2.3.8. Distrofia muscular congênita	32
2.3.9. Distrofia muscular distal	34
2.3.10. Distrofia muscular de Duchenne e de Becker	34
<b>2.4. Estudos epidemiológicos</b>	<b>43</b>
<b>2.5. Intervenção Terapêutica: método Meir Schneider de autocuidado</b>	<b>47</b>
2.5.1. Pressupostos teóricos	48
2.5.2. Recursos e esquema terapêuticos	55
2.5.3. Contraste com as terapêuticas correntes	72
<b>3. METODOLOGIA</b>	<b>81</b>

<b>3.1. Critérios de exposição ao tratamento</b>	<b>84</b>
3.1.1. Elegibilidade e exclusão	92
<b>3.2. Sujeitos</b>	<b>94</b>
<b>3.3. Instrumentos de avaliação</b>	<b>97</b>
3.3.1. Protocolo de Avaliação Funcional Brooke	98
3.3.2. Índice de Satisfação de Vida - Forma A	115
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO EM DMD</b>	<b>121</b>
4.1. Força muscular	123
4.2. Variáveis antropométricas	134
4.3. Satisfação de vida	137
<b>5. DISCUSSÃO CLÍNICA</b>	<b>142</b>
<b>5.1. DMD - Estudo de caso tratado intensivamente</b>	<b>142</b>
5.1.1. Força muscular	151
5.1.2. Satisfação de vida	158
<b>5.2. DMS - Estudo de caso tratado intensivamente</b>	<b>160</b>
5.2.1. Força muscular	161
5.2.2. Satisfação de vida	171

<b>5.3. Estudo de caso tratado intensivamente -</b>	
<b>miscelânea</b>	<b>173</b>
5.3.1. Força muscular	179
5.3.2. Satisfação de vida	192
<b>5.4. Considerações clínicas sobre os casos</b>	<b>192</b>
<b>6. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES</b>	<b>196</b>
<b>7. SUMMARY</b>	<b>209</b>
<b>8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>213</b>
<b>9. ANEXOS</b>	<b>237</b>
<b>9.1- Carta de Consentimento Informado</b>	
9.1. A- Adultos	237
9.1. B- Menores	238
<b>9.2- Planilha de dados do PAFBrooke.</b>	<b>239</b>
<b>9.3- Protocolo de Avaliação Funcional Brooke- PAFB</b>	<b>240</b>
<b>9.4- Índice de Satisfação de Vida.</b>	<b>241</b>

## LISTA DE FIGURAS

- Fig. 1. Resultado de uma biópsia de tecido sadio e de tecido muscular distrófico.* 23
- Fig. 2. Distrofias musculares progressivas: classificação segundo herança genética.* 24
- Fig. 3. Fenômeno miotônico em Distrofia Miotônica de Steinert\*.* 28
- Fig. 4. Alteração postural de criança com Distrofia Muscular de Duchenne.* 39
- Fig. 5. Sinal de Gower, modo de levantar também presente nas distrofias musculares\*.* 40
- Fig. 6. Massagem de suporte nas costas e panturrilha\*.* 60
- Fig. 7. Massagem vibratória na panturrilha e massagem de reconstrução na cintura escapular e face\*.* 64
- Fig. 8. Equipamentos adotados na aferição de força muscular do Protocolo de Avaliação Funcional de Brooke.* 100
- Fig. 9. Teste de desempenho funcional e função muscular cronometrada na escada\*.* 102
- Fig. 10. Função cronometrada ao recortar com tesoura quadrado de papel de 10X10 cm\*.* 102
- Fig. 11. Amplitude articular ativa do polegar e passiva do*

---

\* Todas fotos que constam do presente trabalho foram autorizadas pela pessoa atendida e familiar.

tornozelo com goniômetro *	103
Fig. 12. Força muscular na abdução horizontal de ombro e na extensão de joelho *	105
Fig. 13. Avaliação respiratória *	106
Fig. 14. Força muscular do <b>ombro</b> das crianças com DMD, por tipo de tratamento.	124
Fig. 15. Força muscular do <b>cotovelo</b> das crianças com DMD, por tipo de tratamento.	128
Fig. 16. Força muscular do <b>joelho</b> das crianças com DMD, por tipo de tratamento.	132
Fig. 17. Força muscular <b>global</b> e <b>peso corporal</b> das crianças com DMD, por tipo de tratamento.	136
Fig. 18. Força muscular <b>global</b> e <b>altura</b> das crianças com DMD, por tipo de tratamento.	137
Fig. 20. Satisfação de vida das famílias de crianças com DMD.	138
Fig. 19. Força muscular na <b>abdução horizontal de ombro</b> de C.C.J.	153
Fig. 20. Força muscular na <b>adução horizontal de ombro</b> de C.C.J.	154
Fig. 21. Força muscular <b>extensão do cotovelo</b> de C.C.J.	155
Fig. 22. Força muscular <b>flexão do cotovelo</b> de C.C.J.	156

Fig.23. Força muscular <b>flexão do joelho</b> de C.C.J.	157
Fig.24. <b>Satisfação de Vida</b> -ISV-A da mãe de C.C.J.	158
Fig.25. Força muscular na <b>abdução horizontal</b> <b>de ombro</b> de A.D.L.	162
Fig.26. Força muscular na <b>adução horizontal</b> <b>do ombro</b> de A.D.L.	163
Fig.27. Força muscular na <b>extensão do cotovelo</b> de A.D.L.	164
Fig.28. Força muscular na <b>flexão de cotovelo</b> de A.D.L.	165
Fig.29. Força muscular na <b>extensão de quadril</b> de A.D.L.	166
Fig. 30. Força muscular na <b>abdução de quadril</b> de A.D.L.	167
Fig. 31. Força muscular na <b>flexão de quadril</b> de A.D.L.	168
Fig. 32. Força muscular na <b>extensão de joelho</b> de A.D.L.	169
Fig. 33. Força muscular na <b>flexão de joelho</b> de A.D.L.	170
Fig. 34. <b>Satisfação de Vida</b> - ISV-A de A.D.L.	171
Fig. 35. Força muscular na <b>flexão de pescoço</b> de H.H.C.	179
Fig. 36. Força muscular na <b>abdução horizontal</b> <b>do ombro</b> de H.H.C.	181
Fig. 37. Força muscular na <b>adução horizontal</b> <b>do ombro</b> de H.H.C.	182
Fig. 38. Força muscular na <b>abdução do ombro</b> de H.H.C.	183
Fig. 39. Força muscular na <b>extensão do cotovelo</b> de H.H.C.	184

<i>Fig. 40. Força muscular na flexão de cotovelo de H.H.C.</i>	185
<i>Fig. 41. Força muscular na extensão de punho de H.H.C.</i>	186
<i>Fig. 42. Força muscular na extensão de quadril de H.H.C.</i>	187
<i>Fig. 43. Força muscular na abdução de quadril de H.H.C.</i>	188
<i>Fig. 44. Força muscular na flexão de quadril de H.H.C.</i>	189
<i>Fig. 45. Movimento de extensão de joelho de H.H.C.</i>	190
<i>Fig. 46. Força muscular na flexão de joelho de H.H.C.</i>	191
<i>Fig. 47. Satisfação de Vida - ISV-A da mãe de H.H.C.</i>	192

## **LISTA DE QUADROS**

<i>Quadro 1. Tipo de exposição (intensiva ou não) e local de residência das crianças com DMD.</i>	87
<i>Quadro 2. Tipo de exposição (intensiva ou não) e local de residência dos adultos com DMS.</i>	89
<i>Quadro 3. Tipo de exposição (intensiva ou não) e local de residência de outros casos de distrofias musculares.</i>	90
<i>Quadro 4- Caracterização das pessoas sob tratamento pelo método Meir Schneider de autocuidado</i>	95

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

Sujeitos da Pesquisa: A.D.L.; C.C.J.; C.E.B.B.; D.F.G.; F.G.; H.H.C.; J.T.B.; M.A.S.R.; M.H.M.M.; R.E.L.; S.H.A.; V.E. Colaboração de M.N.R. ao deixar-se fotografar.

ABDIM - Associação Brasileira de Distrofia Muscular Progressiva.

ADM - Amplitude De Movimento, variável referente à liberação articular e força muscular.

AIDS - Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida.

ALD - Aldolase muscular, glicoproteína.

ARE - Ambulatório de Referência Especializada, unidade pública estadual, anteriormente chamada de Centro de Saúde.

AVC - Acidente Vascular Cerebral.

AVD - Atividades de Vida Diária, termo relativo às 5 áreas de autocuidado, a saber, alimentação, higiene, vestuário, locomoção e comunicação.

Bio-Psico-Social - Biológico-Psicológico-Social.

CCBS - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da UFSCAR.

CENDES - Centro de Estudos do Desenvolvimento da Universidade Central da Venezuela, associado à OPS.

CEPAL - Comissão Econômica para a América Latina/OEA

CK - Creatinoquinase, glicoproteína.

CRI - Centro de Reabilitação Integrado, clínica contratada para a pesquisa.

CV - Capacidade Vital, variável da espirometria e capacidade respiratória.

CVF - Capacidade Vital Forçada, variável da espirometria e capacidade respiratória.

CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

DeFisio - Departamento de Fisioterapia da UFSCar.

DMB - Distrofia Muscular de Becker.

DMD - Distrofia Muscular de Duchenne.

DMP - Distrofia Muscular Progressiva.

DMS - Distrofia Miotônica de Steinert.

DNA - Ácido Desoxirribonucleico, elemento da cadeia genética.

DTO - Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCar.

EMG - Eletromiografia, exame complementar sobre contratilidade muscular.

ENMG - Eletroneuromiografia, exame complementar sobre contratilidade muscular e condução elétrica do impulso nervoso.

EUA - Estados Unidos da América.

IBUSP - Instituto de Biologia da Universidade de São Paulo.

IFUSP- Instituto de Física da Universidade de São Paulo.

INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social.

ISV-A - Índice de Satisfação de Vida – forma A.

LDH - Lactato-desidrogenase.

MDA – Muscular Dystrophy Association – Associação Americana de Distrofia Muscular

MEDLINE - Base de dados sobre publicações internacionais na área de saúde.

MMII - Membros Inferiores.

MMSS - Membros Superiores.

NPASH - Núcleo de Pesquisa e Atendimento em Self-Healing/UFSCAR.

OPS - Organização Pan-americana de Saúde.

PAM - Posto de Assistência Médica, ligado ao INAMPS.

PCR - Polymerase Chain Reaction, exame de específico de deleção de DNA.

PIBIC - Programa Interno de Bolsas de Iniciação Científica do CNPq, destina bolsas a alunos de graduação.

Pemáx - Pressão Expiratória máxima.

Pimáx - Pressão Inspiratória máxima.

POMS - Profile Of Mood States – teste destinado a avaliar o nível de reatividade dos estados de humor face aos eventos da vida.

PROGRAD - Pró-Reitoria de Graduação da UFSCar.

PSYCHLIT - Base de dados sobre publicações indexadas na área de psicologia.

RNM - Ressonância Nuclear Magnética.

RX - Radiografia.

TGO - Transaminase Glutâmico-Oxalacética, enzima conversora hepática também chamada AST – Aspartato Amino Transferase.

TO - Terapia Ocupacional.

UENAPES - Unidade Especial Núcleo de Atenção e Pesquisa em Saúde/ UFSCAR.

UFSCAR - Universidade Federal de São Carlos.

UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas.

UNIFESP- Universidade Federal de São Paulo (antiga Escola Paulista de Medicina)

US/ml - Unidade Sigma por mililitro.

USP-RP - Universidade de São Paulo, campus de Ribeirão Preto.

VVM - Ventilação Voluntária Máxima, variável da espirometria.

## RESUMO

---

As pessoas com distrofias musculares progressivas vivem o limite do conhecimento médico e aguardam resultados de pesquisa da prevenção, reabilitação e mesmo a cura dos indivíduos portadores.

Nesse contexto discute-se a eficácia do método Meir Schneider de autocuidado (*self-healing*) baseado em ensaio clínico fase II em 12 pessoas com distrofias musculares progressivas, sob tratamento ambulatorial *intensivo* e *não intensivo*. Foram atendidos 7 portadores de Distrofia Muscular Duchenne- DMD (3 *intensivos*); 3 de distrofia miotônica de Steinert – DMS (1 *intensivo*) e 2 de outros tipos (1 *intensivo*). O tratamento *intensivo* foi ministrado em 3 sessões semanais e o *não intensivo* em 1 sessão semanal. O atendimento foi ministrado em universidade federal da região sudeste do país, em São Carlos - SP, no período de junho de 1995 a agosto de 1996.

Dois instrumentos adotados em pesquisas multicêntricas internacionais foram escolhidos para avaliação das pessoas: o Protocolo de Avaliação Funcional Brooke *et alli* (1981), aplicado a cada 3 meses e o Índice de Satisfação de Vida, forma A (McDOWELL&NEWMANN,1987),

a cada 4 meses.

Os resultados mais sensíveis ao método de autocuidado foram a força muscular e a *satisfação de vida*. Foram construídos no presente trabalho os *indicadores funcionais*, que tratam da comparação da força muscular dos movimentos complementares de três regiões corporais selecionadas: ombros (movimentos de abdução horizontal e adução horizontal); cotovelos (movimentos de extensão e flexão) e joelhos (movimentos de extensão e flexão). Estes *indicadores* associados à *satisfação de vida* representam o reconhecimento dos ganhos "dose-dependente" proporcionados pelo método tanto na forma *intensiva* quanto *não intensiva*.

Nas 3 crianças com DMD do grupo *intensivo*, meninos de 5 e 6 anos, foi observada a equalização de valores nos *indicadores funcionais* o que promoveu maior coordenação e estabilização dos movimentos em ombros, cotovelos e joelhos. Também houve flutuação de força ao longo do tratamento mas com aumento global.

As 4 crianças de DMD do grupo *não intensivo*, meninos de 7 a 10 anos, tiveram perda nos *indicadores funcionais* e na força muscular global, decorrente do crescimento corporal em peso e altura.

Todas famílias de crianças com DMD dos grupos *intensivo* e *não*

*intensivo* mantiveram sua *satisfação de vida* em níveis altos, mesmo em fases críticas, no primeiro grupo associada à confirmação diagnóstica e no segundo à perda da marcha dos meninos em idade escolar.

O estudo de 3 dos 5 casos tratados *intensivamente*, um de DMD (menino de 5 anos), um de DMS (mulher de 54 anos) e um de distrofia muscular congênita (menino de 4 anos) mostraram a relação da eficácia desse método com o suporte familiar para execução do programa domiciliar e com a capacidade intelectual da pessoa em atendimento.

Concluiu-se que o método de autocuidado *intensivo* é eficaz em pessoas sem déficit intelectual e com suporte familiar. O método, de forma *intensiva* e *não intensiva*, mostrou-se eficaz no suporte emocional para lidar com as fases críticas da doença. É também parcialmente eficaz em pessoas resistentes à mudança de hábitos.

Concluiu-se ainda que nos momentos de aceleração da doença o método deve ser intensificado mas respeitando-se a capacidade de adaptação da criança ou adulto, evitando-se tornar o atendimento nova fonte de desgaste. Muitas vezes é a família que requer maior atenção e o atendimento deve oferecer esse suporte para aliviar tensão corporal e psíquica e ministrar orientações gerais sobre a doença.

Este estudo contribuiu para discriminar a "dose-equivalente" do tratamento a ser ministrado segundo os padrões de cronicidade, expectativa de perdas e luto pessoal ou familiar, evitando superdosagem, conflitos e sobrecargas que poderiam obscurecer as vantagens apontadas como mais sensíveis.

Sugere-se que o método Meir Schneider de autocuidado seja associado de forma *intensiva* ou *não* às terapias correntes como a terapia ocupacional e fisioterapia pois não só amplia o arsenal de recursos; modifica também a estratégia de intervenção e o autocuidado ainda evidencia a relação entre a terapêutica e a abordagem educativa com as pessoas portadoras e suas famílias.

## MOTIVAÇÕES

---

Sou terapeuta ocupacional e docente há vinte anos...  
Escolhi esta trilha por desejar lidar com pessoas com dificuldades mentais e/ou físicas, como profissional de saúde. Por querer exercer ações além da reabilitação e dos restritos espaços institucionais à época, enveredei pela formação e construção de conhecimentos e técnicas que habilitassem uma nova geração de terapeutas ocupacionais a intervir em programas multiprofissionais preventivos e curativos transcendendo o apelo reabilitador das entidades filantrópicas.

Fui me confrontar com uma terapia ocupacional que realizava trabalhos manuais, ora pela ocupação de internos, ora pelo produto final que iria para os bazares beneficentes e que treinava a autonomia do incapacitado/deficiente em

Atividades da Vida Diária (AVD) como alimentação, vestuário, higiene e/ou o acidentado do trabalho ou deficiente em tarefas simplificadas, com vistas a sua reabilitação profissional; enfim, com aquela terapia ocupacional que prescrevia a atividade enquanto exercício e/ou produção (FRANCISCO, 1988: 36-46). Em contrapartida, busquei, em conjunto a outros professores e profissionais, desenvolver a capacidade de comunicação e expressão por meio de atividades plásticas, corporais e socioculturais que permitissem o autoconhecimento e a participação social, sendo enfatizados a escolha das atividades pelo paciente, a relação terapeuta-paciente, o processo terapêutico ao invés do produto final, a constituição de grupos e sua dinâmica, tudo isso aliado aos demais atores institucionais, à desinstitucionalização da loucura, da deficiência, dos idosos, dos menores, visando à reconstrução de papéis sociais, novos desafios e programas institucionais e comunitários.

É claro que esta empreitada, levada a cabo nos anos 80, teve como pano de fundo e contexto a ascensão dos movimentos sociais e a redemocratização de nossa sociedade. Urgia que o paciente fosse visto como pessoa e, como fruto daquela década, passamos a nos ver e a identificá-lo como cidadão, que também se organizou em entidades e conquistou vários direitos na Constituição, como o da atenção integral à saúde, e o reconhecimento de ser portador de necessidades especiais.

Hoje reconheço que, ao buscar a modificação daquele papel profissional, preconceituosamente releguei técnicas e abordagens que julguei estritamente funcionais, ou por serem específicas às atividades de autocuidados ou ainda por não incluírem explicitamente aquisições emocionais e valorações socioculturais. Julguei ser mais importante desvendar os mistérios do trabalho

no campo educacional quer enquanto professora de terapia ocupacional quer como terapeuta-educadora de pessoas com dificuldades no desempenho escolar ou inserção social, na perspectiva da educação popular, com alfabetização de trabalhadores ou com a socialização de crianças da periferia urbana.

A construção deste novo papel profissional no bojo da Reforma Sanitária, por meio da hierarquização das ações por graus de complexidade e pela integração dos serviços e incorporação de ações educativas e preventivas, foi o desafio assumido por uma legião de profissionais. O conjunto mais articulado em nossa categoria se inseria no campo da Saúde Mental e dentro deste, especialmente, na Luta Antimanicomial. Ainda que não tenha sido este o meu campo de inserção profissional, esse grupo foi minha referência nas reflexões e pesquisa histórica das raízes da terapia ocupacional no Brasil

diante das políticas de saúde e influências do modelo sanitário internacional. Isso culminou na dissertação de mestrado publicada posteriormente (SOARES, 1991).

Esta trajetória de pesquisa clarificou para mim que a intervenção terapêutica ocupacional nas pessoas com disfunções físico-ocupacionais também requeria reflexões e re-criação (sic), a fim de que a abordagem integradora e globalizante assinalada em minhas conclusões fosse constituída por ações técnicas e redefinida no trabalho multiprofissional efetivado nas instituições de saúde.

Ao buscar a recriação da intervenção terapêutica ocupacional em pessoas com disfunções orgânicas tive necessidade de incorporar e revisar os recursos que releguei, como as AVD, o puro exercício, as órteses e adaptações. Atualmente, reconheço que estes recursos são eficazes para a autonomia e

valorização sociocultural, tendo em vista que a integração psico-física repercute na auto-imagem e esta, na inserção do indivíduo à sociedade. Gostaria de parabenizar as pessoas com deficiência que expuseram a relevância desses recursos e os terapeutas ocupacionais da área física, que persistiram em empregá-los - apesar de serem alvo de críticas, de serem chamados de funcionalistas - de modo que a sua eficácia fosse novamente reconhecida pelos demais terapeutas ocupacionais. Assim, este saber voltou a ser difundido e inserido nas práticas com as pessoas com deficiência nos anos 90.

Recriar uma terapia ocupacional para pessoas com deficiências físicas decorreu também das melhoras psicofísicas e aquisições de uma amiga e docente de minha área de ensino e pesquisa, igualmente portadora de distrofia muscular. Chamou-me a atenção sua recuperação excepcional, que a tornou um exemplo da eficácia e pertinência do método, com sua visão

integradora de homem e sociedade. Esse método tem sido identificado como abordagem holística, de auto-ajuda, cuja integração corpo-mente amalgamou aos princípios humanistas procedimentos e técnicas positivistas. As suas peculiaridades me motivaram a fazer a especialização nesta abordagem terapêutica e a relacioná-la à intervenção terapêutico-ocupacional em pessoas com disfunções orgânicas.

Ao assumir esta temática como condutora da atual pesquisa, elegi a clínica da Neurologia, Fisiatria e Fisioterapia como interlocutores privilegiados para o diálogo. O referencial teórico foi o do campo da Saúde Coletiva, haja vista seu olhar para outras práticas profissionais e minha afinidade e vontade em estreitar os vínculos inaugurados na pesquisa do mestrado. A opção pela Epidemiologia resultou da interface instigante existente entre ela e a área clínica. O ensaio clínico, enquanto desenho de pesquisa, muito embora seja pouco

frequente nas pesquisas em andamento em nosso Programa de Pós-Graduação, tem sido bastante adotado pelas áreas clínicas.

A expectativa de ingresso no doutorado em áreas correlatas, haja vista a inexistência no país de pós-graduações em Terapia Ocupacional, mobilizou a mim e a outra docente do **Núcleo de Pesquisa e Assistência em Self-Healing - NPASH** para realizarmos uma pesquisa conjunta. Paralelamente, cada qual elaborou seu projeto individual e ingressou no doutorado, eu na **UNICAMP** e Jussara Pinto, na **UFSCAR**. Por nossa "teimosia" junto ao **CNPq**, conseguimos o financiamento na qualidade de grupo emergente, por mantermos pesquisas e publicações mesmo sem haver uma doutora em nosso grupo; afinal, à época, existiam apenas 4 (quatro) doutoras terapeutas ocupacionais no país. Agora, em 1999, estamos com duas dezenas de terapeutas ocupacionais com título de

doutor no Brasil, e com curso de mestrado em terapia ocupacional pela **UFSCAR** em fase de abertura.

Enfim, obtivemos o financiamento do **CNPq**, de março de 94 a julho de 96, que subsidiou a coleta de dados experimentais para ambas as teses e a realização do Projeto Integrado : **INVESTIGAÇÃO CLÍNICA DA DISTROFIA MUSCULAR PROGRESSIVA. AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DO TRATAMENTO DE SELF-HEALING (SOARES & PINTO, 1993).** Esta pesquisa permitiu também a sobrevivência de nosso núcleo, que contou com a participação de 3 alunas de graduação, 2 em Terapia Ocupacional e 1 em Fisioterapia, todas bolsistas pela **UFSCAR**, ou de Iniciação Científica (**PIBIC**) ou Bolsistas-Treinamento (**PROGRAD**). Na qualidade de assessores pelo Método Meir Schneider de autocuidado, tivemos a Prof.<sup>a</sup> Beatriz A. Nascimento, e como interlocutor privilegiado o Prof. Dr. Heleno R. Corrêa Filho.

A *Self-Healing Research Foundation* manteve um diálogo promissor, via contato direto, correspondência, publicações (dissertação de mestrado e artigos) de Carol **GALLUP** (1997) e de Meir **SCHNEIDER** (89,94). Além disso, o criador do método, por mim visitado em sua instituição nos **EUA** e em suas visitas ao Brasil, muito nos enriqueceu com sua experiência e supervisões clínicas.

Enfim, acompanhar as pessoas com distrofias musculares e motivá-las a se cuidar de outra maneira fez-me amadurecer e cuidar de minha própria vida com outros olhos, fazendo-me reconhecer e aceitar minhas próprias limitações. Afinal, neste percurso, desencadeou-se uma tenosinovite bilateral em antebraços e mãos, que me fez conviver com períodos de dor e restrições ao movimento. Também reconheci que esse método é eficaz em certas condições e é coadjuvante às terapêuticas correntes.

## 1. INTRODUÇÃO

---

O ponto de partida desta pesquisa foi a experiência didática na formação de terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, associada ou não ao atendimento clínico de pessoas pelo método *self-healing*, ou Terapia Meir Schneider de autocuidado. Essa terapia ficou conhecida no Brasil a partir do primeiro livro do autor, que foi publicado em 1989, em português (SCHNEIDER, 1989), dos novos terapeutas formados por ele em suas viagens ao país e das publicações posteriores com ou por colaboradores: seu segundo livro em 1994 (que no Brasil foi publicado em duas partes, em SCHNEIDER *et alli* 1998 e 1999), COHEN, (1995) e GALLUP (1997).

O termo *self-healing* não possui equivalência em nosso idioma, ele privilegia a busca e a ampliação dos limites do indivíduo, podendo ser compreendido como *autotratamento*, *auto-ajuda*, *autocura* e até *autocuidado*. Todas as versões apresentam a importância do indivíduo, da particularidade na *própria condução do trabalho*, só que algumas não relativizam essa *autonomia* ou não apresentam o *terapeuta* como

*educador* desse processo. Em *autotratamento* fica registrada a existência de um processo terapêutico; em *auto-ajuda*, o outro (terapeuta, familiar) nem é contemplado, em *autocura*, termo escolhido na publicação brasileira (SCHNEIDER *et alli*, *op.cit.*), a conotação é da remissão completa do problema, fato não assumido pelo método, e em *autocuidado* – na nossa opinião a melhor versão – está presente o aprendizado e a autonomia, sendo um termo originário da enfermagem e empregado na educação em saúde.

O método Meir Schneider de autocuidado se destina a pessoas portadoras de doenças *sensoriomotoras*, como déficit visual; *musculoesqueléticas*, como lordose e escoliose e, em especial, doenças *degenerativas*, como as miopatias e neuropatias.

Os atendimentos tiveram início na UFSCAR em 1990 após o retorno ao trabalho de uma docente terapeuta ocupacional, portadora de distrofia muscular progressiva, que obteve grande recuperação funcional pelo método, tendo sido atendida por Meir Schneider, simultaneamente à sua formação no *Center for Self-Healing*, em San Francisco-EUA. Também nesse ano, eu e mais duas professoras constituímos um núcleo de pesquisa, ensino e extensão, após

iniciarmos nossa formação nesse método de tratamento. Em 1992, firmamos um convênio entre a UFSCar e o *Self-Healing Research Foundation*, e em 1993, geramos um projeto integrado de pesquisa (NASCIMENTO; SOARES & PINTO, 1993), que veio dar o suporte ao presente estudo.

A escolha da moléstia distrofia muscular progressiva decorreu dos resultados alentadores publicados pelo criador do método, Meir Schneider e por seus colaboradores (NASCIMENTO, 1989 e GALLUP, *op.cit.*); da procura espontânea de pessoas afetadas por esta patologia com expectativas de melhoras; do encaminhamento, por outros profissionais, de pessoas afetadas; dos restritos resultados obtidos por métodos cinesioterápicos ou medicamentosos; da farta descrição da gravidade e progressividade desta doença em periódicos de área de saúde; da gravidade do comprometimento neuropsicomotor e da deterioração da qualidade de vida da maioria dos pacientes, especialmente das pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne, cuja esperança de vida é de até 4 décadas.

Até o presente momento, as terapêuticas empregadas nas distrofias musculares (fisioterapia, órteses, cirurgias de alongamento,

hidroterapia, medicação como neurolépticos, cortisona, vitaminas) não têm sido decisivas para a redução da mortalidade e para a esperança de vida; todavia tem conseguido retardar ou amenizar o processo de degeneração muscular, apresentando alguns resultados satisfatórios diante da progressão da doença. Entretanto, não se têm conseguido recuperar funções perdidas com o agravamento da moléstia mas, sim, retardar ou manter as habilidades psicomotoras por mais alguns anos (COSTA, 1989: 60; EDWARDS,1989: 802-818; McDONALD *et alii*,1995: S71; REED *in*: LEFÈVRE & DIAMENT, 1980: 543-544; ROSENBERG *et alii*, 1993:541; SCOTT *et alii*, 1981: 176; WERNECK, 1994: 34). Existe a expectativa de que, na próxima década, a terapia gênica possa causar impacto sobre as distrofias musculares em nível terapêutico e preventivo, haja vista as recentes identificações das falhas na cadeia de DNA e de vários substratos genéticos associados às alterações clínicas das distrofias musculares.

No contexto da baixa esperança de vida, é que pesquisas inconclusivas, como as de transplantes de mioblastos, mobilizam famílias de várias partes do mundo em busca de solução para suas crianças afetadas por DMD. Recentemente, duas famílias brasileiras de Santa Catarina, obtiveram judicialmente os recursos do SUS para

custear esta intervenção nos EUA, desencadeando a polêmica sobre ensaios clínicos com pessoas afetadas e sobre o custo social dos recursos do SUS para tal finalidade (VEJA, 1997).

O método Meir Schneider de autocuidado está sendo divulgado e aplicado em inúmeros países europeus, americanos e do Oriente Médio, não sendo negados os resultados apresentados nas publicações já referidas. Entretanto, existem controvérsias sobre o método. A polêmica, em nosso ponto de vista, se refere à *eficácia* terapêutica, quanto a resultados para a saúde, no sentido difundido por CAMPOS (1988: 63) e também quanto à existência de *tendenciosidade* ou *bias* na seleção dos pacientes tratados e à *observância* ao método, ou seja, se os casos apresentados com resultados positivos foram a totalidade ou somente os “casos bem-sucedidos” do método com a exclusão dos casos “mal-sucedidos”.

Na atualidade, um dos casos “bem-sucedidos” do método *self-healing*, o de uma professora primária inglesa portadora de Distrofia Facioescapuloumeral, chamou a atenção do grupo de pesquisas musculares do Dr. R. H. T. EDWARDS, da Universidade de Liverpool, que por quinze anos mantém o seu acompanhamento clínico. A

“performance” dessa mulher nos testes padronizados para a distrofia muscular melhorou principalmente quanto à resistência. O seu programa de tratamento foi apresentado ao grupo de pesquisa, que se admirou da sua motivação para realizar exercícios repetitivos várias horas por dia, mas também manifestou seu receio que determinados exercícios - mais vigorosos - pudessem produzir danos musculares (EDWARDS, 1994:1). As conclusões preliminares deste contínuo acompanhamento foram apresentadas pela equipe em reunião da *World Muscle Society* por PHOENIX *et alii* (1996). Nessa ocasião o grupo de pesquisa atribuiu ao exercício repetitivo a melhora do desempenho funcional da paciente. O método, em si, não foi mencionado posto que a hipótese é de que a capacidade remanescente desta paciente permaneceu inalterada. Permanece em discussão se os exercícios repetitivos prescritos pelo método modificaram a estrutura, o volume, a quantidade de fibras musculares, ou se ela ampliou a resistência muscular por melhoria na coordenação e menor esforço neuromotor apesar do processo degenerativo das fibras musculares. Mas e os demais recursos do método, a saber, as diferentes massagens, alongamentos, visualização, respiração,

tampouco não foram variáveis que contribuíram para a mudança em sua *performance*?

O emprego da *Ressonância Nuclear Magnética* – RNM: *espectroscopia e/ou imagem*, poderia permitir uma leitura do tecido muscular exposto ao tratamento e contribuir com esta discussão. Pretendia-se utilizar os recursos da RNM para detectar as melhoras no funcionamento fisiológico e na recuperação do tecido muscular dos pacientes portadores de *Distrofia Muscular Progressiva* (DMP) submetidos ao tratamento pelo método *Self-healing*.

O intercâmbio com o Prof. Dr. Alberto Tamus, do grupo de pesquisa em RNM - IFUSP-SC, foi avaliado com base em doze artigos que discutiram o uso de RNM com pessoas portadoras de Distrofia Muscular Progressiva. Esta bibliografia foi insuficiente para justificar o uso da RNM por *espectroscopia* ou por *imagens* (EDWARDS *et alli*, 1982; FLECKENSTEIN *et alii*, 1989; SOARES, PINTO & NASCIMENTO, 1995; SUPUT *et alli*, 1994)). Consequentemente, no presente estudo, não foi possível o intercâmbio com o Instituto de Física da USP, São Carlos.

Novos estudos poderão rebater esta conclusão, de modo que se avalie a exeqüibilidade de tal instrumento metodológico em ensaios clínicos.

Em nosso ponto de vista, além da discussão sobre *eficácia*, também estão em discussão a *efetividade* e *resolutividade* dessa modalidade terapêutica com pessoas distróficas, bem como reconhecer variáveis sensíveis aos recursos do método, que pretende propiciar nova qualidade de vida a esse segmento populacional e aos portadores de outras desordens degenerativas.

A atual pesquisa deriva das desenvolvidas pelas pesquisadoras da terapia ocupacional desde 1989 e que se aglutinaram no **NPASH**.

Para permitir o debate da presente pesquisa e os grupos de pesquisadores internacionais das distrofias musculares (McDONALD *op. cit.*; PHOENIX *op.cit.*, 1996; RENWICK & REID, 1992), foram adotados o Protocolo de AVALIAÇÃO FUNCIONAL (BROOKE *et alii*, 1981), e um instrumento que contempla o aspecto subjetivo da qualidade de vida, a saber, o questionário ÍNDICE de SATISFAÇÃO de VIDA - forma A ou ISV-A (McDOWELL & NEWELL, 1987). Todos os instrumentos de avaliação foram padronizados e validados em

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

pesquisas anteriores, respectivamente de FLORENCE *et alii*, 1984 e STOCK, OKUN & BENITO, 1994. O ISV-A foi vertido do espanhol para o português, visto não termos encontrado instrumento sobre qualidade de vida validado no país e com formato adequado ao público-alvo desta pesquisa. As VARIÁVEIS ANTROPOMÉTRICAS foram obtidas e analisadas à luz de outras pesquisas (EDWARDS *et alii*, 1987; McDONALD *op.cit*)

## 1.1. Objetivo geral:

Analisar a *eficácia* do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas, sob tratamento ambulatorial *intensivo e não intensivo* na Universidade Federal da região Sudeste do Brasil - São Carlos, São Paulo, no período de junho de 1995 a agosto de 1996 (14 meses).

## 1.2. Objetivos específicos:

- Descrever aspectos particulares do *processo saúde-doença* dessas pessoas - tipologia dos casos, resultados de exames, medidas terapêuticas e mudança pessoal;
- Investigar indicadores sensíveis da *eficácia* terapêutica do método estudado em pessoas com distrofias como a relação *dose-resposta, a observância e a satisfação de vida*;
- Descrever dificuldades de aprendizado e uso dos recursos terapêuticos do método Meir Schneider de autocuidado com leigos – pessoa afetada, familiar(es) – e com terapeutas;
- Investigar indicadores sensíveis da *eficácia* terapêutica Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares para futuros estudos;
- Selecionar indicadores de maior sensibilidade para futuros estudos sobre *eficácia* do método Meir Schneider de autocuidado.

## 2. REVISÃO DA LITERATURA

---

Esta pesquisa adotou duas vertentes da **saúde coletiva** : o desenho da **epidemiologia** com contribuições da **avaliação de serviços de saúde** \*<sup>1</sup>, no que concerne aos estudos sobre *eficácia, eficiência e efetividade*.

### 2.1. Método epidemiológico

A escolha da **metodologia epidemiológica** resulta da possibilidade de este instrumental descrever os agravos à saúde na população; e, em nosso estudo de atender a um número reduzido de pacientes portadores de distrofias musculares progressivas, por tratar-se de uma doença rara, de baixa prevalência populacional, de descrever o processo de adoecimento e/ou recuperação, de buscar os fatores que influenciaram a distribuição destes eventos segundo a característica dos indivíduos, de sua doença e da população no espaço e tempo. A escolha também se pautou pelo nosso interesse

em dialogar com a **clínica**, em especial a **clínica neurológica**.

### 2.1.1. Desenho da pesquisa

A pesquisa foi um **ensaio clínico- fase II** do tratamento das pessoas portadoras de distrofias musculares progressivas pelo método Meir Schneider de autocuidado (*self-healing*) realizado no UENAPES- Unidade Especial Núcleo de Atenção e Pesquisa em Saúde da UFSCAR, no período de agosto/95 a julho/96. Este desenho de pesquisa viabilizou o estudo com número reduzido de pacientes.

Inicialmente, verificamos quais as condições existentes para se efetivar um *ensaio clínico controlado e aleatório* de modo que se discutisse a *eficácia* terapêutica do referido método abordado nesta pesquisa. Os epidemiologistas LILIENFELD & LILIENFELD (1987: 231) apresentaram os critérios necessários à realização de ensaios clínicos, notadamente os do tipo III, também chamado tipo experimental ou de intervenção, a saber, o *tamanho da amostra*; o *poder do teste*; a *aleatorização* ou “*randomização*” dos sujeitos em *grupo-teste e grupo-controle*; e o controle sobre os *vieses* (“*bias*”) de *seleção, aferição e confundimento*. Esses critérios também são

---

\*<sup>1</sup> Ambas as vertentes foram abordadas na dissertação de mestrado de STENZEL (1997), ligada à pós-graduação em Saúde Coletiva da UNICAMP.

corroborados por outros autores (CASTELO FILHO, 1984; MEINERT, 1987; PEREIRA, 1984)

A impossibilidade de adoção integral dos procedimentos para a realização do *ensaio clínico controlado e aleatorizado*, em especial a *aleatorização* de sujeitos e o *tamanho da amostra*, apontou para a realização de um estudo descritivo sobre esta intervenção, cujos critérios de *provimento*, *observância* e relação *dose-resposta* pudessem discutir aspectos da *eficácia* terapêutica em uma modalidade de estudo anterior ao *ensaio clínico fase III*.

Além disso, no desenho do *ensaio clínico controlado e aleatorizado*, apresenta-se uma questão ética de difícil solução: a existência de um grupo-controle, que seria privado de um tratamento que julgamos mais eficaz para a distrofia muscular. Ainda que fosse possível manter outra modalidade de atendimento psicomotor convencional, tampouco teríamos condições de realizar uma *distribuição aleatória* das pessoas para cada um dos grupos, pois as 8 pessoas já providas de atendimento na universidade formariam “naturalmente” o grupo-caso. Essas, por sua vez, já haviam assumido a *oferta* (o provimento) desta modalidade terapêutica; criado *vínculos* com os terapeutas e também observando as prescrições do

tratamento. Essa observância, por sua vez, fator importante na *eficácia* e *efetividade* terapêutica, também excluiria as pessoas que abandonaram ou se desligaram do atendimento até o início da coleta de dados. Ainda que, após a pesquisa, em comum acordo com todos, fosse garantida a universalidade deste tratamento, os vieses de seleção seriam relevantes e tornariam os resultados da pesquisa inconsistentes para a comunidade científica.

Felizmente, o encaminhamento contínuo de casos nos últimos anos permitiu que a clientela com distrofia muscular em atendimento pelo método na UFSCar passasse de 8, em 1993 para 16 casos, em 1995 e 19 pessoas, em 1998, com diversos tipos de distrofias musculares, sendo alguns em processo inicial de diagnóstico e tratamento. A oscilação no número de pessoas pauta-se não apenas pelo processo diagnóstico que se delonga por vários meses, diferenciando as distrofias de outras moléstias neuromusculares, mas também pelo processo de assessoria a outros profissionais ou familiares oriundos de outros municípios.

Em publicações mais recentes (BAKKE, CLADELLA & ALONSO, 1994; BRASIL/MS/CENEPI, 1995), constatou-se a adoção da terminologia *ensaio clínico* para diferentes estágios de intervenção: da

*fase I*, na qual se investigam a *toxicidade* e a *segurança* da droga, em humanos, conforme artigo que trata do emprego da droga Taxol para portadores de neoplasias (DONEHOWER *et alli*, 1987); da *fase II*, em que se investigam a *dosagem*, *esquema terapêutico* e *reações adversas*, como, por exemplo, o estudo sobre o medicamento Iproplatin também aplicado em pessoas com neoplasias (HORTOBAGYI *et alli*, 1987); da fase III, ou modelo convencional de ensaio clínico em que se investigam a *dosagem* e *esquema terapêutico* em larga escala, em grupo experimental e grupo controle e a fase IV, em que se investiga a administração em grupos especiais, como crianças e gestantes ou ainda, os efeitos a longo prazo.

Entretanto, no glossário de MEINERT (1987, *op.cit.* 297), que versa exclusivamente sobre o *ensaio clínico controlado e aleatorizado*, localizamos a informação sobre esta nova denominação. Ele descreve as fases I e II do *ensaio clínico*, anteriores à aleatorização, sendo que esta última poderia ser chamada de *ensaio clínico: fase III*.

Pautados por essa reconceituação, caracterizamos o presente estudo como *Ensaio Clínico: Fase II*. A todas as pessoas com distrofia muscular foi ofertado este tratamento, não as aleatorizando em grupo-

caso e grupo-controle, por considerarmos antiético privar indivíduos de um tratamento que julgado mais eficaz para distrofia muscular.

A oferta universal desta exposição se respaldou na inexistência de efeitos *danosos* ou *toxicidade* em decorrência do método, garantindo-se a *segurança* e integridade das pessoas participantes da pesquisa e também na constatação das pesquisadoras quanto à "*biodisponibilidade*"<sup>2</sup> garantida pelos resultados de melhor desempenho e bem-estar após o tratamento, haja vista nossa experiência clínica e a literatura disponível sobre o método já citadas.

O *efeito dose-resposta*, a *observância* e o *provimento* do tratamento foram os aspectos epidemiológicos selecionados para a discussão sobre a *eficácia terapêutica* do método com distrofia muscular. O detalhamento sobre inclusão e exclusão de casos para a exposição (intensiva ou não intensiva) será feito no próximo capítulo, tendo em vista que nem todos os pacientes do município foram atendidos de modo intensivo, assim como nem todos os casos de outros municípios foram atendidos de forma não intensiva.

A inclusão de pacientes de outras cidades, em tratamento,

---

<sup>2</sup> Este termo, originário da farmacologia, tem sido empregado em ensaios clínicos sobre novas substâncias ativas e diz respeito a concentração do elemento ativo no sítio biológico onde deve produzir seu efeito.

através de assessoria ao seu profissional ou familiar constituiu uma realidade complexa tendo em vista a menor frequência ao esquema de tratamento com o especialista da UFSCar e a falta de supervisão contínua para a execução uniformizada do método *de autocuidado*. Todavia, a disponibilidade da pessoa com distrofia e de sua família para enfrentarem as adversidades de tal intercâmbio definiram a *observância* ou a auto-exclusão destes casos.

Neste estudo, foi permitida também a entrada de casos novos durante a coleta de dados. Para tanto, definiu-se como tempo mínimo um *trimestre*, período no qual o sujeito teria sido testado 2 vezes pelo Protocolo da Avaliação Funcional e uma pelo Índice de Satisfação com a Vida, antes e depois deste período de exposição ao método.

## **2.2. Avaliação dos serviços de saúde**

A ***avaliação dos serviços de saúde***, temática investigada pelo planejamento em saúde, contribuiu com os estudos sobre *eficácia, eficiência e efetividade* que floresceram principalmente após os anos 60. DONABEDIAN tornou-se um pesquisador mundialmente consagrado nesta área ao produzir uma série de trabalhos importantes desde 1966. Em seus últimos trabalhos, (1987, 1989,

1990), DONABEDIAN preconizou a avaliação mista de *estrutura*, *processo e resultados*, ou ainda, *processo e resultados*, que se aproxima de uma proposta metodológica de avaliação qualitativa dos serviços de saúde.

Na América Latina, os conceitos de racionalidade dos meios, denominada *eficiência*; racionalidade dos fins, *eficácia*; e resultados em saúde, *efetividade*, foram elaborados e difundidos pelo **CENDES-OPS** como critérios racionalizadores para a definição de uma política governamental, a ser implementada por meio da **Programação em Saúde** \*<sup>3</sup>. O modelo da **Programação em Saúde** é bem difundido no Brasil e é uma das tendências na área de planejamento e avaliação em saúde.

Os critérios desse modelo que se relacionaram com nosso estudo foram *eficácia* e *efetividade*. A racionalidade dos fins e os resultados em saúde, ou seja, a *eficácia* e a *efetividade* foram avaliados por indicadores de saúde correspondentes aos programas implementados.

A *eficácia* de um programa foi obtida ao serem atingidos os

---

\*<sup>3</sup> Esta modalidade, divulgada em 1965, foi chamada de planejamento normativo (STENZEL, 1997: 208-9).

resultados esperados. Em nosso caso, o programa de intervenção seria *eficaz* quando atingisse a redução das perdas funcionais, a remissão ou não da ocorrência de sequelas (encurtamentos, deformidades), a diminuição da morbilidade e do tempo de recuperação. Similarmente, o programa seria *efectivo* quando mantivesse sua eficácia em condições de ampla cobertura e a generalização dos meios terapêuticos, tornando-os acessíveis à população.

Para a obtenção de resultados satisfatórios pelo método *Meir Schneider de autocuidado*, reconhece-se que alguns fatores psíquicos, como a *perseverança* e *disciplina*, tornam-se fundamentais. Cabe saber se estes aspectos relevantes são requeridos para a *eficácia* do método ou se seriam desenvolvidos no processo terapêutico. Em outros termos, seriam pré-requisitos ou fatores excludentes da *adesão* ao método? Qual a característica ou proporção das pessoas que *aderem* ao método? Em relação à *efetividade*, haveria a possibilidade de generalização deste método para qualquer pessoa?

Para Francisco E. Campos, pesquisador pioneiro na avaliação dos serviços de saúde brasileiros, em sua tese apresentada à Escola

Nacional de Saúde Pública, o *Instituto Osvaldo Cruz - Manguinhos, R.J.* (1988: 63) a síntese da *eficácia* com a *eficiência* seria a *efetividade*.

