

GUIA DE RECURSOS PARA PARALISIA



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





GUIA DE RECURSOS PARA PARALISIA

QUARTA EDIÇÃO

por Sam Maddox

GUIA DE RECURSOS PARA PARALISIA

QUARTA EDIÇÃO

por Sam Maddox

© 2017, Fundação Christopher & Dana Reeve, todos os direitos reservados, incluindo o direito de reproduzir este livro ou partes dele em qualquer formato, exceto conforme previsto pela Lei de Direitos Autorais dos Estados Unidos.

Este projeto foi apoiado, em parte, pelo subsídio número 90PR3002 da Administração para Vida Comunitária dos EUA, Departamento de Saúde e Serviços Humanos, Washington, D.C. 20201. Os beneficiários que realizam projetos sob patrocínio do governo são incentivados a divulgar livremente suas descobertas e conclusões. Portanto, os pontos de vista ou opiniões não representam necessariamente a política oficial da Administração para Vida Comunitária.

Fotografia de capa por Timothy Greenfield-Sanders

O material contido neste livro é apresentado com o propósito de educar e informar os leitores sobre a paralisia e seus efeitos. Nada contido neste documento deve ser entendido como um diagnóstico médico ou aconselhamento de tratamento. Essas informações não devem ser usadas no lugar do conselho de um médico ou de outro profissional de saúde qualificado. Se surgir alguma dúvida durante a leitura deste livro, a PRC recomenda enfaticamente que você entre em contato com um médico ou com o profissional de saúde apropriado.

ISBN 978-0-9960951-5-0

PARA MAIS INFORMAÇÕES OU PARA SOLICITAR CÓPIAS ADICIONAIS DESTE LIVRO:

Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Telefone: 973-467-8270

Ligação gratuita: 1-800-539-7309

E-mail: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

AGRADECIMENTOS

Bem-vindo à Quarta Edição do Guia de Recursos para Paralisia. Esperamos que você considere o conteúdo educacional, prático e, em alguns casos, transformador.

Esta publicação não teria sido possível sem a firme liderança da diretora sênior da RPC, Sheila Fitzgibbon, e de nosso escritor, Sam Maddox. Um agradecimento especial aos meus colegas, membros da Fundação Reeve, Rebecca Sultzbaugh, Donna Valente, Christopher Bontempo e Bea Torre, bem como Patricia Correa, Beth Eisenbud e Kathy McArthur, da equipe de Especialistas em Informações, que contribuíram para a edição, revisão e perfeição desta revisão. Agradecimentos muito especiais a Bernadette Mauro por suas habilidades de edição e verificação de fatos. Agradecimentos sinceros a Leslie McCullough por escrever os perfis de pessoas que vivem com paralisia, bem como a Brenda Patoine, que atualizou o Capítulo 6.

Este livro foi possível graças ao apoio do Departamento de Saúde e Serviços Humanos (HHS), Administração para a Vida Comunitária (ACL). Muitas organizações da comunidade de deficientes ofereceram recursos para alcançarmos os mais altos padrões de verossimilhança.

O Guia de Recursos para Paralisia é dedicado às memórias de Christopher Reeve e Dana Morosini Reeve. Eles viveram uma vida plena e destemida, com propósito e paixão. O espírito de Christopher e Dana está incorporado nas páginas deste livro.

“Procure maneiras de fazer sua luz brilhar, mas não tenha medo de às vezes ficar no escuro.” – Dana Reeve

Maggie Goldberg

*Vice-Presidente, Política e Programas
Short Hills, NJ*



OLÁ E BEM-VINDO ao Guia de Recursos para Paralisia. Este livro, criado pelo Centro de Recursos para Paralisia da Fundação Christopher & Dana Reeve (PRC), oferece informações e conexões abrangentes. Nosso objetivo é ajudá-lo a encontrar o que precisa para se manter o mais saudável, ativo e independente possível. O livro serve à toda a comunidade de pessoas afetadas pela paralisia, inclusive entes queridos e cuidadores - pessoas que sabem como a paralisia pode ser um problema familiar.