Em relação a outras tendências brasileiras de planejamento e avaliação em saúde, identificamos como interlocutor privilegiado o modelo de ***Gestão estratégica*** ou ***Tecnoassistencial em defesa da vida*** (CECÍLIO, 1994). Este modelo tem como eixos centrais: *acesso, acolhimento, vínculo, resolutividade, aumento da autonomia do(s) usuário(s), gestão coletiva e monitoramento* (MERHY in CECÍLIO, 1994: 136-141). Particularmente, o *acolhimento, vínculo, resolutividade e autonomia do usuário* se aproximam bastante dos objetivos do Método Meir Schneider de Autocuidado. A ênfase no aprendizado dos recursos terapêuticos e a gestão conjunta do tratamento, forjando cada vez mais autonomia e independência da pessoa em atendimento, são muito semelhantes aos eixos preconizados pelo modelo de *Gestão Estratégica*.

O *vínculo* ou *relação terapeuta-paciente*, por exemplo, também tem em comum a busca da transversalidade e da flexibilização dos papéis, respeitando-se as especificidades, conforme alerta GUATTARY (1981). Isto se dá à medida que os recursos vão sendo

aprendidos, como as massagens ou os momentos de mudança de exercícios ou do modo de andar a vida (CANGUILHEN,1978).

Concluindo, 12 pessoas com distrofias musculares participaram de um *ensaio clínico fase II*, com atendimento sistemático por 14 meses e, periodicamente, foram avaliadas em nível funcional e em sua satisfação de vida. A um grupo de cinco pessoas foi ofertado *tratamento intensivo* (2 a 3 vezes na semana) e às demais pessoas foi ofertado *tratamento não intensivo* (1 sessão semanal ou retorno agendado, por serem expostas a outro atendimento em sua cidade de origem, fisioterapia e/ou hidroterapia).

### **2.3. Distrofias musculares progressivas**

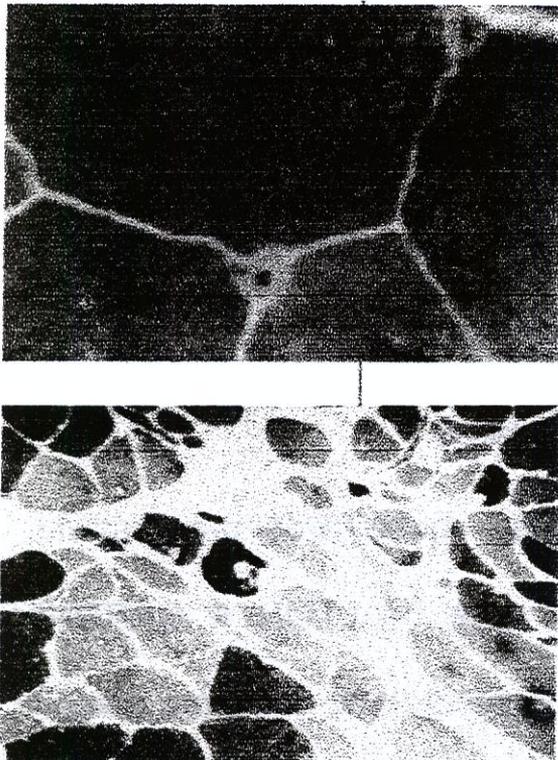
As distrofias musculares progressivas se referem a um grupo de desordens que têm em comum o caráter hereditário, para as quais a medicina ainda não encontrou tratamento e que se caracteriza pela contínua degeneração das fibras musculares do indivíduo portador. Cada tipo de distrofia muscular possui um fenótipo e genótipos diferentes (HARRISON, 1987: 2073).

Acredita-se que a alteração básica na DMP seja uma falha genética relacionada à membrana da fibra muscular. De acordo com

WERNECK (1994: 33), esta falha genética causa a deficiência da *distrofina*, proteína cuja função está relacionada à integridade da membrana da fibra muscular.

A distrofina, uma vez ausente no sarcolema da fibra muscular da DMD- Distrofia Muscular Duchenne, ou em quantidade ou peso molecular alterado, como na DMB- Distrofia Muscular de Becker (VAINZOF *et alli*, 1991: 801), torna a célula muscular extremamente sensível aos traumatismos causados pelo exercício, levando os sarcômeros, porções constituintes da fibra muscular, à necrose.

As fotos de biópsia muscular de tecido são e de tecido distrófico são apresentadas a seguir na Figura 1.



*Fig. 1: Resultado de um biópsia de tecido muscular sadio (acima) e de tecido muscular distrófico (abaixo) no qual o tecido necrosado é substituído por tecido conjuntivo e por tecido adiposo (MDA, 1991: 5).*

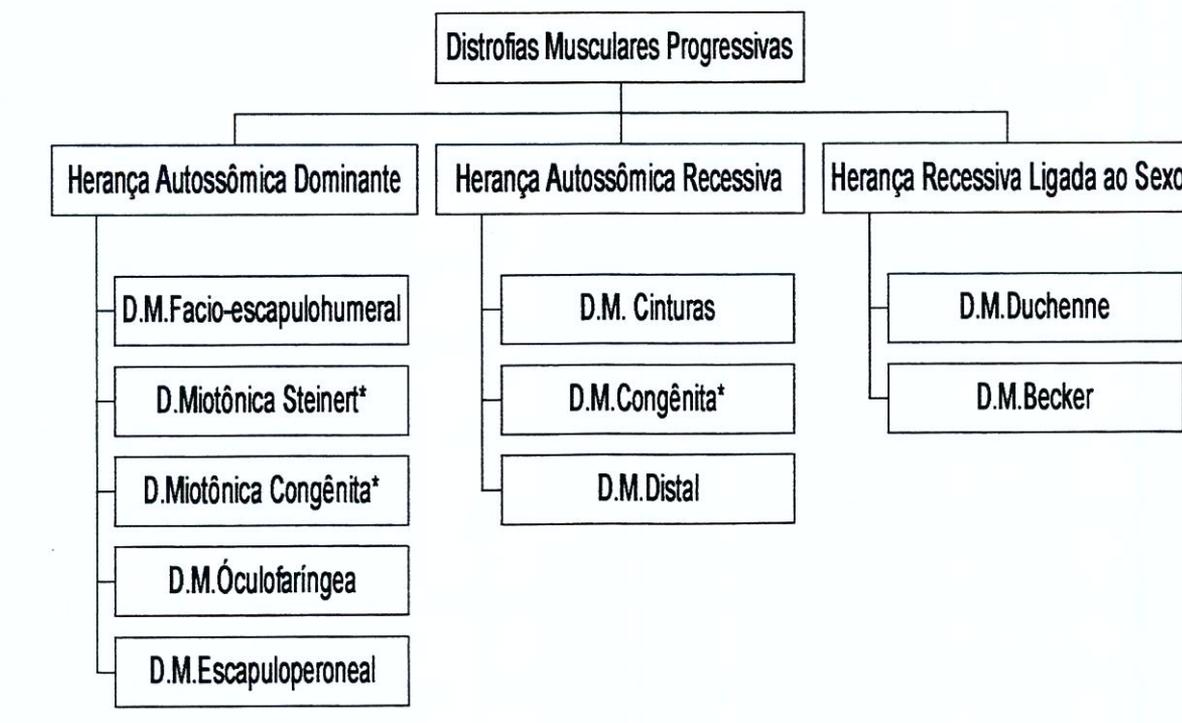
Desta forma, um indivíduo afetado por esta patologia apresenta sintomas tais como fraqueza muscular, atrofia muscular, excessiva tensão e/ou contratura de certos músculos, deficiência na coordenação motora, crescente fadiga, diminuição do nível geral de saúde e, nos estágios mais avançados da doença, problemas respiratórios e cardíacos (LEVY, 1978), (ROBBINS, 1975). tais problemas tornam deficiente a capacidade funcional e motora do portador da distrofia muscular progressiva, conforme relatam LEAL *et alli*, 1994.

Para a obtenção do diagnóstico da DMP, é necessário que o indivíduo seja submetido ao exame de níveis séricos enzimáticos (principalmente o CK: creatinoquinase), à eletromiografia e à biópsia muscular. além disso, é preciso que seja feita uma minuciosa investigação da história clínica do paciente.

### 2.3.1. Tipologia das distrofias musculares

Existem vários tipos de distrofias musculares progressivas e formas de classificação. Adotamos a de WALTON & GARDNER-MEDWIN (*apud* NUCCI, 1992:18<sup>4</sup>) apresentado no esquema a seguir.

**Fig. 2. Distrofias musculares progressivas: classificação segundo a herança genética. Esquema elaborado para este trabalho.**



<sup>4</sup> NUCCI,\* *Distrofia muscular congênita. Variações fenotípicas em 27 casos*. Campinas : UNICAMP, (1992) (Tese de doutorado).

Na DMP com herança *autossômica dominante*, encontramos as formas: facio-escapulohumeral, distrofia miotônica de Steinert <sup>54</sup>, oculofaríngea e escapuloperoneal. A mais importante e freqüente DMP com herança *autossômica recessiva* é a do tipo cinturas, acompanhada das distrofias musculares congênita e distal. A DMP do tipo Duchenne, também denominada pseudo-hipertrófica, é a mais freqüente de toda classificação, acompanhada da DMP do tipo Becker no grupo *recessivo ligado ao sexo*. A DMD diferencia-se da DMB principalmente pela evolução mais rápida, portanto mais grave (LEVY, *op.cit.*; HOSKING, *op.cit.*).

### 2.3.2. Distrofia muscular facio-escapulohumeral

As principais características clínicas da distrofia facio-escapuloumeral teriam seu início entre a segunda e quarta décadas de vida, com lenta progressão na musculatura da face, cintura escapular e dorsiflexão dos pés. ela afeta tanto homens quanto mulheres, e sua gravidade é muito variada. a elevação de braços acima da cabeça e a

---

<sup>5</sup> Este tipo usualmente é incluído nas distrofias musculares (ENGEL & BANKER,1994), mas atualmente encabeça um novo grupo, dos transtornos miotônicos, em que a miotonia e não a fraqueza muscular são principal sintoma (OMS-CID-10:418; WALTON,1993 *apud* GALLUP, C. (1997a)*Effects of the Meir Schneider self-healing method on muscular dystrophy*. San Francisco: San Francisco State University: 6 (Master of Arts in Psychology Research).

acima da cabeça e a circundação dos braços são afetadas denotando fraqueza na musculatura: serrátil anterior, trapézio e rombóides – o deltóide costuma ser poupado. a fraqueza facial impede o assobio e, diminuem as expressões faciais, transmitindo uma aparência depressiva. a fraqueza das pernas está associada aos músculos fibular e tibial anterior. a progressividade dessa fraqueza à perda da deambulação. outros sistemas não costumam ser afetados, mas ocorrem com freqüência uma hipertensão moderada.

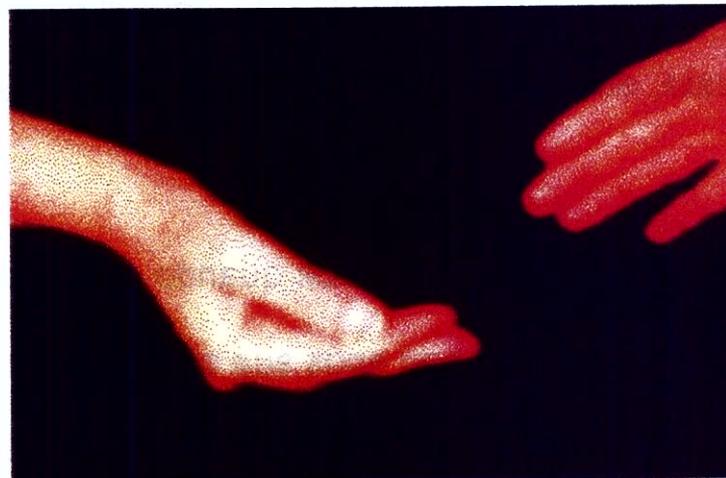
O diagnóstico pode ser feito pelos sinais clínicos quando o caso for típico e possuir antecedentes familiares. Os resultados de exames de enzimas séricas no sangue, principalmente a *creatinoquinase - CK* podem ser normais ou levemente elevados; a *eletroneuromiografia - ENMG* e a *biópsia muscular* apresentam características mistas de miopatia e neuropatia criando equívocos. O tratamento não específico pode ser indicado, como o uso de órteses para o posicionamento do tornozelo (quando o pé fica caído), ou a cirurgia de estabilização da escápula, que amplia a movimentação escapular sem necessariamente acrescentar ganhos funcionais.

### 2.3.3. Distrofia miotônica de Steinert- DMS

Esse tipo de distrofia é também chamada de distrofia muscular miotônica e pode ter início em qualquer década da vida. Acomete homens e mulheres e é o tipo mais freqüente de distrofia muscular entre adultos, mas devido ao fenômeno da antecipação, a doença tem seu início mais precoce na geração seguinte. Há lenta progressão na fraqueza da musculatura das pálpebras, têmporas, face, pescoço e porção distal das pernas. Apresenta alteração sistêmica em outros órgãos, a saber, defeitos na condução cardíaca, comprometimento mental, catarata, atrofia gonadal, distúrbios gastrointestinais e calvície frontal.

O *fenômeno miotônico* aparece quando se solicita o movimento contrário de uma parte corporal após sua contração máxima e ele não é realizado por dificuldade em se obter o relaxamento, por exemplo, após fechar a mão em garra, conforme se verifica na Fig.3 a seguir. Outro modo de se detectar a miotonia é pela percussão da língua, na eminência tenar ou nos extensores do punho.

*Fig. 3. Fenômeno miotônico em DMS, ele se apresenta ao ser solicitado a abrir a mão após forte aperto de dedos. (na figura ADL, 1998).*



#### 2.3.4. Distrofia miotônica congênita

A forma grave dessa doença, também chamada miotonia congênita (OMS, *op.cit.*), ocorre em crianças cuja mãe é portadora. Caracteriza-se pela intensa fraqueza facial e bulbar, insuficiência respiratória neonatal. Também pode ocorrer por herança *autossômica recessiva*, que se manifesta em forma de leve enfraquecimento, mas que, na herança *dominante*, pode nem se desenvolver. Não existe envolvimento cardíaco, de modo que a miotonia pode ser tratada com qualquer medicamento antimiotônico. A forma pura apresenta grande variabilidade.

O diagnóstico pode se pautar pelos sinais clínicos da aparência facial, os padrões de fraqueza e anormalidades em outros sistemas associados à miotonia. Os exames laboratoriais podem enganar, haja vista que os resultados de CK costumam ser normais ou levemente aumentados. A *ENMG* de músculos distais da mão podem mostrar o fenômeno miotônico e características miopáticas. A *biópsia muscular* frequentemente mostra atrofia de fibras do tipo 1, com aparência característica: fibras redondas, massa sarcoplasmática e numerosos núcleos centrais.

A terapêutica pode chegar à colocação de marca-passo para regularizar a condução elétrica no coração, e à cirurgia para a catarata; para a miotonia pode-se empregar a *fenitoina* caso a *quinina*, *acetazolamida* e *procainamida*, que são outros agentes antimiotônicos, sejam contra-indicados aos portadores de distúrbios da condução cardíaca.

### 2.3.5. Distrofia muscular oculofaríngea

O tipo de distrofia muscular oculofaríngea se caracteriza pela progressão lenta da ptose ocular e limitação no movimento e fraqueza da musculatura dos olhos, pupila e acomodação visual. A oftalmoplegia surge na quinta ou sexta décadas de vida, muitos casos possuem ancestrais espanhóis ou franco-canadenses. A fraqueza faríngea leva à dificuldade progressiva na deglutição e frequente aspiração. Pode se desenvolver uma desnutrição grave, que pode ser aliviada por cirurgia.

### 2.3.6. Distrofia muscular escapuloperoneal

O tipo de distrofia escapuloperoneal começa na terceira ou quinta década de vida e varia em sua progressão; raramente

apresenta falhas respiratórias mas com frequência apresenta miocardiopatia.

Uma forma *recessiva ligada ao sexo* (Emery-Dreifuss) começa no início da primeira infância com contraturas articulares e desordens na condução cardíaca. Pode ser confundida com certos casos de distrofia facio-escapulohumeral que não apresente fraqueza facial.

### 2.3.7. Distrofia muscular das cinturas

A mais importante e mais frequente DMP com herança *autossômica recessiva* é a do tipo distrofia das cinturas. Ela tem início no período que vai da primeira infância até a terceira década de vida. A progressão da fraqueza é lenta podendo iniciar-se na musculatura da cintura escapular ou pélvica. Pode ocorrer pseudo-hipertrofia de panturrilhas ou de outra musculatura, assim como a miocardiopatia. A deambulação pode persistir até 20 anos depois de ter início a doença e as falhas respiratórias após 30 anos. Não existe comprometimento intelectual.

O diagnóstico deve excluir as miopatias inflamatórias e metabólicas bem como a amiotrofia muscular espinhal. Os resultados das enzimas séricas CK são elevados, somente inferiores aos da

DMD e DMB. O *ENMG* apresenta padrão miopático. A *biópsia muscular* mostra atividade miopática não específica.

### 2.3.8. Distrofia muscular congênita

A distrofia muscular congênita é um nome genérico para várias formas dessa doença, que pode ter início ao nascimento, com hipotonia, contraturas e atraso neuropsicomotor. Há ocorrência de falhas respiratórias em alguns casos na primeira ou segunda décadas. Ela tem sido classificada entre as distrofias em geral ou nas miopatias congênitas (OMS, *op.cit.*:418). Embora rara, já foi estudada no **Ambulatório de Moléstias Neuromusculares da UNICAMP**, pela Dra. Annamarli Nucci.

A autora (NUCCI, *op.cit.*:18), diferencia as formas pelo comprometimento do sistema nervoso central. Das que não tem comprometimento está a forma "pura", a distrofia muscular congênita de tipo Ullrich, com hipotonia e fraqueza proximal, contraturas ao nascer e atrofia muscular, quando em exagero se assemelha ao "homem palito", pode haver artrogripose. O grupo misto associa outros comprometimentos como fraqueza diafragmática, alterações cardíacas ou dermatológicas.

A inteligência é normal ou superior. O desenvolvimento de escoliose ou cifo escoliose, insuficiência cardíaca congestiva e a tendência a infecções respiratórias recorrentes podem causar a morte.

A forma com comprometimento do sistema nervoso central mas com inteligência normal é a leuco-encefalopatia, na qual há pouca densidade da substância branca, alguns com sintomas de ausências", outros com déficit visomotor ou convulsões na infância e adolescência. Essa forma tem evolução rápida e vida média estimada em 11 anos e 2 meses, por broncopneumonia.

A distrofia muscular congênita do tipo Fukuyama, é uma forma grave, com lesão no sistema nervoso central, apresenta retardo mental e convulsão. Também existe a displasia músculo-óculo-cerebral. Essa se caracteriza por hipotonia, miopia progressiva e grave, nistagmo e glaucoma. O quadro central se expressa no retardo neuromotor, epilepsia e espasticidade. Existem ainda outras 3 formas menos frequentes que foram citadas por NUCCI (*op.cit.*:53-8).

O *ENMG* apresenta padrão miopático. Os níveis séricos *CK* estão usualmente elevados. A *biópsia muscular* mostra grande variabilidade, desde leve padrão miopático a estágios distróficos avançados.

### 2.3.9. Distrofia muscular distal

A forma distrofia muscular distal é uma rara desordem que apresenta fraqueza distal nas pernas a partir da terceira até a quinta década de vida, podendo ocorrer lenta progressão para músculos proximais; as falhas respiratórias são incomuns mas a miocardiopatia pode ocorrer. A quantidade de *CK* é bem elevado. Outras duas formas distintas são de herança *autossômica dominante*: a forma escandinava Wellander, que começa nas mãos e a tardia, que se apresenta nas pernas, iniciando-se entre a quarta e quinta décadas de vida, com miocardiopatia frequente.

### 2.3.10. Distrofia muscular de Duchenne e de Becker

No grupo de distrofias com herança *recessiva ligada ao sexo*, existem a Distrofia Muscular de Becker - DMB e a Distrofia Muscular de Duchenne - DMD. Esta última é a mais frequente dentre todas miopatias, além de ser o tipo mais grave. Neste grupo, a diferença básica é a menor rapidez no processo evolutivo da doença para o tipo Becker, conforme relata LEVY (*op. cit.*), um dos pioneiros no diagnóstico de casos no Brasil e autor do livro *Miopatias*.

LEVY (*op.cit.*) divulgou que 62% dos casos de miopatias diagnosticadas na clínica neurológica do Hospital das Clínicas da USP em São Paulo eram portadores de distrofia muscular do tipo Duchenne, a DMD. Na herança recessiva ligada ao sexo, os caracteres são transmitidos pelo cromossomo X, isto é, o cromossomo da mãe, (MDA, *op. cit.*), por mães assintomáticas ou por mutação, e quase a totalidade de casos de DMD são do sexo masculino.

A DMD, também denominada pseudo-hipertrófica, é mais grave pela maior rapidez de sua evolução e pelo seu início precoce, nos quatro primeiros anos de vida, segundo HOSKING (*op. cit.*), ou entre 2 e 5 anos de idade, segundo LEAL *et alli* (*op. cit.*). Apesar disso, a idade média para o diagnóstico está entre 4 e 9 anos, decorrente do reconhecimento dos sintomas na criança quando a doença já está instalada e ocasionando perda funcional, como subir escadas ou levantar-se do chão.

O diagnóstico tardio se justifica pois, quando ocorre perda funcional, 50 % das fibras musculares já foram degeneradas. Algumas vezes, a criança é levada ao ortopedista, que a encaminha a clínicas ortopédicas, onde a DMD pode ser reconhecida somente após alguns anos, quando a criança já se encontra extremamente debilitada e a

mãe já teve outros filhos que podem também ser portadores da DMD. Um aspecto interessante notado naquele estudo foi que, dentre um total de 22 casos pesquisados, 17 foram diagnosticados como pé plano e dois outros tipos com enfermidades ortopédicas não explicitadas no texto.

Os valores de CK encontrados no exame de um portador de DMD estão elevados em 60% dos casos, em relação aos observados em indivíduos normais, principalmente quando o indivíduo se encontra em fases de crescimento e de piora da doença. Com a *eletromiografia*, observa-se uma atividade de inserção diminuída e, em repouso, encontram-se potenciais de instabilidade de membrana, tais como fibrilações e ondas positivas, geralmente em 50% dos exames realizados em portadores da DMD. Com a *biópsia muscular*, são observadas mudanças degenerativas que variam de acordo com o grau progressivo da enfermidade.

De acordo com as histórias clínicas observadas em crianças que tiveram um diagnóstico precoce, as formas de início da DMD são reconhecidas pelo atraso em seu desenvolvimento psicomotor (retardo mental em diferentes graus) e por problemas em sua locomoção,

como quedas em excesso, dificuldade de levantar-se e de sentar-se, marcha na ponta dos pés (LEAL *et alli*, *op. cit.*).

De acordo com HOSKING (*op. cit.*), os primeiros sintomas observados são, habitualmente, um atraso no desenvolvimento motor normal, atraso na marcha, certo grau de “marcha anserina” ou bamboleante (com báscula de quadril), impossibilidade de correr e falhas generalizadas na coordenação motora. Esses autores relatam que os sintomas são observados no início da distrofia muscular do tipo Duchenne devido à debilidade muscular proximal; primeiramente, o comprometimento simétrico da musculatura da cintura pélvica é acompanhado de “déficit” motor, passando depois para a cintura escapular. Geralmente, a primeira queixa do paciente refere-se à impossibilidade de subir escadas, devido à debilidade dos músculos extensores do quadril (LEAL *et alli*, *op. Cit.*).

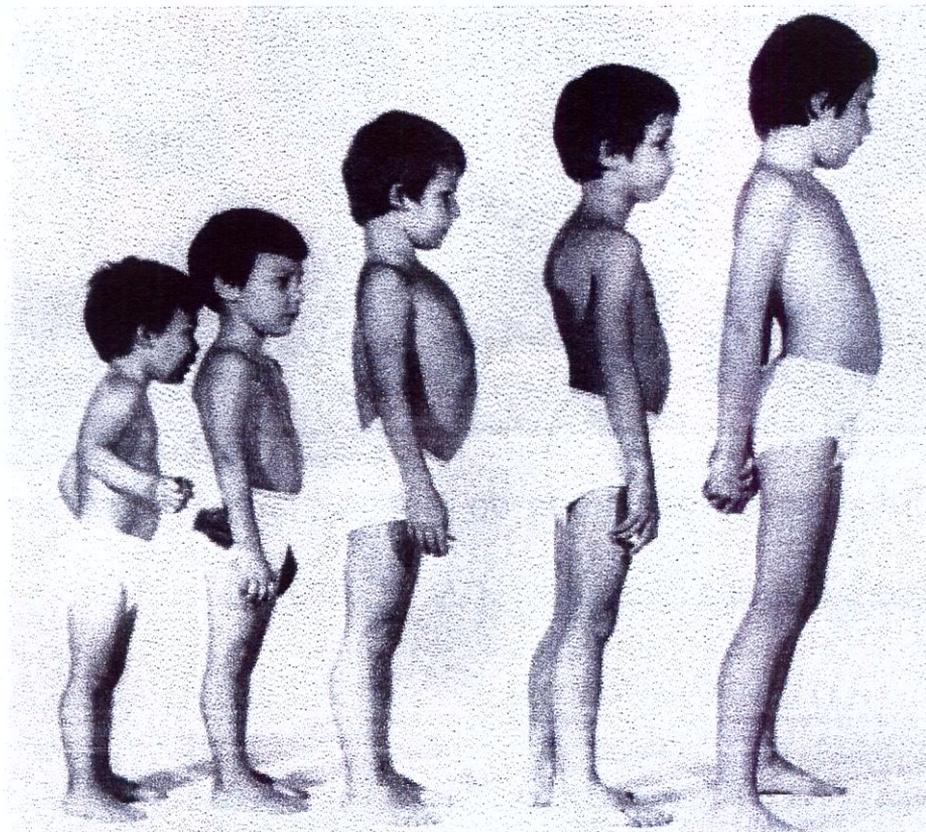
A DMD chama a atenção em virtude do aumento das panturrilhas, e, menos frequentemente, de outros músculos, como o quadríceps e o deltóide, denominado pseudo-hipertrofia. LEVY considera que, por questões anatômicas, a pseudo-hipertrofia muscular é percebida inicialmente nas regiões escapulares. Já LEAL

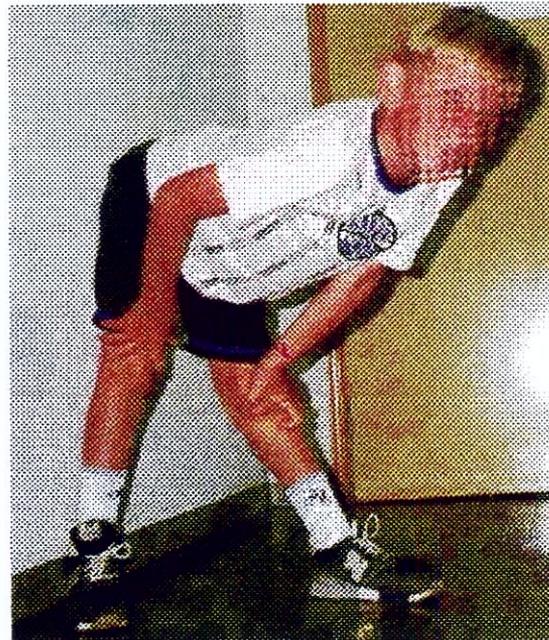
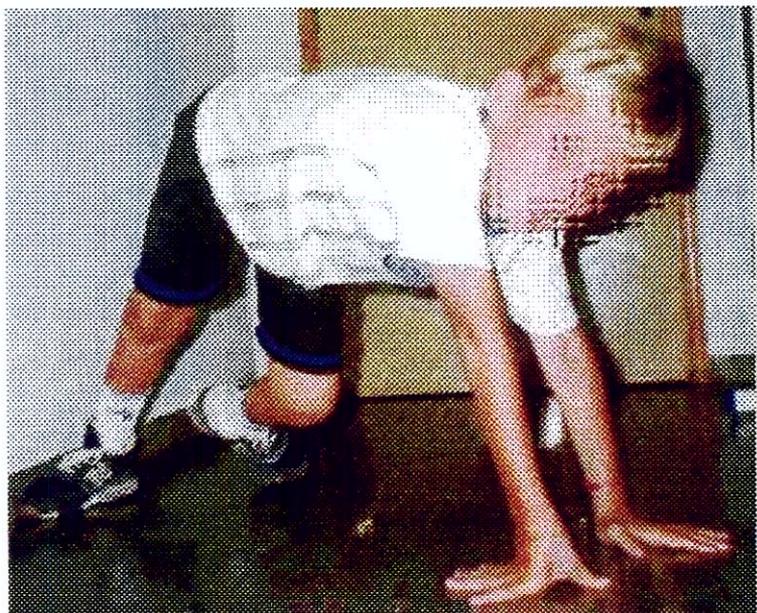
*et alli* relatam que a pseudo-hipertrofia é primeiramente observada nas panturrilhas.

De acordo com LEVY os músculos que se inserem na pélvis e na coluna lombossacra mostram-se deficientes muito antes da atrofia ser verificada pela inspeção. O equilíbrio torna-se precário, necessitando o paciente aumentar a base de sustentação para manter-se de pé. Durante a marcha, a bacia bascula para um e outro lado, surgindo a característica “marcha de pato”.

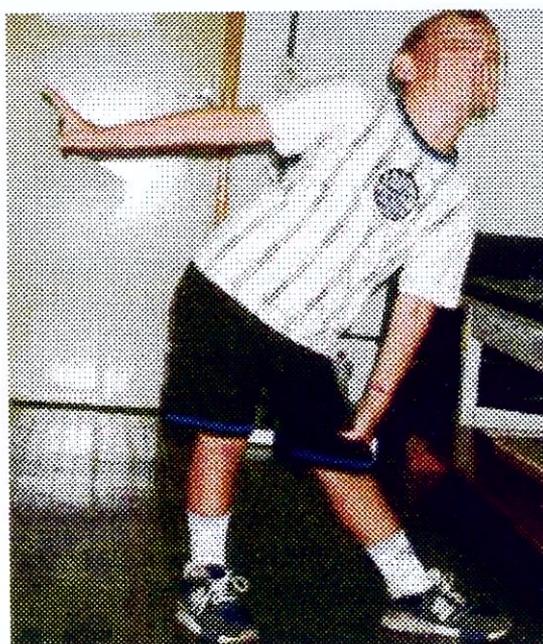
A debilidade dos glúteos e dos extensores do tronco e bacia fazem que o paciente exagere a lordose lombar, inclinando o tronco dorsalmente, como ocorre na gravidez, a fim de deslocar para trás o centro de gravidade da coluna vertebral, tornando a tarefa de manter o tronco ereto dependente mais dos flexores do que dos extensores da bacia. Além de causar excessiva tensão desse grupo muscular, aumentando sua necrose, esta postura causa um exagerado grau de hiperlordose no indivíduo, além de produzir um modo peculiar de se levantar do chão, chamado sinal de Gower (vide próximas figuras).

*Fig. 4: Alteração postural da criança portadora de DMD (MDA, 1991:16).*





*Fig.5. Sinal de Gower: Modo de levantar também apresentado por pessoas com distrofia muscular (M. N. R., 1998<sup>1</sup>).*



<sup>1</sup> Criança com atrofia espinal infantil.

A debilidade dos extensores da coluna vertebral determina o modo característico de levantar-se apresentado acima: o paciente inicialmente firma as mãos e pés no chão e, a seguir, eleva o tronco, apoiando as mãos sucessivamente nos vários segmentos. Dessa forma, a lordose se acentua e o tórax se achata no sentido anteroposterior, pela atrofia e “déficit” dos músculos de suas paredes (LEVY, *op. cit.*). Este levantar é um forte indicativo de que a criança seja portadora de algum tipo de DMP<sup>4</sup> e deve ser observado em qualquer avaliação onde se suspeita desse diagnóstico (ENGEL & BANKER, *op.cit.*).

As posturas compensatórias que o indivíduo passa a adotar levam-no a um grave quadro de escoliose. Os membros superiores são atingidos mais tardiamente e, apenas raramente, os músculos faciais e cranianos sofrem os efeitos da doença. A musculatura proximal dos membros superiores e da cintura escapular se atrofia progressivamente, as escápulas separam-se da parede posterior do tórax e a abdução dos ombros, inicialmente difícil, torna-se impossível (LEVY, *op. cit.*).

---

<sup>4</sup> Este modo de levantar-se anteriormente também foi chamado de “levantar miopático” mas como este sinal é observado em outras desordens não miopáticas que afetam adultos como a Esclerose Lateral Amiotrófica-ELA, convencionou-se apenas chamá-lo de Sinal de Gower.

Finalmente, toda a musculatura é comprometida, inclusive a cardíaca em grande número de casos, sendo respeitados apenas os músculos do segmento cefálico, das mãos e dos pés (LEVY, *op. cit.*).

Ao “déficit” motor e às amiotrofias seguem-se contraturas e retrações fibrotendíneas, sendo a mais precoce a do tendão de Aquiles, determinando a marcha “na ponta dos pés” ou digitígrada, até tornar a marcha impossível ou em cócoras ( ENGEL & BANKER, *op. cit.*, LEVY, *op. cit.*).

A doença progride rapidamente, de forma que aos 10 anos de idade a fraqueza muscular é tão intensa que o garoto fica confinado à cadeira de rodas. LEAL *et alli* ( *op. cit.*) relatam que a perda da deambulação ocorre entre 7 e 12 anos e que esta época coincide com as trocas hormonais (hormônios de crescimento) associadas à puberdade.

Desta forma, um indivíduo afetado por esta patologia apresenta sintomas tais como fraqueza muscular, atrofia muscular, excessiva tensão e/ou contratura de certos músculos, deficiência na coordenação motora, crescente fadiga, diminuição do nível geral de saúde. Os autores consultados afirmam que nos estágios mais avançados da doença, na segunda ou terceira décadas da vida, o

óbito ocorre por infecção pulmonar e/ou insuficiência cardíaca. Nossa experiência clínica confirmam essa tendência, entretanto, a hidroterapia, a tecnologia para o cuidado respiratório domiciliar e o pronto atendimento hospitalar tendem a promover maior longevidade a essa clientela.

## **2.4. Estudos epidemiológicos**

Em relação à magnitude da doença, reconhecemos que esta moléstia tem baixa prevalência populacional. Os estudos epidemiológicos sobre a frequência das distrofias musculares datam das três últimas décadas. O primeiro tipo a ser estudado foi a mais grave e a mais frequente doença neuromuscular da infância, a DMD. No início dos anos 70 a incidência da DMD era estimada entre 13 e 33 casos por 100.000 meninos nascidos vivos, ou 1,3 por 10.000 nascidos vivos; e a prevalência na população geral era de 2.8 a cada 100.000 (REED *in* LEFÈVRE & DIAMENT, *op.cit.*: 536). A atualização tecnológica na triagem da distrofia muscular em recém-nascidos apresentou incidências um pouco mais altas de 1/17.000 (LEVY, *op.cit.*: 86); 1/8.000, 1/3.000 e até 1/1.700, ao final dos anos 70

(DUBOVITZ, 1978 *apud* REED, *op.cit.*:536<sup>6</sup>). Para GABBAI (1985: 632), em meados de 1980, a incidência da DMD era de 1/5.000 nascidos do sexo masculino.

Os estudos sobre a prevalência mostram uma certa margem nas estimativas. Por exemplo, na Inglaterra, ao início dos anos 90, estimava-se 1 caso em cada 3.500 nascimentos do sexo masculino (VAINZOF, *op.cit.* e ZATZ, 1994), enquanto que outros estudos apresentam a frequência de um caso para a faixa de 3.500 a 5.000 nascimentos do sexo masculino para a DMD e 1 em cada 30.000 para a DMB (LEAL *et alli*, *op. cit.*: 454), coincidindo a estimativa de dez vezes menos casos de DMB para o de DMD, conforme alerta ZATZ (*op.cit.*).

O coeficiente de prevalência da DMD apresentado por McDONALD *et alli* (*op.cit.*: S71) varia de 19 a 95 por 1.000.000 , com uma estimativa de prevalência global de 63 por 1.000.000.

A DMS seria o segundo tipo mais frequente de distrofia muscular, acometendo primordialmente adultos. A sua incidência apresentada por GABBAI (*op. cit.*: 634) é de 4/100.000; para

---

<sup>6</sup> REED,U.C. (1980) Miopatias. In: LEFÉVRE,\*B. &DIAMENT,A.J *Neurologia infantil: semiologia + clinica + tratamento*. S. Paulo. Sarvier.

MENDELL & GRIGGS (1987: 2075) ela é estimada em 1/10.000, e para HARPER, em 1989 (*apud ZATZ, op.cit.: 43<sup>7</sup>*), ela é de 1/7.000 nascimentos.

Os outros tipos de distrofias musculares apresentam alguns estudos epidemiológicos. A distrofia muscular facio-escapulohumeral possui uma incidência estimada em 0,4/100.000 (GABBAI, *op.cit.* 633) e para a equipe de TAWIL (1991: 442) ela é de 1/20.000. A distrofia muscular da cintura conforme assinala LEVY (*op. cit.:* 91), possui a incidência de 1/30.000 nascidos vivos. Os estudos sobre incidência e/ou prevalência dos demais tipos de distrofias musculares não foram localizados pela autora.

O estudo epidemiológico da distrofia muscular progressiva na região de São Carlos (SOARES, 1993), no período de 1980 a 1993, evidenciou o número de casos do município. Dos 31 casos referidos por profissionais de saúde do município, 24 foram reportados ou tiveram informações colhidas diretamente em prontuários. A tipologia clínica dos 24 casos foi: 10 casos de *herança recessiva ligada ao sexo*, mais especificamente DMD; 6 casos foram de *herança autossômica dominante*, sendo 3 DMS e 3 Facio-escapuloumeral; 5

---

<sup>7</sup>ZATZ, M.(1994) O impacto da biologia molecular na compreensão e prevenção das miopatias hereditárias.

outros casos foram de *herança autossômica recessiva*, sendo 4 do tipo Cinturas e 1 Congênita. Outros 3 casos se encontravam indefinidos quanto à tipologia, por estarem em fase diagnóstica.

Em relação à assistência de outros profissionais da saúde, dos 31 casos referidos, 13, 42% não receberam qualquer tipo de assistência por outros profissionais e 18, 58%, receberam algum tipo de assistência não médica. Desses 18 assistidos, todos foram atendidos em algum momento em fisioterapia e 6 casos também o foram em terapia ocupacional. Ao analisarmos o período do atendimento, verificamos que a cobertura assistencial foi insuficiente para pelo menos metade desses casos, pois 9 casos, 29% do total, receberam assistência somente por um período inferior a 1 (um) ano. Os demais foram atendidos por um período de 1 a 2 anos (3 casos); e com assistência sistemática e prolongada somente 6 casos, sendo metade no período de 3 a 4 anos e a outra de 5 e 6 anos.

O atendimento a esta clientela, cujo comprometimento funcional ocorre em diversos períodos etários, deveria cobrir as diferentes fases de agudização de sintomas e perdas. Nesse aspecto, o atendimento à pessoa com distrofia muscular na região de São Carlos tem sido

insuficiente, bem como a assistência efetivada tampouco considera os graus de comprometimento, pois, na maioria dos casos, não consegue ofertar atendimento intensivo ou outra modalidade além da ambulatorial.

Além disso, o estudo calculou em 40 o número de casos estimado para o município, fundamentado na proporção epidemiológica de distrofia para uma dada população e a distribuição etária e por sexo do último censo demográfico municipal (SEADE, 1993). Os 40 casos estimados comparados aos 24 estudados, considerando-se 40% de subnotificação, deram confiabilidade ao citado estudo.

## **2.5. Intervenção terapêutica: o método *self-healing***

O método *self-healing*, criado por Meir Schneider, Ph.D., foi introduzido no Brasil pela Profa. Beatriz Nascimento (1989), terapeuta ocupacional e docente da UFSCAR, com mestrado em Sociologia. O método é considerado uma tecnologia leve por prescindir de equipamentos; é uma terapia corporal que associa massagens, movimentos, alongamento, trabalho respiratório e visualização. Todos estes recursos são aplicados de modo que

ocorram o aprendizado e uso dos mesmos pelo paciente em seu cotidiano, com vistas a desenvolver a consciência cinestésica, física, sensorial e a reorganização corporal. Estas especificidades, e ensino da pessoa e/ou da família para aplicar e dosar estes recursos têm atingido resultados bem satisfatórios, inclusive em moléstias consideradas "incuráveis".

As duas abordagens terapêuticas, terapia ocupacional e self-healing têm como interface a ênfase no **trabalho conjunto paciente-terapeuta**; na **relação** integrada **corpo-mente**, de modo que a pessoa em atendimento seja sujeito do seu processo de cura e adquira **maior autonomia e qualidade de vida** (SOARES, 1997).

### 2.5.1. Pressupostos teóricos

Este método se intitula self-healing porque o papel do paciente é muito importante. Ele deve assumir um papel ativo no tratamento. Não é um método que propõe soluções simples. As soluções vêm a longo prazo, e são soluções de vida. O paciente é estimulado a fazer uma revolução pessoal em sua vida para conhecer as potencialidades e as forças do seu próprio corpo. Ele conquista a cura se, diariamente, se movimentar, respirar adequadamente, relaxar, massagear e buscar atingir pequenos desafios à sua capacidade funcional, emocional e

social, desenvolvendo sua consciência corporal.

O método parte da premissa de que a "vida é movimento", portanto, deve-se ensinar ao paciente a melhor forma de mover o próprio corpo. Pode-se dizer que o tratamento é rigoroso, pois a pessoa tem que despender um longo tempo para o autocuidado, para aprender a se movimentar e ativar células musculares e segmentos corporais que não são usados.

Outra premissa é a de que a doença, o processo degenerativo advém do uso inadequado do corpo. A pessoa pode ter uma tendência a determinada doença, mas mesmo as tendências genéticas precisam de um ambiente adequado para se desenvolver. "O que cada um faz para si mesmo é o que faz a diferença do que nos tornamos" (SCHNEIDER, 1989). Portanto, acredita-se que o processo degenerativo em que se encontra a pessoa é reversível.

Na terapia de autocuidado, pretende-se, de um lado, reaproximar o indivíduo de seu *conhecimento cinestésico* e, de outro, criar mecanismos de modificação de suas atitudes tornando as escolhas, posturas e atitudes cotidianas mais compatíveis e adequadas às suas próprias capacidades; buscando ampliá-las, mas respeitando suas limitações e processos não uniformes e previsíveis.

Entendemos que, por este método, *se busca tornar a pessoa sujeito de seu processo de cura e de vida, instituindo novas modalidades de existência* mas, ao mesmo tempo, que não se pretende restringir o olhar e o enfoque estritamente sobre o indivíduo e seu grupo de referência, familiar e social. Pretende-se contextualizar o *processo de vida e o processo educativo* incluso no terapêutico, de modo que não sejam criadas expectativas de auto-superação individuais e, simultaneamente, alienantes ou restritivas para o indivíduo e seu convívio social.

A questão do *instituinte se tornar instituído* também é significativa posto que este novo processo pode vir a cristalizar-se e instituir-se como norma e padrão de conduta a prior, descontextualizando-se, ou então, tornando-se uma nova plataforma e modo de vida a partir dos quais a pessoa se sinta satisfeita e queira buscar outras metas pessoais, instrumentalizando-se em sua nova condição físico-corporal.

A recuperação de capacidades, a estabilização de quadros progressivos ou sua desaceleração têm sido possíveis com pessoas portadoras de miopatias ou neuropatias, com a criação de maior autonomia e exequibilidade dos projetos individuais, com o aumento

da auto-estima e novo engajamento frente à vida cotidiana. Enfatiza-se a necessidade de se construírem novos caminhos neurais, de se modificarem certos padrões de pensamento e de ação como "eu devia" ou "tinha que fazer assim", para se colocarem pequenos desafios atingidos pelo movimento integrado de músculos principais e acessórios do sistema de alavancas e trabalho sinérgico muscular e respiratório. Assim, não se propõe realizar esforços mas se ativar, cada vez mais, segmentos e consciências corporais, evitando-se a sobrecarga neurológica e muscular.

Os aspectos supracitados foram levantados pelo depoimento do próprio indivíduo e das pessoas próximas. Ainda se fazem necessárias a elaboração e a identificação de categorias que expressem qualidade de vida no tocante à sociabilidade, ao relacionamento interpessoal, intra e extrafamiliar, à autonomia e independência em atividades de vida pessoal e da vida prática, às perspectivas e ajustamentos nos projetos de vida.

A investigação sobre a *eficácia* do método self-healing poderá ampliar o debate atual sobre o resultado de novas intervenções terapêuticas em distrofia muscular. Haja vista que o mesmo visa oportunizar maior qualidade de vida a este segmento populacional.

A *eficácia* seria obtida atingindo-se os resultados esperados pelo nosso objeto de estudo: a redução das perdas, a remissão ou não ocorrência de seqüelas e a diminuição da morbidade e do tempo de recuperação. A *efetividade* seria atingida com a ampla cobertura e generalização dos meios terapêuticos mais eficazes ou ainda acessíveis à população. Para CAMPOS (1988: 63) a síntese da eficácia com a eficiência seria a efetividade.

A racionalidade dos meios ou *eficiência*, embora não seja objeto deste estudo, seria avaliada por fatores como produtividade e custos. Ao ser aplicado o critério eficiência sobre os efeitos do método self-healing Schneider com pessoas portadoras de distrofias musculares, foram identificados os seguintes componentes básicos: terapeuta especializado no método (terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta), sala, tablado ou divã, óleo para massagens, lençol, rolos, espelho e recepção. Ao consumir poucos insumos e demandar o aprendizado da própria pessoa em atendimento e de um familiar, este método possibilita que a sessão terapêutica se propague em outros ambientes e seja dosada no ambiente doméstico ou de trabalho, com ou sem auxílio de outrem. Assim, com poucos recursos, pode-se obter um alto grau de eficiência a partir desta autonomia que vai sendo constituída

ao longo do tratamento.

A *efetividade* é uma questão que se encontra em aberto, já que se desconhece a possibilidade de generalização deste método com qualquer pessoa. Outro aspecto concernente à *efetividade* deste método diz respeito à perseverança e disciplina requeridas para a obtenção de resultados satisfatórios.

A *resolutividade* ou *resolubilidade* resultaria da combinação da efetividade com a satisfação do paciente. No presente estudo foi selecionado um instrumento que mede a *satisfação de vida* e outro que corresponde à *avaliação funcional*. Ambos buscaram ponderar aspectos concernentes à *resolutividade*. Entretanto, a gravidade da doença, que acarreta vários graus de dependência e comprometimento funcional, e prejudica a qualidade de vida na maioria dos adultos com distrofias, especialmente do tipo Duchenne, leva à letalidade precoce (LORD *et alli*, 1987; MENDELL *et alli*, 1987) retratam a *transcendência* do problema não por sua frequência populacional mas por sua gravidade e grau de dependência.

Este método também tem sido aplicado com resultados satisfatórios em outras patologias ortopédicas, visuais e neurológicas. Se a investigação focalizasse, por exemplo, acidentados do trabalho, a

magnitude do problema seria amplamente justificada. Só que, por outro lado, para estes já existem tecnologias eficazes na promoção e recuperação da saúde.

As pessoas com distrofias musculares que procuraram espontaneamente os nossos serviços é que nos alertaram para a fragilidade e necessidades não satisfeitas dessas pessoas nos demais serviços de saúde. Esta demanda, de certa forma reprimida pela falta de oferta terapêutica, é que veio a fundamentar a nossa escolha por esta clientela. Além disso, a melhora na condição de saúde de uma componente do grupo de pesquisa, atendida pelo método, nos alentou a enfrentar este desafio.

No tocante à *transcendência*, foi verificado que o método a ser pesquisado produz melhora na qualidade de vida das pessoas reconstituindo habilidades, aumentando a resistência a diferentes tarefas e aumentando a auto-estima e independência pessoal. Não é possível saber as repercussões a médio e longo prazo destas aquisições, se elas irão repercutir em anos potenciais de vida, mas o cerne do método é aumentar a consciência cinestésica do movimento e permitir que a pessoa constantemente possa se reavaliar e dirigir os passos de sua recuperação em períodos de

retomada do processo degenerativo. A partir dessa investigação, pretende-se aperfeiçoar o processo de medir e precisar que tipo de habilidades, ganho de força em determinados grupos musculares e grau de independência é observável entre as pessoas em atendimento, inclusive a autonomia em relação ao terapeuta.

### 2.5.2. Recursos e esquema terapêuticos

A sistematização do tratamento pelo método Self-healing contemplou a descrição pormenorizada dos principais recursos adotados a cada etapa do processo: *movimentação* (passiva e ativa); *massagens*; *manobras e exercícios respiratórios*, *alongamentos* e *visualização*.

No que diz respeito à *movimentação* são selecionados para cada região corporal dois movimentos adotados como parâmetros da intervenção durante a sessão. Um movimento é *lento* e usualmente de *rotação* (em ambas direções), na amplitude, leveza e facilidade possíveis para a pessoa, ainda que seja bem restrito e descoordenado; afinal, busca-se encontrar aquele movimento com mínimo grau de dificuldade na região distrófica e em que o limite funcional não está associado ao incômodo emocional e/ou cognitivo “tal parte não consegue, é doente”.

O *movimento lento e leve* será repetido pela pessoa inúmeras vezes, em seu cotidiano, indicado como um exercício de resistência (“endurance”). Por ser um movimento fácil mas que “esbarra” em sua dificuldade, ele deve ser praticado ativamente com a pessoa relaxada, respirando profundamente, buscando estar motivada e alerta para os pequenos sinais do seu corpo e mente sobre cansaço, mau-humor, distração, emoções que podem emergir ao estar lidando com sua “parte doente”, etc. Quando a pessoa começar a sentir-se cansada ou o movimento tornar-se difícil ou incoordenado, ela deve interromper o exercício, respirar calmamente, praticar a *visualização* do mesmo em ambas direções, e retomá-lo. Caso ainda persista o mal-estar, ela deve suspender esse movimento, fazer outra coisa e comentar o fato com o seu terapeuta na sessão seguinte.

Na fase inicial do tratamento, muitas pessoas têm dificuldade em praticar este tipo de movimento indicado pelo método. A dificuldade é a dosagem adequada do movimento para cada pessoa sem a levar à fadiga, visto que ela não possui uma adequada “consciência cinestésica”, pois muitas pessoas exageram a prática do exercício e/ou, por sentirem-se mais dispostas, exageraram em outras atividades cotidianas. Outra dificuldade advém da recusa do paciente

ao *movimento lento* por considerá-lo monótono, reduzido e repetitivo, ou sentir-se impotente, ridículo, desmotivado. No primeiro caso, o da superdosagem, a pessoa vai ser orientada na sessão para estar mais conectada aos sinais de fadiga, mudar de posição, alongar-se, trocar de atividade como outros mecanismos de manter-se bem e adquirir melhor desempenho respeitando seu limite atual, mas que poderá ser ultrapassado em algum momento. Para este método a perseverança é fundamental, mas também a capacidade de acreditar na melhora obtida em pequenos passos e não de uma única vez e com muito esforço físico, como os valores de nossa contemporaneidade querem fazer crer.

O outro tipo de *movimento* é o *rápido e com impulso*, trata-se da realização de um movimento que use a inércia e o impulso oferecido pela musculatura preservada para a facilitação do movimento difícil, como por exemplo, a flexão rápida de ombro (movimento de braço estendido à frente) facilita a extensão do ombro para trás. Exige-se uma sincronicidade do movimento, o bom uso da gravidade a favor e o da respiração como mecanismo de alavancar o movimento. Esse movimento é selecionado para a mesma região corporal, é praticado poucas vezes na sessão e funciona como um “termômetro” do bom

andamento do trabalho terapêutico. Afinal, ele é o desafio, a meta a ser atingida e superada, aquele movimento reconhecidamente difícil e cansativo. Após a escolha deste tipo de movimento, a sessão de alongamentos da região, a respiração, as massagens; a movimentação passiva ou ativa lenta, e a visualização são praticadas e, ao final de toda a série descrita, o *movimento com impulso* é repetido. A sua realização com maior velocidade, coordenação ou leveza qualifica o trabalho anterior. Caso nem o terapeuta nem a pessoa atendida notem alguma diferença, a sessão deve ser reconduzida adotando-se outras estratégias até que ocorra alguma diferença observável. Este tipo de movimento também irá fazer parte do programa de exercícios domiciliares, todavia sua dosagem é mínima e a pessoa somente irá praticá-lo quando estiver sentindo-se muito bem ou após uma série de movimentação passiva ou de exercícios lentos.

O terapeuta irá solicitar no início de cada sessão e durante a sua realização, as informações pertinentes ao cumprimento do programa de exercícios quanto à sua regularidade, intensidade e percepções da pessoa ao executá-lo.

As principais modalidades de massagens para a distrofia

muscular progressiva são (vide Figuras 6 e 7): *suporte*; *vibratória*; e *reconstrução*. Estas técnicas são independentes mas agem sinergicamente ao *movimento* e à *visualização*.

A massagem de *suporte* trata-se do deslizamento superficial e toque leve de toda a palma das mãos sobre uma determinada região cutânea seguindo o contorno da região em movimentos rítmicos de abdução e adução de ombros e flexo-entensão de cotovelos do terapeuta. Ela permite o reconhecimento da região afetada, a ativação circulatória e drenagem local (GALLUP, 1997b: 240). Ela ainda permite a localização das áreas de perda muscular ou de processo distrófico, os pontos de tensão muscular relativos à musculatura “sobrecarregada” e os nódulos a serem drenados (atribuídos principalmente ao acúmulo de ácido láctico); assim, é possível ser melhor delineado o plano de tratamento, complementando-se a avaliação funcional e as informações colhidas em entrevista inicial.

O tempo dedicado a manipulação de cada região corporal pode variar, de acordo com a suscetibilidade da pessoa ao toque e a possibilidade de serem realizadas outras manipulações.

*Fig. 6. **Massagem de suporte** nas costas e panturrilhas. (D. F. G., com brinquedos à sua frente, 1997).*



A *massagem vibratória* é indicada para ativação energética, equilíbrio do tônus e facilitação do movimento. Assim, ela atinge um certo grau de relaxamento devido ao estímulo rápido e contínuo que também proporciona um bem-estar, de um lado, pela liberação muscular e articular de partes tensas e, de outro lado, pe

Na figura 6 a criança está recebendo essa massagem em duas regiões e por pessoas diferentes, cada qual com ambas as mãos , sob pressão média e deslocamento variável.

Muitas vezes, a massagem de *suporte* é indicada para regiões com alterações sensitivas, hipersensibilidade e tensão superficial, podendo ser praticado pela própria pessoa em seu cotidiano ou por outra pessoa treinada. Esse toque interage com os receptores táteis superficiais, ativa a circulação e homogeniza o tecido conectivo e conjuntivo.

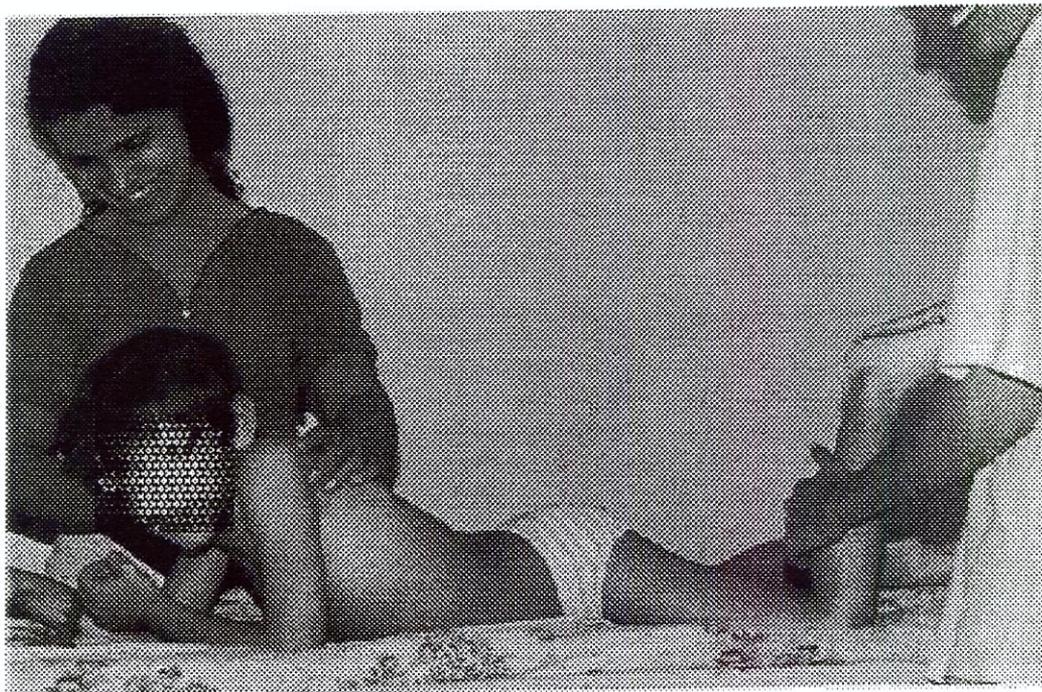
A *massagem vibratória* trata-se do balanceio rítmico de uma área corporal mais extensa na qual toda a superfície da mão se modela e vibra com impulso leve de flexo-extensão de cotovelos e pronosupinação de antebraços do terapeuta. A velocidade do movimento é de regular a rápido de acordo com a resposta da pessoa ao estímulo. Quando é rápido se obtêm o relaxamento, quebrando padrões de tensão, quando é regular promove a ativação do movimento naquela região. Ela é indicada para ativação energética, equilíbrio do tônus e facilitação do movimento. Assim, ela atinge um certo grau de relaxamento devido ao estímulo rápido e contínuo que

também proporciona um bem-estar, de um lado, pela liberação muscular e articular de partes tensas e, de outro lado, pela captação de maior aporte sangüíneo e estímulos às partes distróficas, propiciando um novo equilíbrio energético e de tônus e um outro patamar sensório-motor.

Eventualmente, aquelas pessoas que reagem com restrições ao toque na *massagem de suporte* mas aceitam com mais facilidade a *massagem vibratória* (vide fig. 7) por ofertar estímulos à outra gama de sensores proprioceptivos, primordialmente os relativos à vibração e à pressão profunda, respectivamente palestésicos e barestésicos. Todavia, a intensidade do estímulo e a região corporal a ser manipulada devem ser avaliadas caso a caso, pois, por exemplo, uma *massagem vibratória* global, “shaking” corporal, também pode ser aversiva, gerar náuseas e vômitos e outros transtornos psicofísicos.

Este tipo de manipulação pode ser aplicado em distintos momentos da sessão, mas deve ser usado também ao final, de modo que a pessoa se sinta com força e disposição para a realização de outras atividades de seu cotidiano.

**Fig. 7. *Massagem vibratória na panturrilha e massagem de reconstrução na cintura escapular.*** (D. F. G., UFSCAR - 1997- foto autorizada pela família) e abaixo na face (apud Gallup, 1997b).



A *massagem de reconstrução* (vide fig. 7) trata-se do toque leve da polpa dos dedos, com suave pressão e em movimento circular. Ela é indicada para a tonificação do tecido distrófico, drenagem e entumescimento dos tecidos (GALLUP, 1997:25). Ainda que o toque seja sutil, o terapeuta e a pessoa em atendimento devem visualizar que ele é penetrante, e que atinge camadas mais profundas dos tecidos.

O tempo de permanência em cada pequena parte corporal é variável entre 5 a 40 minutos de acordo com a fragilidade da musculatura, o grau de consciência cinestésica e sensibilidade da pessoa à massagem e com a capacidade do terapeuta de intercalar esta manipulação à *massagem de suporte* e a *massagem vibratória* e ao *movimento lento*.

A pessoa é estimulada a respirar profundamente nesse momento da sessão, a ser estimulada a imaginar-se em local que lhe é prazeroso, ficar de olhos fechados, ouvindo sua respiração e visualizando as imagens mentais sugeridas pelo terapeuta, segundo as características declaradas pela pessoa. Às crianças, por exemplo, propõe-se imaginarem-se brincando com outras crianças. Nessas imagens verbalizadas pelo terapeuta, deve ser mencionado que a

brincadeira flui sem dificuldades, que o movimento é feito sem problemas, que a criança está leve, tranqüila e hábil. Aos adultos em geral sugere-se estar em momento de descanso, ao ar livre, de férias; o terapeuta verbaliza e descreve este local e introduz também as sensações de bem-estar físico e mental, de tranqüilidade pessoal e paz de espírito, de satisfação e aceitação de si.

O relaxamento é um estado privilegiado para se trabalhar a autoimagem, reforçar o autoconceito prejudicado pelo adoecimento, introjetar valores e sensações a serem buscados e reconhecidos no cotidiano, o que permite a aceitação de si, e a vontade de mudar-se e de assumir novos desafios. Nessas ocasiões, é muito freqüente a pessoa dormir na sessão, por fadiga ou falta de domínio do estado entre relaxamento corporal e o de alerta cognitivo. A respiração profunda estimula o sistema parassimpático, que por sua vez está associado ao sono. Pretende-se, ao longo do tratamento, que a pessoa possa superar momentos estressantes do seu cotidiano com o relaxamento psicofísico, garantindo um bem-estar que se contraponha ao mecanismo de desgaste e adoecimento aprendidos e incorporados pelas pessoas.

A pessoa em atendimento é orientada e a seus familiares a fazer em si mesma e a receber (de seus familiares, também orientados) massagens específicas às suas características e regiões corporais. A sessão de massagem e o programa de exercícios podem ser feitos a qualquer hora do dia, mas deve-se estar atento a como criar para isso uma rotina em casa. As massagens são um tônico revigorante aos portadores de distrofia muscular, e na fase inicial do tratamento, são o principal veículo de promoção de bem-estar. Aos poucos, o programa de exercícios vai se incorporando e criando novos espaços, amplitudes e movimentos, mostrando o caminho para um novo patamar de movimento e um novo *movimento "rápido e desafiador"*.

*As manobras e exercícios respiratórios* visam ampliar o volume e a qualidade das trocas gasosas. A respiração profunda é recomendada cotidianamente, em estado de vigília. Quando a respiração é superficial, são feitas manobras de deslocamento do ar do abdômen para a caixa torácica, de modo que promova maior expansão do diafragma e a participação da musculatura acessória. Para tanto, solicita-se uma inspiração profunda e a interrupção da respiração com o deslocamento intercalado do ar do peito para a barriga. O terapeuta toca a região e pede o ar ali até se liberar

completamente todo o ar inspirado de uma só vez.

As manobras de compressão podem ser feitas em decúbito dorsal, lateral e ventral, além de serem praticadas sentado ou na postura de gato. A dissociação dos vários grupos musculares, via movimentos e alongamentos, favorece o seu reconhecimento e incorporação na mecânica respiratória.

O *movimento rápido, com impulso*, quer seja feito ativa ou passivamente, é muito importante, pois o exercício aeróbico demanda maior capacidade respiratória e esta capacidade expandida promove, em contrapartida, uma qualidade na movimentação, que se manifesta pela facilidade na coordenação ou velocidade do movimento. Quando este movimento é muito difícil, orienta-se a pessoa a realizá-lo durante a expiração, quebrando o padrão do movimento difícil associado à não-respiração ou à inspiração.

Os *alongamentos* são parte integrante do método e visam não apenas a quebrar o padrão de movimento mas também a “abrir espaços” para novas possibilidades de realização do mesmo. O *alongamento* leva ainda à maior nutrição dos tecidos e de fato permite que haja a recomposição do tecido muscular por novas células,

ampliando o volume de fibras e a capacidade de contração muscular, tanto em sua amplitude quanto em sua força.

O cuidado ao se indicar a realização de alongamentos e exercícios aeróbicos em casa é semelhante ao dos exercícios com impulso, rápidos e está ligado à superdosagem, evitando-se o exagêro, que podem desencadear rupturas e processos de reabsorção de fibras e substituição por tecido conjuntivo e adiposo, ou seja, desencadear o processo distrófico.

A *visualização* é tanto o processo de produzir imagens mentais do movimento e seus desafios quanto o de se afirmar idéia/emoções a serem atingidas pela pessoa. Portanto existe a *visualização do movimento* a ser realizado na região afetada e *visualização cognitiva emocional* (ou *introjeção*). Ambas visam facilitar a construção de uma nova imagem corporal e são trabalhadas pelo terapeuta, mas o mais fácil de ser apreendido é o relativo ao movimento a ser realizado, já que ele pode ser visto em outrem, sentido pela pessoa (quando é feito passiva e/ou ativamente), além de ser comparável a outras impressões sensoriais advindas do movimento normal, espontâneo em outra parte de seu corpo.

A *visualização cognitiva* é a mais difícil e deve ser praticada na sessão, junto ou não ao relaxamento, até ser incorporada ao programa de autocuidado pessoal. A visualização de novos valores como: "estou sarando(...) gosto de mim(...) eu posso, eu consigo (...) vou ficar melhor (...)", são exemplos de frases positivas de reorganização do indivíduo. Ela passa a ser eficaz quando a "barreira" é identificada pelo terapeuta e reconhecida pela pessoa, naturalmente requer uma capacidade intelectual preservada e um amadurecimento emocional para reconhecer sua auto-estima. Só então, ela pode tomar consciência do desafio e buscar estratégias de lidar com sua vida. Muitos adultos não atingem esse estágio de reconhecimento, mantendo-se no limiar da identificação e associação do desconforto físico à vivência.

O processo terapêutico pelo método Meir Schneider de autocuidado pode até se estagnar quando a pessoa não se reconhece em suas vivências ou quando ela deseja mudar/sarar mas não consegue passar a agir por si só nos momentos difíceis, incorporando alguns dos recursos fornecidos pelo método, como a respiração, o relaxamento, a perseverança, a sutileza. Conseguir uma nova forma de viver o corpo também significa conseguir estar sendo uma nova

pessoa, com alguns valores novos, outros substituídos ou justapostos. Do estar sendo até passar a ser uma nova pessoa, existe uma trajetória longa e árdua, e muitos não chegam a trilhá-la. A pessoa em atendimento é quem define a interferência do método em sua vida, independente da vontade do terapeuta.

O processo de atendimento com crianças é diferente, visto que elas não falam sobre si e são mais arredias ao contato corporal e ao diálogo.

Ao se criar o vínculo terapêutico com a vivência de situações prazerosas no toque, movimentação e brincadeiras. é aconselhável no atendimento infantil que se adotem outros recursos além daqueles do método de autocuidado descritos anteriormente. A nossa formação em terapia ocupacional nos facilitou usar a linguagem da ação intermediada pelo brinquedo e jogos, fonte de aprendizado e motivação infantil.

Escolher alguns brinquedos apropriados à faixa etária e ao programa de movimentos do autocuidado e permitir que a criança decida como e quando será a brincadeira; usar músicas infantis que tenham gestos, imitem animais, localizem partes do corpo, também são ótimos recursos facilitadores de um novo modo de viver o corpo e

quebrar padrões de movimento tenso ou frágil.

A família participa ativamente da sessão no período inicial do tratamento quando se objetiva conhecer os recursos, os resultados e o seu uso no cotidiano da criança. Aos poucos tanto a criança se mostra mais espontânea, interessada quanto a família não demanda mais informações sobre a doença, exames e cuidados no uso do método. Então os familiares deixam de estar na sessão já que sua ansiedade, angústia, desconfiança ou indiferença retratam estágios de enfrentamento da perda ou de elaboração face a doença crônica (MELO & SOARES, 1997).

### 2.5.3 - CONTRASTE COM AS TERAPÊUTICAS CORRENTES

A pessoa com distrofia muscular progressiva costuma ser avaliada e diagnosticada pelo médico- pediatra, neurologista, fisiatra, geneticista; este, conforme a organização dos serviços de saúde e seu referencial profissional, pode encaminhá-la para o atendimento em fisioterapia e, ao terapeuta ocupacional, psicólogo e assistente social.

O método Meir Schneider de autocuidado se identifica com alguns dos recursos terapêuticos da fisioterapia, especialmente a cinesioterapia e massoterapia (terapia através de movimentos e de

massagens, respectivamente); e em termos de referencial teórico-metodológico com a terapia ocupacional humanista e a materialista dialética (cf. SOARES, 1991,1997:39, PINTO,1990) e com determinados recursos oriundos da psicomotricidade e cinesioterapia, em especial, o relaxamento, consciência corporal e o toque.

As semelhanças e diferenças entre estas intervenções ainda não foram objeto de pesquisa mas tem sido mencionados em estudos concluídos na área de fisioterapia (MARTINS;VASCONCELOS & BALDASSIN, 1997; WALTHER, 1997) e na terapia ocupacional (MELO & SOARES, 1997; PINTO,1998; SOARES, 1997).

Trataremos de buscar apresentar os contrastes entre intervenções mencionadas acima já que não é objetivo deste trabalho fazer uma descrição pormenorizada das mesmas para finalmente contrastá-las. A nosso ver a distinção entre este método e os demais decorre do aprendizado sobre sua consciência corporal e a capacidade do indivíduo fazer uma reorganização corporal que altere seus mecanismos de adoecimento para processos de maior controle do movimento, percepção de si e melhora em sua satisfação de vida. Os principais recursos do método para tal fim são a movimentação

suave, as massagens, o relaxamento e a visualização, corporal e mental.

Inicialmente iremos relacionar os recursos empregados para posteriormente concluir sobre as diferenças nas abordagens metodológicas.

## MOVIMENTAÇÃO

No método *Self-Healing* é indicado o movimento lento e leve preferencialmente circular realizado com consciência corporal e o movimento rápido, amplo e com resistência da gravidade. O programa diário de movimentos deve ter na maior parte do tempo a modalidade lenta mas também deve incluir o rápido. Estes podem ser ativos, ativo-assistidos e passivos, segundo a capacidade contrátil e a flexibilidade de cada parte corporal.

O movimento lento destina-se ao fortalecimento, equilíbrio e coordenação nos segmentos corporais alterados, e o rápido ao aumento na amplitude articular, liberação de tensões e exercício respiratório aeróbico. Nenhuma movimentação deve atingir a fadiga mas também o movimento deve ser realizado no limiar da dificuldade,

buscando tocá-la, reconhecendo a sua existência e buscando torná-la mais conhecida e tangível.

Em fisioterapia e em terapia ocupacional, a indicação de movimentos faz parte da cinesioterapia. Para as pessoas com distrofias musculares foi preconizado o trabalho muscular isométrico (COTTA, 1975), a partir do qual pretendia-se estimular os músculos afetados, em contrações feitas por pouco tempo, para logo ocorrer o relaxamento, de 3 a 4 vezes seguidas.

O fisioterapeuta elegia a posição e exercia a pressão sobre o segmento corporal no sentido contrário ao exercício. Esta modalidade de exercício se intitulou exercício ativo resistido. A pessoa em tratamento chegava até atingir níveis de fadiga ao realizar esse tipo de esforço, mas se pretendia o aumento da força muscular a partir do aumento gradativo da resistência ao exercício.

Também se indicava o uso de movimentos complexos, de modo a não se focar a reabilitação de um músculo em particular mas do global, baseado na Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva, método criado por Kabat e em uso desde os anos 60 (ADLER; BECKERS & BUCK, 1999). Nessa situação todos os sinergistas atuavam em conjunto, ao serem compensadas as fibras musculares

reciprocamente, por falhas de algumas. (...) É preciso que o paciente, com ajuda das partes existentes em seu complexo muscular, aprenda a praticar todos os movimentos com o máximo rendimento possível.

Seguindo outra orientação cinesioterápica, da qual constavam exercícios ativos, passivos e ativo-assistidos, a fisioterapia prescrita pela ABDIM- Associação Brasileira de Distrofia Muscular, em 1981, era para preservar a boa postura e aumentar a capacidade respiratória dos pacientes. Não se considerava propício indicar exercícios ativos com resistência.

Na terapia ocupacional recomendava-se não atingir a fadiga pelo paciente em sua vida cotidiana e em especial em seu tratamento (McDONALD, 1972), assim como buscava-se fornecer aos mesmos diversas possibilidades, promovendo atividades culturais, sociais e recreativas (ABDIM, 1981:2).

Em meados dos anos 80, várias pesquisas buscaram discutir o valor dos forte exercícios de resistência simultaneamente a indicação da resistência progressiva (DELIZA, 1992), ou da recomendação de cautela, indicando exercícios sem levar à fadiga (JOHNSON & ALEXANDER, 1994:704); ou da concepção de que exercícios para os músculos afetados acelerariam a doença (CARTWRIGHT, 1992:411).

Concluiu-se ser benéfico a indicação de exercícios com moderação para os músculos afetados, sem levar a fadiga, a serem associados à atividade normal passível de ser realizada pela criança/paciente com distrofia muscular.

Na América do Norte LAPIERRE preconizava que o esforço do miopata deveria ser mínimo e afirmava que:

"Aliás, a ausência de movimento é tão nefasta quanto o excesso. É suficiente alguns dias na cama devido a uma doença ou a uma operação para que um miopata pare de andar.

Entre estes dois pólos e preciso encontrar uma posição justa. De qualquer maneira, se o paciente anda, e preciso deixá-lo fazer todos os movimentos que deseja, sem limitações nem excessos." (LAPIERRE, 1982: 417).

Esse autor recomendava os exercícios de reeducação associados ao calor ( infravermelho, banho quente, piscina) ou ao uso da suspensoterapia/ poliaterapia (do tipo Guthrie Smith) e, aos acamados a mobilização ativa assistida. Os exercícios respiratórios seriam coadjuvante para os que deambulam tornando-se imprescindíveis para os acamados, em especial os de expiração e de drenagem em declive. Por fim ele recomenda que o cinesioterapeuta

se interesse pela vida de seu paciente, facilitando a arrumação de sua casa e organização de sua vida, se acamado.

Para as retrações indicavam-se alongamentos por manobras e mobilização passiva, posturas, talas noturnas, sapatos ortopédicos e cirurgias ortopédicas, em especial contra o equinismo.

A conduta preconizada entre os ingleses foi a da Facilitação Muscular Proprioceptiva, método citado anteriormente criado por Kabat.

O tratamento prescrito se divide em assistência prospectiva e assistência expectante. A primeira diz respeito aos recursos administrados a crianças e adultos não portadores de doenças crônicas já, a segunda, inclui a previsão e uso de medidas contra deformidades ou complicações.

O encurtamento dos tecidos moles pode e deve receber tratamento físico, estiramento passivo; ativo e ativo-assistido, usualmente após a aplicação de calor ou turbilhão. Um bom posicionamento pode facilitar o alongamento e prevenir deformidades.

## MASSAGEM

A maioria dos autores não menciona a indicação de massagens no tratamento das distrofias musculares. Apenas LAPIERRE o faz ,

salientando a associação destas com o uso do calor visando maior circulação periférica.

Pelo método *self-healing* os diferentes tipos de massagens são fundamentais para melhor oxigenação, nutrição e sobrevivência das células musculares.

## VISUALIZAÇÃO

Este procedimento, que foi descrito anteriormente não costuma ser usado em várias das terapias psicomotoras, todavia algumas técnicas trabalham a consciência corporal como o relaxamento (SANDOR, 1974). Entretanto, tendo em vista a diversidade de nossa clientela considero salutar que este recurso constantemente seja modificado para se incorporar ao cotidiano de cada pessoa em tratamento.

## PROGRAMA TERAPÊUTICO

O tratamento de reabilitação para distrofias musculares tem sido similar a muitas doenças da unidade motora<sup>8</sup> seja as que afetam o corno anterior da medula, como a *esclerose lateral amiotrófica* e a *atrofia espinal infantil*; ou as que afetam o axônio, como as *neuropatias periféricas* e a *doença de Charcot-Marie-Tooth*; ou

---

<sup>8</sup> As definições de unidade motora incluem as condições que afetam a célula do corno anterior, seu axônio, a junção mioneural e as fibras musculares (cf. JOHNSON & ALEXANDER, 1984:703).

aquelas da junção mioneural, como a *miastenia grave*; e finalmente, as que afetam a fibra muscular, como as *distrofias e miopatias*.

A indicação de tratamento idêntico para este grupo de doenças foi relatado no livro KRUSEN Tratado de Medicina Física e Reabilitação, que registra que:

"Na maioria das doenças da unidade motora não existe tratamento específico para efetuar a cura. A abordagem ideal seria a prevenção (vacinação contra doenças virais; aconselhamento genético nas doenças hereditárias; educação em saúde nas polineuropatias tóxicas (...)).

Por essa razão o tratamento é orientado em grande parte no sentido dos sintomas que aparecem durante a evolução da doença.

"(KOTTKE; STILLWELL & LEHMANN: 1984:703)

Tendo em vista a similaridade de sintomas e limitações deste elenco de patologias da unidade motora, e respaldados em nossa experiência clínica que incluiu o atendimento de diversas patologias da unidade motora, consideramos o método Meir Schneider de autocuidado uma modalidade terapêutica com caráter complementar às terapias correntes, devendo ser indicado às pessoas portadoras de outras patologias da unidade motora.

### 3. METODOLOGIA

---

As pessoas com distrofias musculares progressivas foram estudadas enquanto expostas ao procedimento terapêutico *de autocuidado*, pois se pretendeu verificar a observância destas pessoas a esta modalidade de atendimento ofertada, em relação aos graus de aquisição ou perda do desempenho motor, satisfação e qualidade de vida.

Em função da baixa prevalência populacional dessa doença todos os casos encaminhados ao núcleo, provenientes da cidade ou região, foram atendidos e incluídos na pesquisa a partir aceitação do paciente ou responsável.

A *Carta de Consentimento Informado* foi assinada por todos os jovens e adultos atendidos e pelos pais das crianças da pesquisa (vide ANEXOS, respectivamente 9.1.A e 9.1.B). Ela foi elaborada baseada em outras e nas questões éticas relativas à pesquisa com seres humanos (VIEIRA & HOSSNE, 1994 e DÉCOURT, 1983).

Os residentes em outros municípios compareciam ao serviço com frequência variada. Em sua maioria, já possuíam terapeutas (fisioterapeuta ou educador físico) em sua cidade. A frequência de comparecimento foi considerada indicadora da "dose" ou intensidade do tratamento. Não se considerou ético privar algumas pessoas desta modalidade terapêutica, escolhendo-se um desenho experimental do tipo ensaio clínico com aleatorização dos sujeitos, pois o tamanho de nossa amostra era pequeno e a relação custo-benefício não foi julgada satisfatória e adequada.

Os autores VIEIRA & HOSSNE (1987), no livro: ***Experimentação com seres humanos*** apresentam uma série de pesquisas registradas pela história da medicina ou da sociedade, em que irregularidades ou princípios hoje preconizados foram desrespeitados, se se levar em consideração o conceito de direitos humanos e cidadania. Por exemplo, as pesquisas feitas com pessoas internadas (doentes, idosos ou presos) sobre as formas de transmissão de doenças infecto-contagiosas, ou os mecanismos de rejeição em se tratando de cirurgia, transplante ou inoculação.

A realização de experimentos com doentes tem sido cada vez mais específica e restrita a portadores de moléstias graves de cura

difícil, como determinados estágios do câncer ou da AIDS. Preconiza-se a experimentação primeiramente em animais, para os testes de toxicidade e tolerância para depois seguir-se os da dosagem e via de administração com seres humanos saudáveis, a fim de quando comprovados o efeito e esquema terapêuticos, pesquisar-se sua administração com pessoas doentes.

Esta pesquisa assumiu vários cuidados de natureza ética, sendo resguardado o direito da pessoa com distrofia muscular em receber o tratamento ofertado independentemente de sua escolha em participar da pesquisa. Todas as pessoas com distrofias musculares progressivas foram submetidas a uma filmagem inicial e a uma avaliação funcional. As avaliações sistemáticas foram feitas somente com os participantes da pesquisa, que receberam relatórios periódicos sobre seus resultados em diferentes momentos do tratamento. Desta maneira, cada um pôde verificar o desenrolar do seu próprio desempenho. Este procedimento da pesquisa fez que o sujeito em estudo tivesse tomados os seus valores basais para efeitos de comparação evolutiva entre grupo-exposto a tratamento intensivo e grupo exposto a tratamento não-intensivo.

### 3.1. Critério de exposição ao tratamento

Os atendimentos pelo método *Meir Schneider de autocuidado* foram ofertados a todos as pessoas com doenças degenerativas, em especial aos com distrofias musculares, tema de nosso estudo. A maioria das pessoas foi encaminhada pelo serviço público municipal, triada no Ambulatório Regional de Especialidades - ARE ou pelo Posto de Assistência Médica, PAM ligado ao INAMPS; todavia, outras pessoas vieram até o serviço espontaneamente ou encaminhadas por profissionais da região. A oferta e, portanto, a exposição foram *universais*, deliberadas pelas razões anteriormente mencionadas, mesmo às pessoas que se encontraram com hipótese diagnóstica de distrofia muscular encaminhada aos serviços universitários de retaguarda para diagnóstico definitivo.

Foi observada a ocorrência de problemas quanto ao acesso e *integralidade* das ações em saúde; haja vista o grau de integração e cobertura existente na ocasião do estudo tanto pelo serviço público

local quanto pelo serviço universitário, até então não integrado efetivamente à rede municipal<sup>9</sup>.

O atendimento *ofertado* foi ambulatorial, variando de *não intensivo a intensivo*, ou seja, de uma a três vezes por semana, no NAPES-UFSCAR pelo grupo de *self-healing*. Para fins deste estudo, foi estipulado o período de 14 meses, entre junho/95 a agosto/96. Quando possível, foram realizados atendimentos domiciliares que verificaram "*in loco*" as condições para a realização do tratamento e, também, trouxeram informações sobre as dificuldades do outro indivíduo que atende ao paciente sem ser um terapeuta de *autocuidado*.

O efeito *dose-resposta* sobre as pessoas foi analisado a partir da exposição *intensiva e não intensiva* ao atendimento pelo método *Meir Schneider de autocuidado* ofertado diretamente por nosso serviço universitário.

Dentre as 12<sup>10</sup> pessoas com diagnóstico definitivo de distrofia muscular, 5 receberam *atendimento intensivo*, de 2 a 3 sessões

---

<sup>9</sup> A integração do serviço universitário à rede municipal iniciou oficialmente no final de 1996 e de fato, em 1997, com serviços de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional e, parcialmente, psicologia e educação física, cursos em implantação.

semanais, uma destas feita pela pesquisadora e outra(s), por auxiliar de pesquisa treinado no método.

A seleção de 5 pessoas para *exposição intensiva* foi feita pela equipe de pesquisa, levando-se em consideração a *prevalência* dos tipos de distrofia muscular progressiva observados na população e em nosso serviço, de modo que foram selecionadas 3 crianças com distrofia do tipo **Duchenne**, 1 pessoa com **distrofia miotônica de Steinert** e uma criança com **distrofia congênita**. Das 12 pessoas atendidas, 7 residiam no município e, destas, 5 pessoas foram expostas a atendimento intensivo<sup>11</sup>.

Todas pessoas convidadas para o atendimento intensivo se dispuseram a comparecer. O número de casos para *exposição intensiva* (mais freqüente) também foi definido considerando-se disponibilidade financeira para o custeio do transporte, condições técnicas de pessoal e espaço para o tratamento, possibilidade de comparecimento intensivo da clientela e validação do desenho da pesquisa.

---

<sup>10</sup> O atendimento foi ofertado a 17 pessoas; ao final do estudo ficaram 12 pessoas com diagnóstico confirmado em DMP. Os motivos das exclusões foram: 4 pessoas tiveram seu diagnóstico alterado para outras desordens não distróficas e uma pessoa mudou-se para o exterior.

Os quadros a seguir apresentam as pessoas segundo seu diagnóstico, residência e tipo de exposição e consumo do atendimento.

*Quadro 1. Tipo de exposição (intensiva ou não) e local de residência das crianças portadoras de DMD.*

Nome da criança	Tipo de exposição/ No. de sessões	Cidade/ Distância em KM
1.C.E.B.B	não intensiva/ 42	Porto Ferreira/ 40
2. C.C.J.	intensiva/ 92	São Carlos
3. D.F.G.	intensiva/ 136	São Carlos
4. F.G.	não intensiva/ 17	Ribeirão Preto/ 100
5. J.T.B.	intensiva/ 63*	São Carlos
6. R.E.L.	não intensiva/ 46	Cordeirópolis/ 75
7. S.H.A.	não intensiva/ 05	Matão/ 100

<sup>11</sup> O processo seletivo para atendimento intensivo não era restrito aos moradores da cidade; na prática, os portadores de d.m.p. que aderiram à oferta foram os de S.Carlos, de outro município somente tivemos em atendimento intensivo uma pessoa com a doença de Charcot-Marie-Tooth.

A seleção de voluntários para o *tratamento intensivo* mostrou-se influenciada pelo local de residência. Das sete crianças com DMD, três foram expostas ao *tratamento intensivo* e residiam no município sede do estudo. As demais residiam em outros municípios. Tendo três delas recebido atendimento clássico *não intensivo* no próprio município de residência.

Ainda que a oferta - *intensiva ou não*- tenha sido igual, o consumo das sessões foi bem diverso. Por exemplo, no atendimento *intensivo* das crianças 2 e 3, cuja estrutura e retaguarda familiar são antagônicas; a primeira compareceu a 92 sessões e a outra a 136; a de no. 7 foi bem assídua tendo ingressado posteriormente, mas em 7 meses, compareceu a 63 sessões. No grupo de atendimentos *não intensivo*, a frequência das crianças de no..1 e 5 foram semelhantes (42 e 46) embora a primeira tivesse atendimento assíduo em sua cidade e a outra não o tivesse, mas também residia mais distante da sede da pesquisa. A assiduidade foi bem diversa entre as crianças de no.4 e 7, ambas residentes em distância igual, mesmo perfil socioeconômico - classe média alta -, filhos únicos, mas foram para um quinzenal, e outro trimestral, respectivamente 17 e 5 sessões. O primeiro menino não estava fazendo atendimento com profissional,

mas recebia os cuidados de sua mãe e o segundo - caso bem grave- além dos cuidados da mãe, recebia atendimento *intensivo* de massoterapeuta treinado por nossa equipe.

No grupo de crianças com DMD apenas a de no.2 era transportada por veículo da universidade, por pertencer a camada social de baixa renda, as outras foram trazidas por familiares, em geral com condução própria ou ônibus.

*Quadro 2. Tipo de exposição (intensiva ou não) e local de residência dos adultos com DMS.*

Nome do adulto	Tipo de exposição/ No. de sessões	Cidade
1.A.D.L.	intensiva/ 88	São Carlos
2. M.A.S.R.	não intensiva/ 53	São Carlos
3. V.E.	não intensiva/ 47	São Carlos

As pessoas com DMS, todas residentes no município, fazem parte da mesma família, sendo que o caso mais grave foi exposto a atendimento *intensivo* por ser a mais idosa, com 54 anos no início do estudo. Sua assiduidade foi equivalente a da criança no. 2 e ela

também era transportada pelo veículo da universidade, não somente pelo poder aquisitivo reduzido mas também pela impossibilidade de subir degraus e usar o transporte coletivo. As pessoas do atendimento *não intensivo* tiveram sua assiduidade comparável à das crianças de no. 1 e 6 sendo que durante vários meses a pessoa de no.2 também era transportada pelo veículo da universidade, que lhe garantiu alta aderência ao tratamento.

*Quadro 3. Tipo de exposição (intensiva ou não) e local de residência dos outros casos de distrofias musculares.*

Nome	Diagnóstico	Tipo de exposição/ No. de sessões	Cidade/ Distância em Km
1. H.H.C.	DMCongênita	intensiva/ 139	São Carlos
2. M.H.M.M.	DMB	não intensiva/ 3	Cravinhos/85

Das duas pessoas com outros tipos de distrofia, uma foi exposta a atendimento *intensivo*, cujo diagnóstico foi apresentado anteriormente e cuja assiduidade foi excelente; e a outra pessoa reside em outro município, onde realiza tratamento e trabalha em outro. Seu comparecimento foi o menor de todos, fato por ele

justificado já que viajava muito para trabalhar e comparecia somente em épocas de menor intensidade no trabalho, caso contrário, os benefícios da sessão se perderiam no percurso. Passou a vir e usufruir melhor da sessão quando conseguia vir e voltar sem ser o motorista ou sem compromissos de horário em seu trabalho. Além disso recebia atendimento semanal de fisioterapia, com alongamentos e exercícios mas sua terapeuta não incorporava as sugestões de uso de massagens ou exercícios leves. A sua baixa aderência talvez decorra de seu bom estado geral, pois possui uma alta capacidade de trabalho e desgaste mas que se equilibra com a fisioterapia, pausas de sono e descanso da rotina aos finais de semana.

Portanto, do total de pessoas com alguma forma de DMP, sete pessoas foram expostas a atendimento não intensivo, sendo duas residentes no município e cinco não residentes. A estes foi ofertado uma sessão semanal realizada pela pesquisadora ou bolsista, que foi aceita por apenas três pessoas, duas com DMS, residentes do município e a criança com DMD de Cordeirópolis. Todavia, as outras 4 pessoas, residentes em outros municípios e com atendimento sistemático em sua cidade, solicitaram a oferta de um atendimento quinzenal para manter o intercâmbio com o outro profissional.

Entretanto, este comparecimento variou de mensal, trimestral até quadrimestral, de acordo com o andamento do tratamento e do processo distrófico. Estas pessoas já haviam iniciado seu atendimento pelo método *de autocuidado* anteriormente à pesquisa, de modo que o período inicial de treinamento no método que, geralmente, demanda um atendimento intensivo, já havia sido concluído.

Todas as famílias que apresentaram dificuldades financeiras para o deslocamento até o atendimento foram contempladas com transporte gratuito financiado pelo CNPq, no biênio 94/96. Os residentes em outros municípios, quando interessados no transporte público, receberam uma declaração sobre a sistemática de tratamento para obter transporte junto à prefeitura de origem, a saber, Matão, Pirassununga e Porto Ferreira.

Assim, foram incluídas no estudo todas as doze pessoas com DMP. (diagnóstico definitivo) em atendimento em nosso serviço universitário, oriundas de São Carlos e região (Brotas, Cordeirópolis, Cravinhos, Matão, Pirassununga, Porto Ferreira, Ribeirão Preto).

### 3.1.1. Elegibilidade e exclusão

Para fins deste estudo, foi estabelecida uma unidade *pessoa-tempo*, cujo intervalo era de um trimestre, durante o qual a pessoa seria testada duas vezes pelo Protocolo de Avaliação Funcional Brooke- PAFB e uma pelo Índice de Satisfação de Vida- ISV-A<sup>12</sup>. A *exclusão* de pessoas se deu quando não foram coletados ao menos duas testagens de cada um dos instrumentos adotados no estudo.

A partir da *elegibilidade* de pessoas em fase diagnóstica, adotou-se, em contrapartida, a *exclusão* dos dados coletados para o estudo quando o diagnóstico definitivo obtido por exames especializados acusaram outra moléstia, conforme detalhamento apresentado no item relativo à tipologia da distrofia muscular progressiva, do capítulo anterior.

O estudo foi finalizado com doze pessoas, das quais duas, residentes em outros municípios não realizaram todas as testagens programadas, sendo apenas consideradas no período em que cumpriram o calendário trimestral/semestral de atendimento e testagem<sup>13</sup> conforme desenho estipulado.

---

<sup>12</sup> Este questionário em inglês se chama: *Life Satisfaction Index- Form A*, cuja sigla é *LSI-A*

<sup>13</sup> No período do estudo, tivemos 2 pessoas que iniciaram testagem e atendimento. Contudo a pedido das mesmas, se desligaram do serviço, uma pelo interesse em apenas obter um laudo psicofísico, para fins de aposentadoria, e outra, residente em outro município, pela fadiga da viagem de 90 km, já que possuía

### 3.2. Sujeitos

Inicialmente foram atendidas as dezessete pessoas com diferentes tipos de distrofias musculares, algumas em fase diagnóstica. Utilizou-se o método *de autocuidado*, tanto no tratamento *intensivo* com três sessões semanais, ofertado a sete pessoas (3 adultos e 4 crianças), quanto no tratamento *não intensivo*, com uma sessão semanal, ofertado aos demais.

O diagnóstico foi feito em unidades hospitalares ligadas às universidades públicas paulistas (USP-RP; IBUSP/ABDIM; UNICAMP e UNIFESP), sendo realizados avaliação neurológica e exames de enzimas séricas, estudo genético, biópsias musculares, além de exames complementares adicionais como eletroneuromiografia, tomografia computadorizada, exames oftalmológicos, eletrocardiograma, radiografias da cabeça e tronco.

A data de início do tratamento em self-healing foi variada, quatro em 1993; outros dez em 1994; duas em 95: e 1 em 96. Em 1993, não era ofertado o tratamento *intensivo*. (Vide o quadro 4).