Nossos fundadores, Christopher e Dana, entendiam o como é assustador repentinamente ficar paralítico. Ser ativo um dia e imóvel no outro o leva para uma existência inteiramente nova. As mudanças são enormes e muitas vezes esmagadoras.

Em primeiro lugar, garantimos que você não está sozinho. Nos Estados Unidos, há 1,4 milhão de pessoas que vivem com paralisia causada por lesão na medula espinhal e centenas de milhares de outras com paralisia causada por outros tipos de trauma ou doença. Embora seja um clube que ninguém gostaria de participar, há pessoas que passaram por situações semelhantes e que estão ansiosas para ajudá-lo a maximizar sua saúde e bem-estar.

A PRC foi criada para prestar serviços e fornecer recursos de informação sobre toda a enorme variedade de tópicos relacionados à paralisia, incluindo informações clínicas e de saúde específicas sobre as várias condições que causam paralisia, seja por acidente vascular cerebral, trauma ou doença. Temos fortes laços com muitas organizações nacionais para garantir que você sempre obtenha as informações mais relevantes e confiáveis.

A paralisia é muito mais do que uma questão médica. A PRC espera incentivá-lo a ser ativo e a participar em sua comunidade tanto quanto possível. Temos recursos disponíveis sobre viagens e recreação, equipamentos de assistência especializada e automóveis, bem como informações importantes para ajudar a entender os sistemas de saúde e seguros.

Você também encontrará informações sobre diversas organizações em todo o país que oferecem programas para promover a vida independente de crianças e adultos com paralisia. Há inúmeras listagens neste livro dedicadas à acessibilidade, promoção da saúde, advocacia, pesquisa e muito mais. Financiamos milhares de subsídios de Qualidade de Vida por meio da RPC e da Fundação Christopher & Dana Reeve para apoiar essas organizações em todo o país.



Se você não encontrar o que precisa aqui no livro, não deixe de visitar o site www.ChristopherReeve.org. Se você preferir falar com um especialista de informações treinado, entre em contato conosco por telefone (1-800-539-7309) ou e-mail (infospecialist@ChristopherReeve.org) e pesquisaremos sua dúvida para você.

Finalmente, e talvez o mais importante, queremos que você saiba que a paralisia não é uma condição sem esperança. Os cientistas estão fazendo progressos constantes para decifrar as complexidades de doenças e lesões no cérebro e na medula espinhal; estamos convencidos de que eles conseguirão desenvolver tratamentos para a paralisia aguda e crônica. Para saber ainda mais sobre as pesquisas promissoras e como apoiar a missão da Fundação, visite o site www.ChristopherReeve.org.

— *Equipe PRC*



Mensagem do Presidente e CEO

Bem-vindo ao Guia de Recursos para Paralisia, um manual completo para ajudar você e seus entes queridos a desbravar o mundo desconhecido da paralisia. Os objetivos deste livro e do Centro de Recursos para Paralisia da Fundação Christopher & Dana Reeve são melhorar a vida de milhões de pessoas que vivem com paralisia. Oferecemos informações nas quais você pode confiar para fazer as melhores escolhas e ter uma vida plena e ativa. A Fundação Reeve tem investido ao longo dos anos

milhões de dólares para apoiar pesquisas com o objetivo de restaurar a função em medulas espinhais lesionadas. Enquanto esperamos o retorno a longo prazo dos tratamentos e curas, entendemos os desafios do dia a dia de viver com paralisia. É por isso que oferecemos ferramentas, serviços e recursos, aqui e agora, através de nossos subsídios de Qualidade de Vida e do Centro de Recursos para Paralisia. Também defendemos os direitos das pessoas com deficiência; queremos que você esteja armado com as informações e o conhecimento necessários para enfrentar o mundo da paralisia com a determinação e a coragem ferozes de nossos colegas. Temos uma equipe maravilhosa e dedicada aqui na Fundação levando adiante a visão de Christopher e Dana, e mantendo vivo seu legado de esperança e perseverança. Mas todos sabemos que há muito trabalho pela frente; ainda temos que alcançar nossa meta de mobilidade, participação plena e independência para todos os cidadãos. Até chegar esse dia, continuaremos a buscar o tratamento do hoje e a cura do amanhã.