---

terapeuta local. Ambas não fizeram 2 testagens que permitissem comparação consigo próprias, sendo portanto sequer incluídas na pesquisa e computadas dentre as 17 pessoas.

*Quadro 4. Caracterização dos sujeitos expostos ao tratamento pelo método Meir Schneider de autocuidado quanto a sexo; diagnóstico; data de nascimento; idade; intensidade e início da exposição.*

<b>Número/ Sexo</b>	<b>Nome</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Nascimento/ Idade em 1/8/95</b>	<b>Frequên- cia da ex posição</b>	<b>Início do tratamento self-healing</b>
01/M	R.E.L.	DMD	23.03.85 / 10	semanal	27.09.93
02/M	S.H.A.	DMD	31.05.85 / 10	trimestral	28.09.93
03/M	V.E.	DMS	06.11.54 / 40	semanal	05.04.94
04/M	C.C.J.	DMD	01.09.89 / 5	3 por semana	26.04.94
05/M	C.E.B.B.	DMD	27.05.87 / 8	semanal	20.05.94
06/M	D.F.G.	DMD	01.01.89/ 6	3 por semana	12.06.94
07/F	A.D.L.	DMS	20.10.40/ 54	3 por semana	08.09.94
08/F	M.A.S.R.	DMS	14.04.61 / 34	semanal	.08.09.94
09/M	M.H.M.M.	DMB	19.06.69/ 26	trimestral	10.94
10/M	F.G.	DMD	15.01.88// 7	sem./quinzenal	17.11.94
11M	H.H.C.	DMC	08.10.90/ 4	3 por semana	09.06.95
12M	J.T.B.	DMD	24.06.89/ 6	3 por semana	14.02.96

Ao final da inclusão oito crianças foram atendidas, sendo sete meninos com DMD (idades variando entre 5 e 11 anos) e um menino com DMC (4 anos). Todos os quatro residentes no município foram atendidos intensivamente sendo indicado o mesmo esquema terapêutico aos demais, em virtude da gravidade do prognóstico e da acessibilidade ao serviço municipal ou estadual.

Igualmente ao final da inclusão foram atendidos cinco adultos, sendo três com DMS, com o seguinte grau de parentesco: mãe-filha e primo materno de 2o.grau (idades 54, 34 e 40 anos); um com distrofia muscular facio-escapulohumeral (36 anos) e um com distrofia muscular de Becker -DMB (26 anos).

No total foram excluídos 5 adultos por alteração do diagnóstico e/ou por impossibilidade de cumprir o programa de observação planejado, resultando em doze pacientes sob estudo, sendo oito crianças e quatro adultos.

### 3.3. Instrumentos de avaliação

Todas as pessoas em atendimento pela equipe continuaram seu processo terapêutico ao mesmo tempo em que foram avaliadas sistematicamente a cada três meses pelo *Protocolo de Avaliação Funcional Brooke- PAFB*, totalizando cinco aplicações durante o ano de estudo; e pelo *Índice de Satisfação e Vida - Forma A - ISV-A*, aplicado por três vezes, a cada semestre. Os itens da avaliação foram armazenados em base de dados EPI-INFO versão 6.04b (DEAN, *et alli*, 1995) e analisados pelo Microsoft Excel 4.0 e Microsoft Graph, do Word for Windows 6.0 ( vide disquete no Anexo 9.2).

Os resultados colhidos em avaliação foram entregues a cada sujeito da pesquisa para se analisar seu processo funcional. As outras variáveis de exposição, como exercícios e/ou massagens recebidas fora do setor, hidroginástica, estilo de vida, condições de trabalho, também foram coletados de modo a identificar-se a respectiva contribuição terapêutica.

### 3.3.1. Protocolo de avaliação funcional Brooke – PAFB

As testagens adotadas por esta pesquisa foram as que seguem o protocolo construído por BROOKE *et al.* (1981) a partir da escala elaborada por VIGNOS *et al.* (1963). Este protocolo foi construído a partir da modificação da *Escala do Conselho de Pesquisa Médica* e do sistema adotado pela *Academia Americana de Cirurgiões Ortopédicos* e da *Associação Britânica de Ortopedia* para a aferição de desempenho funcional, função muscular cronometrada, amplitude articular, capacidade respiratória e força muscular.

O PAFB foi composto por 6 conjuntos de testes, totalizando 116 registros (conforme constam no ANEXO 9.3). Os equipamentos usados para aplicação do PAFB foram os seguintes:

*Desempenho funcional:* 1 Divã.

*Função muscular cronometrada:* 1 Cronômetro, 1 Escada-padrão (com 4 degraus), 1 Tesoura (média), 2 Cadeiras (adulto e infantil).

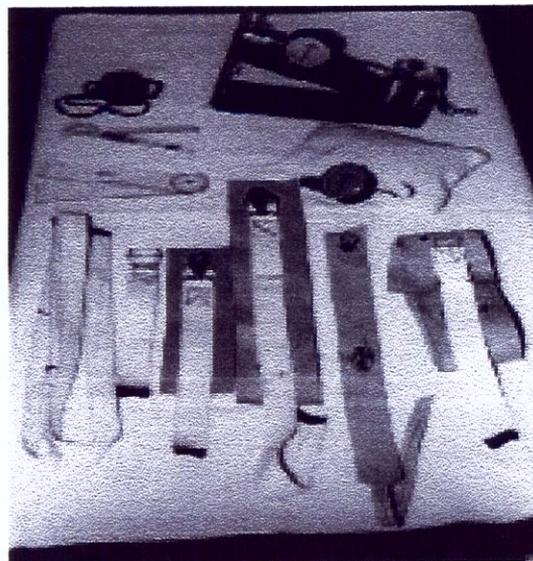
*Amplitude articular:* 1 Jogo de goniômetros.

**Força muscular:** 1 Faixa de nylon inelástica com mosquetão, 5 Faixas de couros ajustáveis com argola, 2 Dinamômetros manuais, 1 Suporte triangular com roldanas, 1 Haste metálica fixada à parede.

**Capacidade respiratória:** 1 Manuvacuômetro escalonado em cm H<sub>2</sub>O, 1 Espirômetro computadorizado Am-4000c, Tubos de conexão, bocal e clip nasal.

Alguns dos equipamentos estão nas *figs. 8, 9 e 10.*

*Fig. 8. Equipamentos adotados no PAFB. Força muscular: dinamômetro fixado à base triangular (no alto à direita); dinamômetro com gancho (apoiado sobre almofada imediatamente abaixo); faixa de nylon com argola (abaixo à esquerda), faixas de algodão e/ou couro (do centro s ajustáveis à direita).*



*Desempenho Funcional:* Trata-se de dois testes independentes cada qual correspondendo ao movimento ativo bilateral dos membros, um teste para *membros superiores* (oscilando do grau 1 a 6) e outro para os *membros inferiores* (oscilando do grau 1 ao 10). O grau 1, em

ambos os testes, corresponde ao valor máximo de desempenho funcional; em contrapartida, o grau 6, para *membros superiores* e o grau 10, para *membros inferiores*, correspondem à perda máxima de desempenho dos membros.

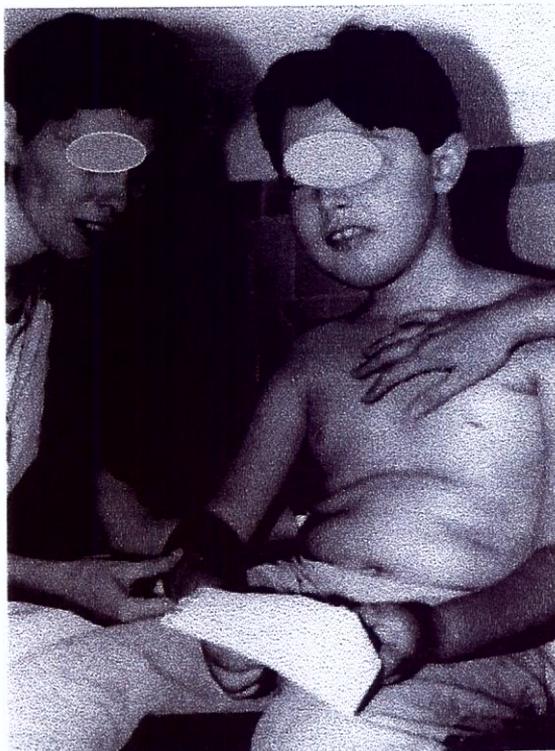
*Função Muscular Cronometrada:* Trata-se de seis testes padronizados, sendo quatro de coordenação motora global, a saber, *levantar-se do chão a partir da posição supino; subir 4 degraus-padrão (vide fig. 8); levantar-se de uma cadeira; correr ou andar 9 metros (tão rápido quanto possível) ou, para os não deambulantes, impulsionar a cadeira de rodas por 9 metros;* um teste de coordenação motora ampla de membros superiores: *colocar uma camiseta* e, finalmente, um teste de coordenação motora fina: *cortar um quadrado de papel de 10 X 10 cm.*(vide fig. 9)

Foram obtidos os valores cronometrados de cada teste em até 2 minutos, limite considerado para a avaliação. Quando a tentativa ultrapassava o limite programado de 2 minutos, registrava-se *Tentou*; ou ainda *Não Realizou*, quando a pessoa não apresentava condições de realização do teste.

**Fig. 9 – Teste de desempenho funcional e função cronometrada na escada (D. F. G.- UFSCAR,1996)**

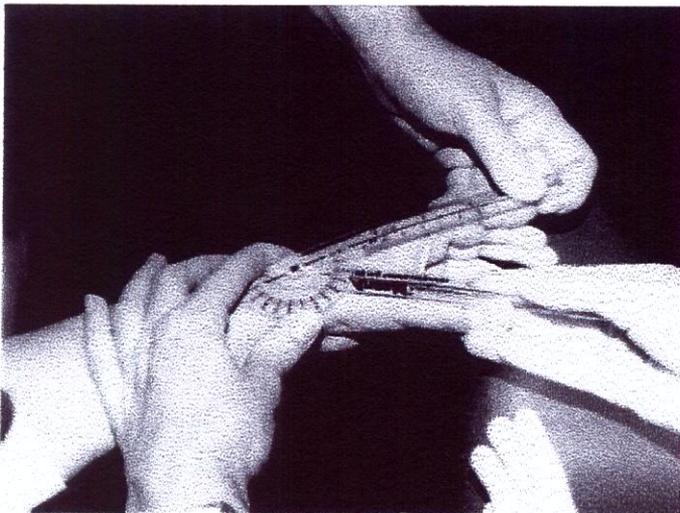


**Fig. 10 - Função cronometrada ao recortar quadrado de papel de 10 X 10 cm com tesoura. ( S.H.A. e mãe, UFSCar, 1996)**



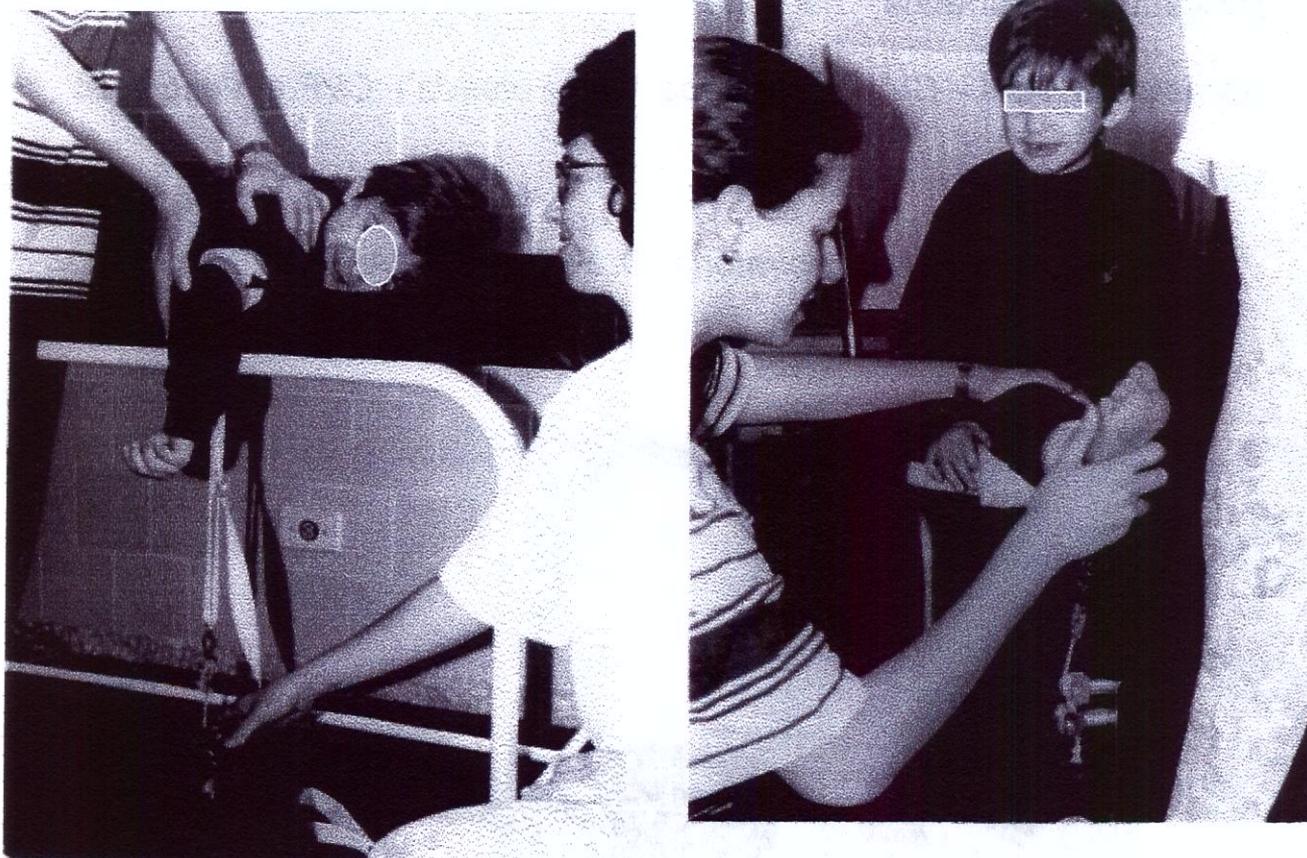
*Amplitude Articular:* Trata-se de 32 testes articulares (correspondendo a 8 movimentos bilaterais – direito e esquerdo – ativos e passivos), a saber: *abdução de ombro, extensão de cotovelo, extensão de punho, abdução de polegar, extensão de quadril, flexão de quadril, extensão de joelho e dorsiflexão de tornozelo.* (Vide fig. 10).

*Fig. 11 Amplitude articular. À esquerda: Abdução ativa de polegar com goniômetro pequeno. À direita, dorsiflexão passiva de tornozelo, que possui encurtamento. Na foto, S.H.A, UFSCAR, 1996 - foto autorizada pela família)*



*Força Muscular:* Trata-se de 23 testes ativos e contra a gravidade, sendo 1(um) de cabeça e, bilateralmente (direita e esquerda), 6 de membros superiores e 5 de membros inferiores, a saber: *flexão de pescoço, abdução de ombro, abdução horizontal de ombro, adução horizontal de ombro, extensão de cotovelo, flexão de cotovelo, extensão de punho, abdução de quadril, extensão de quadril, flexão de quadril, extensão de joelho e flexão de joelho.* Cada movimento corporal foi testado e registrado, 3 vezes consecutivas, totalizando 69 registros. Todavia, para efeito de análise foi considerado o maior valor registrado em cada um dos 23 testes de força muscular. Quando o membro a ser testado saía da posição de prova, o valor, resultado da compensação do movimento, não foi considerado. (vide *fig. 11*)

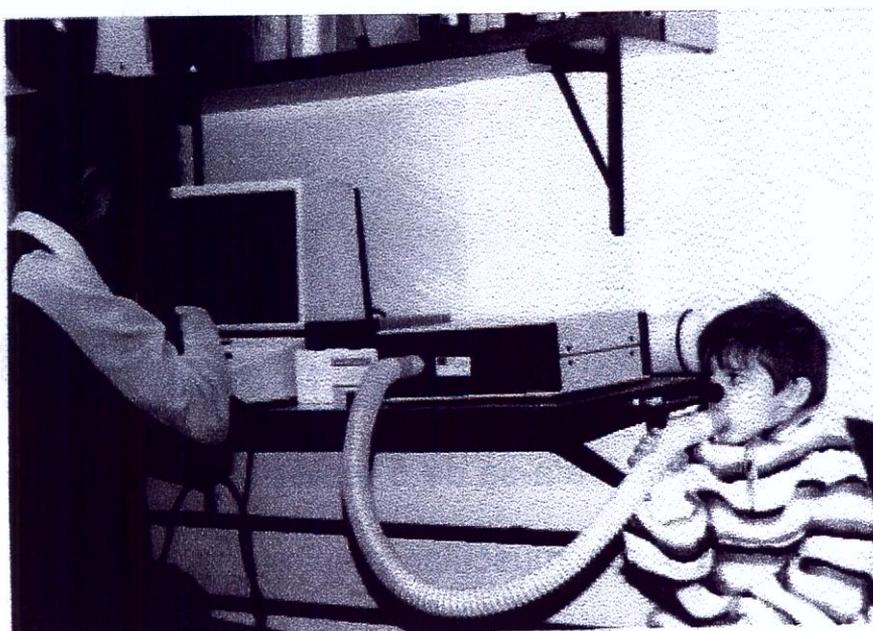
**Fig. 12. Força muscular na *abdução horizontal de ombro e de extensão de joelho* (D. F. G.- UFSCAR, 1996).**



**Avaliação Respiratória:** Trata-se de 5 testes respiratórios, sendo 2 que correspondem à força muscular respiratória e os outros 3 correspondem à prova de função pulmonar simples ou espirometria. Os primeiros testes foram realizados em pé (os não deambulantes ficaram sentados) usando-se adaptador de bocal com orifício de 2 cm de diâmetro conectado ao manovacuômetro escalonado em cm H<sub>2</sub>O (intervalo operacional de 0 à 300), registraram a *Pressão Inspiratória*

*Máxima e a Pressão Expiratória Máxima. Os outros testes ventilatórios foram realizados no espirômetro computadorizado AM-4000c, utilizando-se clip nasal, na posição sentada e sem visibilidade dos resultados mostrados na tela do microcomputador, a saber, Capacidade Vital - CV, Capacidade Vital Forçada - CVF e Ventilação Voluntária Máxima - VVM. Vide fig. 1.*

*Fig. 13. Avaliação respiratória (D. F. G., UFSCAR, 1996).*



A cada teste, foram feitas no mínimo 3 tentativas, sendo considerado para efeito de análise o melhor resultado da *P<sub>Imáx</sub>*, *PE<sub>máx</sub>*, *CV* e *VVM*. O próprio equipamento já selecionou a melhor curva de fluxo *CVF*. Os procedimentos adotados nesta testagem, conforme preconiza a literatura, foram descritos por COSTA *et alli*

(1996: 74), em artigo que analisa resultados preliminares quanto à capacidade respiratória das pessoas *expostas* ao método estudado. O examinador responsável pela testagem era experiente e seguiu a padronização nos procedimentos de testagem, no grau de incentivo à pessoa em teste, e na compreensão do outro sobre sua solicitação.

#### Variáveis Antropométricas:

A cada teste respiratório o mesmo examinador anotou a medida de altura e peso em balança biométrica. A pessoa que não se sustinha em pé foi sentada na balança para registro do peso e deitada na maca para registro da altura usando-se fita métrica. Este procedimento também foi adotado com aquelas pessoas cujo encurtamento corporal não permitiram um registro confiável da altura em pé.

Estas categorias de análise foram padronizadas para a Distrofia Muscular de Duchenne. Posteriormente foi desenvolvido, pelo mesmo grupo de pesquisadores ( BROOKE *et alli*, 1984), um estudo sobre o “poder” dos ensaios terapêuticos baseados na história natural deste tipo de doença.

Este protocolo de avaliação veio a ser validado por FLORENCE *et alli*,(1984) e, depois, foi aplicado em inúmeras pesquisas multicêntricas posteriores na América do Norte e Inglaterra (ZITER &

ALLSOP, 1981; EDWARDS *et alli* 1987; LORD *et alli.*, 1987; MENDELL *et alii*, 1987; MOXLEY, 1987, 1990; SCOTT, 1992), locais onde são encontrados grupos de pesquisadores especializados em distrofias musculares. Faz-se necessário ressaltar que a maioria dos estudos sobre DMP realizados nas décadas de 70 e 80 tratava da DMD, por ser a mais grave. Contudo, após exaustivos estudos da DMD, surgem ao final dos anos 80 e 90 pesquisas sobre outros tipos de DMP (EDWARDS *et alii*, 1989), várias delas no Brasil (ABATH *et alii*, 1981; LEVY, 1987; GONÇALVES & GONÇALVES, 1990; NUCCI, 1992; VAINZOF *et alii*, 1991; WERNECK, 1994), vinculadas aos centros de referência brasileiros, alguns dos quais foram os responsáveis pelo diagnóstico de nossos sujeitos.

O uso deste protocolo apresentou muitas vantagens na avaliação da capacidade funcional, não somente por ter consistência científica mas também por ser adotado mundialmente. Este protocolo de avaliação, entretanto, para garantir a confiabilidade dos resultados, requisitou que os aplicadores fossem treinados para adotar os mesmos procedimentos quanto ao manuseio de equipamentos específicos, tais como dinamômetro, goniômetros e cronômetro.

Algumas modificações foram realizadas nos testes de força muscular. O protocolo original adotava os testes manuais, mas, atualmente, uma série de artigos defendem o registro mecânico, através de *dinamômetros* (PERSONIUS *et alli*, 1994).

A presente pesquisa, em vez das pontuações sugeridas por BROOKE (próprias para o teste manual dos músculos), adotou dois dinamômetros manuais (® Baseline, de fabricação italiana, tipo Push/Pull force gage), cada qual fixado a uma base, os quais mediram a força a partir do tração realizada pelo segmento corporal testado. Um deles registrou valores de 300 gramas a 5.000 gramas e o outro de 3.000 a 30.000 g de força. O segundo dinamômetro só foi usado para aferir medidas próximas ou superiores a 5.000 gramas de força<sup>14</sup>.

As faixas de ajuste e os critérios de fixação dos equipamentos foram indicados e testados após sua confecção, por pesquisadores (SILVA, 1995), do Programa de Pós-Graduação em BioEngenharia da USP- São Carlos. Estes foram consultados por fazerem uso de dinamômetros na aferição de força muscular em doenças ortopédicas. Recorreu-se a uma firma especializada em artefatos de precisão para a confecção do suporte de fixação, e as faixas e tiras ajustáveis foram

confeccionadas pela pesquisadora seguindo catálogos de equipamentos de reabilitação.

A extremidade de cada segmento corporal a ser testado foi atada a uma tira de couro ajustável alinhada perpendicularmente ao ponto de tração. Entre a extremidade corporal e o equipamento, conectou-se uma faixa de nylon também ajustável, em cujas extremidades se encontraram mosquetões de fixação (vide Fig. 8- Equipamentos adotados no PAFB).

A lista de movimentos corporais sofreu duas alterações. Foram introduzidos dois movimentos indicadores de perdas na cintura escapular, devido a outros tipos freqüentes de distrofia: a *facio-escapulohumeral* e a *miotônica*. Também foram retirados alguns movimentos muito restritos em força, como a abdução de polegar, impossíveis de ser registrados em nosso equipamento; ou ainda, de difícil mensuração, como a extensão de cabeça. O posicionamento para teste dos 23 movimentos corporais foi baseado em DANIELS & WORTHINGHAM, 1975. Foi considerada para fins de análise a média de 3 movimentos corretos, sem compensações.

---

<sup>14</sup>Um dinamômetro foi doação do *Self-Healing Research Foundation*; o outro, aquisição da pesquisa, o modelo digital (transdutor e escala de 10 g a 30 kg/força, de US\$ 1.500) não pôde ser adquirido.

A aplicação do PAFB com as pessoas com DMP (vide ANEXO-9.3) teve inicialmente uma duração muito longa. Nas primeiras pessoas testadas, demorou-se de 3 a 4 horas. Decidiu-se, então, por realizar a testagem em dois dias diferentes, de modo que não fatigasse nem a clientela nem os profissionais. Já na terceira aplicação do PAFB, o tempo médio caiu para 1 e ½ hora; somente algumas pessoas (entre adultos e crianças) necessitaram manter a avaliação em 2 períodos distintos, menos pela fadiga corporal e mais pela fadiga mental em se posicionar, ficar em posições estáticas e responder às instruções dos profissionais<sup>15</sup>.

Verificou-se também serem necessárias duas profissionais para realizar a testagem de *força muscular*, pois uma delas mantinha o posicionamento corporal necessário ao teste, estabilizando as articulações próximas, neutralizando a ação motora de outros segmentos corporais que poderiam alterar o resultado do teste, bem como, conforme o movimento corporal, mantendo o membro já posicionado, contra a gravidade e na máxima amplitude ativa atingida pela pessoa. A outra profissional treinada realizava os ajustes na tira de nylon e faixa de couro ou algodão, ativava e desativava a trava de

---

<sup>15</sup> Os profissionais do Centro de Reabilitação Integrado - CRI (2 fisioterapeutas e 1 terapeuta ocupacional), com experiência anterior nesse tipo de avaliação, foram selecionados em abril/95, a partir de cartas convite aos profissionais do município, para em duplas aplicarem o PAFB sem participar dos atendimentos

registro do dinamômetro e registrava em formulário a série de 3 respostas sem compensação produzidas pela pessoa.

Caso a pessoa não fosse capaz de realizar o movimento na posição de teste - movimento antigravitacional e em amplitude máxima -, era registrado o valor zero; mas, caso não fosse realizado o teste por falta de colaboração, fato ocorrido com as crianças mais novas, a casela correspondente ficava vazia.

Os valores registrados pelos dois dinamômetros variaram de 150 gramas a 30.000 gramas (ou 30 quilos) e a fim de facilitar a visualização destes resultados, foi feita a conversão destes valores para a escala em Newtons somente com números inteiros, com as casas decimais arredondadas. Deste modo, a variação de força muscular ficou de 2 a 300 Newtons<sup>16</sup>, pois cada 100 gramas equivale a 1 Newton.

Para a realização dos outros testes, foram utilizados os instrumentos *goniômetros*, *cronômetro* e *escada padrão para treino de deambulação*. O posicionamento para goniometria e a variação da amplitude articular considerada normal foi baseado em TROMBLY

---

<sup>16</sup> Ao final das testagens, verificou-se que os valores obtidos por nossa população de portadores de distrofias musculares oscilou de 0 a 45 Newtons, sendo utilizado apenas um dinamômetro na testagem. O outro equipamento foi utilizado com algumas pessoas cujo diagnóstico final foi compatível com outras desordens neuromusculares.

(1989). Como a literatura é controversa em relação à medição articular passiva ou ativa, ambas foram incluídas na testagem. Quando a amplitude articular ativa – portanto contra a gravidade – foi completa, dentro dos limites esperados, não houve necessidade de mensuração da amplitude articular passiva, pois inexistiam encurtamentos ao movimento.

Na testagem da *amplitude articular*, um dos profissionais posicionava e sustentava o segmento corporal na amplitude máxima ativa e passiva da pessoa em teste. O outro profissional manipulava o goniômetro, posicionando-o adequadamente em seus dois eixos, e registrava os resultados no protocolo.

Para os testes de *função respiratória* foram utilizados os equipamentos anteriormente descritos, monitorados por técnico treinado do laboratório do *Laboratório de Espirometria* do DEFISIO/UFSCar. Eventualmente, algumas das crianças e adultos requisitaram a presença de um familiar ou terapeuta para colaborar ou compreender as instruções verbais e demonstrações sobre o tipo, ritmo e seqüência respiratória necessária ao registro. Ao final da bateria de testes respiratórios, alguns chegaram a sair um pouco

cansados ou zonzos devido à hiperventilação forçada. De todo modo, os efeitos desagradáveis foram passageiros. Este teste levou de 20 a 30 minutos para ser realizado, variando segundo a colaboração das pessoas.

A cada testagem, os sujeitos foram medidos e pesados no local, além de fornecer seus dados pessoais.

As medidas de PImáx (Pressão Inspiratória máxima) e PEmáx (Pressão Expiratória máxima) foram obtidas de forma convencional, conforme método de BLACK & HYATT (1971 *apud* COSTA *et alli*, 1996), no manuvacuômetro. No espirômetro computadorizado, foram realizadas as seguintes manobras ventilatórias anteriormente citadas: CV, CVF e VVM. Ambos os equipamentos requerem clip nasal, bocal e tubos de conexão. No primeiro teste, a posição da prova é em pé, para os deambulantes e, no segundo, sentada.

O maior valor alcançado, dentre os 3 valores coletados em cada uma das medidas acima, foi considerado para análise.

Trimestralmente foram testadas a função respiratória e o desempenho funcional das pessoas. A primeira, no laboratório da universidade, sob coordenação do Prof. Dr. Dirceu Costa e a

segunda, no C.R.I., devido à prestação de serviços contratados pela pesquisa. A avaliação cardíaca, quando necessária, foi realizada no Laboratório de Fisioterapia Cardiovascular da Universidade.

### 3.3.2. Índice de Satisfação de Vida - forma A - ISV-A

O levantamento bibliográfico realizado no PSYCHLIT e MEDLINE indicou a existência de uma série de questionários sobre *Qualidade de Vida* e sobre um importante aspecto da mesma, a *Satisfação de Vida*. Todavia, a leitura dos artigos consultados evidenciou a defasagem entre a consolidação de instrumentos internacionais e a sua aplicação em nosso país após sua validação para o idioma português. A inexistência de um protocolo validado para o Brasil que mencionasse atributos subjetivos sobre qualidade ou satisfação de vida quase criou um impasse metodológico. A validação de um instrumento para posterior aplicação na pesquisa resultaria no afastamento de nossa intenção primordial, a saber, a *eficácia do método Meir Schneider de autocuidado com pessoas portadoras de distrofias musculares*. A decisão de não se desviar do tema implicou escolher um instrumento não validado para o

português, e não construir um específico. Foi adotado um instrumento já construído e, de preferência, em uso corrente no país ou em pesquisas com distrofia muscular.

Ao se investigar os protocolos ou escalas em uso no nosso país, verificou-se que este tema tem objeto de interesse em vários âmbitos da saúde. Um instrumento em uso na saúde mental, a saber, a Escala de Observação Interativa de Pacientes Psiquiátricos Internados, foi construído e validado para uso em enfermagem e em terapia ocupacional em saúde mental (OLIVEIRA, 1995). Esta vantagem todavia não superou outra ordem de problema, a sua *especificidade*. Esta escala apresentou, entre outros itens, a capacidade de o paciente dialogar com coerência, sem delírios ou outras manifestações psicomotoras. Foi considerado improcedente este item da escala para avaliar as demandas subjetivas das pessoas com distrofias musculares. Entendemos ser melhor descartar o uso da mesma para a atual pesquisa apesar das vantagens citadas quanto à sua consistência metodológica.

Um outro enfoque sobre a qualidade de vida poderia ser abordado a partir do estado emocional da pessoa. Um questionário

adotado em pesquisas sobre atividades físicas (FIAMENGUI, 1994) e no campo da saúde ocupacional no Brasil registra os estados subjetivos do momento, isto é, no dia da aplicação ou na última semana. Trata-se do *POMS - Profile of Mood States*.

Este questionário apresentou a vantagem de já estar traduzido e em uso em nosso país mas, por outro lado, não foi validado aqui, apenas aplicado em uma amostra restrita de estudantes universitários. Além disso, este questionário somente é auto-aplicável àqueles formados no segundo grau; os demais devem ser entrevistados. A maioria das pessoas do nosso estudo requisitaria a entrevista e esclarecimento sobre o significado das 64 expressões emocionais que constam do *POMS*. Foi considerado imprudente adotar este instrumento ainda que fosse treinado um aplicador não vinculado à equipe de tratamento, visto que os resultados poderiam ser "induzidos" pela desinformação e déficit intelectual de alguns dos participantes da pesquisa, diminuindo a confiabilidade do estudo.

Uma escala em uso na saúde coletiva, produzida pelo modelo de gestão estratégica, a saber, o "*satisfatômetro*" (MERHY in CECÍLIO, 1994: 141), expressa a nota que o usuário atribui ao

atendimento recebido como paciente. Esta se reporta a elementos mais imediatos do tratamento, não direcionando as respostas para uma avaliação a médio prazo . Por estas razões, foi procurado outro instrumento para ser adotado nesta pesquisa.

Na consulta aos periódicos internacionais foi identificado um instrumento, adotado em pesquisas realizadas por terapeutas ocupacionais canadenses com distrofia muscular e portadores de moléstias crônicas progressivas (RENEWICK & REID, 1992), por pesquisadores de doenças neuromusculares americanos (McDONALD *et alli*, 1995) e com idosos (STOCK; OKUN & BENITO, 1994). Este instrumento é auto-aplicável pelos adultos em atendimento ou pelos pais das crianças atendidas. Consta de 20 frases, com três alternativas a se assinalar: *Concordo*, *Discordo* e *Tenho Dúvidas* relativas ao *bem-estar geral*, *relacionamento interpessoal*, *desenvolvimento pessoal*, *completude pessoal*, finalmente, *lazer e recreação*.

A pontuação atribuída a cada alternativa variou dentro da seguinte escala: 2, 1 e 0 (zero), conforme tabela divulgada por McDOWELL & NEWELL, (1987). Assim, quando a frase era otimista, na alternativa *Concordo*, foram atribuídos 2 pontos; na alternativa

*Discordo*, zero pontos; e na alternativa *Tenho Dúvidas*, 1 ponto. Em contrapartida, quando a frase era negativista, na alternativa *Concordo*, foi atribuído 0 (zero); na alternativa *Discordo*, 2 pontos; e na alternativa *Tenho Dúvidas*, 1 ponto. Desta forma, a pontuação em todo o questionário variou de 40 pontos (a máxima satisfação de vida medida pelo questionário) a 0 (zero) pontos (a mínima satisfação de vida medida pelo questionário). ( vide ANEXO 9.4 - ISV-A).

A consulta indicou também que se encontra em construção uma adaptação deste instrumento para pais de adolescentes com DMD, o *Índice de Satisfação de Vida dos Pais - ISV-P*, elaborado por RENWICK & REID (1992), também usado para pais de adolescentes com doenças crônicas. Dos cinco domínios referentes ao ISV: o desenvolvimento pessoal, satisfação pessoal, lazer e recreação, relacionamento interpessoal e bem-estar geral, os três primeiros do *LSI-P* apresentaram alto índice de significância, enquanto os últimos não apresentaram boa significância. Este instrumento ainda não foi publicado em sua versão final.

Pelos atributos acima descritos: a) ser adotado em pesquisas internacionais com distrofia muscular; b) ter sido validado para vários idiomas, inclusive o espanhol (STOCK; OKUN & BENITO, 1994), decidimos eleger o questionário *ÍNDICE DE SATISFAÇÃO DE*

*VIDA* - forma A ou *ISI-A* (McDOWELL & NEWELL, 1987) para avaliação do caráter mais qualitativo e subjetivo da qualidade de vida.

A tradução do ISV-A para nosso idioma foi feita a partir da versão em espanhol, com a aprovação de 5 pessoas bilíngües. Enfim, os dados primários de ordem subjetiva foram obtidos semestralmente pela aplicação do Índice de Satisfação de Vida - forma A, ou ISV-A, respondido pelos pacientes adultos e pais das crianças em atendimento.

#### **4. RESULTADOS E DISCUSSÃO EM DMD**

---

As cinco aplicações do Protocolo de Avaliação Funcional de Brooke - PAFB e as três aplicações do Índice de Satisfação de Vida – forma A - ISV-A geraram um grande volume de dados. Em análise preliminar dos resultados das testagens (SOARES; PINTO & NASCIMENTO, 1996, 1998) reconhecemos uma correlação entre eles, pois quando o primeiro instrumento, o PAFB, doravante chamado de *avaliação funcional*, tinha seus valores aumentados (em especial a *força muscular*), o outro instrumento, ISV-A, doravante chamado de *satisfação de vida*, também tinha os seus valores aumentados e vice-versa. Quando ocorria diminuição dos valores do primeiro instrumento também ocorria diminuição dos valores do segundo. Entretanto, também verificamos casos em que os valores da *satisfação de vida* praticamente permaneciam inalterados, mesmo ocorrendo variações significativas na *avaliação funcional*.

Em muitos testes da *avaliação funcional* os valores permaneceram inalterados, ao contrário dos últimos itens , *amplitude*

*articular, força muscular e crescimento* além da *satisfação de vida* que mais oscilaram, este e o outro instrumento tornaram-se variáveis sensíveis às mudanças ocorridas com a clientela sob tratamento pelo método *Meir Schneider de autocuidado*.

As medidas globalizadas de cada pessoa e de cada item da avaliação também foram analisadas de modo a se evidenciar parâmetros clínicos e estatísticos. Foram identificadas uma variabilidade intensa de respostas entre os diferentes pacientes e tipos submetidos ao tratamento. Estes dados confirmam os achados em literatura (BROOKE & MILLER, 1990 e EDWARDS *et alli*, 1987). Os resultados podem ser analisados como: *Desempenho funcional; Goniometria; Avaliação respiratória* (CRIGGS, 1990 e RIDEAU *et alli*, 1981); *Função muscular cronometrada, Força muscular e Crescimento* (altura e peso) e a *satisfação de vida*.

Para proceder a apresentação dos estudos de caso e os resultados da análise intersujeitos foram constituídos 3 agrupamentos clínicos da clientela, a saber:

- Distrofia Muscular de Duchenne - DMD, 7 crianças;
- Distrofia Miotônica de Steinert - DMS, 3 adultos;

- Distrofia Muscular Progressiva - DMP- Miscelânea, uma criança com DM Congênita e um adulto com DMB.

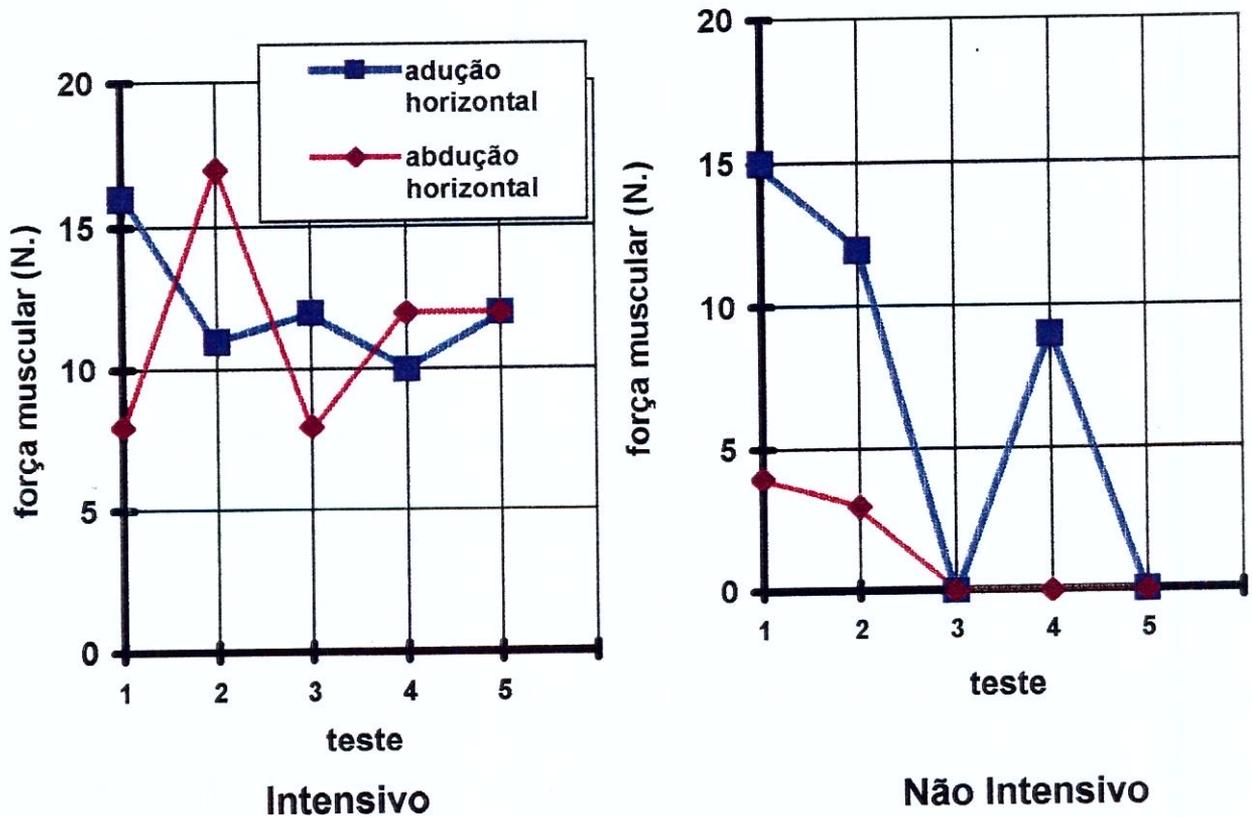
Em cada agrupamento clínico supramencionado foi analisado o contraste entre as pessoas sob tratamento *intensivo* e *não intensivo*.

#### 4.1. Força Muscular

A força muscular das crianças com DMD, foi analisada segundo a intensidade da exposição - tratamento *intensivo* e *não intensivo*, que formaram dois subgrupos e segundo os 4 pares de movimentos complementares, a saber, *adução horizontal* e *abdução horizontal de ombro*; *flexão* e *extensão de cotovelo*; *flexão* e *extensão de joelhos*. Assim como nos estudos de caso, foi adotado o valor mediano obtido entre todos os valores por testagem correspondentes a cada movimento das crianças em cada subgrupo.

A figura abaixo apresenta a força muscular de *adução horizontal* e *abdução horizontal de ombro*, das crianças sob tratamento *intensivo* e *não intensivo*.

Fig. 14. Força muscular do **ombro** das crianças com DMD por tipo de tratamento (valor da mediana em Newtons).



As crianças sob tratamento *intensivo* apresentaram valores iniciais antagônicos nos movimentos de *adução horizontal* e *abdução horizontal de ombro* até a testagem 3 ( 16 a 8, 11 a 17, 12 a 8) e culminaram com valores próximos na testagem 4 (10 a 12) e coincidentes na testagem 5 (12 a 12).

Ocorreu declínio nos valores registrados de força muscular no movimento de *adução horizontal de ombro*, entretanto, também ocorreu

acréscimo nos valores registrados da força no movimento complementar, no caso, o de *abdução horizontal de ombro*. A variação entre valor inicial e valor final foi idêntica, 4 Newtons.

A variação entre os valores registrados não necessariamente refletiu um processo de enfraquecimento *versus* fortalecimento muscular correspondente. Em nosso ponto de vista, o acréscimo de valores de força muscular na *abdução horizontal de ombro*, pode ser fruto da ativação, maior consciência e emprego desta região corporal, tornando-a mais tonificada. Estes grupos musculares, por sua vez, resistiriam de forma mais acentuada ao movimento complementar – *adução horizontal de ombro* – que então apresentou redução de valores na força muscular. Esse processo, a nosso ver não significou um enfraquecimento dessa musculatura face ao movimento complementar, mas sim o ajustamento obtido na ativação de toda a região trabalhada pelo método *self-healing*.

A aproximação dos valores destes movimentos complementares permitiu maior coordenação e estabilização desta articulação, além do que a articulação como um todo conseguiu ter maior amplitude a medida que foi obtido maior força na *abdução horizontal* em

movimentos antigravitacionais. O equilíbrio entre estes grupos musculares também interferiu positivamente em outros movimentos dos membros superiores.

As crianças sob tratamento *não intensivo* apresentaram valores iniciais antagônicos nos movimentos de *adução horizontal* e *abdução horizontal de ombro* na testagem 1, 2 e 4 (15 a 4; 12 a 3; 9 a 0) e culminaram com valores coincidentes na testagem 3 e 5 (0 a 0).

Ocorreu declínio bilateral nos valores registrados de força muscular tanto no movimento de *adução horizontal de ombro*, quanto no movimento complementar, *abdução horizontal de ombro*. A variação entre valor inicial e valor final foi muito intensa, de 15 Newtons na *adução horizontal* e de 4 Newtons na *abdução horizontal de ombro*.

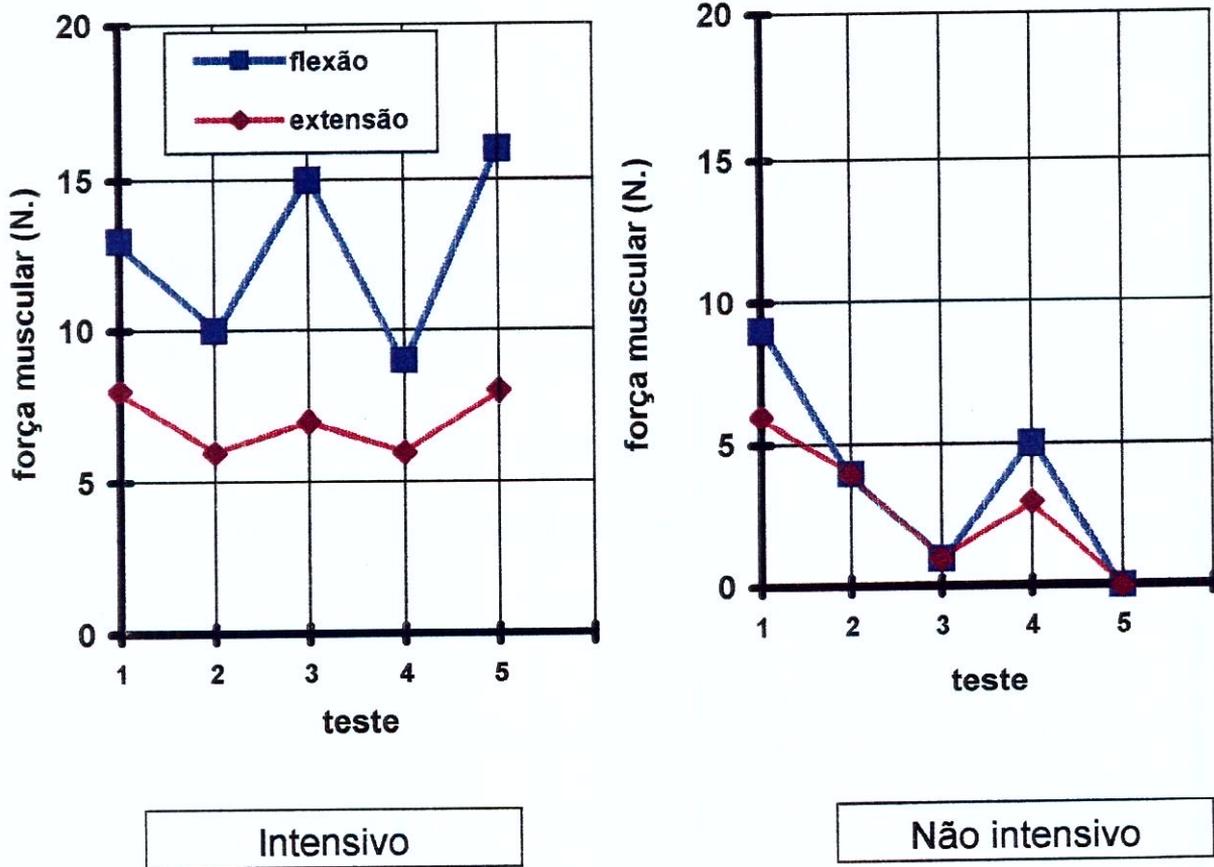
Possivelmente os valores bem superiores de *adução horizontal de ombro* já tenham sido fruto do enfraquecimento do grupo muscular responsável pelo movimento complementar, o de *abdução horizontal de ombro*. Esse enfraquecimento reduziu a resistência ao movimento complementar desencadeando um fortalecimento muscular aparente da *adução horizontal de ombro*, que então apresentou valores elevados de força muscular.

A variação entre os valores registrados caracterizou perda muscular e funcional na e da cintura escapular podendo refletir um processo distrófico em curso, fruto da continuidade da doença e /ou da aceleração do crescimento corporal.

Vale lembrar que as crianças sob tratamento *não intensivo* foram atendidas pelo método ao menos dois anos antes da inclusão no estudo e se encontravam na faixa etária crítica: de 7 a 10 anos. Mesmo no período crítico, não foi possível, aos seus familiares, intensificar os atendimentos, de forma a minimizar os efeitos quanto a perda de habilidades motoras.

A figura abaixo apresenta a força muscular na *flexão e extensão de ombro*, das crianças sob tratamento *intensivo e não intensivo*.

Fig. 15. Força muscular do cotovelo das crianças com DMD por tipo de tratamento (valor da mediana em Newtons).



As crianças sob tratamento *intensivo* apresentaram em todas as testagens valores medianos flutuantes nos movimentos de *flexão de cotovelo* (13, 10, 15, 9, 16) e de *extensão de cotovelo* ( 8, 6, 7, 6, 8). Em ambos os movimentos ocorreu declínio na testagem 2 e 4, quando apresentaram os valores mais baixos, no movimento de *flexão de cotovelo* e no de *extensão de cotovelo*. Ocorreu acréscimo nos valores registrados de força muscular no movimento de *flexão de cotovelo*. No movimento de *extensão de cotovelo* a variabilidade interna, de 2 Newtons, mostrou estabilidade na força muscular. A variação entre os valores registrados refletiu um processo de fortalecimento *versus* enfraquecimento muscular.

Possivelmente os valores bem superiores de *flexão de cotovelo* já tenham sido fruto do enfraquecimento do grupo muscular responsável pelo movimento complementar, o de *extensão de cotovelo*. Esse enfraquecimento reduziu a resistência ao movimento complementar desencadeando um fortalecimento muscular aparente do primeiro, que então apresentou valores elevados de força muscular.

Ainda que nas testagens 2 e 4 tenha ocorrido redução bilateral de valores de força muscular, a aproximação dos valores destes

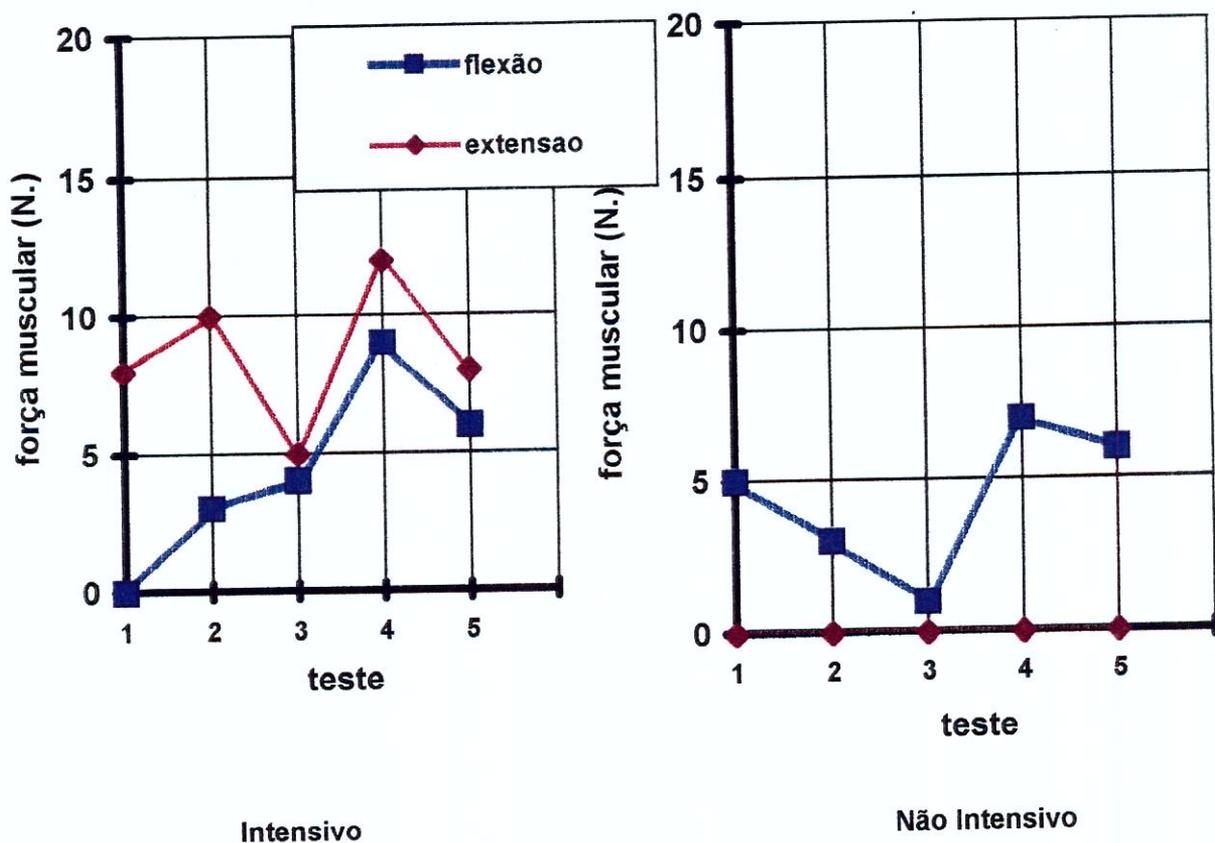
movimentos complementares, permitiu maior coordenação e estabilização desta articulação. Além do mais, o equilíbrio entre estes grupos musculares também interferiu positivamente em outros movimentos dos membros superiores. A variável crescimento corporal pode estar contribuindo com a oscilação e declínio observados, fato a ser analisado posteriormente.

As crianças sob tratamento *não intensivo* apresentaram comportamento semelhante nos movimentos de *flexão e extensão de cotovelo* com declínio de valores nas testagem 2 e 3; com leve recuperação na testagem 4, seguido da incapacidade de realização do movimento contra a gravidade e com resistência, com valores nulos de força muscular na testagem 5. O maior declínio ocorreu na *flexão de cotovelo*.

Possivelmente os valores superiores de *flexão de cotovelo* já tenham sido fruto do enfraquecimento da musculatura responsável pela *extensão de cotovelo*. Processo similar ao ocorrido nos movimento de *adução horizontal e abdução horizontal de ombro*, que culminaram com a incapacidade de realização de movimento nos moldes desenhados na testagem.

O declínio com anulação de valores registrados caracterizaram perda muscular e funcional no e do braço podendo refletir o processo distrófico em curso, fruto da reativação da doença e/ou da aceleração do crescimento corporal. As crianças com DMD, sob tratamento *intensivo* tiveram seus valores medianos correspondentes aos movimentos de *flexão* e de *extensão de joelho* conforme figura abaixo.

Fig. 16. Força muscular do **joelho** de crianças com DMD por tipo de tratamento (valor da mediana em Newtons).



As crianças com DMD sob atendimento *intensivo* apresentaram similaridade na oscilação dos valores de força muscular dos movimentos de *flexão* e de *extensão de joelho*. O padrão final foi ascendente para a *flexão de joelho* e coincidente para a *extensão de joelho*.

A recuperação da mobilidade de *flexão de joelho* e a aproximação dos valores com o movimento de *extensão de joelho*, conforme já explicitado anteriormente, permitiu coordenação e estabilização articular mais adequada.

A incapacidade de movimento contra a gravidade e com resistência foi observada neste subgrupo de crianças com DMD, sob tratamento *não intensivo* haja visto os valores nulos registrados nas testagens de *extensão de joelho*. Quanto ao movimento de *flexão de joelho* os valores oscilaram, declinando da testagem 1 a 3 e ascendendo até a testagem 4 e 5, valor semelhante ao valor inicial.

As crianças com DMD, sob tratamento *não intensivo* já haviam apresentado a perda de movimento ativo antigravitacional na cintura pélvica, acrescido da perda de mobilidade em joelhos, a marcha e a postura em pé tornaram-se habilidades motoras bem comprometidas.

BROOKE *et alli* (1983) sugerem a utilização dos índices da história natural da doença como forma de emparelhamento dos casos de DMD. A validade deste uso, como já afirmaram MENDELL *et alli* (1987:810) "depende da premissa de que a doença é homogênea. De todas as doenças neuromusculares, a DMD é a mais homogênea".

Assim, o resultado do atendimento pelo método self-healing em pessoas com DMD será discutido em relação à história natural da doença, descrita na literatura. A variável crescimento pode auxiliar a análise destes resultados.

#### **4.2. Variáveis antropométricas em DMD**

Quanto ao crescimento da criança, HOSKING et al., 1976, verificaram que em crianças com DMD, a força muscular não aumenta gradativamente em relação ao aumento da altura e peso e, em muitos casos, diminui consideravelmente, como pode ser observada em nossos dados, quando se fala na perda da capacidade funcional e motora por enfraquecimento muscular.

Os valores de força muscular global foram obtidos a partir da mediana de 4 pares de movimentos complementares anteriormente apresentados na variável força muscular.

As crianças com DMD sob tratamento *intensivo* foram três nas testagens de 1 a 3, e duas nas testagens de 4 e 5, que foram acompanhadas durante todo o período do estudo. A mediana foi

calculada com base nos dados de todas as testagens disponíveis para cada indivíduo.

A curva dos valores medianos de força muscular global foi ascendente para o grupo sob tratamento *intensivo* e com menor ascensão para o grupo sob tratamento padrão. Atingindo um *plateau* a partir da terceira testagem.

A valor mediano do peso, para o grupo sob tratamento *intensivo*, manteve-se estável em 18 Kg, exceto na terceira testagem quando declinou 1 Kg. e na quinta quando apresentou uma elevação de 1 Kg. A força muscular global oscilou em todos os testes, decrescendo levemente na segunda e na quinta testagens e aumentando na terceira e quarta. As oscilações do peso se correlacionam inversamente às oscilações da força da musculatura, nas testagens 3 e 5 quando, respectivamente ao aumento da força obteve-se diminuição do peso e vice-versa: com diminuição da força no aumento de peso.

Fig. 17. Força muscular global e peso corporal das crianças com DMD por tipo de tratamento (valor mediano em Newtons e quilos).

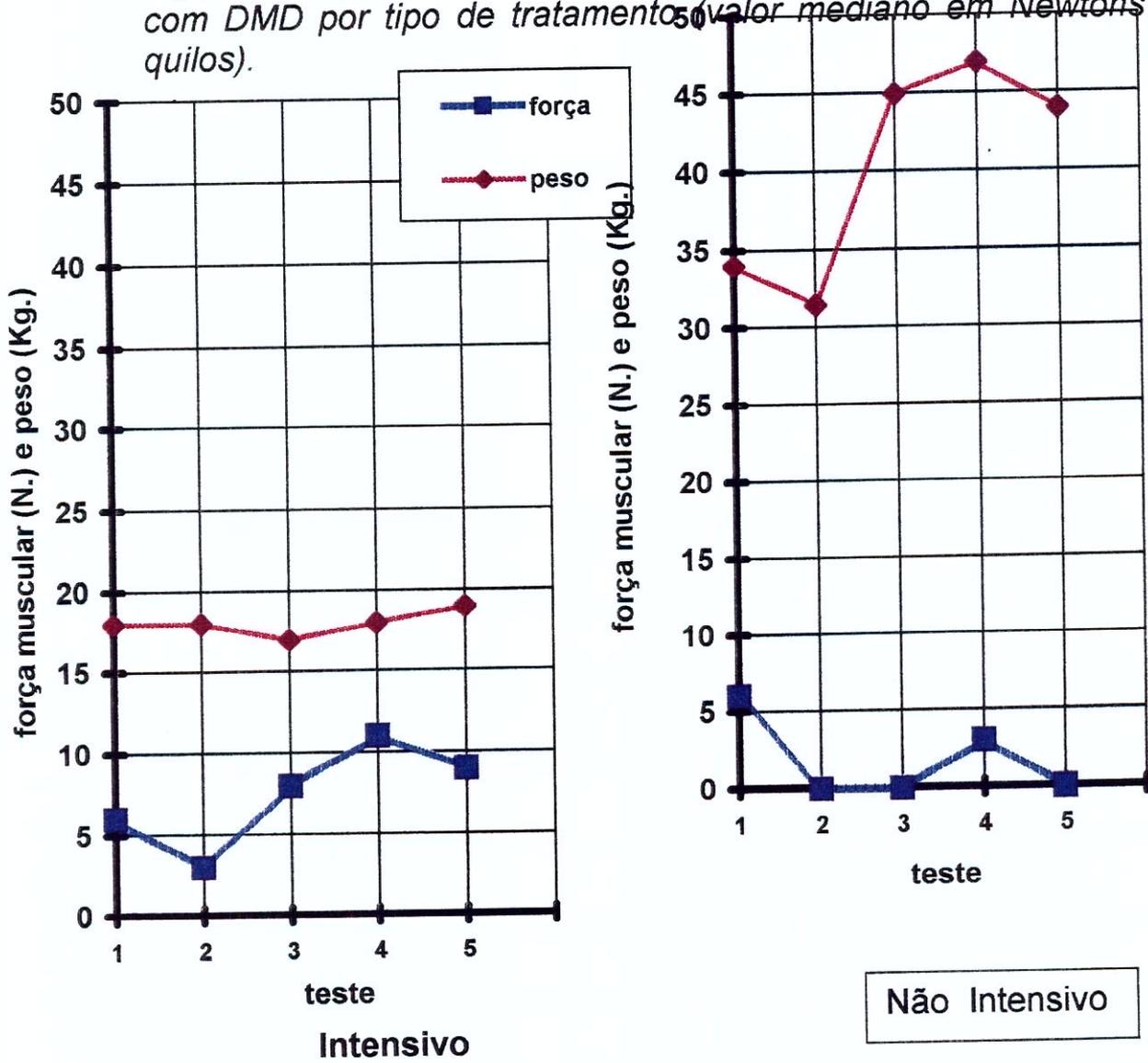
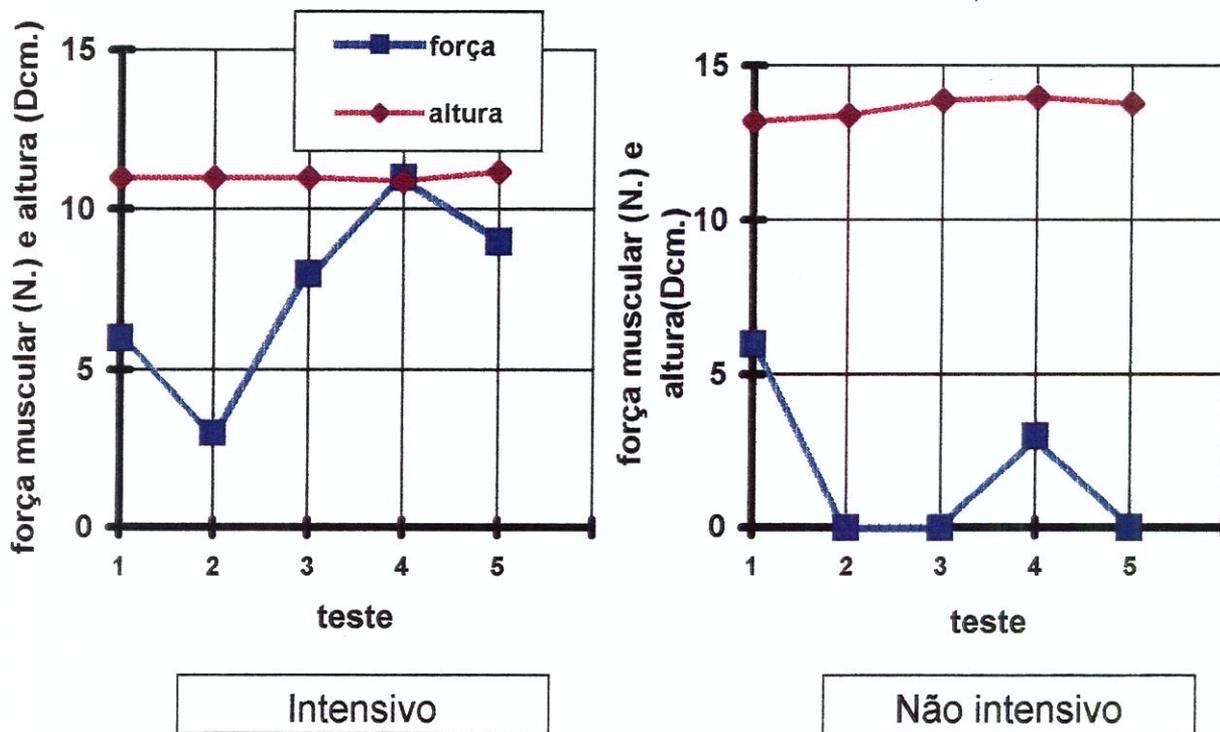


Fig. 18. **Força muscular global e altura** das crianças com DMD por tipo de tratamento (valor mediano em Newtons e decímetros).



As crianças com DMD sob *tratamento intensivo* tiveram estabilidade em relação ao peso corporal e altura, muito embora tenham tido flutuações na força muscular global em todas as testagens.

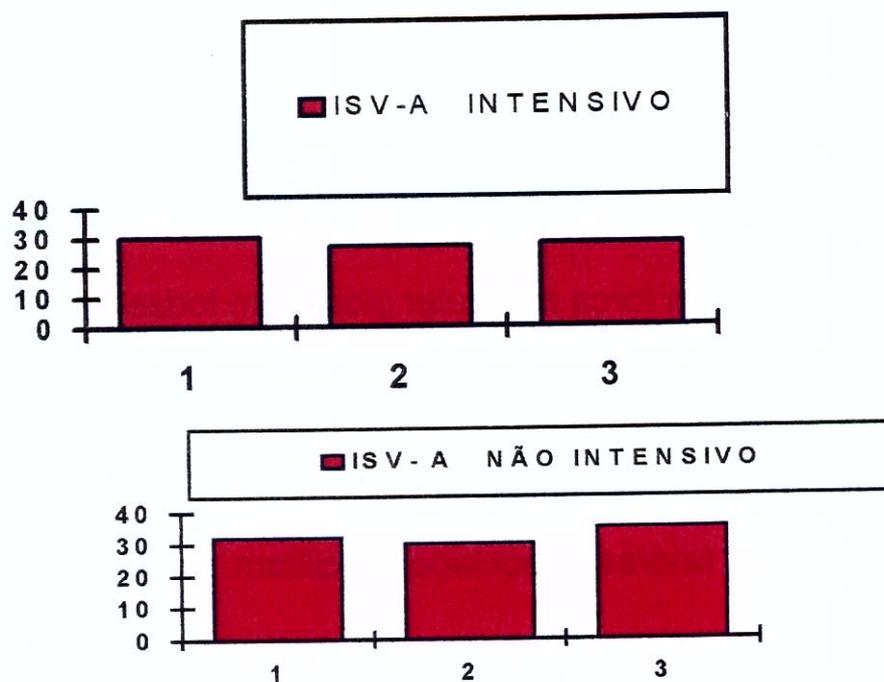
As crianças com DMD sob *tratamento não intensivo* cresceram no período da pesquisa em média 6 cm e também tiveram o ganho de peso corporal., esses fatores associados facilitam a desproporção da massa corporal e a oscilação e perda de força muscular. Esses meninos de faixa etária maior entraram em novo fase de

desenvolvimento corporal, que desencadeia novo período distrófico, e novas perdas no desempenho funcional.

### 4.3 - Satisfação de vida

A satisfação de vida dos familiares das crianças com DMD foi analisado em 3 momentos da pesquisa, coincidindo com o teste 1, 3 e 5, já que esse instrumento mede variações a médio prazo relativas aos seguintes atributos: ânimo; humor; auto-estima e congruência entre desejo e realização.

Fig. 20. Satisfação de vida das famílias de crianças com DMD- ISV-A



As famílias de crianças *tratadas intensivamente* estiveram em fase diagnóstica no período com suspeita inicial de miopatia até a confirmação para DMD. Dos 3 meninos atendidos intensivamente, 2 famílias tiveram seus valores aumentados ao final do período e aquela que teve redução tratava-se do caso mais recente, com 7 meses de convivência em nosso serviço, em pleno momento de realização de exames e posterior conhecimento definitivo do diagnóstico.

Após a notificação e reconhecimento do prognóstico desalentador muitos pais negam o fato, tornam-se indiferentes, outros ficam ansiosos por informações, cuidados extremados, angústias e vivem períodos de instabilidade emocional. A elaboração desse processo pode fortalecer a relação entre mãe e filho, ora pelo apêgo ora pela culpa de ter sido portadora, às vezes chega a afastar e excluir a relação do menino com o pai e então a crise conjugal se desencadeia.

No grupo que atendemos intensivamente percebemos a instabilidade e pudemos oferecer na medida do possível a cada qual o que lhes cabia ouvir, o que nos cabia escutar, compartilhar e buscar meios de lidar com o momento presente. Considero que o aumento nos valores de satisfação de vida emitidos pelas famílias com quase 2 anos

de assistência representa a aderência dos mesmos ao tratamento e o reconhecimento do suporte afetivo e social que lhes foi oferecido.

As famílias de crianças *tratadas não intensivamente* foram aquelas mais antigas e de maior idade e tempo de assistência. A maioria delas esteve em fase diagnóstica em sua cidade, sem vínculo com nossa equipe e fomos contatados posteriormente, quando buscavam outras modalidades terapêuticas para seus filhos.

Dos 4 meninos *atendidos não intensivamente*, 3 famílias tiveram seus valores estáveis e altos ( uma com 33, outra com 35 e outra com 37) e 1 decresceu os valores ao final do período. Quase todos estavam em pleno "estirão" de crescimento , quando as quedas, inquietação e perda da marcha começam a ser anunciadas. A manutenção de níveis altos de "*satisfação de vida*" em momentos difíceis de reestruturação pessoal e familiar denotam um suporte interior importante, que julgamos relevante mencionar. Essas famílias em sua maioria buscaram também um apoio espiritual e se encontravam com sua consciência tranquila, mais resolutivos e disponíveis para uma dedicação nova ao filho. Muito embora o método de autocuidado não mencione directamente a espiritualidade, o trabalho com a mente, com

valores positivos, de mudança e de busca dessa força interior, se coadunam com muitas das religiões e crenças atuais.

Aquela família que teve redução nos valores de *satisfação de vida* tratava-se do menino mais jovem com 8 anos e um ano e meio de contacto assistemático com nosso serviço.

A família se reestruturou após a suspensão da deambulação da criança, o pai passou a se envolver mais com o menino e o uso da cadeira de rodas propiciou um novo ajustamento à família e nova autonomia e alegria após o enfrentamento dessa perda não apenas funcional mas que concretizou o diagnóstico clínico. A mãe fundou uma associação com outras famílias de DMD, pela qual buscam assistência em seu município, obtêm informações externas e trocam ajuda mútua.

Lidar com esse processo de elaboração e de enfrentamento gerou inclusive uma pesquisa de iniciação científica em nosso núcleo (MELO & SOARES, 1997), já que os alunos também viviam a crise e a perda e reelaboravam seu "fracasso terapêutico", ora com "desânimo" ou "desapêgo", ora com "cobranças em demasia" aos pais ou com "superproteção".

## **5- DISCUSSÃO CLÍNICA**

---

As duas variáveis consideradas mais sensíveis, a saber, a *força muscular* e a *satisfação de vida*, são aqui apresentadas com relato sobre um sujeito de cada grupo *exposto* a atendimento *intensivo*. Vale ressaltar que as pessoas expostas a atendimento intensivo eram casos mais graves.

### **5.1. DMD – Estudo de caso tratado intensivamente**

O caso a ser apresentado trata-se do menino C.C.J., nascido a 1/9/89, que tem 2 irmãs consanguíneas, sendo o segundo filho. No início de nosso trabalho o pai tinha 56 anos e a mãe 26 anos. A família tem nível sócio-econômico baixo, sendo o pai pedreiro e a mãe cabeleireira, trabalhando em sua própria casa. O menino tem ainda outros irmãos, do lado paterno e do lado materno, que não residem em sua casa.

O menino teve gestação e parto normal, mas o desenvolvimento neuro-motor foi atrasado pois controlou a cabeça aos 8 meses, teve

quadro convulsivo aos 9 meses e se sentou com 1 ano, andou com 1 ano e 3 meses, sem ter engatinhado, sendo que nunca foi capaz de correr. Ele iniciou a fala aos 2 anos e 1 mês.

A avaliação neurológica identificou musculatura pseudohipertrófica em MMSS e MMII, com tensão muscular acentuada. Possuía encurtamento no tendão de Aquiles e costumava cair bastante, ficando com hematomas e escoriações em cotovelos, joelhos e até na cabeça. Fez EEG e RX de crânio que mostraram resultados normais. Em 10/93, aos 4 anos, foi encaminhado pelo neurologista ao atendimento fisioterápico e terapêutico ocupacional no Ambulatório Regional de Especialidades e ao Laboratório de Genética de Populações da UFSCAR. Este último encaminhou a família ao Laboratório de Genética Humana da USP- SPaulo, que em 06/94 definiu o diagnóstico como DMDuchenne.

As duas amostras colhidas de CK sérico do menino foram bem elevadas<sup>17</sup> (2.000 U.S. em 19/04/94 e 2.670 U.S. em 31/05/94), sendo que a análise de DNA, utilizando-se a técnica de PCR (Polymerase Chain Reaction) detectou deleção em seu DNA, fato observado entre 60-70% dos afetados por DMD. Nenhuma das irmãs apresentam

---

<sup>17</sup> Seus valores correspondem a de 100 a 135 vezes o valor limite, já que os valores normais de CK para crianças até 14 anos é de 20 US/ml.

sintomas e os resultados de seus exames séricos foi dentro do padrão normal, mas o de sua mãe foi levemente aumentado<sup>18</sup>. Ao se detectar a mãe portadora, outros membros da família foram avaliados sendo identificada uma outra pessoa portadora, uma tia adolescente. Ao ter conhecimento de ser portadora, a mãe compreendeu porque sempre teve dores nas panturrilhas ao andar muito e nunca conseguiu subir ladeiras de bicicleta.

Os profissionais do ambulatório solicitaram à pesquisadora a supervisão do caso em 12/93 e, em 04/94, a criança foi encaminhada para atendimento pelo método *Alli* na universidade, aos 4 anos e 9 meses.

Em nossa avaliação inicial constatamos hiperlordose nas posturas em pé e sentada, postura na qual permanecia com apoio do dorso da mão; tríplice flexão em membros superiores (cotovelo, punho e dedo) e em inferiores (em quadril, joelho, tornozelo e artelhos). Fazia preensão palmar com antebraço pronado e engatinhava se apoiando no dorso das mãos (que apresentavam escoriações), dedos fletidos e polegares aduzidos. Não corria e não pedalava. Era uma criança irrequieta, dispersiva, gritava. mordida, beliscava e quase não falava.

---

<sup>18</sup>As outras irmãs tiveram os seguintes valores 9,8 ; 9,5; 11,5 US/ml; a mãe teve 42,5 US/ml.

Sua linguagem era de difícil compreensão sendo somente inteligível aos familiares.

Por um ano a criança foi exposta a uma sessão semanal, de uma hora de duração acompanhado diretamente pela pesquisadora, na qual a mãe participava, fazendo as massagens, apreendendo as manobras de alongamento e recebendo orientação.

Como o toque corporal parecia ser aversivo à criança por vários meses iniciamos a sessão com a criança imersa em banheira aquecida, com brinquedos, na qual algumas massagens, brincadeiras e alongamentos na coluna e em membros inferiores eram realizados. A partir de então a criança se mostrava mais calma e relaxada aceitando o manuseio na região cervical, tronco e membros superiores, que era feito sobre o divã, na postura sentada ou deitada em supino.

Em casa a mãe prosseguia com o tratamento indicado, deixando-o brincar bastante em banheira e piscina, aplicando as massagens e alongamentos, principalmente à noite, com a criança relaxada. A criança foi encaminhada à Fonoaudiologia, que periodicamente a atendia e programava com a mãe os exercícios a serem praticados pela criança.

Neste primeiro ano ocorreram várias melhoras: a linguagem ficou mais nítida e diversificada, permanecendo dificuldades na emissão de vários fonemas; o toque corporal deixou de ser aversivo e doloroso, o período de massagem aumentava, diminuindo as tensões em membros e encurtamento de calcanhares. O equilíbrio ficou mais estável, tendo adquirido a habilidade de correr; a criança parou de se queixar de dores nas pernas, conseguindo andar vários quarteirões sem pedir colo; começou a subir degraus sem apoiar as mãos nos joelhos; adquiriu preensão em chave, com oponência de polegares mas ainda com antebraço pronado.

Depois de um ano, em 04/95, a criança foi exposta a tratamento *intensivo* de 2 a 3 sessões semanais, sendo trazida pelo transporte da universidade e recebendo a domicílio uma sessão semanal feita por bolsista.

Neste ano período sua família viveu por uma série de mudanças, seus pais se separaram, cada um foi morar em outro bairro e uma grande instabilidade financeira e emocional resultou da separação litigiosa dos pais, reduzindo seu suporte social. O menino frequentou três escolas maternas até ser encaminhado à pré-escola de onde foi transferido para APAE pela psicóloga municipal.

Em 08/95, foi identificado o retrocesso em seu tratamento e no contato interpessoal. Foi colocado em tempo integral na escola maternal e até obter vaga na pré-escola/creche do novo bairro frequentou outras duas. A mãe foi trabalhar em tempo integral, mudou-se com os filhos temporariamente para a casa dos avós e colocou-os em tempo integral na escola. O menino teve duas transferências até obter vaga em pré-escola e creche integradas do novo bairro em que foi morar. Voltou a estar agressivo ao contato corporal, impositivo em suas escolhas, a gritar quando não atendido e a relutar em iniciar um trabalho sugerido pela terapeuta.

Paralelamente começou a dramatizar personagens de seu cotidiano, a professora que grita "Silêncio"; ele que batia na irmã menor; o choro desta ou de outra criança que apanhou; a mãe que ouve a reclamação dos filhos sobre a briga; o pai que bate ou repreende. Estas verbalizações eram feitas pela criança que definia papéis à terapeuta e elegia para si os papéis fortes e de autoridade: a mãe, a professora, o pai, a criança que bate.

Em 01/1996, sua mãe uniu-se a novo companheiro e sua família, mãe e 2 irmãs, voltaram a ter uma casa no mesmo bairro, mas distante dos avós e da sua escola. Os temas acima referidos foram trazidos

com menor frequência e intensidade, todavia, as estórias dramatizadas continuaram, só que agora com bruxas, lobo mau, meninos perdidos na floresta, todos juntos numa só trama. Os personagens perigosos ficavam distantes e não o intimidavam pois o menino respondia a estes e mandava-os embora; às vezes, ele dramatizava o personagem que assustava e queria que o terapeuta fosse a criança medrosa. Em geral, esta dramatização se iniciava com algum brinquedo e se mantinha presente durante o período das massagens, no qual a relação terapeuta-paciente era e é mais intensa e direta.

Ele demonstrava estar vivendo com intensidade seu pensamento mágico, realizando atividades com grande concentração. Paralelamente estava tendo perda muscular de quadris que o fazia cair de repente, se machucar nos joelhos e pés e tornava-o mais dependente na locomoção. Seu crescimento corporal não foi acompanhado de igual crescimento muscular. Às vezes exigia ajuda em situações desnecessárias, por instabilidade emocional, manifestando revolta ou tristeza com sua limitação física.

Foi-lhe confeccionado um par de joelheiras para proteção mas ele se recusou a usar pois alguns meninos da escola/creche fizeram-lhe gozação. Em casa voltou a usar órteses noturnas para alongamento de

braços (moldada em material termoplástico) e joelhos e tornozelos (em material gessado envolto em espuma). Foi necessário o uso de um carrinho para seu deslocamento da nova casa à escola já que ele não conseguia andar 14 quarteirões nem a mãe carregá-lo no colo todo o tempo, mas durante muitos meses o carrinho não foi providenciado pois o menino se recusava a sentar-se nele “porque é (coisa) de bebês” (sic).

Ao mesmo tempo em que a criança percebia a necessidade de não andar longas distâncias pois pedia colo ou caía, ela não aceitava a solução apresentada pela família. Seu discernimento sobre a necessidade de ajuda coincidindo com a sua recusa à ajuda indicavam o momento conflitante e delicado em que se encontrava, ora gerando um amadurecimento ora rebeldia e depressão. Como a condição de convivência do filho com a mãe foi modificada, em termos de tempo livre e da nova união matrimonial da mãe, é possível que a solicitação de colo da criança e a não aceitação de um substitutivo estivesse bem eivada pela instabilidade afetiva vivida pela criança face a nova figura de autoridade da família constituída pelo companheiro da mãe e seu desejo em preservar o afeto materno.

Sua habilidade manual se encontrava bem melhor pois conseguia bater palmas mantendo o antebraço na linha média e dedos relativamente esticados e fazer oponência de polegar - indicador mas ainda não conseguia manusear a tesoura, devido a pronação de antebraço, que impedia o posicionamento adequado da tesoura apenas "mascando" o papel.

Em 05/96, aos 6 anos e 8 meses foi encaminhado da pré-escola municipal para a APAE que constatou seu retardo mental associado à distrofia muscular, foi estabelecido o intercâmbio com os profissionais desta instituição e mantidas condutas complementares desde 06/96, quando a criança passou a frequentar classe especial correspondendo à sua idade mental.

Neste período se agudizou a crise de relacionamento entre os pais, pois este discordou que seu filho frequentasse a APAE em classe especial, a criança piorou, seus pais se separaram e a mãe foi trabalhar fora, em salão de cabeleireira, ficando a criança ora em creche de tempo integral, até haver um ajuste entre a vaga pela manhã na APAE e sua permanência em creche municipal próxima à casa dos avós maternos.

Os resultados apresentados pelo menino C.C.J. no PAFB foram os que se seguem.

### 5.1.1. Força muscular

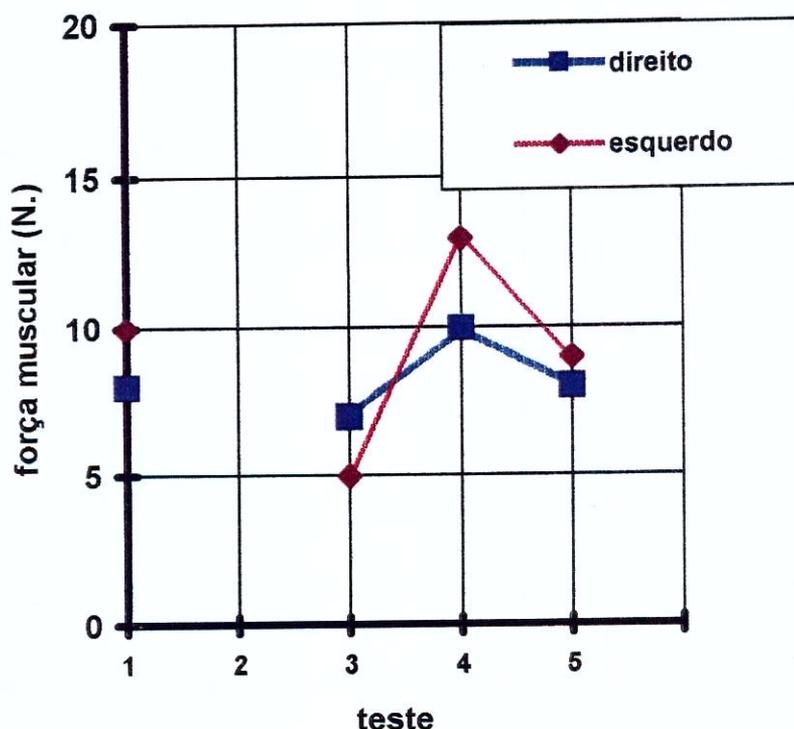
As testagens de força muscular foram difíceis devido à não colaboração mencionada, além do que o posicionamento correto do equipamento, o ajuste das faixas e o posicionamento corporal, próximo à máxima amplitude ativa, demandavam paciência e contraposição ao movimento repetitivo por três vezes e sem sair da posição ou fazer manobras de compensação corporal.

Não foram registrados em nenhuma testagem os seguintes movimentos: flexão de pescoço; e bilateralmente, à direita e à esquerda: abdução de ombro; extensão de punho, extensão e abdução de quadris. Estes foram realizados ativamente na testagem de amplitude articular ativa.

As tabelas e gráficos a seguir apresentam o maior valor registrado em 3 tentativas para cada movimento corporal. Quando o movimento não foi testado porque a pessoa não era capaz de realizar o movimento foi atribuído valor zero na respectiva casela da tabela; mas

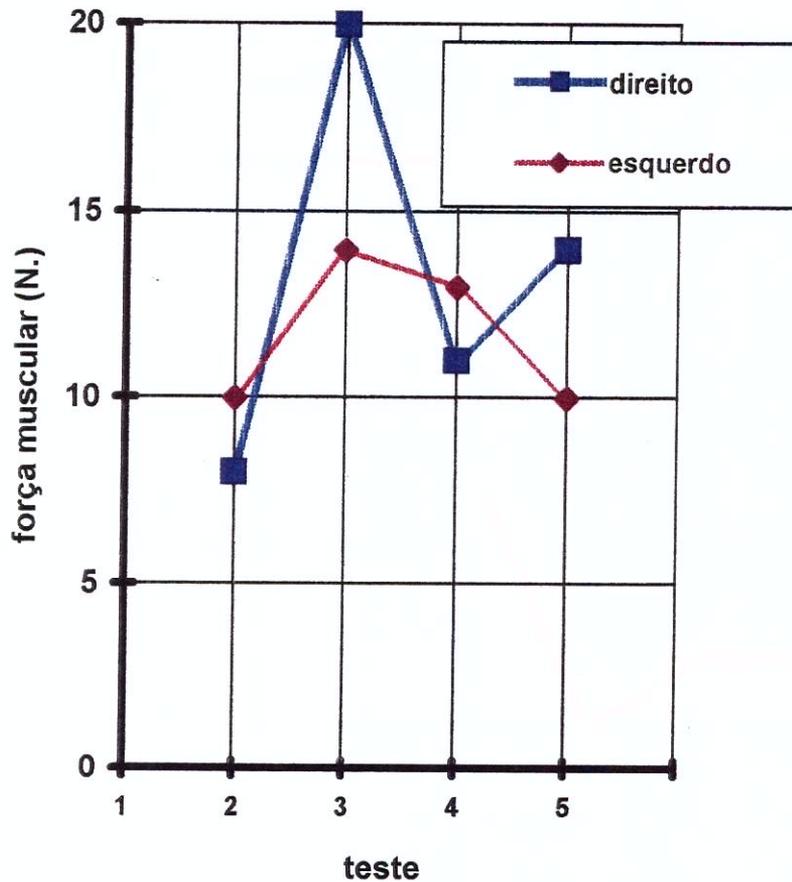
quando o valor não foi obtido por falta de colaboração, fato ocorrido somente com as crianças mais novas, foi deixada vazia a casela correspondente. Os valores registrados pelos dois dinamômetros variaram de 150 gramas a 30.000 gramas (ou 30 Kilos) sendo que para facilitar a visualização destes resultados foi feita a conversão destes valores para a escala em Newtons de modo que a variação ficou de 2 a 300 Newtons (cada 100 gramas equivale a 1 Newton); somente com números inteiros, com as casas decimais arredondadas. As cinco testagens realizadas com C.C.J. foram feitas nas seguintes datas: 20 e 20 de junho/95; 19 e 21 de setembro/95; 21 e 22 de dezembro/95; 27 de março/96 e 05 de julho/96.

Fig.19. Força muscular na **abdução horizontal de ombro** de C.C.J.



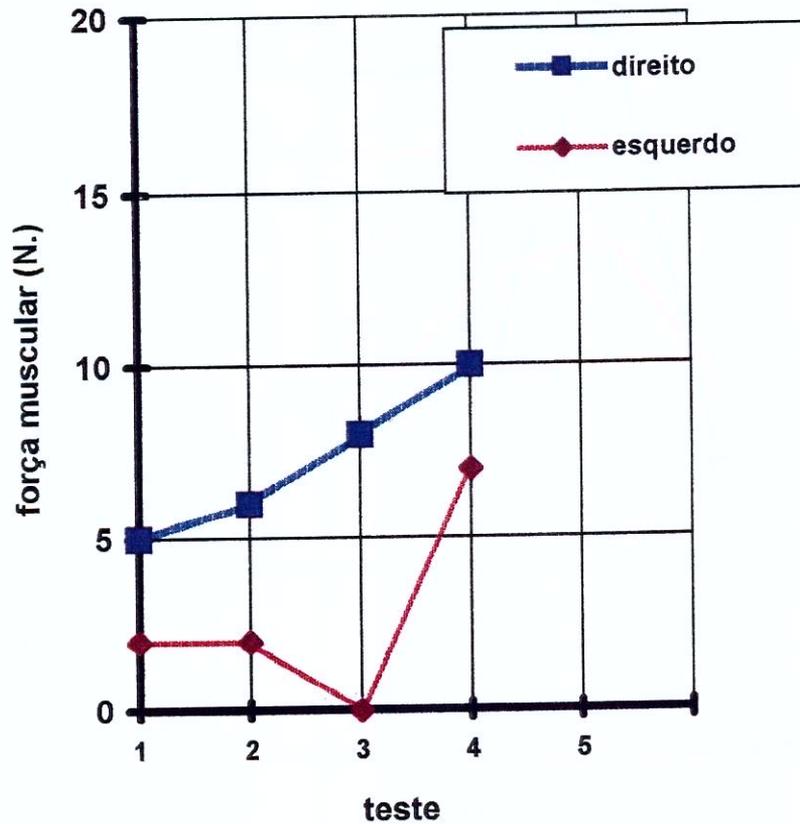
Não foram obtidos dados na segunda testagem por falta de colaboração da criança, pode-se observar um declínio de força em abdução horizontal na terceira testagem que foi recuperado na seguinte até retornar próximo aos valores iniciais. Vale a pena notar que simultâneo a esta perda ocorreu o aumento dos músculos antagonistas, responsáveis pela adução horizontal do ombro anteriormente descrito.

Fig. 20. Força muscular na **adução horizontal de ombro** de C.C.J.



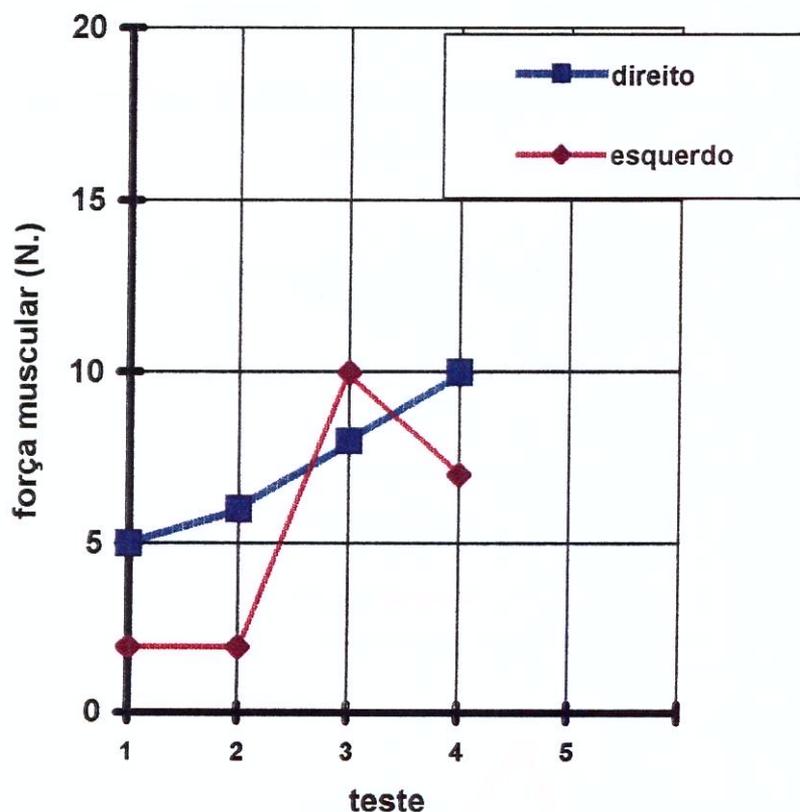
Ocorreu acréscimo de força na terceira testagem em ambos braços que se reduziu a valores ligeiramente superiores ao inicialmente registrado.

Fig.21. Força muscular na extensão do cotovelo de C. C. J.



É possível observar a melhora de força da musculatura extensora de braços, cujo pico ocorreu na terceira testagem mantendo-se em níveis altos na seguinte mas que não se manteve na última testagem, quando ninguém o persuadiu a colaborar realizando este movimento.

Fig. 22. Força muscular na flexão do cotovelo de C. C. J.