Peter Wilderotter

Presidente e CEO

Fundação Christopher & Dana Reeve

Mensagem do diretor da PRC

O Centro de Recursos para Paralisia foi criado para fornecer um recurso nacional abrangente para promover a saúde, o envolvimento comunitário e melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com paralisia, seus cuidadores e entes queridos. Nossa equipe se dedica a ensinar a como superar o caos inevitável da paralisia.

Nossa mensagem, como a dos nossos fundadores, Christopher e Dana, é cheia de esperança. É otimista e encorajadora, credível e realista. A paralisia pode ser algo devastador - para o indivíduo afetado, é claro, mas também para familiares e amigos.



WINFIELD WETHERBEE

O Centro de Recursos para Paralisia, formado por um acordo cooperativo com os Centros de Controle e Prevenção de Doenças em 2002, oferece informações (em inglês, espanhol e em outros idiomas a pedido) diretamente por telefone com a equipe de Especialistas em Informações (ligação gratuita 1-800-539-7309), por e-mail (infospecialist@ChristopherReeve.org) ou on-line em www.ChristopherReeve.org, e de forma impressa aqui no Guia de Recursos para Paralisia. O Centro de Recursos da Fundação Reeve oferece uma grande variedade de serviços e programas, incluindo:

Apoio a colegas e familiares: Este é um programa nacional de orientação entre pares que fornece apoio emocional, bem como informações e recursos locais e nacionais para pessoas que vivem com paralisia e suas famílias e cuidadores. O programa de orientação é baseado na noção de que você não deveria estar sozinho. Para obter mais informações, consulte a página 125.

Serviços de especialistas de informações: Nossos experientes especialistas, muitos dos quais vivem com lesões na medula espinhal, respondem a perguntas sobre paralisia e oferecem informações confiáveis e orientações sobre recursos municipais, estaduais e nacionais. Respondemos a perguntas sobre todos os temas, desde reembolso de seguro, necessidades de

equipamentos até informações de saúde e modificações domésticas. Por meio de serviços de intérprete, nossa equipe pode fornecer informações gratuitas em mais de 150 idiomas.

Biblioteca: Uma biblioteca gratuita com mais de 5.000 livros e vídeos sobre paralisia, que são emprestados por meio de um programa nacional entre bibliotecas ou diretamente na casa da pessoa. A biblioteca está aberta ao público em Short Hills, NJ. www.ChristopherReeve.org/library

Subsídios de Qualidade de Vida: Este programa oferece apoio financeiro a organizações que atendem pessoas com deficiência, suas famílias e cuidadores. O programa Qualidade de Vida concede subsídios a uma ampla variedade de organizações sem fins lucrativos que oferecem playgrounds acessíveis, esportes para cadeirantes, equitação terapêutica, serviços de emergência após desastres naturais e muito mais. Use nosso recurso de pesquisa por código postal em www.ChristopherReeve.org/resources para encontrar os programas perto de você.

Militares e veteranos: Essa iniciativa da Fundação Reeve atende às necessidades dos membros em serviço, independentemente de terem ficado paráliticos em combate, em serviço ou de forma não relacionada ao serviço. Ajudamos a entender os sistemas militares e de veteranos, e também a fazer a transição de volta para a comunidade. Consulte o Capítulo 8, página 297. www.ChristopherReeve.org/MVP

Alcance multicultural: Este programa atende a diversas populações nos Estados Unidos e faz parcerias com organizações para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com paralisia em comunidades carentes.