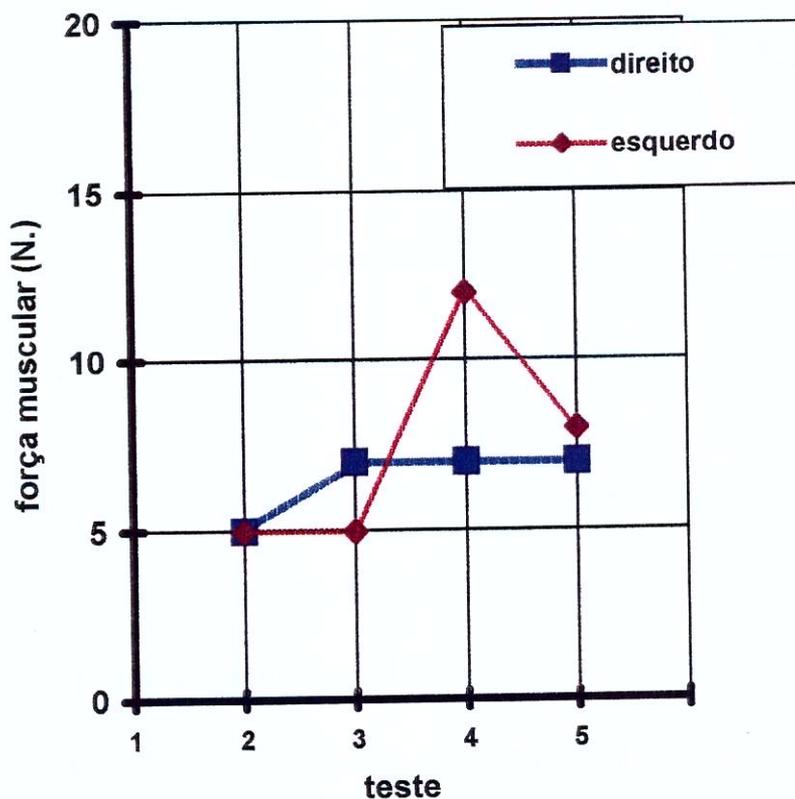


Na segunda e quinta testagens não obtivemos a colaboração necessária, além disso os valores iniciais foram reduzidos .

Em termos de membros inferiores foram feitas as testagens relativas à movimentação de joelhos; em relação à flexão de quadril. Apenas na primeira testagem obteve-se um valor positivo de 2 Newtons, sendo zero os demais resultados.

Nota-se que os poucos valores obtidos, somente 3 em 10, são similares (entre 6 e 8 Newtons cada). A falta de colaboração pode já estar relacionada à fraqueza haja vista os resultados da amplitude articular, obtida pela goniometria que até apontou um início de encurtamento. Vale a pena comparar a extensão ao seu antagonista, ou seja, o movimento de flexão.

Fig. 23. Força muscular na flexão de joelho de C. C. J.



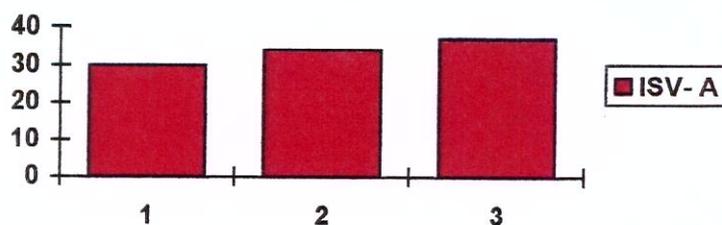
A mobilidade dos membros inferiores não é estável, haja visto a fraqueza, e falta de colaboração da criança ao teste. A força muscular

para a flexão de joelho é estável com alguns aumentos na perna esquerda. Infelizmente, o aumento unilateral na flexão sem o equilíbrio na extensão gera encurtamento muscular e perda do equilíbrio, particularmente no lado esquerdo. Como os valores obtidos em extensão foram na 1a. e 5a. testagem, deduz-se que nesses momentos a criança estivesse tendo maior estabilidade na marcha.

### 5.1.2. Satisfação de vida.

Os valores obtidos no Índice de Satisfação de Vida- Forma A se referem às respostas da mãe da criança já que o pai não chegou a ser consultado sobre este assunto. De qualquer modo, a mãe era a mais presente.

*Fig. 24. Satisfação de vida - ISV-A da mãe de C. C. J.*



Nesse período inicial, o menino vinha obtendo ganhos e melhoras funcionais, entretanto na fase de crise conjugal dos pais, em que a discordância também adveio do encaminhamento à APAE para

exames e finalmente, inscrição como aluno de classe especial, a criança piorou quando seus pais se separaram.

Ao sabermos de que foi por decisão materna a separação e a nova união conjugal, pode-se compreender porque ocorreu um aumento da satisfação de vida da mãe apesar das dificuldades vividas pelo menino quanto à escolarização, relacionamento familiar doméstico, moradia e vizinhança.

## **5.2. DMS – estudo de caso tratado intensivamente**

O caso apresentado trata-se da senhora A.D.L., nascida a 20/10/40, casada e mãe de uma única filha, também casada e que reside em sua residência. Mãe e filha apresentam a doença sendo que os sintomas foram mais precoces na segunda geração, conforme alerta a literatura. A mãe após os 45 anos tornou-se dependente nos cuidados do lar requisitando que a filha retornasse a residir consigo.

Essa senhora iniciou seu tratamento no NAPES em 09/94, aos 54 anos, Sua queixas foram a dificuldade em abrir e fechar as mãos (*fenômeno miotônico*), fraqueza e dor nas pernas, costas e braços e muito cansaço. As pernas ficavam edemaciadas e tinha quedas frequentes. Seu marido se aposentou após ficar com sequela de AVC, apresentando andar arrastando uma perna e hemiparesia. A paciente estudou até a 3<sup>a</sup>. série e trabalhou no corte de cana, quando residiu em zona rural e depois como faxineira residindo na cidade. Teve dificuldade em ter filhos já que somente uma das 4 gestações conseguiu ir a termo. Fez cirurgias para catarata e duas cirurgias ginecológicas (períneo e histerectomia). A paciente relata que após as

cirurgias seus braços enfraqueceram inaugurando o *fenômeno miotônico*. Ela atribui o fenômeno às anestésias que tomou.

Foram realizados os seguintes exames no município: ENMG (6/4/94) que apontou padrão miopático, recrutamento paradoxal e descarga miotônica; RX de tórax (20/11/95) que indicou a presença de osteofitos marginais em vértebras torácicas e área cardíaca no limite superior de normalidade com proeminência de Ventrículo Esquerdo; e ECG que reconheceu o bloqueio átrio-ventricular de 1o. grau.

A partir de 07/95 foi exposta a tratamento *intensivo* pelo método, três vezes por semana, sendo transportada por veículo custeado pela pesquisa, já que não conseguia subir em ônibus.

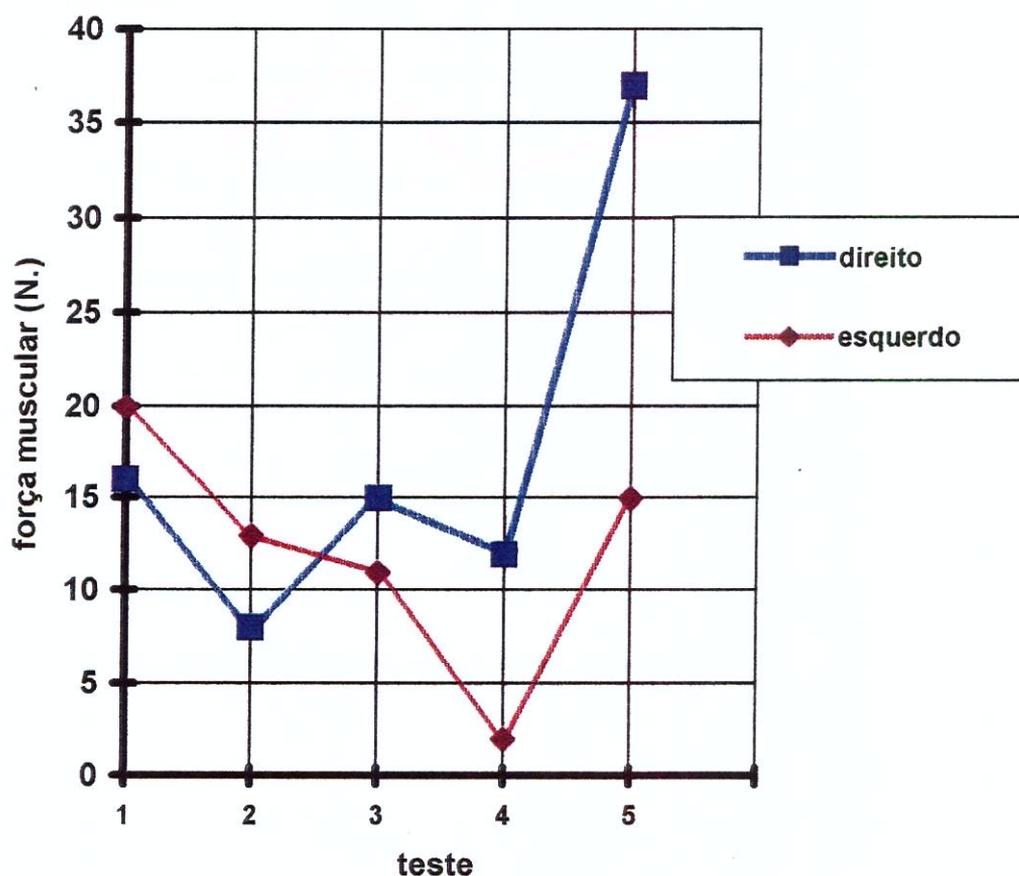
### 5.2.1. Força muscular

As cinco testagens foram realizadas nas datas de 12 de junho/95; 13 e 14 de setembro/95; 13 e 18 de dezembro/95; 13 e 25 de março/96 e 19 de junho e 2 de julho/96. Desde o começo não realizou o movimento ativo antigravitacional de *flexão de cabeça* não sendo registrado nenhum valor. Na terceira testagem, após um semestre, não realizou o movimento de *flexão de joelho* na posição de prova para ser

testado; finalmente, a partir da quarta testagem não realizou o movimento de *extensão de quadril*.

A visualização dos resultados por movimento de gráficos visam facilitar a perspectiva de análise deste trabalho.

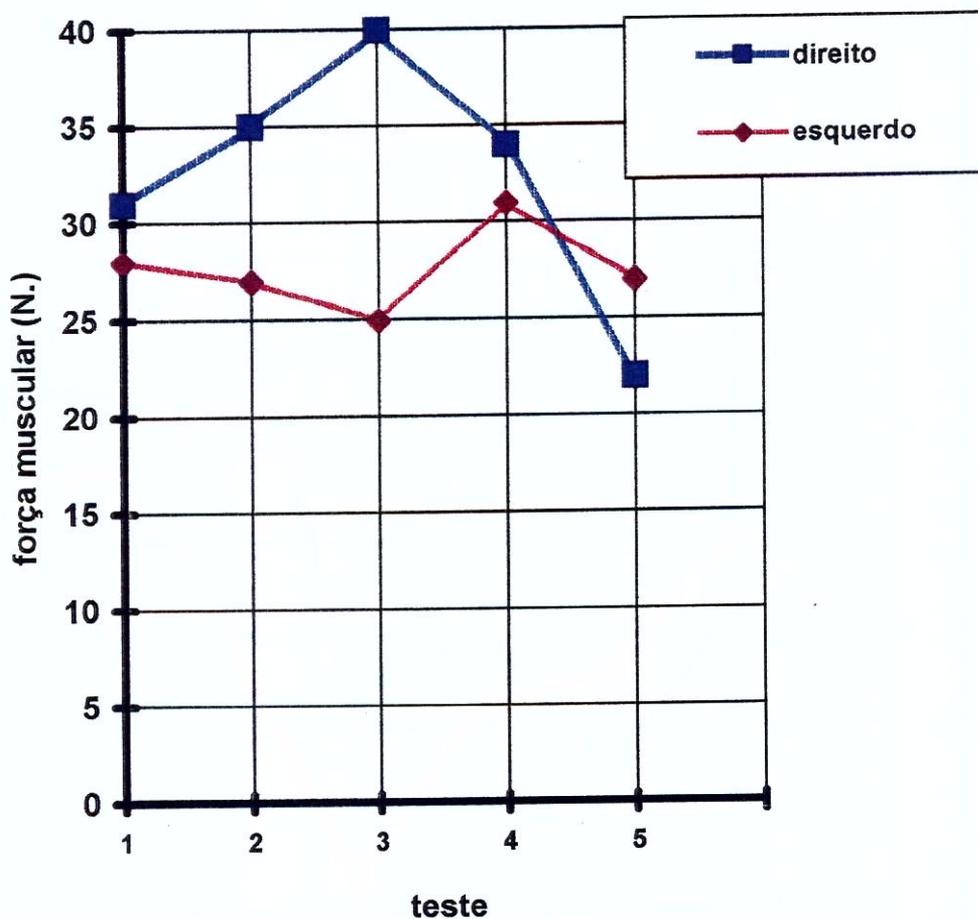
Fig.25. Força muscular na **abdução horizontal de ombro** de A. D. L.



Estes resultados mostram movimento bilateral não uniforme com redução à esquerda da segunda à quarta testagem e com recuperação na quinta testagem. O lado contralateral apresentou decréscimo na

segunda e depois levemente na quarta testagem mas com grande aumento de força na última.

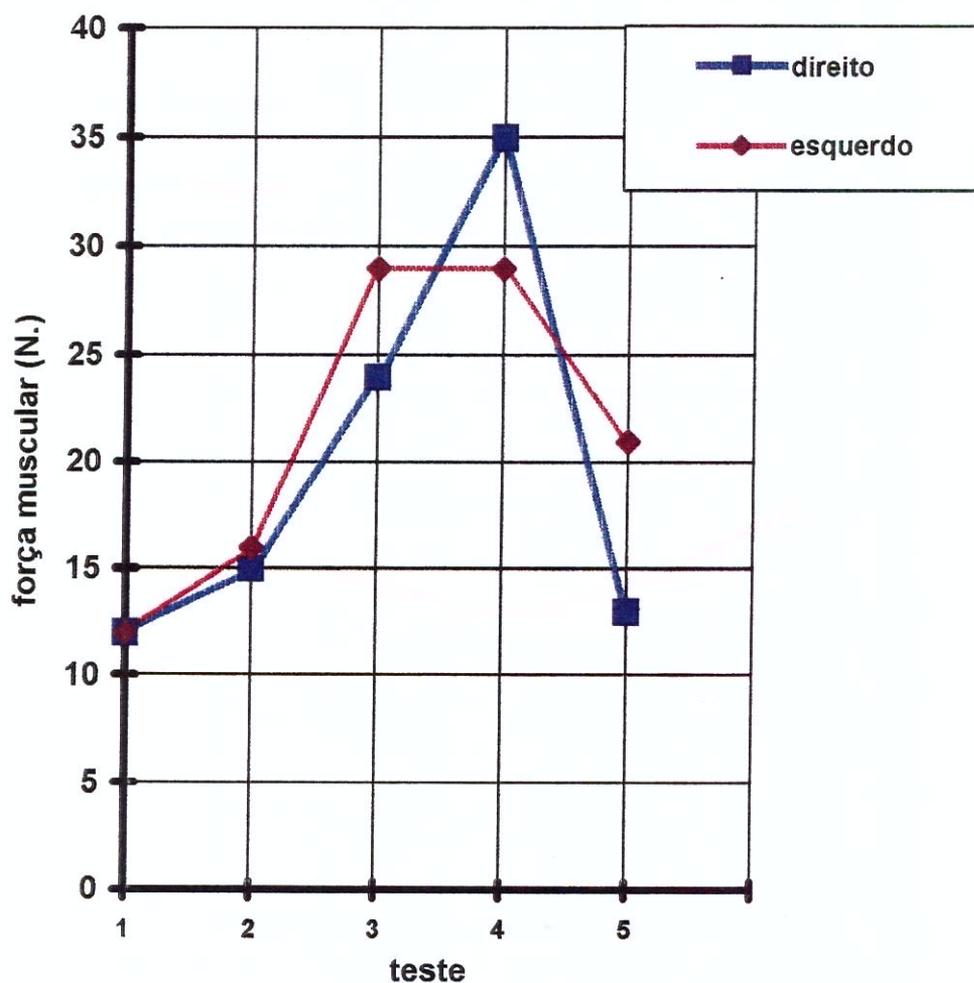
Fig. 26. Força muscular na adução horizontal de ombro de A. D. L.



Os valores de adução horizontal permaneceram com leve aumento que logo após a quarta testagem já deverá ter sido destruído.

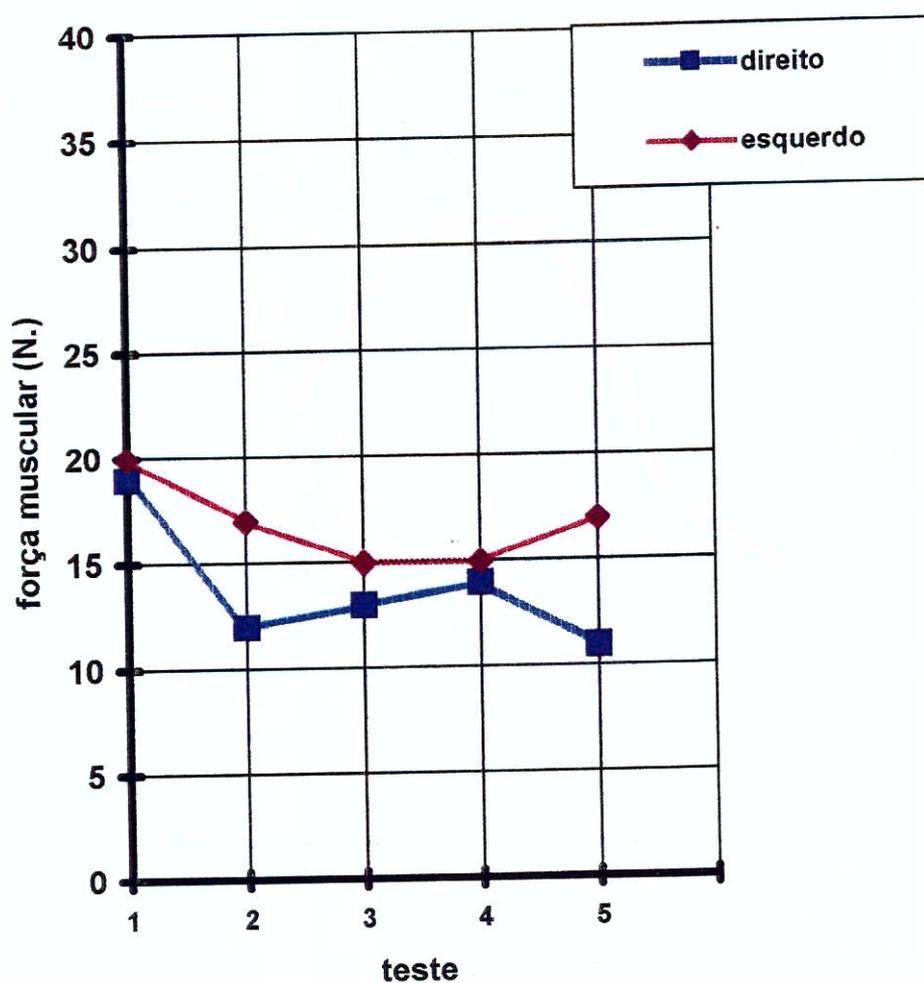
Este movimento mostrou oscilante em ambos os lados, tendo os valores mais inferiores na segunda testagem e os mais elevados na quarta vez.

Fig. 27. Força muscular na **extensão do cotovelo** de A. D. L.



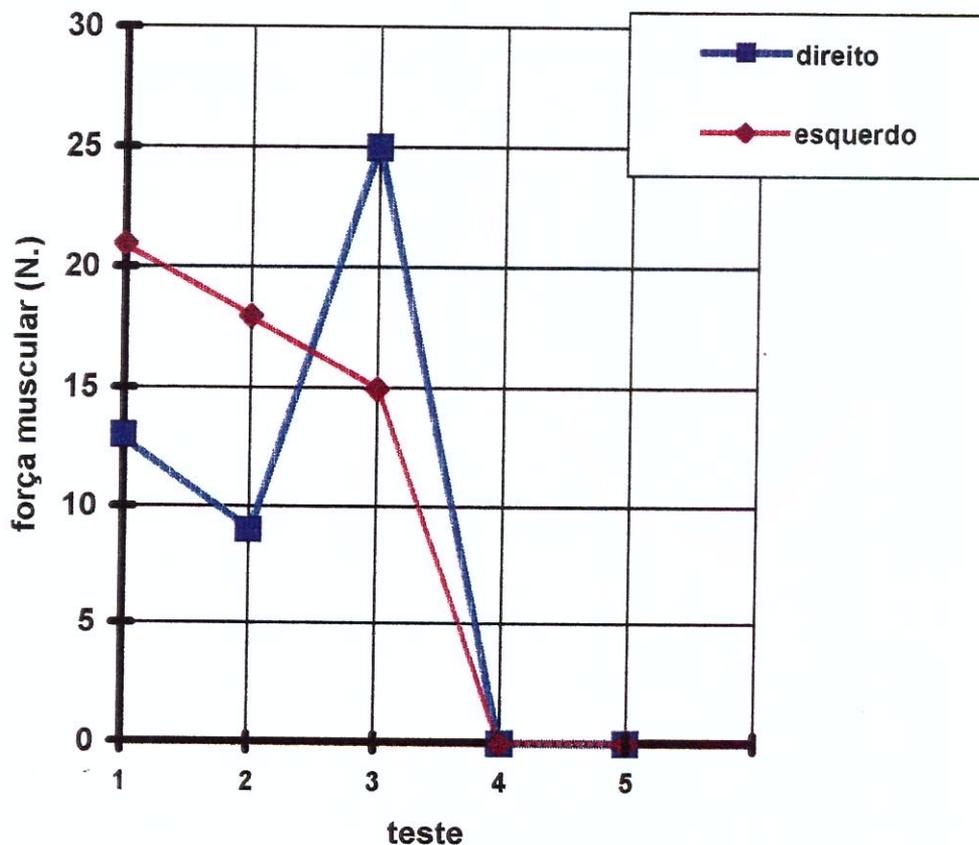
A extensão de cotovelo elevou-se durante o período e retornou na quinta testagem a valores um pouco acima do inicial, em especial do lado esquerdo.

Fig. 28. Força muscular na flexão do cotovelo de A. D. L.



A flexão de cotovelo mostrou um declínio paralelo ao aumento de força da musculatura antagonista.

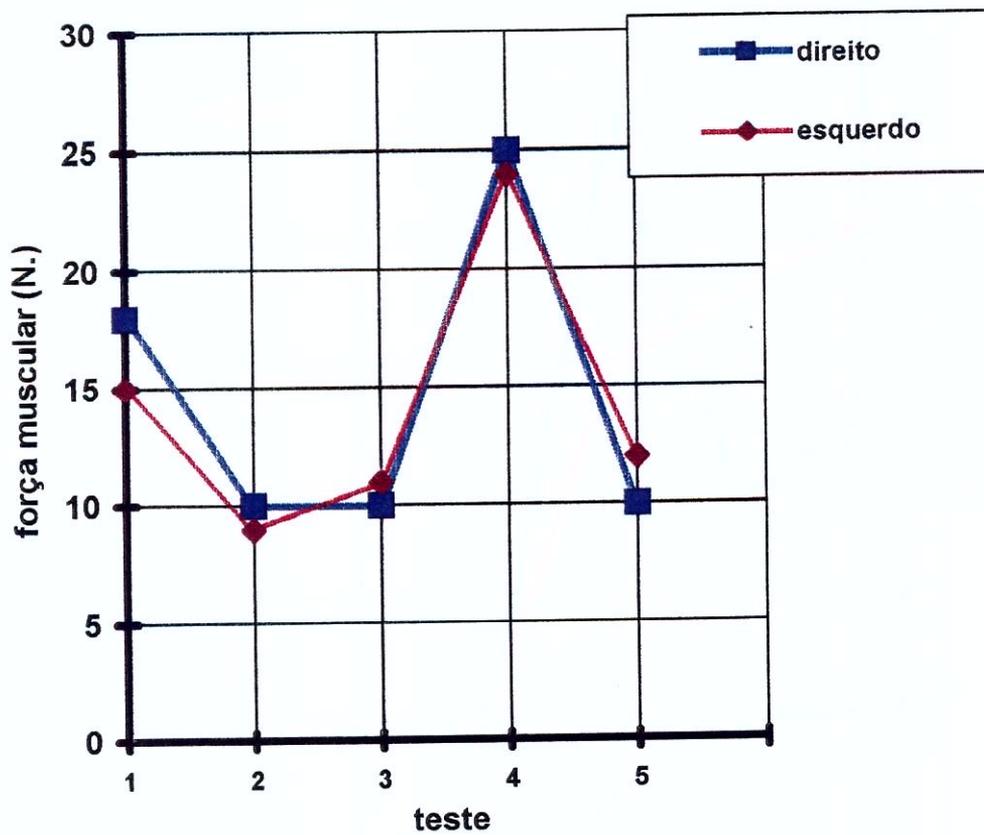
Fig. 29. Força muscular na **extensão de quadril** de A. D. L.



A flutuação de força aconteceu à direita com decréscimo à esquerda; finalmente este movimento não foi mais realizado. A oscilação de valores iniciais, seguido de perda de força final sugerem

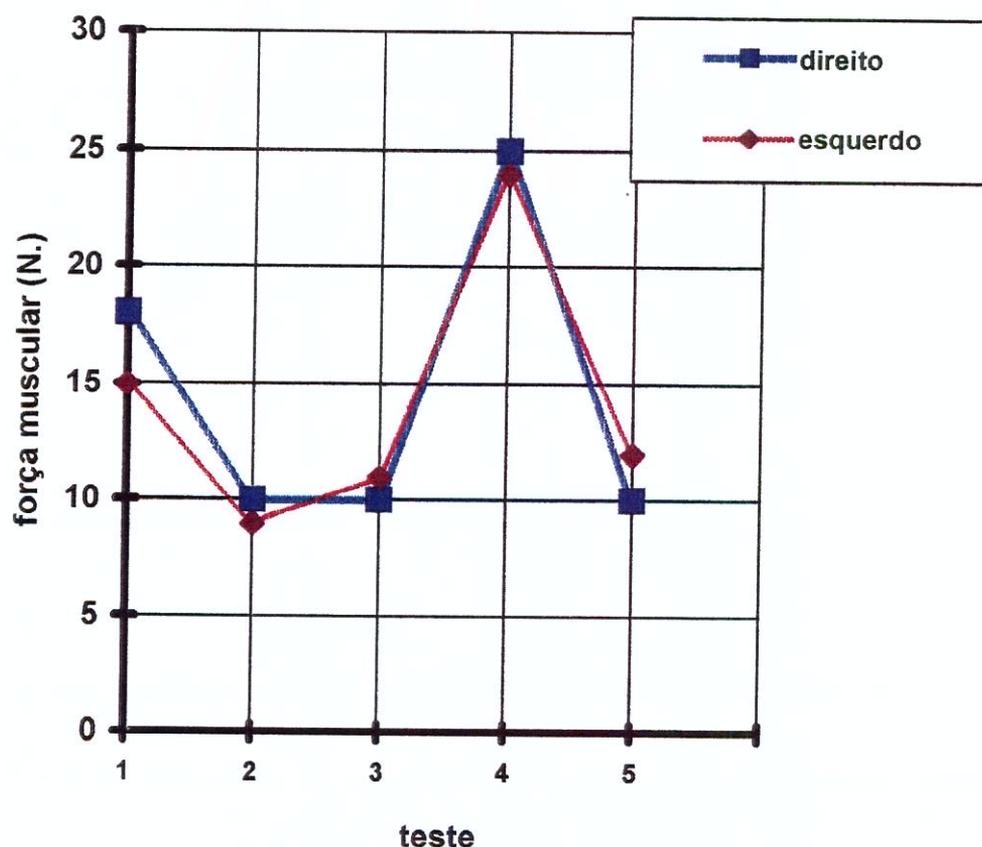
um período de agravamento da doença com perdas funcionais no movimento de extensão de quadris.

Fig.30. Força muscular na **abdução do quadril** de A. D. L.



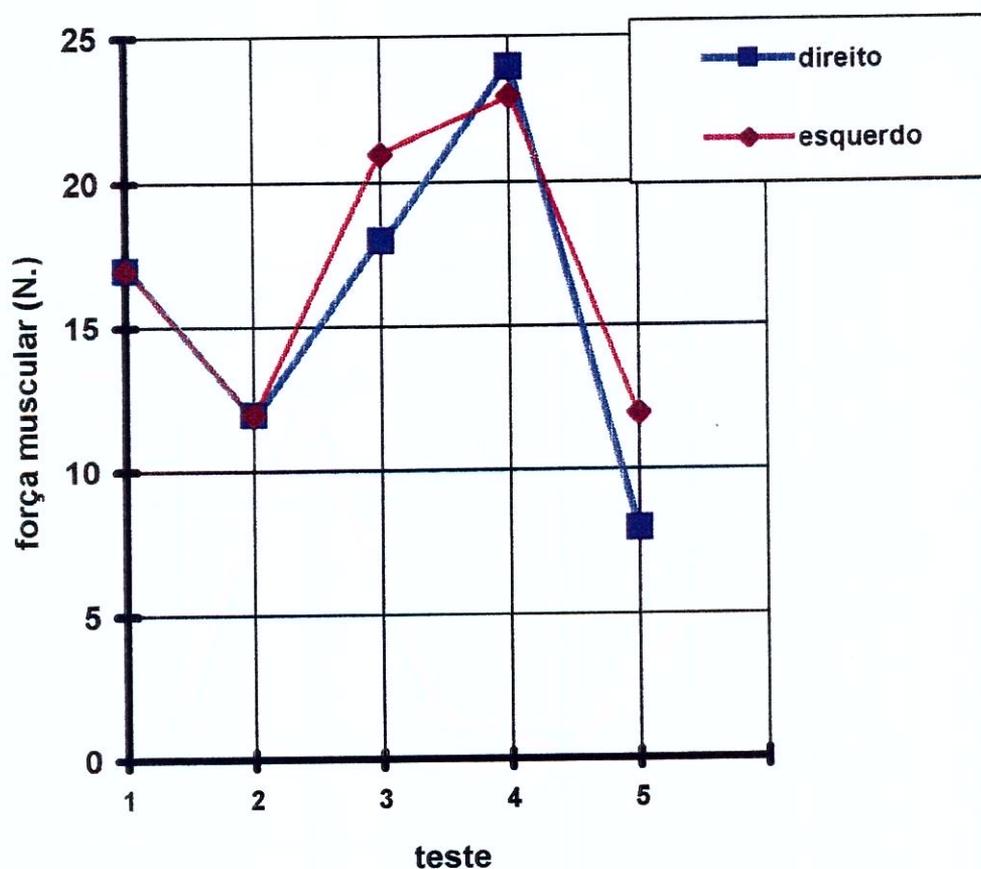
A flutuação de força aconteceu bilateralmente, finalizando com valores menores aos iniciais. A perda da extensão compromete o desempenho da cintura pélvica.

Fig. 31. Força muscular na *flexão do quadril* de A. D. L.



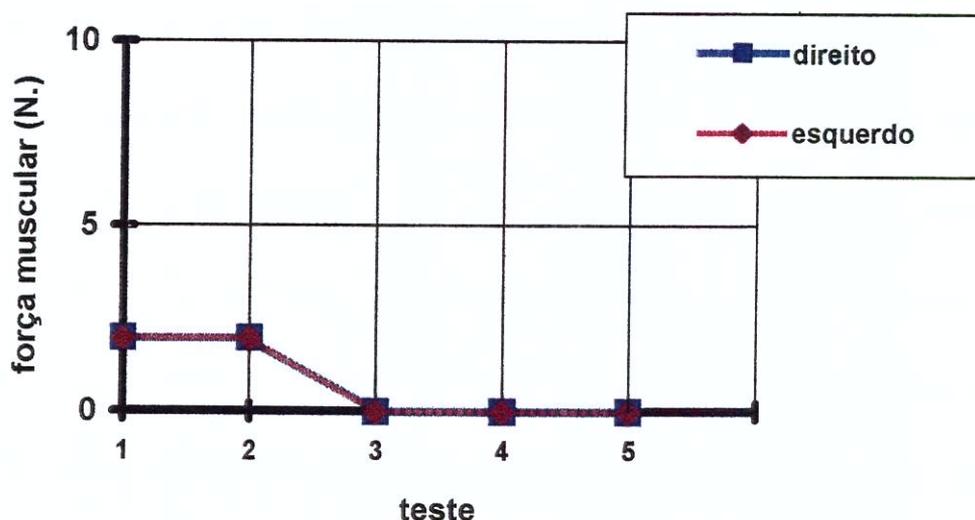
Esse movimento, a *flexão de quadril de A.D.L.*, se comportou nas cinco testagens de modo semelhante ao anterior com leve declínio final.

Fig. 32. Força muscular na **extensão do joelho** de A. D. L.



O movimento de extensão de joelho oscilou como os anteriores com elevação na quarta testagem e redução na última. A força muscular foi superior aos outros movimentos e similar em ambos os lados.

Fig. 33. Força muscular na flexão do joelho de A. D. L.



A flexão do joelho foi realizada inicialmente mas não suportou 300 gramas, primeira medida registrada pelo dinamômetro, não se obtendo registro nas duas últimas avaliações. Na terceira avaliação a paciente não realizou esta flexão contra a gravidade e resistência.

A oscilação no movimento de flexão de joelho foi acompanhada parcialmente com aumento em seu antagonista, responsável pela extensão. É notável a diferença dos grupos musculares afetados neste tipo de doença comparado às demais distrofias, cujo padrão flexor é o predominante, ocorrendo perda funcional à extensão.

### 5.2.2. Satisfação de Vida

O declínio do Índice de Satisfação de vida têm relação com algumas atitudes que esta senhora tomou neste período. Decidiu-se por visitar sua mãe doente que não via a muitos anos por residir em outro estado. Ficou afastada cerca de quinze dias. Ao retornar permaneceu deprimida por um longo período por sentir-se culpada por não dar assistência ao estado de saúde de sua mãe. Não obstante, passados outros meses, decidiu por revisitá-la, viajando só ainda que com dificuldade para subir escadas e levar mala pesada, dentre outros problemas.

Os valores obtidos no Índice de Satisfação de Vida- Forma A se referem às respostas de A.D.L.

*Fig. 34. Satisfação de vida - ISV-A de A.D.L.*



O valor inicial foi diminuído à metade nas outras aplicações, relacionamos este declínio ao período depressivo que sucedeu ao reencontro de A.D.L. com sua mãe, residente em outro estado. Na primeira aplicação do questionário ISV- A, A.D.L. estava se preparando para, ela sentia-se mais fortalecida pois fazia anos que não via sua mãe e muito tempo que sequer andava de ônibus pois necessitava de ajuda para subir escadas. Ela realizou a viagem sozinha, solicitando auxílio quando necessitava. Todavia, apesar de matar as saudades, retornou insatisfeita com sua irmã pelo modo pouco afetivo desta cuidar da mãe e também com culpa ao constatar sua impossibilidade de assumir este cuidado em função do grau de dependência de sua mãe e de suas próprias limitações.

### **5.3. Estudo de caso tratado intensivamente - miscelânea**

O caso a ser apresentado trata-se do menino, H.H.C., nascido a 8/10/90, único filho de um jovem casal. Sua mãe é do lar e seu pai é operário qualificado, trabalhando no turno da noite. Próximo aos 2 anos de idade começou a andar, quando apresentou levantar miopático; não consegue correr; não sobe escadas sozinho; usa calçado ortopédico pois apresenta leve encurtamento no tendão de Aquiles. Não existem casos similares na família mas a mãe e tio materno sempre se queixaram de câibras musculares. A criança frequenta pré-escola em um dos períodos.

A avaliação neurológica identificou a fraqueza muscular nos quatro membros e tronco, poupando a face; sem apresentar hipertrofia de gastrocnêmio. Foram realizados os seguintes exames no município: ENMG (17/5/95) que apontou normalidade na condução sensitivo-motora, com recrutamento paradoxal de fibras musculares ao esforço muscular leve, sugestivo de distrofia muscular; e enzimas séricas: CK-

TOTAL, TGO, LDH, ALD<sup>17</sup> 31/5/95), que apresentou valores dentro dos limites normais.

A criança foi encaminhada pelo neurologista em junho/95 para natação<sup>18</sup> para o NAPES, iniciando seu atendimento aos 4 anos e 8 meses em 07/06/95; também recebeu encaminhamento ao Laboratório de Genética de Populações da UFSCAR e deste para o Laboratório de Genética Humana da USP-SPaulo. Este último serviço realizou exames em 26/09/95 e 7/11/95, a saber, nova coleta de enzima sérica CK (da criança e pais); estudo genético; da distrofina muscular e biópsia muscular. Os resultados de CK foram levemente aumentados para pai e mãe<sup>19</sup>. Em 26/02/96, este serviço concluiu por uma afecção muscular primária de padrão distrófico, por apresentar dosagem normal de CK sérico para o padrão etário<sup>20</sup> e ter marcação normal da proteína Distrofina em seu músculo, excluindo-se a hipótese de DMD. Ficaram como hipóteses diagnósticas a distrofia muscular Congênita e a das Cinturas.

---

<sup>17</sup> CK= creatinoquinase; TGO= transaminase glutâmico-oxalacética; LDH= lactato-desidrogenase; ALD= aldolase muscular.

<sup>18</sup> A sua frequência à natação foi de 4 vezes por semana por 6 meses (de junho a novembro), quando passou a 3 vezes por semana (dezembro a julho/96).

<sup>19</sup> O resultado paterno foi de 45 US/ml e o materno de 17 US/ml O limite esperado para homens adultos e para mulheres adultas é de, respectivamente, 20 US/ml e 10 US/ml, segundo a técnica empregada no Laboratório de Genética Humana- IBC/ USP-SP.

<sup>20</sup> O resultado do menino foi de 20 US/ml, sendo que o limite esperado para crianças até 14 anos é de 20 US/ml.

A família procurou outro neurologista, da cidade de Rio Claro, em 09/95 que prescreveu alimentação com medula de ossos de boi ("mocotó"), preparado pela família. Após retorno em 12/95, prescreveu uma série de medicamentos a serem administrados junto à oferta de mocotó. O esquema terapêutico e dosagem foi composta por:

- **L-fosfotreonina, L glutamina, L triptofano, L fosfoserina, L arginina Hidroxicobalamina** (®Forten), 10 ml, em jejum;
- **Cobamamida** , coenzima da vitamina B-12 ou anabolizante não hormonal,( ®Enzicoba), 5 mg, após o café;
- **Cloreto de potássio** (®Slow-K), 600 mg, após o café e jantar;
- **Citidina 5-monofosfato dissódica** (®Núcleo C.M.P.), 5 mg, após café, almoço e jantar e
- **Alopurinol** (®Zyloric), 100 mg, após café, almoço e jantar.

O menino foi *exposto* a tratamento *intensivo* pela terapia de *self-healing*, em sua avaliação psicomotora foi detectado encurtamento em joelhos (músculo isquiotibiais) e possivelmente em peitorais e psoas; tensão muscular no pescoço (fibras superiores do trapézio); em peitorais- porção lateral, abdômen, paravertebrais na região lombar e panturrilhas. Ao movimento ativo notou-se fraqueza muscular e compensação na flexão e abdução horizontal de ombros (trapézio

médio e inferior, rombóides, elevador da escápula); flexão de quadris (quadríceps) e dorsiflexão de tornozelos (tibial anterior). Ao engatinhar tendeu a fechar os dedos das mãos, evidenciando padrão flexor em membros superiores.

O menino mostrou ser criança tímida, calma e inteligente, que brinca sozinha e às vezes é voluntariosa. Manifestava sua opinião através da brincadeira.

Os objetivos iniciais do tratamento foram a diminuição da tensão corporal já que “a lombar e a barriga são duas pedras”(sic)<sup>21</sup> e homogeneidade entre agonistas e antagonistas com maior mobilidade nas cinturas escapular e pélvica através da movimentação passiva e exercícios ativos de circundução lentos e com amplitude moderada.

A massagem profunda nas regiões de tensão associada a alongamentos específicos foi administrada e indicada para realização domiciliar assim como a massagem de suporte e reconstrução nas regiões fracas seguidas de movimentação passiva ou ativa.

A colaboração da criança nas sessões ocorreu mediatizada pela escolha de brinquedos a serem manipulados, sendo que a massagem

---

<sup>21</sup> Opinião da mãe manifesta em terapia.

corporal se adaptava ao posicionamento sentado no tablado ou em cadeira durante a sessão, até que se solicitava à criança o manuseio em outra postura deitada em prono ou supino. A movimentação e massagens buscavam seguir a brincadeira anterior de modo que em certo momento a sessão focalizasse mais o comportamento motor e sua consciência cinestésica. Mantinha-se, nesse processo, o diálogo, a empatia e participação da criança.

No primeiro trimestre também ocorreu o treinamento dos pais quanto a aplicação de massagens e exercícios passivos, a percepção dos sinais de indisposição e fadiga muscular para pausa e repouso e as contra-indicações aos exercícios vigorosos e resistidos. Em casa a mãe realizava as massagens na cama antes ou durante o sono da criança. O pai acompanhou em suas férias muitas sessões e participou do tratamento domiciliar através da movimentação passiva.

As indagações familiares sobre as hipóteses diagnósticas, as justificativas para cada exame e seu seguimento foram temas recorrentes em inúmeras sessões, durante 9 meses. Afinal esta família passou neste período por 4 neurologistas, 2 geneticistas e 1 ortopedista, tendo realizado diferentes exames até se chegar a uma hipótese diagnóstica menos crítica, tendo em vista a exclusão da

DMD/DMB. Além destes profissionais deve-se acrescentar os 3 examinadores que trimestralmente aplicavam o PAFB (2 fisioterapeutas e 1 terapeuta ocupacional), os 3 terapeutas de *autocuidado* (1 pesquisadora e 2 estudantes) e 2 professores (da natação e da pré-escola).

No segundo trimestre foi confeccionado pela terapia ocupacional uma órtese<sup>22</sup> noturna visando o alongamento passivo da tendão de Aquiles, também foram iniciados atendimentos na banheira, para relaxamento global, alongamento em MMII, massagem de ativação e exercícios ativos sem resistência. As orientações sobre a detecção da fadiga como limite às brincadeiras também foram feitas à professora da pré-escola já que a criança passou a referir cansaço ao brincar com os coleguinhas no pátio. Neste período a família realizou a maior parte dos exames externos, ocasionando muitos cancelamentos de sessões devido às viagens e/ou adoecimento da criança.

A conclusão diagnóstica em 02/96 e obtenção de maior homogeneidade no tônus muscular, ainda que mantivesse fraqueza

---

<sup>22</sup> As órteses recebem diferentes nomes: *splint*, em inglês, cuja tradução corrente seria órtese; tala ou goteira e ao ser indicada para correção do tendão de Aquiles, M.A.F.O. (Medical Add Foot Orthesis), denominação empregada no HC-UNICAMP. Este recurso pode ser confeccionado em diferentes materiais *termoplásticos* (ortoplast, X-lite), *atadura gessada* ou ainda de *material reciclado* (polímero de garrafas plásticas). O primeiro possui maior resistência e durabilidade mas é caro e geralmente não pode ser reaproveitado, os demais são de menor custo mas também baixa durabilidade. Em nosso serviço empregamos o X-lite, que

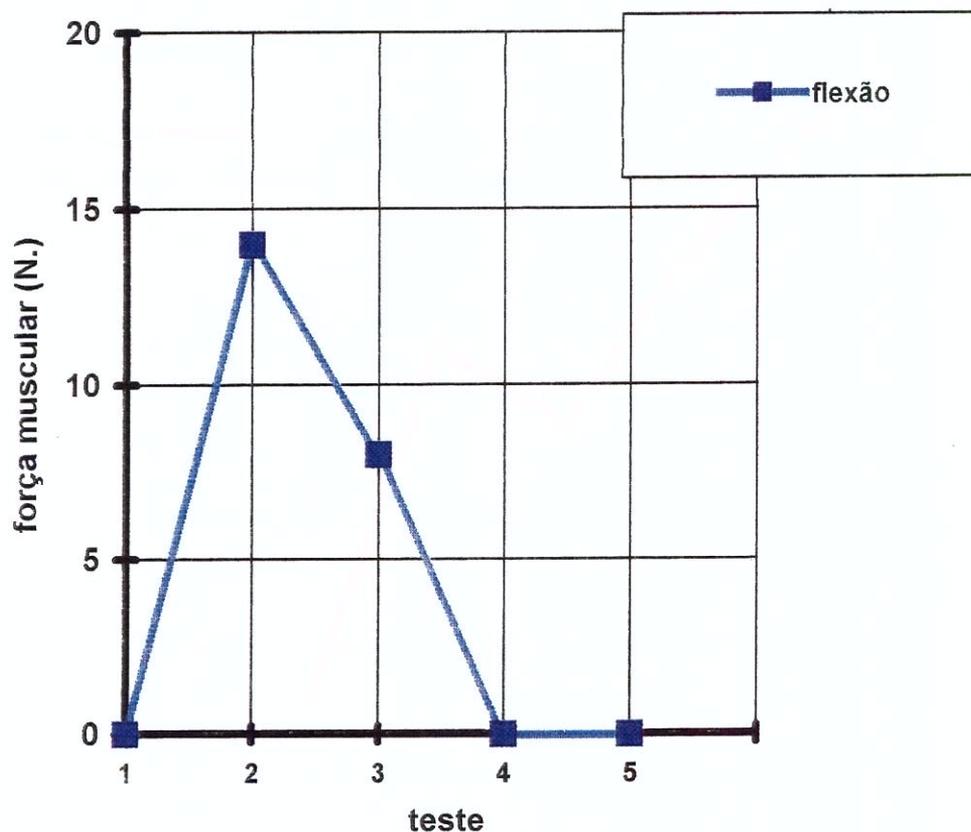
muscular localizada e início de escoliose, permitiu-se a mudança na ênfase no programa de exercícios do tratamento em *autocuidado* de modo a se priorizar a realização de mais exercícios ativos e alguns contra resistência.

As cinco testagens realizadas com H.H.C. foram feitas nas datas de: 20 de junho/95; 12 e 19 de setembro/95; 14 de dezembro/95; 23 de março/96 e 21 de julho/96.

### **5.3.1. Força muscular**

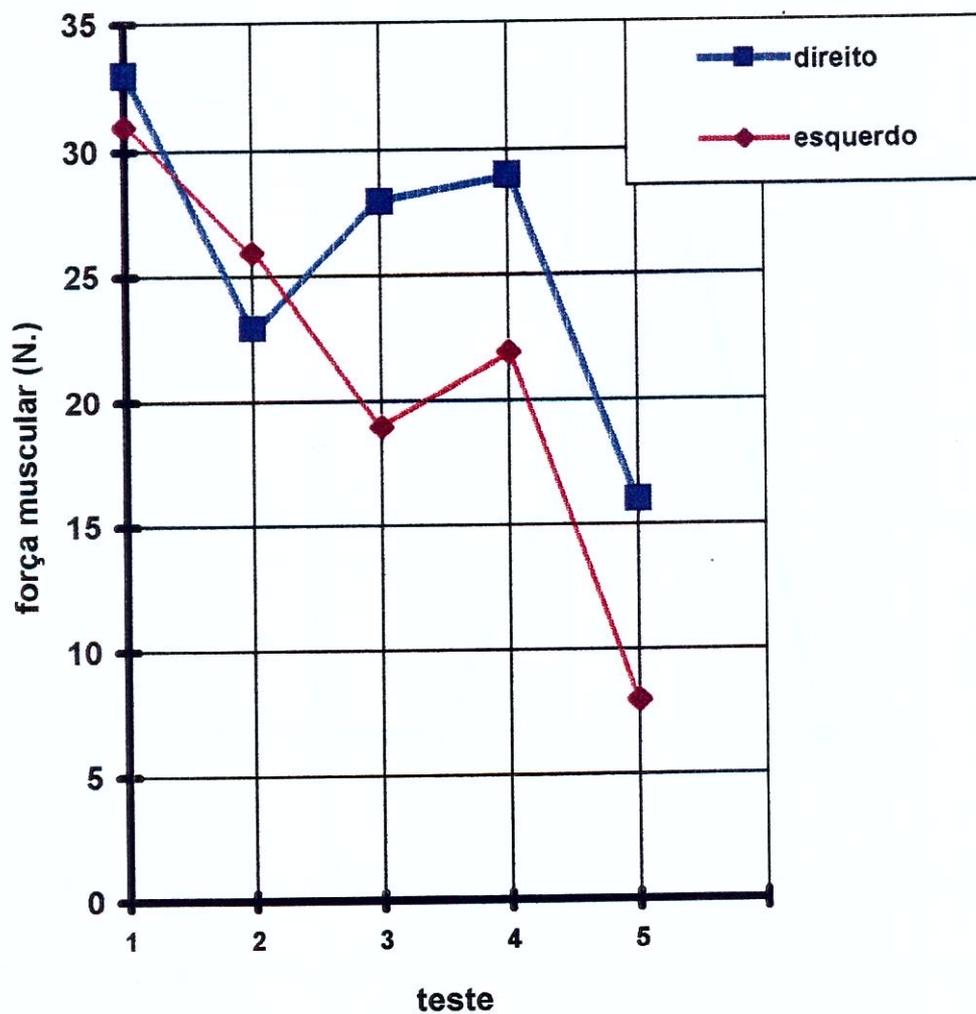
Os resultados da *força muscular* do PAFB foram apresentados nas figuras a seguir.

Fig. 35 . Força muscular na flexão do pescoço de H.H.C.



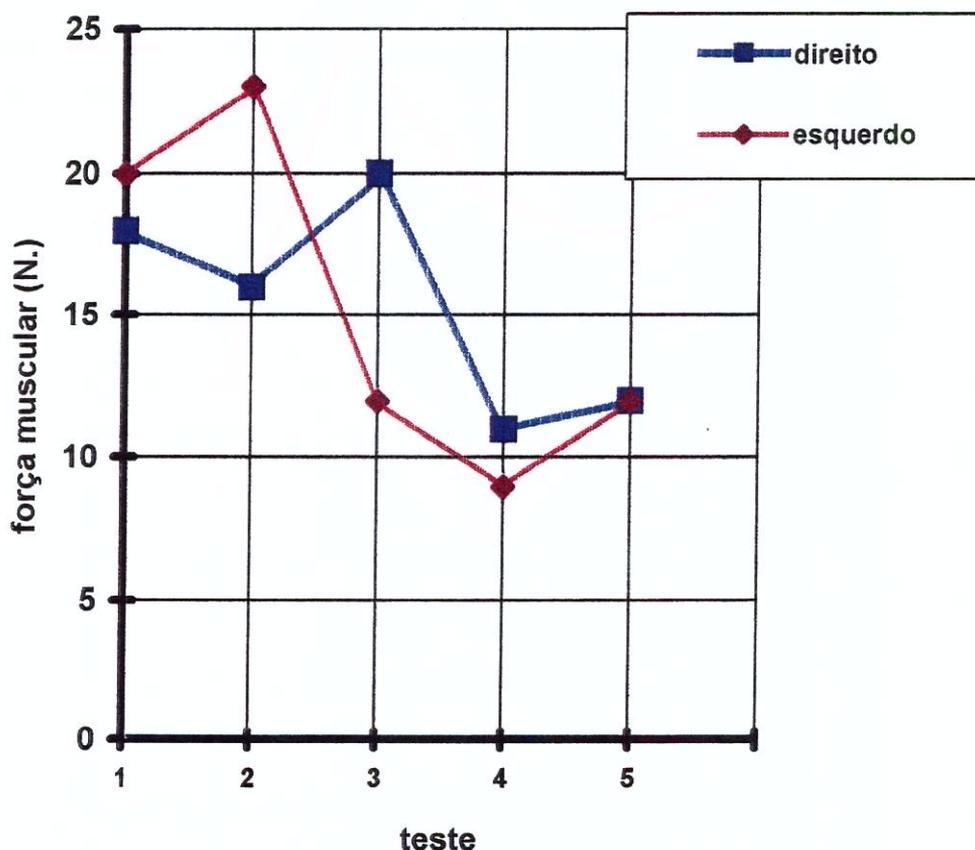
O movimento de cabeça apresentou-se nulo ao início e final da testagem, apresentando por duas ocasiões valores positivos, a saber em setembro e dezembro/95, respectivamente na segunda e terceira testagem.

Fig. 36. Força muscular na **abdução horizontal do ombro** de H.H.C.



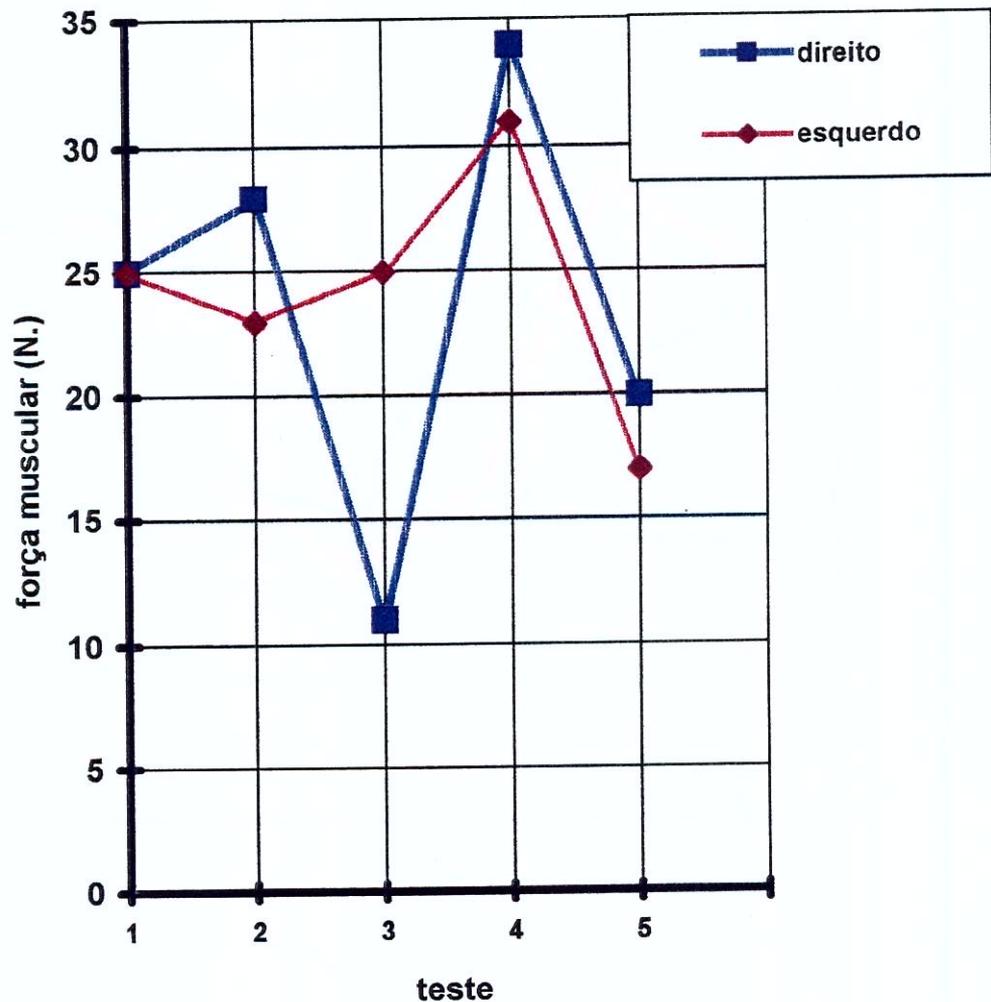
Foi observado declínio de força na abdução horizontal mais acentuado à esquerda e na segunda e quinta testagens.

Fig. 37. Força muscular na **adução horizontal de ombro** de H.H.C. nas cinco testagens



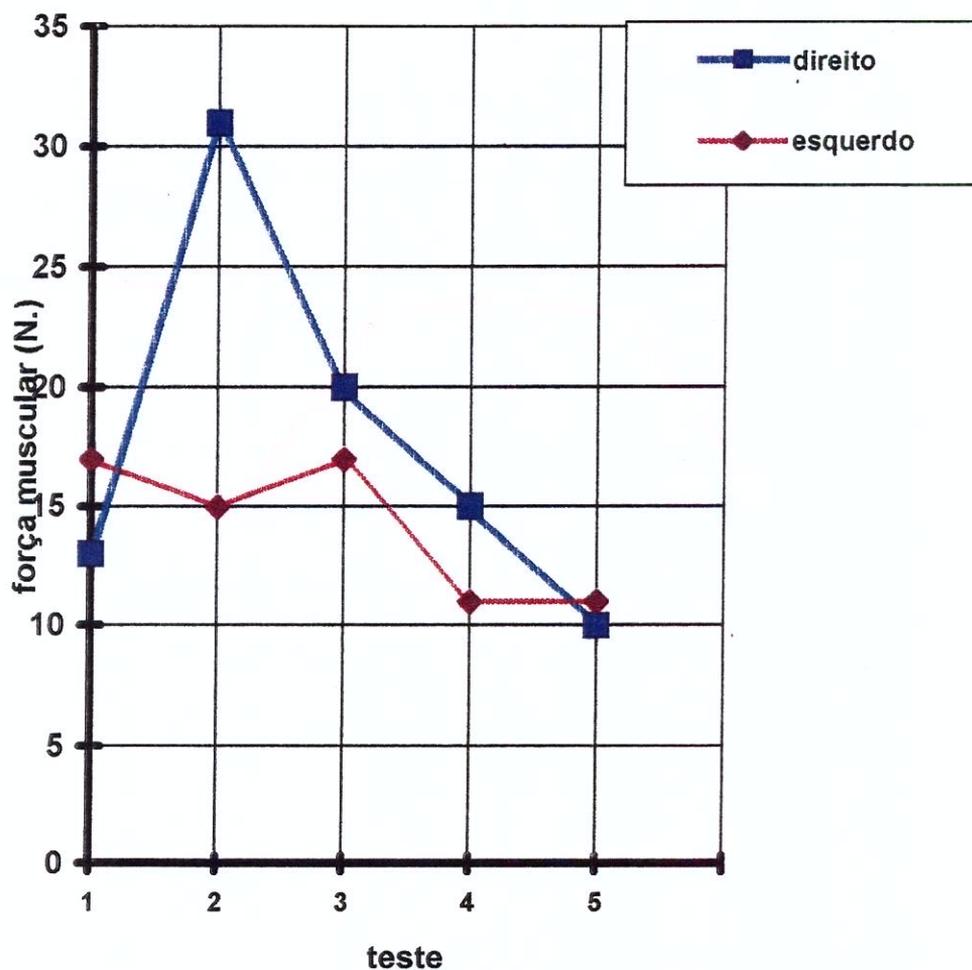
Ocorreu acréscimo de força na terceira testagem do membro superior direito com valores ligeiramente superiores ao inicialmente registrado; aliado ao acréscimo à esquerda na segunda testagem. A tendência global foi o declínio.

Fig. 38. Força muscular na **abdução de ombro** de H.H.C.



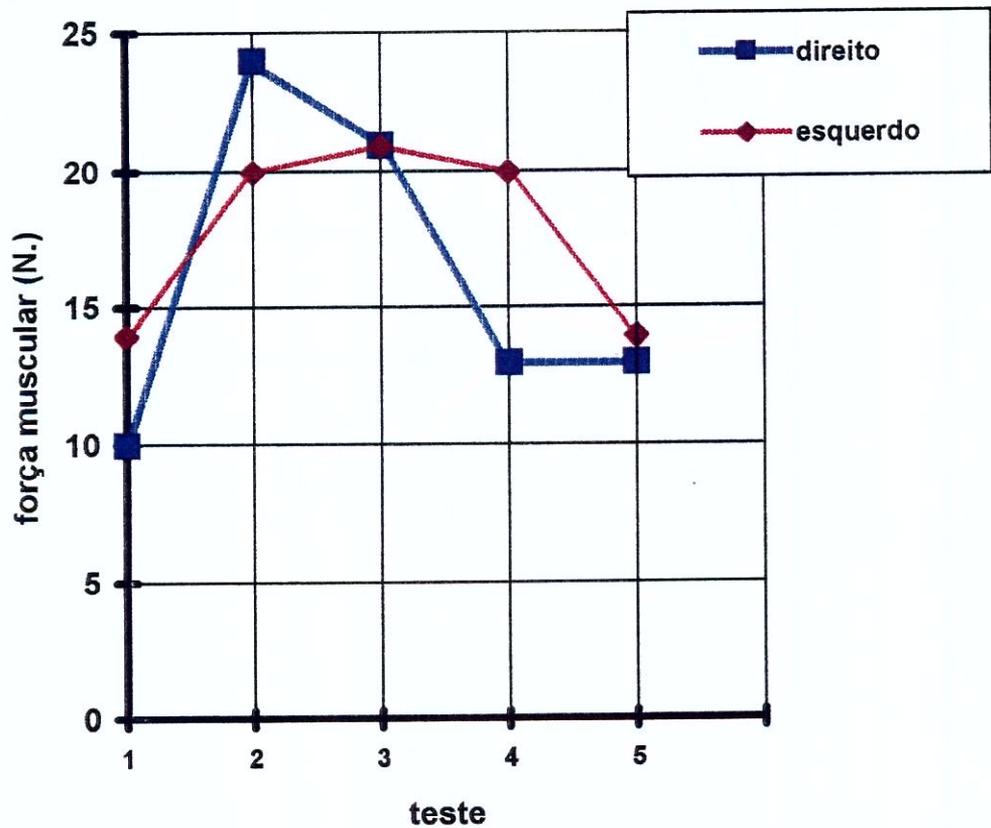
A oscilação foi homogênea bilateralmente, com maior valor em março/96 e menor valor em junho/9, respectivamente na quarta e quinta testagens. O momento em que a força bilateral se comportou distintamente foi em dezembro/95, com elevação à esquerda e diminuição à direita.

Fig. 39. Força muscular na extensão do cotovelo de H.H.C



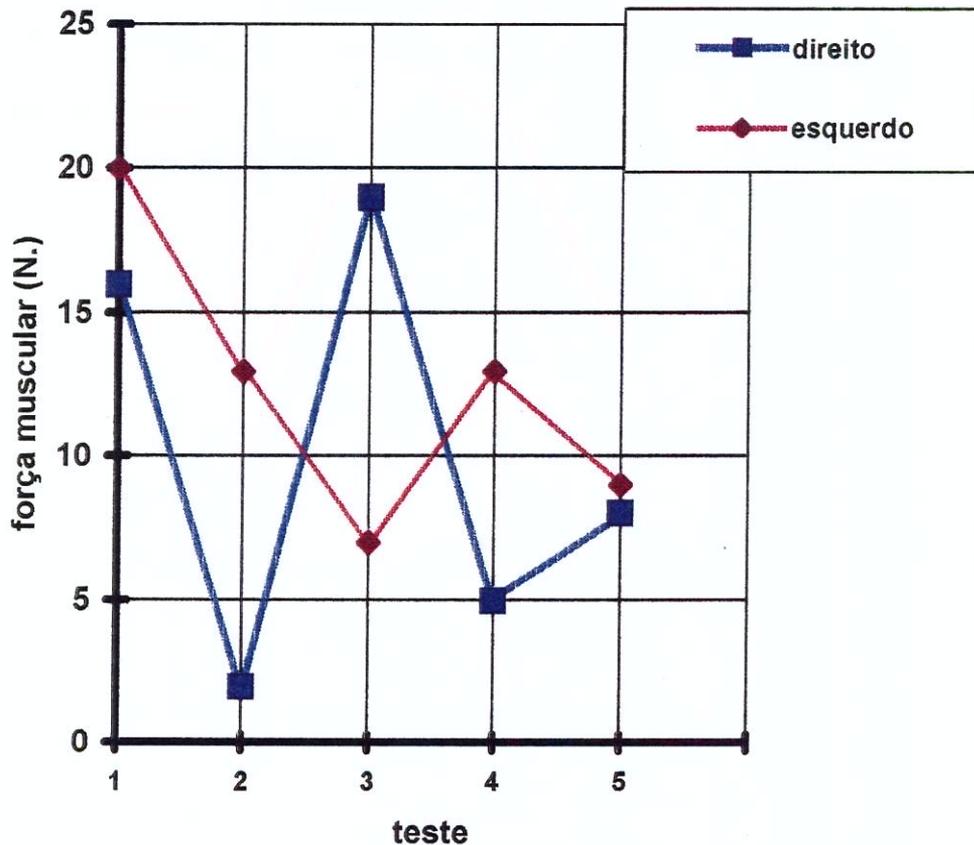
É possível observar melhora de força da musculatura extensora de braços, cujo pico ocorreu na segunda testagem mantendo-se em níveis decrescentes até atingir valores inferiores aos iniciais.

Fig.40. Força muscular na flexão do cotovelo de H.H.C.



A oscilação de valores foi homogênea bilateralmente cujo pico foi entre setembro e dezembro/95, respectivamente a segunda e terceira testagens, com leve acréscimo à direita em termos do valor final.

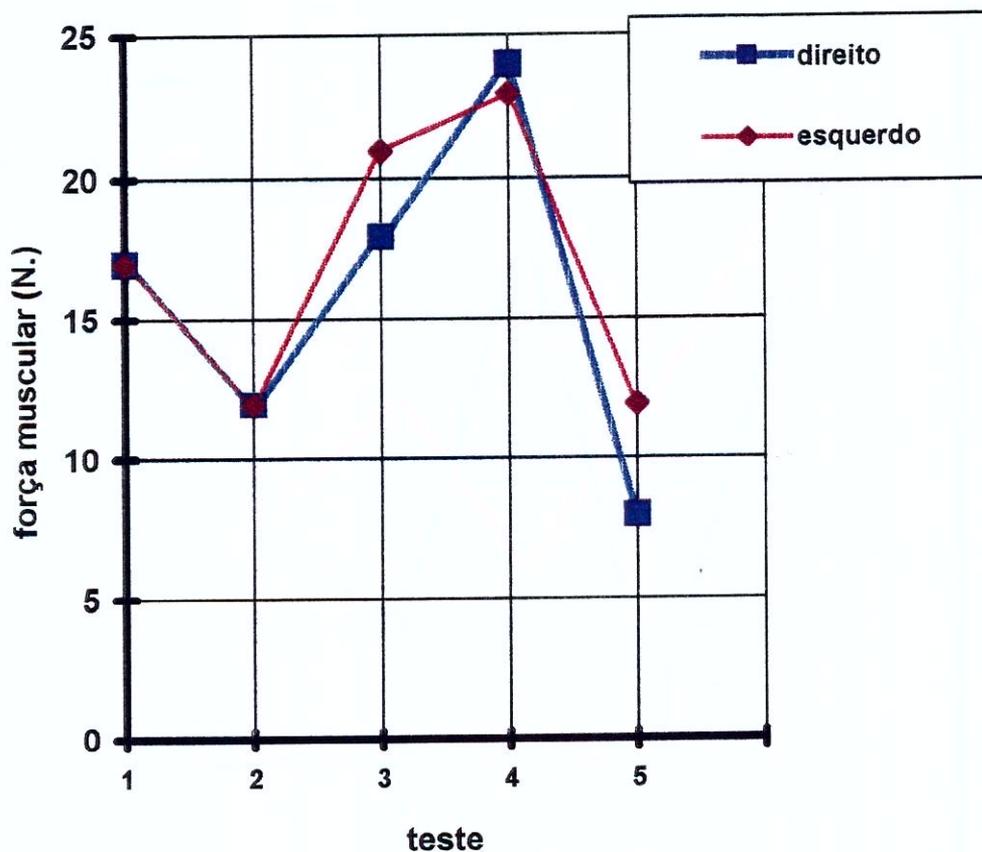
Fig. 41. Força muscular na **extensão do punho** de H.H.C



Este movimento foi heterogêneo bilateralmente com tendência ao declínio. Os períodos mais críticos de flutuação foram as testagens intermediárias levando-se em consideração os valores brutos.

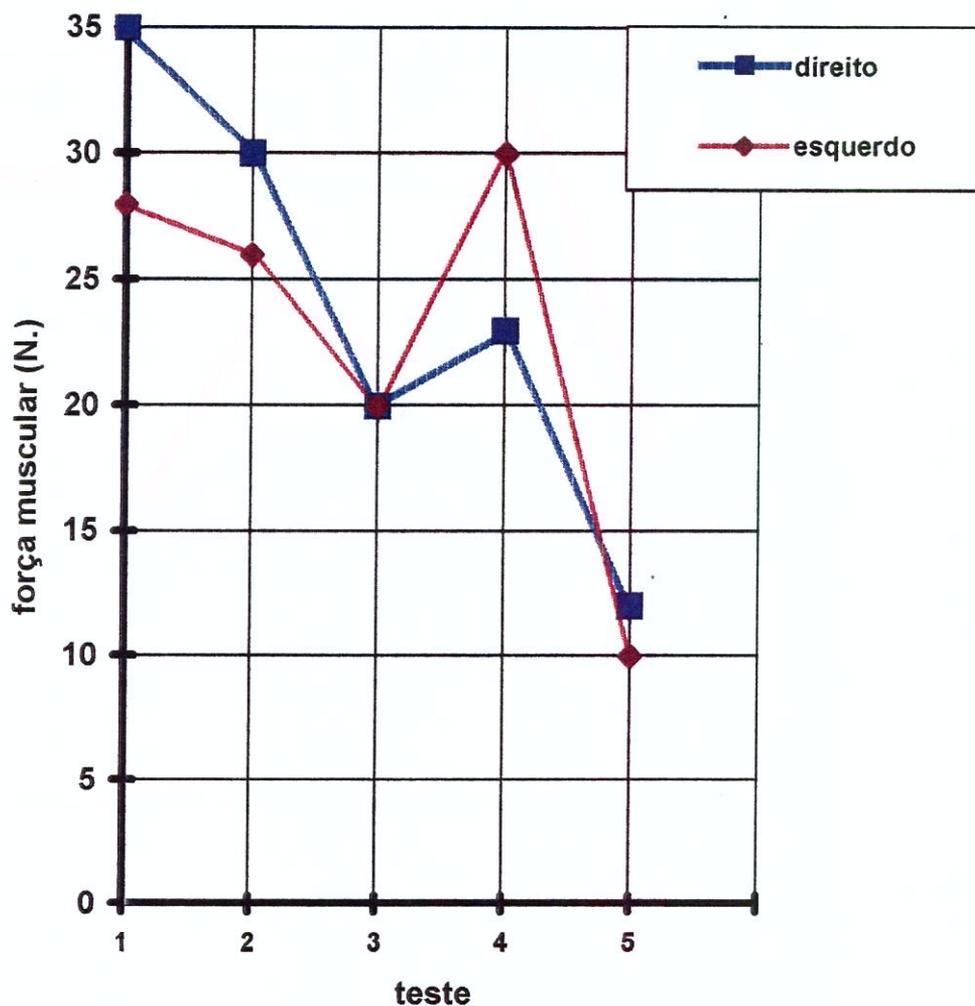
As testagens de membros inferiores apresentaram os seguintes resultados.

Fig. 42. Força muscular na *extensão do quadril* de H.H.C



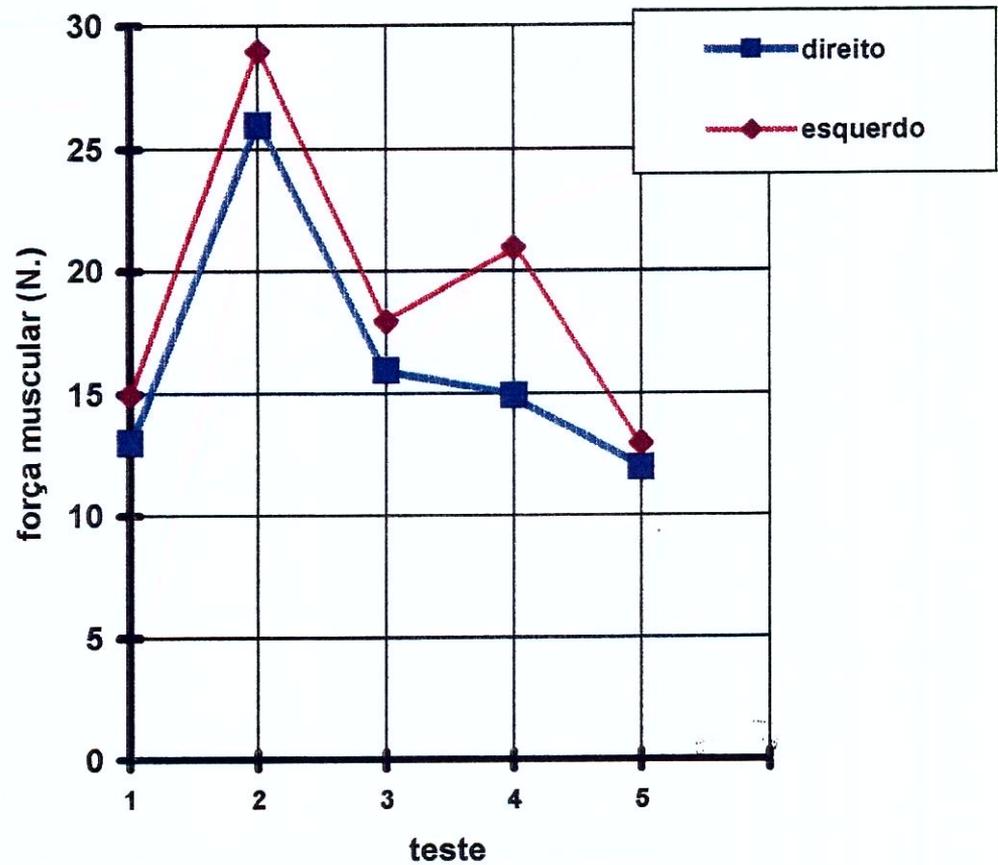
A distribuição de valores foi homogênea bilateralmente com uma ascensão da segunda à terceira testagem concluindo com valores bem diminuídos ao final da testagem em junho/96.

Fig. 43. Força muscular na **abdução do quadril** de H.H.C.



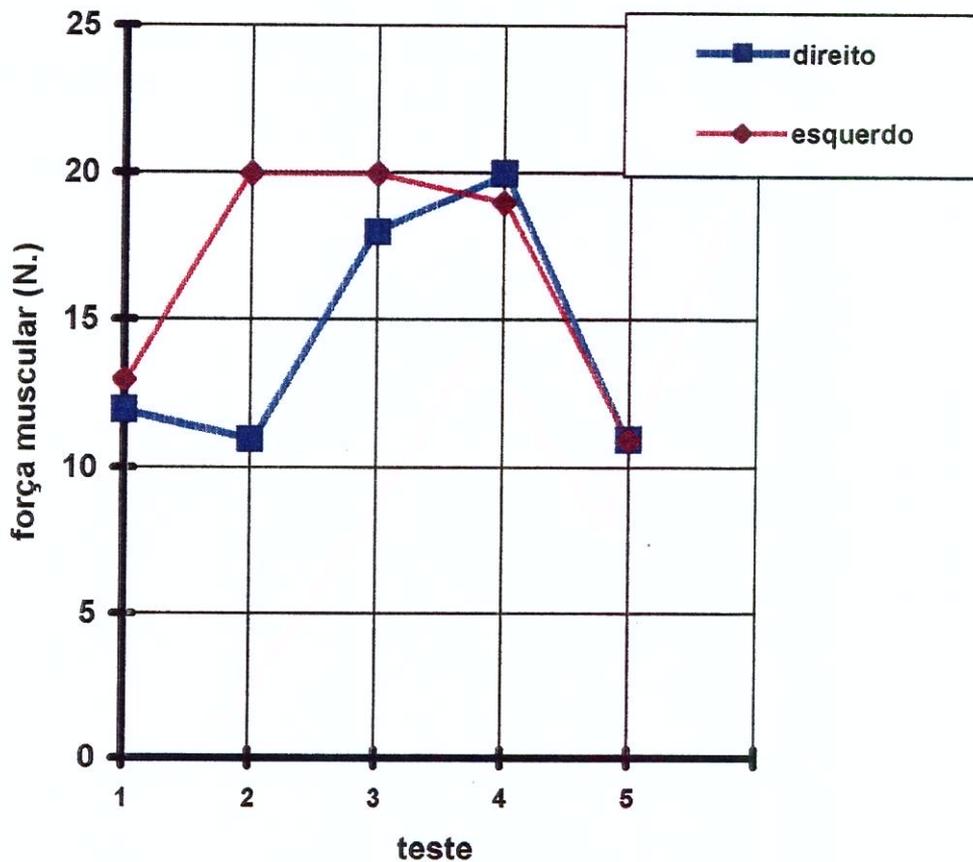
A distribuição de valores foi homogênea bilateralmente mostrando diminuição contínua, exceto na quarta testagem, em março/96.

Fig. 44. Força muscular na flexão do quadril de H.H.C.



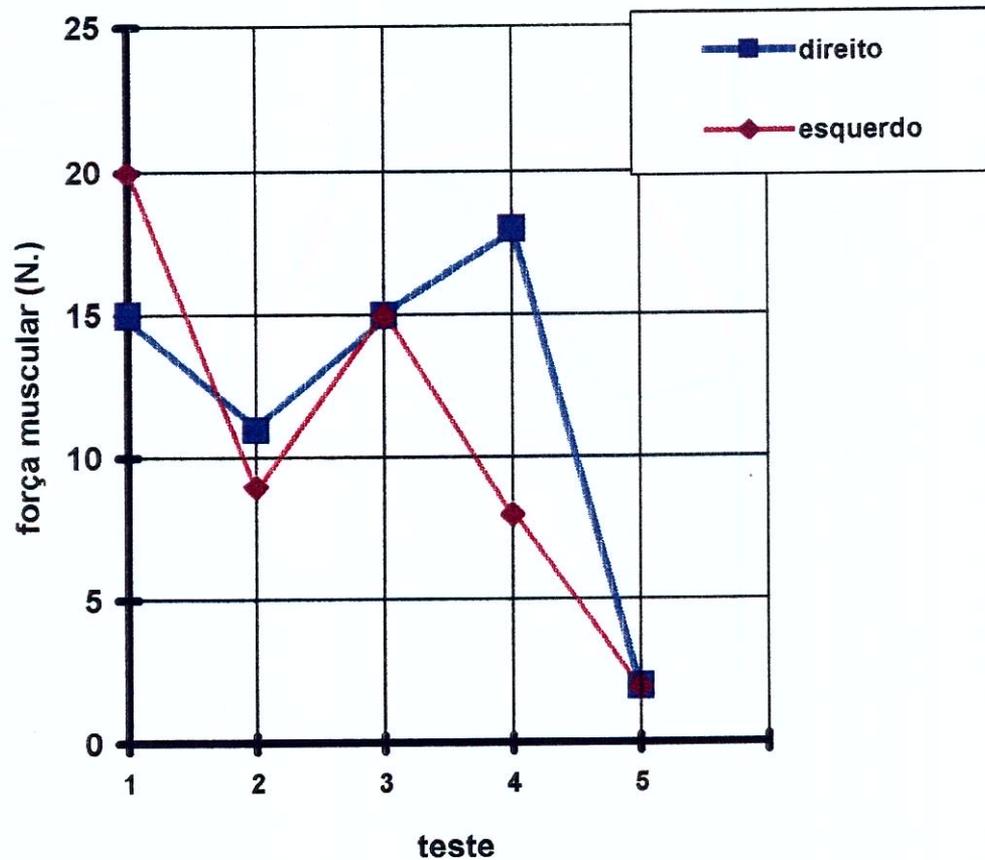
A mesma tendência das anteriores se mantêm neste movimento de quadril, somente em valores menores e ligeiramente mais estáveis. Na segunda testagem ocorreu um acréscimo com exceção à diminuição da força.

Fig. 45. Força muscular na **extensão do joelho** de H.H.C.



Nota-se que os valores obtidos são similares, o movimento de extensão flutua em níveis superiores e decresce a valores pouco abaixo do inicial.

Fig. 46. Força muscular na *flexão do joelho H.H.C*

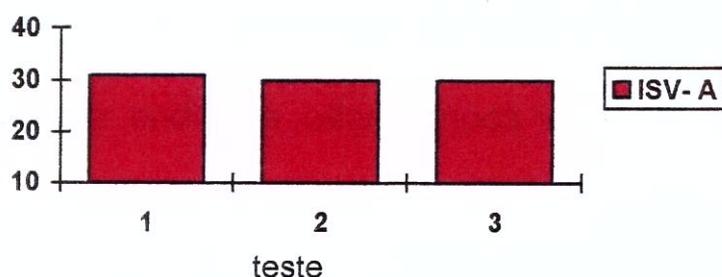


A perda de força muscular é nítida, principalmente na segunda e quinta testagens, somente ascendeu na terceira e quarta testagem, culminando no menor valor captado pelo equipamento ( 2 Newtons).

### 5.3.2. Satisfação de vida.

Os valores obtidos no Índice de Satisfação de Vida- Forma A se referem às respostas da mãe da criança, que era a mais presente.

Fig. 47. Satisfação de vida - ISV-A da mãe de H. H. C.



Os valores permaneceram homogêneos, e altos ainda que a família tenha vivido a “peregrinação diagnóstica” neste período.

### 5.4- Considerações clínicas sobre os casos

Os casos apresentados tem em comum a sua *exposição intensiva* ao tratamento em self-healing, nos casos infantis a precocidade da intervenção paralelamente ao processo de elucidação diagnóstica e a instabilidade e dúvidas que vão sendo trazidas pela família, sobretudo quanto a natureza dos exames, do prognóstico e da gravidade de outros casos que vem a conhecerem especial na ida à ABDIM e no IBUSP, ambos em S.Paulo.

Considero pertinente a intervenção intensiva nesse período não restrito às necessidades de aproximação e de contato com a criança ainda em fase de acelerado ritmo de aprendizado e desenvolvimento psicomotor. Ainda que as perdas e desempenho funcional da criança não sejam intensos também as restrições específicas a que ela está submetida limitam o seu ritmo de desenvolvimento. Se a criança aprendeu até os 4 anos as principais habilidades psicomotoras, a seguir irá aperfeiçoar-se, ter maior coordenação, equilíbrio, dissociação de movimentos, ritmo e velocidade, permitindo rapidez e sofisticação nos gestos e desempenhos, facilitando o processo cognitivo e da linguagem verbal. Assim, se a intervenção for salutar em termos da movimentação, percepção, sensorialidade e domínio corporal, as defasagens não serão maiores no período seguinte, o da escolaridade. Ela terá se socializado melhor com outros adultos e crianças e poderá ter mais autonomia em cuidar de si e expressar as suas necessidades.

Muitas dessas crianças já apresentavam defasagens no seu desenvolvimento mas em geral eram poupadas da convivência com outras em escolinhas ou creches. É no momento em que a fraqueza se evidencia com os tombos perigosos, resultado da falta de equilíbrio e

da tentativa da criança em ser ágil, que os pais se aproximam do diagnóstico definitivo.

A outra pessoa atendida intensivamente já tinha conhecimento de sua doença, fadiga, edema e restrição ao movimento a vários anos, todavia, sua dependência aumentou quando seu esposo adoeceu e deixou de contribuir no cuidado da casa e de fazer as compras.

O tratamento intensivo com uma pessoa adulta propicia a análise conjunta sobre a rotina de vida e os projetos pessoais que a mobilizam, desgastam e lhe dão prazer. essa possibilidade de rever, refazer em conjunto e refletir em uma nova forma de viver a vida e de se reorganizar para se tratar e também trabalhar e se poupar é bem gratificante.

Conhecer o ambiente doméstico em visitas domiciliares e também a dinâmica das relações familiares são contribuições da terapia ocupacional para que o programa de autocuidado em self-healing seja compatível e realista com o modo de vida daquela pessoa.

A contribuição da terapia ocupacional ocorre com o olhar sobre o desenvolvimento, o uso de recurso que permitem empatia e facilitação de movimentos e cognição e também na confecção e indicação de uso de órteses para correção de encurtamentos, facilitação do movimento

sem desvio e na orientação quanto ao manuseio e adaptações para maior autonomia em atividades de vida diária e de vida prática. O olhar sobre o contexto em que essa pessoa - criança ou adulto - vive e nas possibilidades expectativas familiares e sociais para esse indivíduo e como permitir que essa pessoa usufrua ao máximos das condições de sua comunidades, estando inserida nela mas respeitando suas especificidades.

## **6. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES**

---

As pessoas com distrofias musculares que participaram da pesquisa sobre o processo terapêutico pelo método Meir Schneider de autocuidado, ou *self-healing*, como também é chamado, nos permitiram concluir a respeito de sua eficácia terapêutica e sob que condições a clientela o adota.

Foi possível verificar que as pessoas que tem uma doença ainda incurável e com perspectivas de progressão, se dispõem a buscar e cumprir orientações feitas por um terapeuta que se vincule ao seu caso. Elas conhecem e vivem o processo de distanciamento tanto do cuidado médico, quando a doença fica estável, quanto de seu fisioterapeuta, por não apresentarem melhoras em seu quadro funcional ou, ainda, da terapia ocupacional por já terem adquirido maior autonomia e não apresentarem novos problemas.

O fato é que as terapias correntes buscam sempre atingir novas aquisições e esta premissa está em oposição ao paciente "crônico", que pode ser visto até como "decadente", sequer tendo o carisma e reconhecimento social do portador de câncer ou de AIDS em fase terminal.

Por outro lado, o aumento da longevidade, da sobrevivência infantil e do adulto tem ampliado os horizontes e o contingente populacional de pessoas com doenças crônico-degenerativas, inclusive por origem genética, como as distrofias musculares progressivas.

Há que se preparar os profissionais de saúde para lidar com esse contingente, que vive muito o presente e não desiste apesar de se saber portador de uma doença incurável.

A contribuição do método Meir Schneider de autocuidado está na busca de maior conforto e bem-estar imediato, na própria sessão, até se definirem os recursos que aliviem a dor, o desconforto e a fadiga; facilitem o movimento; aumentem a disposição e resistência da pessoa e a motivem para buscar seus próprios recursos e método de autocuidado.

Essa estratégia de aproximação com a necessidade imediata do outro é que, a nosso ver, garante uma alta adesão em pessoas e doenças com as quais o método mostrou resultados.

Quando não se obtêm mudanças perceptíveis ao terapeuta e à pessoa, deve-se encaminhá-la a outro profissional pois esse método busca e se torna eficaz quando a pessoa ficou atenta a leves alterações corporais, na sensação de leveza, de facilitação, ou de maior coordenação do movimento.

Aquelas pessoas que não se conectam com a consciência cinestésica e com o toque pela massagem ou movimentação não terão benefícios com este método terapêutico, que lhes será ineficaz.

Além disso, a pessoa que se trate com esse método deve ter nível intelectual preservado de modo que possa refletir e reformular as ações em sua vida, perceber as conexões entre sua consciência corporal, o modo de vida pessoal e as relações afetivas e sociais. Assim paralelamente ao estágio de maior percepção de si, se inicia também o estágio de reorganização corporal.

Esse aspecto pode ser atingido por adultos de camadas sócio-econômica diferentes e parcialmente em crianças ou adolescentes, devido ao estágio de autoconhecimento. Às vezes, os maiores entraves aparecem no momento da reorganização corporal, quando os elementos psicofísicos agem reciprocamente e fogem do controle exclusivo da mente. Não basta somente o ânimo e a decisão pessoal de mudar; outros elementos vem complicar o caminho como, por exemplo, a rigidez e falta de flexibilidade.

Não são apenas os músculos grandes que se enrijecem e predominam na postura, nem apenas determinadas vias neurais que costumam ser usadas mas também uma forma de pensar, de agir, de

usar a mente ( SCNEIDER,1989: 199) que muitas vezes é rígida, não flexível, desfavorecendo a plasticidade do sistema nervoso.

Esse método pode promover com eficácia restrita a facilitação do movimento, a superação da hipersensibilidade e maior suavidade nos gestos, mas não consegue se tornar um programa de autocuidado com crianças ou adultos com déficit intelectual.

As crianças de nosso estudo apresentaram o mesmo processo de perda funcional da marcha e de irritabilidade durante os "estirões" de crescimento. Esperávamos poder interferir ou retardar esta etapa mas ela veio corroborar a "história natural da doença" descrita por muitos autores. O nível educacional e renda familiar facilitaram, entre outras providências, a busca de alternativas de adaptação da casa, o acesso à cadeiras de rodas e ao profissional que realizasse massagens, hidroterapia ou natação.

O que nos causou uma agradável surpresa foi a estabilidade no humor e ânimo das famílias cujos filhos viveram a passagem da marcha com apoio e quedas pela substituição ao deslocamento em cadeira de rodas.

A manutenção em patamares altos do ISV-A, nos permitiu concluir que a *satisfação de vida* dessas famílias se ajustou à nova fase de vida do filho, e que o processo não foi tão doloroso.

Se a fase da confirmação diagnóstica da DMP pode ser comparada à sentença de morte, a fase da perda da marcha vem reiterar o diagnóstico e, portanto, o prognóstico de morte prematura quando jovem ou adulto-jovem. A família vive o luto não apenas pela morte anunciada do seu filho em idade precoce, mas também pelo filho que os pais sonhavam ter e que não se tornará realidade.

As famílias que lidaram com a mudança mantendo sua satisfação de vida alta devem ter elaborado melhor esse período, mantendo a confiança e vontade de continuar tentando se ajustar e adaptar a novas realidades, buscando preservar a qualidade de vida das pessoas.

Em sua pesquisa, PINTO (1998) trata do processo de aquisição da consciência cinestésica e alerta sobre o alcance terapêutico do método ficar restrito às ocasiões mencionadas anteriormente.

A autora sugere que o processo terapêutico seja vivenciado pelo adulto da família: pai, mãe, avô, para que ele introjete esse novo modo de lidar com o corpo e passe a ser um novo modelo para a criança e a partir de então ela possa ir transformando.

A partir da adoção do Protocolo de Avaliação Funcional do Brooke para avaliação e monitoramento do tratamento, verificamos

sua extensão, a redundância das respostas de desempenho funcional, com teste cronometrado, amplitude articular ativa e de força muscular.

Infelizmente não registramos a duração em minutos na realização dos testes cronometrados, pois não havia essa descrição pormenorizada nos artigos consultados. A adoção desse tipo de avaliação propiciou conclusões rápidas para a avaliação e monitoramento do tratamento. O menor tempo e a resistência ao movimento são indicadores favoráveis à tomada de decisões pelo terapeuta e cliente, quanto a mudanças em seu programa de exercícios e de intervenção terapêutica.

Nas testagens de força muscular verificou-se que a mensuração e análise dos movimentos em isolado, não esclareceram sobre o potencial e habilidades do indivíduo. Entretanto, quando se emparelharam os movimentos por região articular, por exemplo, a força muscular em movimentos complementares de extensão e flexão de ombro, é possível obter conclusões sobre o desempenho funcional daquela região corporal. Então foram criados os *indicadores funcionais* a fim de facilitar a avaliação profissional. Verificou-se que a melhora adaptativa e funcional das pessoas desse estudo foi resultado do equilíbrio de forças nos *indicadores funcionais*.

Concluimos que o equilíbrio de força muscular traz mais benefícios do que o aumento de força muscular localizada e que a avaliação dos movimentos de ombros e de joelhos retratam, respectivamente, a mobilidade do membros superiores e inferiores. Assim, com poucos testes do PAVF-B, a saber, função cronometrada e 2 testes dos indicadores funcionais pode-se concluir sobre a funcionalidade e possibilidades de melhora de cada indivíduo.

Um instrumental simplificado e objetivo como esse, extraído do Protocolo de Avaliação Funcional de Brooke, associado ao indicador de *satisfação de vida*, o questionário ISV-A, que é bem sensível para aferição de estados subjetivos, tornam-se bem indicados para uso clínico dos profissionais de saúde.

Consideramos ainda pertinente a construção futura de um instrumento específico aos aspectos enfocados por este método de tratamento, a saber, sensibilidade proprioceptiva, consciência cinestésica e reorganização corporal com mudanças de hábitos de autocuidado.

O método *Meir Schneider de autocuidado* em relação às terapias correntes traz como vantagens a busca de resultados em cada sessão, obtendo-se maior bem-estar, facilitação e aumento da mobilidade e circulação. Isso decorre da escolha de um pequeno

objetivo e de um movimento que teste a eficácia da intervenção, antes e depois dos procedimentos de massagens, alongamentos, manobras e movimentações

Assim, ainda que se atenda pessoas com grande comprometimento locomotor, como as doenças crônico-degenerativas, pode-se identificar pequenos desafios e, a seguir, traçar um programa terapêutico.

Outra vantagem dessa abordagem diz respeito a participação consciente da pessoa sobre sua movimentação, pois se desenvolve o controle mental do movimento, o domínio cognitivo, sensorial, cinestésico e emocional sobre o movimento, por meio da visualização, indução cognitiva (mais leve, mais fácil) e realização do movimento com o máximo de autonomia possível.

Outro aspecto é a identificação do limiar de dificuldade<sup>23</sup> de cada movimento e o respeito ao mesmo, ou seja, o reconhecimento do limite atual e a realização do movimento o mais próximo possível desse limiar, "esbarrando-se" na dificuldade, sem forçá-la. Ao longo do programa de tratamento, esse limiar tenderá a ser ultrapassado constituindo-se um novo limiar. O limiar de dificuldade poderá ser

---

<sup>23</sup> Este procedimento a nosso ver se assemelha ao que Vigotsky chamou de zona proximal de desenvolvimento, aspecto abordado na tese de Jussara PINTO (1998), que propôs uma metodologia de ensino para que a pessoa possa adquirir "Uma nova forma de viver o corpo" por meio do método *self-healing*.

verificado e monitorado periodicamente por meio da função cronometrada ou da testagem da força muscular (manual ou por dinamometria).

A postura do profissional também é diferente uma vez que as terapias correntes buscam identificar o que a pessoa consegue fazer, verificar quais capacidades funcionais ela já perdeu e o que se pode preservar. Via de regra, o profissional não se arrisca ou busca fazer certas manobras terapêuticas enquanto não forem atingidos algumas mudanças, o programa de tratamento é traçado a partir de sua avaliação e de acordo com sua metodologia de trabalho. A pessoa em tratamento, usualmente chamada de paciente e, conforme o serviço, especialmente os particulares, de cliente, vai sendo informada do que será realizado, e porque, seguindo o plano traçado pelo profissional.

A postura do terapeuta de *autocuidado* se distingue por se arriscar ao buscar outras maneiras de fazer o que é difícil ou o que foi perdido pela pessoa. Além disso o terapeuta se coloca na perspectiva de educador da pessoa com necessidades que irá ser estimulada a também ser aprendiz de terapeuta de si mesmo, tornando-se paulatinamente um auto-cuidador. Ao educador caberá ensinar os *recursos terapêuticos* (técnicas e procedimentos), *o olhar clínico*: quanto a necessidade da prescrição, aplicação e suspensão desses

recursos (dosagem, rotina, sinergia e efeitos colaterais); o *processo educativo e preventivo*: mudança de hábitos, estilo de vida e autoconhecimento.

A recuperação de algumas capacidades funcionais e/ou adaptativas, e o amadurecimento emocional em períodos de perdas (ao crescimento corporal ou mudanças de vida), parecem indicar a eficácia deste método terapêutico com distrofia muscular.

Enfim, as pessoas com distrofias musculares progressivas vivem o limite do conhecimento médico e aguardam resultados de pesquisa da prevenção, reabilitação e mesmo a cura dos indivíduos portadores.

Nesse contexto foi aqui discutido-se a eficácia do método Meir Schneider de autocuidado baseado em ensaio clínico fase II com 12 pessoas com distrofias musculares progressivas, sob tratamento ambulatorial *intensivo e não intensivo*.

Os resultados mais sensíveis ao método de autocuidado foram a força muscular evidenciado pelos *indicadores funcionais* e a *satisfação de vida*. Ambos representam os ganhos "dose-dependente" proporcionados pelo método tanto na forma *intensiva* quanto *não intensiva*.

Nas 3 crianças com DMD do grupo *intensivo*, meninos de 5 e 6 anos, foi observada a equalização de valores nos *indicadores*

*funcionais* o que promoveu maior coordenação e estabilização dos movimentos em ombros, cotovelos e joelhos. Também houve flutuação de força ao longo do tratamento mas com aumento global.

As 4 crianças de DMD do grupo *não intensivo*, meninos de 7 a 10 anos, tiveram perda nos *indicadores funcionais* e na força muscular global, decorrente do crescimento corporal em peso e altura.

Todas famílias de crianças com DMD dos grupos *intensivo* e *não intensivo* mantiveram sua *satisfação de vida* em níveis altos, mesmo em fases críticas, no primeiro grupo associada à confirmação diagnóstica e no segundo à perda da marcha dos meninos em idade escolar.

O estudo de 3 dos 5 casos tratados *intensivamente*, um de DMD (menino de 5 anos), um de DMS (mulher de 54 anos) e um de distrofia muscular congênita (menino de 4 anos) mostraram a relação da eficácia desse método com o suporte familiar para execução do programa domiciliar e com a capacidade intelectual da pessoa em atendimento.

Concluiu-se que o método de autocuidado *intensivo* é eficaz em pessoas sem déficit intelectual e com suporte familiar. O método, de forma *intensiva* e *não intensiva*, mostrou-se eficaz no suporte emocional para lidar com as fases críticas da doença. É também

parcialmente eficaz em pessoas resistentes à mudança de hábitos. Concluiu-se ainda que nos momentos de aceleração da doença o método deve ser intensificado mas respeitando-se a capacidade de adaptação da criança ou adulto, evitando-se tornar o atendimento nova fonte de desgaste. Muitas vezes é a família que requer maior atenção e o atendimento deve oferecer esse suporte para aliviar tensão corporal e psíquica e ministrar orientações gerais sobre a doença.

Este estudo contribuiu para discriminar a "dose-equivalente" do tratamento a ser ministrado segundo os padrões de cronicidade, expectativa de perdas e luto pessoal ou familiar, evitando superdosagem, conflitos e sobrecargas que poderiam obscurecer as vantagens apontadas como mais sensíveis.

Sugere-se que esse método seja associado de forma *intensiva* ou *não* às terapias correntes como a terapia ocupacional e fisioterapia pois não só amplia o arsenal de recursos; modifica também a estratégia de intervenção e ainda evidencia a relação entre a terapêutica e a abordagem educativa com as pessoas portadoras e suas famílias.

Faz-se necessário continuar as pesquisas sobre a eficácia do *método Meir Schneider de autocuidado* pelos achados clínicos com

aquisições funcionais e melhora na qualidade de vida de pessoas com desordens degenerativas que não respondem a outros métodos terapêuticos.

Outros ensaios clínicos II devem investigar a dosagem correta para tratamento *intensivo* posto existirem outros métodos em que o tratamento *intensivo* significa 12 horas diárias de prática<sup>24</sup> e também para o *não intensivo*. Todavia, nesse método 3 atendimentos semanais configuram-se *intensivo* pois a pessoa também realiza seu programa domiciliar. Uma dosagem superior pode desgastar os recursos emocionais e financeiros da pessoa e a inferior a uma sessão quinzenal também poucos benefícios poderá produzir.

Apenas no ensaio clínico fase III<sup>25</sup>, cremos, será possível concluir definitivamente sobre a eficácia do *método Meir Schneider de autocuidado* em distrofia muscular progressiva, até lá devemos manejar melhor os seus recursos associados às outras terapêuticas correntes.

---

<sup>24</sup> Esse é o caso do método preconizado por Doman-Delacato (*apud*. MACDONALD, E.M.(1982) *Terapêutica ocupacional en rehabilitación.3ª.ed. Barcelona: Salvat*.

<sup>25</sup> Algumas das condições somente serão concretizados a longo prazo, tais como: tratamento sistemático em maior número de centros de referência; ampla adesão da comunidade para o estudo; financiamento de pesquisa multicêntrica (*tamanho amostral* adequado; *aleatorização* em grupo experimental e controle e *monitoramento de vieses* de aferição e confundimento).

## **8. SUMMARY**

---

People affected by Progressive Muscular Dystrophy (PMD) live on the edge of the medical knowledge and are constantly waiting for new research results on prevention, rehabilitation and even the possible cure of those who carry the trait.

The efficacy of the *Meir Schneider Self-healing Method* is discussed in this context, based on a phase II clinical trial with twelve patients with various types of PMD. They underwent outpatient treatment on intensive sessions three times weekly and non-intensive sessions about once a week. Selected cases were seven patients with Duchenne Muscular Dystrophy – DMD (3 under intensive treatment); 3 with Steinert Miotonic Dystrophy – SMD (1 intensive) and 2 with other types (1 intensive). The intervention was carried out at a Health Center of a Federal Government University located in the southwestern Brazil at São Carlos City, São Paulo State, from June 1995 through August 1996.

For the purpose of building an evaluation protocol system, to measure the response to the treatments, two instruments were chosen

from the literature: the Functional Evaluation of Brooke *et alii* (1981) that was taken every 3 months, and the Life Satisfaction Index - Form A recorded at every 4 months (McDowell & Newmann, 1987).

The most sensible results of the *self-healing method* that were drawn from the data were muscle strength and life satisfaction. As a consequence, they were used to built a set of *Functional Indicators* that dealt with comparisons of muscular strength of opposite complementary movements in three selected body regions: The shoulders (horizontal abduction and adduction); the elbows (extension and flexion) and the knees (extension and flexion) showed greatest sensibility. These *functional indicators* associated with *life satisfaction* bring up the evidences of the "dose-dependent" personal gains proportionated by the self-healing method either *intensive* or *non-intensive*.

In the *intensive treatment group* 3 children under age 6 with DMD showed the equalization of values in their *functional indicators* that permitted them better coordination and more stable movements of shoulders, elbows and knees. Their global strength improved despite drifts occurred during the treatment.

In the *non intensive treatment group* 4 children aged 7 to 10 presented losses in the same functional indicators and in their global strength that resulted of their body growth both in weight and height.

All families of children with DMD both in the *intensive and non intensive groups* maintained a high level on their *life satisfaction*, even during critical phases of the children's diseases especially during the differential diagnosis period for the *intensive* group and the loss of walking capabilities for the school aged children in the *non-intensive* group.

The *Meir Schneider self-healing method* has shown efficacy to gaining family support to carry on the exercises program at home and for personal involvement linked to preserved intellectual ability when 3 cases were especially described under clinical terms being: 1 boy aged 5 with DMD; a woman aged 54 with SMD; and 1 boy aged 4 with Congenital MD.

The study states that the self-healing method in the *intensive treatment* shows efficacy for people with family support and with mental or intellectual impairment. This efficacy was also found when dealing with emotional needs in the critical phases of the disease both in the *intensive and non-intensive* treatments. It is also partially efficacious for people that are resistant to changes in personal habits.

Another set of observations in the trial pointed out that when the disease is accelerating its physical losses the method must be intensified, but the therapist have to give way to the coping needs of the

Another set of observations in the trial pointed out that when the disease is accelerating its physical losses the method must be intensified, but the therapist have to give way to the coping needs of the child or adult, in order not to transform the very treatment into a burden. In much of these occasions most of the therapist attention is to be focussed on the family offering support for relief of mental and physical tension and general advising about the disease.

This study has contributed to distinguish the "dose-equivalent" treatment to be given to PMD patients according to their chronicity status, family and personal losses of self expectancy and psychic grief to avoid treatment overdose, personal conflicts and overload that could prevent from getting advantages on the more sensible indicators.

A final suggestion is made, that the *Meir Schneider self-healing method* be associated with current treatments as occupational therapy and physiotherapy, because it widens the available tools; gives new insight to the intervention strategies besides also puts in evidence the relationships between therapy and an educational approach towards patients and their families.

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

ABDIM,(1981). - *Como ajudar as crianças com distrofia muscular e suas famílias*. São Paulo: Associação Brasileira de Distrofia Muscular. (Monografia)

ADLER,S.S.;BECKERS,D.K.& BUCK,M. (1999) *PNF- Pacilitação Neuromuscular Proprioceptiva- um guia ilustrado*. S.Paulo: Manole.

ANTUNES, C. M. F. (1984). - Tipos de investigação Epidemiológica.  
*In: BRASIL.CNPq. Textos de epidemiologia*. Brasília:  
SEPLAN.(Carlos A.M. de Souza e José A. de A. C. Taddei. org.):  
45-55.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. - *Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos*. In: *Informe Epidemiológico do SUS*. Ano 4. Brasília: CENEPI, 1995 : 11-62.

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

BAKKE, O M.; CLADELLAS, X. C.; ALONSO, Fernando G. (1994). -

*Ensaio clinico con medicamentos. Fundamentos básicos, metodología y práctica. Barcelona: Doyma.*

BROOKE, M. H. (1990). - Introductory Comments on Disease - specific tests . *Muscle & Nerve*, Supplement: S38-9.

BROOKE , M. H. & MILLER, R.(1990). - Fatigue Testing . *Muscle & Nerve, Supplement. S35-7.*

\_\_\_\_\_ *et alli.*(1981) Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. *Muscle & Nerve*, 4: 186-197; may/jun.

CAMPOS, F. E. (1988). - *Resolutividade. Uma aproximação à avaliação qualitativa dos serviços de saúde.* Rio de Janeiro: ENSP.( Tese de doutoramento).

CARTWRIGHT, R. *In: DOWIE, P. A. (1992). - Neurologia para fisioterapeutas.* 4<sup>a</sup> ed. São Paulo: Pan-americana.

CASTELO FILHO, A. (1984) - Critérios metodológicos para a escolha de procedimentos terapêuticos. *In: BRASIL.CNPq. Textos de*

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

*epidemiologia*. Brasília: SEPLAN.(Carlos A.M. de Souza e José A. de A. C. Taddei. org.): 72-96.

CECILIO, L. C. O.; MERHY, E. E.; CAMPOS, G. W. S. (1994). -  
*Inventando a mudança na saúde*. São Paulo: HUCITEC.

COHEN, D. (1995). - *Arthritis-stop suffering, start moving. Everyday exercise for yours body and mind*. New York: Walker and Co.  
165p.

COSTA, A. L. (1989). - Distrofias musculares. *JBM* 57 (2): 51-60,  
agosto.

COSTA, D.; JAMAMI, M. SOARES, L.B.T.; PINTO, J.M. (1997). -  
Função pulmonar em pacientes com miopatias hereditárias.  
*Revista Brasileira de Fisioterapia*. 1(2) :73-7 São Carlos,  
outubro/96 a março/97.

COSTA,S. L. (1996). - *Terapia corporal com idosos institucionalizados*.  
São Carlos: UFSCar.48p. (Monografia do Curso de  
Especialização em Saúde Pública).

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

COTTA, H.; HEIPERTZ, W. & TEIRICH-LEUBE, H. (1975). - *Tratado de rehabilitacion. Estudio preventivo, medico, laboral y social.*  
Barcelona: Labor. Tomo III.

CRIGGS, R.C. (1990). - *The use of pulmonary function testing as a quantitative measurement for therapeutic trials* . Muscle & Nerve, Supplement: S30-4.

DANIELS, L. & WORTHINGHAM, C. (1975). - *Provas de função muscular . Técnicas manuais de exploração.* 3a. ed. Rio de Janeiro: Interamericana.

DEAN, J.A.; DEAN, A.G. & BRENDEL, K.A. *Epi Info, Versão 6. Um sistema de processamento de texto, banco de dados e estatística para Epidemiologia em Microcomputadores.* (trad. M.L.Guedes)  
.S.Paulo: OPAS: Secretaria Estadual de Saúde: C.V.E.Prof.  
Alexandre Vranjac: FESIMA: DPMS/FCM/Santa Casa de  
S.Paulo.

DÉCOURT, L. V. (1983). - Ética da investigação clínica. *In*:

GONÇALVES, E. L. (coord.) (1983) *Pesquisa médica*. Vol. I; São Paulo: E.P.U.; Brasília: CNPq. 164 p. (Cap.2).

DELIZA, J.A. (1992) *Medicina de reabilitação*. S.Paulo: Manole.

DOWNIE, P.A. (1990) *Neurologia para fisioterapeutas*. 4ª ed. S.Paulo: Panamericana.

DONABEDIAN, A. (1987). - Candido en el pais de la investigacion en servicios de salud. *Salud Publica de Mexico*, 29 (6): 520- 530; nov/dec.

\_\_\_\_\_(1989). - Evaluacion de la atencion medica. *In*: OMS. (1989) *Investigaciones sobre Servicios de Salud*. Ginebra: OMS: 382-404.

\_\_\_\_\_(1990). - La dimension internacional de la evaluacion y garantia de calidad. *Salud Publica de Mexico*, 32 (2): 113- 117; mar/abr.

\_\_\_\_et alii. (1989). - Calidad, custos y salud: un modelo integrador. *In*: OMS (1989) *Investigaciones sobre Servicios de Salud*. Ginebra: OMS: 809- 827.

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

DONEHOWER, R.C. *et alii.* (1987). - D.S. Phase I of Taxol in Patients.

*Cancer Treatment Reports*, 71 (12):1171-1177, december.

DUBOWITZ, V. (1997). - Utrophin euphoria. *Neuromuscular disorders*

7: 5-6.

EDWARDS, R.H.T. (1994). - *Letter for Carol Gallup 21 nov. 1994.*

Liverpool, England. 2 p.

\_\_\_\_ *et alii.* (1989) - The management of muscular dystrophy in adults.

*British Medical Bulletin* 45 (3): 802-810.

\_\_\_\_ *et alii.* (1987) - Practical analysis of variability of muscle function

measurements in Duchenne muscular dystrophy. *Muscle &*

*Nerve*, 10: 6-14; jan.

ENGEL, A. G. & BANKER, B. Q. (1994). - *Myology*. 2<sup>a</sup> ed. Vol 2. New

York: McGraw-Hill.

FENICHEL, G.M. *et alii.* (1991) Long-term benefit from prednisone therapy in Duchenne muscular dystrophy. *Neurology*, 41: 1874-1877.

FIAMENGUI, M.C.B. (1994). - *Atividades físicas e estados emocionais. Relatos verbais sobre estados emocionais como indicadores dos efeitos de um program de atividades físicas para adultos.* Campinas:UNICAMP. (Dissertação de mestrado apresentada à Faculdae de Educação Física) 138 p.

FLORENCE, J.M. *et alii.* (1984). - Clinical trials in Duchenne dystrophy. Standardization and reability of evaluation procedures. *Physical Therapy*, 64(1):151-154, jan.

\_\_\_\_\_(1992). - Intrarater Reliability of Manual Muscle Test (Medical Research Council State ) Grades in Duchenne's Muscular Dystrophy. *Physical Therapy*, 72 ( 2): 115-126.

GABBAI, A. (1985). - A patologia dos músculos. *In: PRADO, F.C.;*  
RAMOS, J. & VALLE, J.R. (1985) *Manual Prático de Diagnóstico e Tratamento.* Porto Alegre: Artes Médicas.

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

GALLUP, C. (1993). - *A descoberta da distrofina*. São Francisco.

(mimeo)

\_\_\_\_\_(1997 A). - *Effects of the Meir Schneider Self-Healing Method on Muscular Dystrophy*. San Francisco: San Francisco: State University. (Master of Arts in Psychology: Psychology Research) 146 p.

\_\_\_\_\_(1997 B). - *Muscular Dystrophy and the Self-Healing Method*. San Francisco. (enviado para publicação) 73 p.

GARVEZ, W. C. (1997). - Auto-cura ameniza deficiências motoras.

Método Self-Healing mostra-se eficaz em pacientes com distrofia muscular e outros males. *Up to date*. São Paulo, maio/junho: 60-1. (Terapia ocupacional)

GONÇALVES, A. & GONÇALVES, N. N.S.(1990). - Epidemiologia genética; epidemiologia, genética ou nenhuma das anteriores? *Cadernos de Saúde Pública*, RJ 6 (4): 369-384, out./dez.

GONÇALVES,, E. L. (cord.).(1983) - *Pesquisa Médica*. São Paulo: E.P.U.; Brasília: CNPQ. 164 p.

GUATTARY, Félix. (1981). *Revolução molecular. Pulsações políticas do desejo*. São Paulo: Brasiliense.

HARRISON, T.R. (1987) - *Harrison's Principles of Internal Medicine*.  
11a ed. New York: McGraw-Hill.

HORTOBAGYI, G.N.et alli. (1987). - Phase II Study of Ipropatin in  
Ipropatin in Metastatic Breast Carcinoma. *Cancer Treatment Reports*, 71 (12): 1193-1196, december.

HOSKING, G.P. et alli. (1976) - Measurements of muscle strength and  
performance in children with normal and diseased muscle.  
*Archives of Disease in Childhood* , 51: 957-963.

ISTO É.(1997) *Mercador de ilusões. Médico americano cobra US\$ 125 mil para submeter crianças a tratamento já descartado por cientistas*. 1432: 40, 12/3/97. (jornalista Rita Moraes, Saúde)

JOHNSON & ALEXANDER, (1984). - *In: KOTTKE, F.J.;*  
*STILLWELL, G.K. & LEHMANN, J.F. (1984) KRUSEN: Tratado de Medicina Física e Reabilitação*. 3ª ed. São Paulo: Manole.

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

KHATIB, U. (1994). - *As dificuldades motoras das pessoas portadoras de deficiência física: quais são e onde estão?*. São Paulo: USP.  
135 p. (Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Saúde Pública)

KESSNER, D. M. et alli.(1989). - Evaluacion de la calidad de la salud por el metodo de los procesos trazadores. *In: OMS (1989) Investigaciones sobre Servicios de Salud*. Ginebra: OMS: 1057-1062.

KOTTKE, F.J.; STILLWELL, G.K. & LEHMANN, J.F. (1994)  
*KRUSEN: Tratado de medicina física e reabilitação*. 3ª ed.  
S.Paulo: Manole.

KÜBLER-ROSS, E. (1987). - *Sobre a morte e o morrer*. 3a.ed. São Paulo: Martins Fontes. 290p.

LARKIN, M. & SCHNEIDER, D.(1994). - *Handbook of self-healing*.  
London: Arkana Penguin Books. 398 p.

LAPIERRE, A. (1982). - *A reeducação física*. 6ª ed. São Paulo :  
Manole.

- LEAL, M.A.; SIFUENTES, P.M.H. & PÉREZ-ZUNO, J.A. (1994). -  
Diagnóstico diferencial entre distrofia muscular de Becker y  
Duchenne. *Gazeta Médica de México*, 130 (6): 454-45, nov.-dic.
- LEVY, José A (1978). - *Miopatias*. Rio de Janeiro: Atheneu
- LILIENFELD, M. & LILIENFELD, D. E. (1987). - *Fundamentos de  
epidemiologia*. México: Addison - Wesley Iberoamericana.
- LIU G. et. alli. (1986). - Duchenne Muscular Dystrophy : M R Grading  
system with functional correlation. *Radiology*, 186: 475-480.
- LORD, J.P. et alli. (1987) Upper extremity functional rating for patients  
with Duchenne muscular dystrophy. *Arch.Phys.Med.Rehabil*, 68:  
151-154; mar.
- LOPES, S.(1986). - *Terapia Ocupacional*. In BOCCOLINI, F.  
*Tratamento fisiátrico*. São Paulo: Sarvier.

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

MACDONALD, E.M. (1972). - *Terapéutica Ocupacional en*

*Rehabilitación*. 3a.ed. Barcelona: Salvat.

MALONEY, F.P.; BURKS, J.; RINGEL, S.P. (1985). - *Interdisciplinar rehabilitation of multiple sclerosis and neuromuscular disorders*.

London: J.B. Lippincott Co. 458 p.

MARTINS, F.M.; VASCONCELOS, R.C.; BALDASSIN, V. (1997). -

*Aplicação do método Self-Healing em distrofia muscular*

*Duchenne*. São Carlos: UFSCar, 47 p. (Trabalho de graduação em Fisioterapia)

McDONALD, C.M. et alli. (1995) - Profiles of Neuromuscular Diseases.

Duchenne Muscular Dystrophy. *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 74

(Suppl.- S):S70-92, september/october.

MCDOWELL, L. & NEWELL, C. (1987). - *Measureing health: a guide to*

*rating scales and questionnaires*. New York: Oxford University

Press.

MEINERT, C.L. & TONASCIA, S.(1986). - *Clinical trials. Design, Conduct and Analysis*. NewYork:Oxford University Press.

MELO, D. C. (1997). - *Enfrentamento da perda nas doenças progressivas: o olhar da criança, família e equipe de saúde*. V Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional. Belo Horizonte, outubro.

MELO & SOARES (1997). - *O enfrentamento da perda em distrofia muscular progressiva: o olhar da criança da família e da equipe de saúde*. São Carlos: UFSCAR. (Monografia de Iniciação Científica)

MENDELL, J.R. et alli. (1987). - Clinical investigation of Duchenne muscular dystrophy. A methodology for therapeutic trials based on natural history controls. *Arch.Neurol.*, 44: 808-811; aug.

\_\_\_\_ & GRIGGS, R.C. (1987). - *In: HARRISON's Principles od Internal Medicine*.9ª.ed. New York: MacGraw-Hill. (Parte12 - item 357:1072-1075).

\_\_\_\_\_ *et alli.* (1989). - Randomized, double-blind six month trial of prednisone in Duchenne's muscular dystrophy. *The New England Journal of Medicine* 320 (24): 1592-1597, June 15.

\_\_\_\_\_ & FLORENCE, J. (1990) *Manual muscle testing. Muscle & Nerve, Supplement: S16- 20.*

MERHY, E. E. (1994). - Em busca da qualidade dos serviços de saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo tecno-assistencial em defesa da vida ( ou como aproveitar os ruídos do cotidiano dos serviços de saúde e colegiadamente reorganizar o processo de trabalho na busca da qualidade das ações em saúde) *In: CECILIO, L. C. de O.(org.); MERHY, E. E.; CAMPOS, G. W. S. Inventando a mudança na saúde. São Paulo: HUCITEC.*

MILLER , J. P. (1990). - Statistical Considerations in Clinical Trials. *Muscle & Nerve, Supplement: S43-4.*

MOXLEY, R.T. *et alli.* (1987). - Clinical investigation in Duchenne Dystrophy . VI . Double-blind controlled trial of Nifedipine . *Muscle & Nerve: 22-33, Jan.*

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

MOXLEY, R. T. (1990). - Functional testing . *Muscle & Nerve*,  
*Supplement*. S26-9.

NASCIMENTO, B.A. (1989). - *Efeitos do método self-healing no tratamento da distrofia muscular progressiva*. São Carlos: UFSCar. (Relatório de Projeto, FAPESP)

NASCIMENTO, B. A.; SOARES, L.B.T. & PINTO, J.M. (1993). - *Método self-healing - uma esperança para as doenças incuráveis*. Curitiba: II Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional, out.

NEUGARTEN, B.L.; HAVIGHURST, R.J. & TOBIN, S.S. (1961) The measurement of life satisfaction scale. *Journal of Gerontology*, 16 (134-43).

NUCCI, A (1992). - *Distrofia muscular congênita. Variações fenotípicas em 27 casos*. Campinas: UNICAMP. (Tese de Doutorado).

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

OLIVEIRA, A. S.(1995). - *Adequação e estudo de validade e fidedignidade na escala de observação interativa de pacientes psiquiátricos internados aplicada às situações de terapia ocupacional*. Ribeirão Preto:FMRP-USP. (Dissertação de Mestrado).

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (1989). - *Investigaciones sobre Servicios de Salud*. Ginebra.

PEREIRA; M. G. (1984). - Ensaio clínico. *In: BRASIL.CNPq. Textos de epidemiologia*. Brasília: SEPLAN.( SOUZA, C. A. M & TADDEI, J. A. A. C. - org.); 56-71

PERSONIUS,K.E.; *et alli*. (1994) Facioscapulohumeral dystrophy natural history study: standartization of testing procedures and reliability of measurements. *Phisical Therapy*. V. 74 (3):253-261, march.

PINTO, J. M. (1990). - *As correntes metodológicas e a terapia ocupacional*. São Carlos: UFSCAR.(Dissertação de mestrado).

\_\_\_\_\_(1998) *Aprender uma nova forma de viver o corpo: o desenvolvimento da consciência corporal e o ensino no método Self-Healing*. São Carlos: UFSCAR. (Tese de doutorado).

PHOENIX, J.; HUTCHEIN, R.C.; LAKE,M.; BRODIE,D.A.; EDWARDS, R.H.T.(1996) Repetitive exercise in Facioscapulohumeral (FSHMD): A case study. *In: Meeting of the World Muscle Society*, London. (Poster presentation).

REED, U.C. (1980). - Miopatias. *In: LEFÉVRE,A.B. & DIAMENT,A.J. Neurologia infantil: semiologia+clínica+tratamento*. São Paulo: Sarvier.

REID, D.T. & RENWICK, R.M. (1994) Preliminar validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. *International Journal of Rehabilitation Research* 17: 184-188.

RENWICK, R.M. & REID, D.T. (1992). - Life satisfaction of parents of adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy: validation of a

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

new instrument. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 22 (5): 296- 311, Sep./Oct.

RIDEAU, Y. ; JANKOWSKI, L. W.; GRELLET, J. (1981). Respiratory function in the Muscular Dystrophies . *Muscle & Nerve* , 4:155-164 , Mar/Apr.

RODILLO, E. *et alii.* (1989). - Respiratory muscle training in Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Disease in Childhood* , 64: 376-378.

ROSENBERG, T. *et alii.* (1993). - Cost-effectiveness fo neonatal screening for Duchenne muscular dystrophy - How does this compare to existing neonatal screening for metabolic disorders? *Soc. Sci. Med.* 37 (4): 541-547.

SAFATLE, H.P.N. (1994). - Distrofia muscular congênita : análise retrospectiva de 15 casos. *Rev. Bras. Neurol*, 30( 2): 93, Mar/Abr.

SCHNEIDER, M.(1989). - *Uma lição de vida*. São Paulo: Cultrix.

\_\_\_\_\_ (1994). - *Handbook of Self-Healing. (with Dror Schneider and Maureen Larkin)*. London: Penguin.

\_\_\_\_\_ (1998). - *Manual de autocura: método self-healing. (com Dror Schneider e Maureen Larkin)*São Paulo: Triom.

\_\_\_\_\_ (1999) Manual de autocura. 2ª Parte Patologias específicas. (com Dror Schneider e Maureen Larkin) S.Paulo:Triom.

SCOTT, O.M. *et alii.* (1992). - Quantitation of muscle function in children : prospective study in Duchenne Muscular Dystrophy . *Muscle & Nerve* , 5: 291-301, April.

\_\_\_\_\_ *et alii.* (1981). - Effect in exercise in Duchenne Muscular Dystrophy. A controlled six-month feasibility study of the effects of two diferents regimes of exercises *in children with Duchenne muscular dystrophy Psysiotherapy*, 67 (6): 174-176, june.

SEADE.(1993)Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados- Análise demográfica regional. S.Paulo: SEADE.

SIEGEL, I. M. (1992). - Compartmental syndrome in Duchenne Muscular Dystrophy : Early evaluation of an epiphennomenon

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

leading to wasting , weakness and contracture. *Medical*

*Hypotheses*, 38: 339-345.

SILVA, O. (1995) *Comunicação pessoal*. S. Carlos, 28 de abril de 1995.

SMITH, R.A. *et. alii.* (1991). - Assessment of locomotor function in young boys with Duchenne Muscular Dystrophy . *Muscle & Nerve*, 14: 462-469, May.

SOARES, L. B. T. (1991) *Terapia ocupacional. Lógica do capital ou do trabalho?* São Paulo: HUCITEC.

\_\_\_\_\_(1993). - *Estudo epidemiológico da distrofia muscular progressiva em São Carlos*. São Carlos: UFSCAR. (monografia)

\_\_\_\_\_(1997) *Consciência corporal e técnicas de auto-ajuda*. In: ANAIS DA ATOERJ, IV CONGRESSO BRASILEIRO DE TERAPIA OCUPACIONAL. Rio de Janeiro.

SOARES, L. B. T. & PINTO, J. M. (1993) *Investigação clínica da distrofia muscular progressiva. Avaliação da eficácia do tratamento de self-healing*. São Carlos: UFSCar. (Projeto Integrado)

SOARES, L. B. T.; PINTO, J. M. & NASCIMENTO.B.A. (1996). - *The efficacy of self-healing method in patients with progressive muscular dystrophy*. Madrid, Spain:V European Congress of Occupational Therapy, 17-20 september. (Book of Abstracts: 34-35).

\_\_\_\_\_ *The efficacy of self-healing method in patients with progressive muscular dystrophy*. Montréal: Canada: 12<sup>th</sup>. International Congress of the World Federation of Occupational Therapists, may 31- june-5. (Book of Abstracts: C150-1308).

STENZEL, A. C. B. (1997). - *A temática da avaliação em saúde coletiva: uma bibliografia comentada*.Campinas: UNICAMP. (Tese de doutorado apresentada à Pós-Graduação em Saúde Coletiva). 251p.

STOCK, W.A.; OKUN,M.A.; BENITO, J.G. (1994) Subjetive weill-being measures: reliability and validity among spanish elders. *Intl J. Aging and Human Development*, 33(3):221-235.

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

TAYLOR, & LIEBERMANN, .(1992). - . *In: DELIZA, J.A Medicina de Reabilitação*. São Paulo: Manole.

TAWIL, R. *et alii*.(1994). - Facioscapuloumeral muscular dystrophy. Design of natural history study and results of baseline testing. *Neurology*, 44: 442- 446, march.

TROMBLY, C. A. (1989). - *Terapia Ocupacional para a disfunção física*. 2a. ed. São Paulo Ed. Santos.

VAINZOF, M. *et alii*. (1991). - Estudo inunoquímico da distrofina em músculos afetados por distrofias musculares. *Revista Brasileira de Genética*. 14 (3):799-812.

VEJA. (1997). - *Esperança frágil. Meninos vão aos EUA tentar tratamento ineficaz*. 19 de fevereiro. 40. (Saúde, V.F.)

VIANNA, C. B. *et alii*. (1984). - A miocardiopatia da distrofia muscular progressiva de Duchenne. *Rev. Hosp. Clin. Fac. Med. S.Paulo* 39 (5): 230-238.

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

VIEIRA, S. & HOSSNE, W.S. (1987). - *Experimentação com seres humanos*. 2a.ed. São Paulo: Moderna. 160 p.

WALTHER, Angela F.R. (1997). - *Aplicação do Método Self-healing em Distrofia Muscular Miotônica*. São Carlos: UFSCAR.  
(Trabalho de Graduação em Fisioterapia).

WERNECK, L. C. (1994). - Perspectivas em doenças neuromusculares. 1. Distrofia muscular Duchenne. *in: Rev. Bras. Neurol*, 30 (2): 33-35.

XHARDEZ, Y. (1990). - *Manual de cinesioterapia. Técnicas. Patologia. Indicações. Tratamento*. São Paulo: Atheneu.

ZATZ, M. (1994). - O impacto da biologia molecular na compreensão e prevenção das miopatias hereditária. *in Rev. Bras. Neurol*, 30 (2): 41-44.

\_\_\_\_\_(1983). - Effects of genetic counseling on Duchenne muscular dystrophy families in Brazil. *American Journal of Medical Genetics* 15 : 483-90.

ZATZ, M.; BETTI, R.T.B.; FROTA-PESSOA, O. Treatment of Duchenne muscular dystrophy with growth hormone inhibitors. *American Journal of Medical Genetics* 24: 549-66.

ZITER, F.A.; ALLSOP, K.G.; TYLER, F.H. (1977). - Assessment of muscle strength in Duchenne muscular dystrophy . *Neurology*, 27: 981-984, October.

**ANEXO 9.1.A -- CARTA DE CONSENTIMENTO INFORMADO. (Para Adultos)**

UFSCar - Universidade Federal de São Carlos .

DTO - Departamento e Terapia Ocupacional .

UENAPES - Unidade Especial Núcleo de Atenção e Pesquisa em Saúde .

São Carlos, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 1995.

Eu, \_\_\_\_\_, residente à \_\_\_\_\_, afirmo meu consentimento para participar da pesquisa sobre a terapia Meir Schneider de Auto- ajuda para pessoas com distrofia muscular progressiva.

Fui informado(a) que o tratamento de reabilitação que era usado até pouco tempo foi considerado pouco eficaz na distrofia muscular progressiva. Disseram-me que por esse motivo, os terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas da UFSCar estão adotando a Terapia de Auto-Ajuda com melhores resultados.

Também fui informado(a) que os resultados só podem ser aceitos cientificamente e ficar ao alcance de toda a população quando as pessoas atendidas com este novo método mostrarem melhoras persistentes comprovadas por testes de força muscular e movimentos corporais.

Disseram que poderia ser atendido por este método e periodicamente, durante um ano, seria testado e filmado para verificar minhas capacidades corporais. Também conheceria as modificações e receberia os resultados para guardar em casa. Os resultados seriam mantidos em sigilo, somente sendo divulgados a nível científico. A professora e/ou o aluno que realizar o atendimento vai explicar-me como usar a massagem, a respiração e os exercícios em casa e no dia-a-dia de modo a ampliar a disposição geral, diminuindo ou evitando o cansaço e melhorar as capacidades funcionais.

Por estes motivos, concordei em ser tratado e testado nesta pesquisa onde ele (a) poderei ser beneficiado(a) recebendo um atendimento que pode evitar, estabilizar ou retardar a progressão da doença, colaborando com a pesquisa sobre os resultados desta terapia com a distrofia muscular progressiva.

Garantiram que poderei sair da pesquisa se eu e/ou qualquer profissional de saúde julgar necessário e que os terapeutas do NAPES - UFSCar me tratarão do mesmo modo e dedicação que merecem todas as pessoas que comparecem a este setor de atendimento.

\_\_\_\_\_  
assinatura

**9.1.B- CARTA DE CONSENTIMENTO INFORMADO. (Para menores)**

UFSCar - Universidade Federal de São Carlos .

DTO - Departamento de Terapia Ocupacional .

UENAPES - Unidade Especial Núcleo de Atenção e Pesquisa em Saúde .

São Carlos, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 1996.

Eu, \_\_\_\_\_, residente à \_\_\_\_\_, responsável pelo menor \_\_\_\_\_, na qualidade de \_\_\_\_\_, afirmo meu consentimento para que ele (a) participe da pesquisa sobre a terapia Meir Schneider de Auto-ajuda para pessoas com distrofia muscular progressiva.

Fui informado(a) que o tratamento de reabilitação que era usado até pouco tempo foi considerado pouco eficaz na distrofia muscular progressiva. Disseram-me que por esse motivo, os terapeutas ocupacionais da UFSCar estão adotando a Terapia de Auto-Ajuda com melhores resultados.

Também fui informado(a) que os resultados só podem ser aceitos cientificamente e ficar ao alcance de toda a população quando as pessoas atendidas com este novo método mostrarem melhoras persistentes comprovadas por testes de força muscular e movimentos corporais.

Disseram que meu filho (a) poderia ser atendido por este método e periodicamente, durante um ano, seria testado e filmado para verificar suas capacidades corporais. Também conheceria as suas modificações e receberia os resultados para guardar em casa. Os seus resultados seriam mantidos em sigilo, somente sendo divulgados a nível científico. A professora e/ou o aluno que realizar o atendimento vai explicar como usar a massagem, a respiração e os exercícios em casa e no dia-a-dia de modo a ampliar a disposição geral, diminuindo ou evitando o cansaço e melhorar as capacidades funcionais.

Por estes motivos, concordei em deixar ser tratado e testado nesta pesquisa onde ele (a) poderá ser beneficiado (a) recebendo um atendimento que pode evitar, estabilizar ou retardar a progressão da doença, colaborando com a pesquisa sobre os resultados desta terapia com a distrofia muscular progressiva.

Garantiram que o (a) menor sob minha responsabilidade poderá sair da pesquisa se eu e/ou qualquer profissional de saúde julgar necessário e que os terapeutas do NAPES - UFSCar tratarão dele (a) do mesmo modo e dedicação que merecem todas as pessoas que comparecem a este setor de atendimento.

assinatura

SOARES, L. B. T. Eficácia do método Meir Schneider de autocuidado em pessoas com distrofias musculares progressivas. Campinas : UNICAMP, 1999.

## **ANEXO 9.2. PLANILHA DE DADOS DO PAFB (em disquete).**

### ANEXO 9.3. PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO FUNCIONAL BROOKE - PAFB-

---

Nome:

Data da avaliação. 1a. etapa:

2a. etapa:

#### 1. Teste de desempenho funcional

*1.1. Braços e ombros:* começar com os braços ao lado do tronco e solicitar que os abduza até que estes toquem a cabeça (demonstre).

Grau aferido	Desempenho da função
1	abduz os braços num círculo completo até eles tocarem a cabeça
2	pode elevar os braços sobre a cabeça somente fletindo os cotovelos ou usando músculos acessórios
3	não pode erguer as mãos sobre a cabeça mas pode erguer um copo de água de 250 ml até a boca (usando ambas as mãos se necessário)
4	pode erguer as mãos até a boca mas não pode erguer um copo de água de 250 ml até a boca
5	não pode erguer as mãos até a boca mas pode usar as mãos para segurar uma caneta ou retirar moedas de uma mesa
6	não pode erguer as mãos até a boca e não tem uso funcional da mãos

Observações:

*1.2. Pernas e quadris:* os testes começam da posição de pé.

Grau aferido	Desempenho da função
1	Anda e sobe escadas sem assistência
2	Anda e sobe escadas com auxílio de corrimão
3	Anda e sobe escadas lentamente com auxílio de corrimão (mais de 12 segundos para 4 degraus padrão)
4	Anda sem assistência e levanta da cadeira mas não pode subir escadas
5	Anda sem assistência mas não se levanta e nem pode subir escadas
6	Anda somente com assistência ou independente usando um tutor longo
7	Anda com tutor longo mas necessita de assistência para o equilíbrio
8	Fica em pé com o tutor mas é incapaz de andar mesmo com assistência
9	Está na cadeira de rodas
10	Está confinado na cama

Observações

## ANEXO 9.3-PAFB -2a. parte

### 2. Teste de função muscular cronometrada

As pessoas deverão executar as tarefas demonstradas. Com o auxílio de um cronômetro o tempo de realização será aferido. O tempo máximo para a realização de cada tarefa será de 2 minutos.

<b>Função desempenhada</b>	<b>Realizou (-2 min</b>	<b>Tentou (+2 min</b>
levantar-se a partir da posição supino,deitado no chão		
subir 4 degraus padrão		
correr ou andar 9 metros ( tão rápido quanto possível)		
levantar-se de uma cadeira		
Impulsionar a cadeira de rodas por 9 metros		
colocar uma camiseta		
cortar um quadrado de papel de10 x 10 cm		

Observações:

### 3. Teste de amplitude articular - ativa e passiva

Se utilizando de um goniômetro medir a amplitude articular que a pessoa consiga executar e aquela até onde o terapeuta consegue articular.

<b>Articulação/movimento</b>	<b>Direito ativo</b>	<b>Direito passivo</b>	<b>Esquerdo ativo</b>	<b>Esquerdo passivo</b>
ombros/abdução				
cotovelo/extensão				
punho/extensão				
polegar/abdução				
quadril/extensão				
quadril/flexão				
joelho/extensão				
tornozelo/dorsiflexão				

Observações:

### ANEXO 9.3- PAFB -3a. parte

#### 4. Teste de força muscular

A força muscular será medida com o uso de um dinamômetro. Cada movimento será testado três vezes consecutivas com intervalo de até um minuto. Serão testados os músculos responsáveis pelos seguintes movimentos:

Movimento	Direito			Esquerdo		
Flexão do pescoço						
Abdução do ombro						
Abdução horizontal do ombro						
Adução horizontal do ombro						
Extensão do cotovelo						
Flexão do cotovelo						
Extensão do punho						
Abdução do quadril						
Extensão do quadril						
Flexão do quadril						
Extensão do joelho						
Flexão do joelho						

Observações:

Avaliadores deste conjunto de testes:

#### 5. Teste de capacidade respiratória

A capacidade respiratória será medida com o uso de um manovacuômetro e de um espirômetro computadorizado. Cada testes será realizado três vezes sendo registrado o maior valor obtido. Serão testados os músculos responsáveis pelos seguintes movimentos:

TESTE	VALOR
<b>PIMáx</b> - Pressão Inspiratória Máxima	
<b>PEMáx</b> - Pressão Expiratória Máxima	
<b>CV</b> - Capacidade Vital	
<b>CVF</b> - Capacidade Vital Forçada	
<b>VVM</b> -Ventilação Voluntária Máxima	

**OBS:Altura:**

**Pêso:**

Data da testagem:

Avaliador dos últimos itens:

**ANEXO 9.3-- ÍNDICE DE SATISFAÇÃO DE VIDA (ISV-A) / PONTUAÇÃO E INSTRUÇÕES PARA PREENCHIMENTO:**

NOME: DA PESSOA :

PARA MENOR DE IDADE (pai e/ou mãe)

DATA:

Perguntas	CONC ORDO	DISCO RDO	?
1. A medida que passam os anos, a vida me parece melhor do que eu acreditava.	2	0	1
2. Tenho tido mais sorte na vida do que a maioria das pessoas que conheço.	2	0	1
3. Esta é a etapa mais triste da minha vida.	0	2	1
4. Me sinto tão feliz como quando era mais jovem.	2	0	1
5. Minha vida poderia ser mais feliz do que é agora.	0	2	1
6. Estes são os melhores anos da minha vida.	2	0	1
7. A maioria das coisas que faço são aborrecidas e monótonas.	0	2	1
8. Tenho esperança de que algo interessante e agradável vai me acontecer no futuro.	2	0	1
9. As coisas que faço atualmente são tão interessantes para mim como sempre.	2	0	1
10. Me sinto velho e um pouco cansado.	0	2	1
11. Sou consciente da minha idade, mas isto não me incomoda.	2	0	1
12. Quando reflito sobre meu passado fico satisfeito de como tem sido minha vida.	2	0	1
13. Ainda que pudesse, eu não mudaria meu passado.	2	0	1
14. Em comparação a outras pessoas da minha idade, acho que durante a minha vida tenho tomado muitas decisões imprudentes.	0	2	1

## ANEXO 6- ISV-A / 2a.parte

Perguntas	CONCO RDO	DISCO RDO	?
15. Acho que tenho boa aparência, em comparação com outras pessoas da minha idade.	2	0	1
16. Tenho feito planos sobre coisas que penso fazer dentro de um mes ou um ano.	2	0	1
17. Quando reflito sobre minha vida, chego a conclusão que não consegui a maioria das coisas importantes que quiz.	0	2	1
18. Quando me comparo aos outros me deprimos com frequencia.	0	2	1
19. Tenho obtido quase tudo que esperava da vida.	2	0	1
20. Apesar do que dizem as pessoas, o homem vai piorando ao invés de melhorar.	0	2	1