Comunidade on-line: O site da Fundação é um local rico em conexões e camaradagem. A comunidade on-line permite que as pessoas se conectem e compartilhem soluções com outras pessoas que vivem com paralisia. A comunidade Reeve é ativa, amigável e prestativa, e conta com uma equipe especializada de colaboradores; o blog Vida Após a Paralisia fomenta a autoconfiança, a desenvoltura e o otimismo. Nossos escritores incorporam o conceito de viver bem com paralisia. www.ChristopherReeve.org/community

Esperamos que você ache útil este livro e nossos outros serviços de informação. Lembre-se, o Centro de Recursos para Paralisia está aqui para você.

Maggie Goldberg

Vice-Presidente, Política e Programas



JOSEPH OGBOMON POR CHRISTOPHER VOELKER

1

NOÇÕES BÁSICAS POR CONDIÇÕES

Paralisia é o resultado de danos aos nervos do cérebro ou medula espinhal devido a um trauma, doença ou condição congênita. Este capítulo caracteriza as principais causas.



A Organização Mundial da Saúde define a paralisia como um sistema nervoso central que resulta em dificuldade ou incapacidade de movimentar as extremidades superiores ou inferiores. De acordo com um estudo com mais de 70.000 famílias iniciado pela Fundação Christopher & Dana Reeve, existe quase 1 em 50 pessoas vivendo com paralisia - mais de 5,3 milhões de pessoas. Isso significa que todos nós conhecemos alguém que vive com paralisia.

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

A esclerose lateral amiotrófica (ELA), também conhecida como doença de Lou Gehrig, em homenagem ao jogador de beisebol do New York Yankees que foi diagnosticado com a síndrome, é uma doença neurológica rapidamente progressiva que afeta cerca de 30.000 americanos, com quase 6.000 novos casos ocorrendo a cada ano.

A ELA pertence a um grupo de distúrbios conhecidos como doenças do neurônio motor. Os neurônios motores são células nervosas localizadas no cérebro, no tronco cerebral e na medula espinhal, que servem como unidades de controle e elos de comunicação entre o sistema nervoso e os músculos voluntários do corpo. A perda dessas células faz com que os músculos sob seu controle enfraqueçam e se desgastem, levando à paralisia. A ELA é frequentemente fatal em cinco anos após o diagnóstico, principalmente devido à insuficiência respiratória. As pessoas que optam pelo uso permanente de um tubo de alimentação e um ventilador após falência da deglutição e músculos respiratórios podem geralmente ser mantidos vivos por muitos mais anos.

Os sintomas da ELA podem incluir tropeços e quedas frequentes; perda de controle nas mãos e braços; dificuldade em falar, engolir e/ou respirar; fadiga persistente; e espasmos e câibras. Normalmente, a ELA ataca na meia idade. Por razões desconhecidas, os homens têm cerca de uma vez e meia mais probabilidade de ter a doença do que as mulheres.

Como a ELA afeta os neurônios motores, a doença geralmente não prejudica a mente, a personalidade ou a inteligência de uma pessoa. Ela não afeta a capacidade de ver, cheirar, saborear, ouvir ou reconhecer o toque. Pessoas com ELA geralmente mantêm o controle dos músculos oculares e da função da bexiga e do intestino.

Não há cura conhecida para ELA, nem existe uma terapia para prevenir ou reverter seu curso. O riluzol é o único medicamento aprovado pela FDA que prolonga a sobrevivência de pessoas com ELA, mas apenas por alguns meses a mais. Acredita-se que o riluzol reduz os danos aos neurônios motores devido à liberação do neurotransmissor glutamato. Pacientes com ELA têm níveis de glutamato elevados no fluido que banha o cérebro e a medula espinhal. O riluzol também pode prolongar o tempo até que uma pessoa precise de suporte ventilatório. O riluzol não reverte os danos já causados aos neurônios motores, e as pessoas que tomam o medicamento devem ser monitoradas quanto a danos no fígado e outros possíveis efeitos secundários.

Em 2011, a FDA aprovou o Sistema de Estímulo do Diafragma (SED) NeuRx para pacientes com ELA com problemas respiratórios. Ensaios clínicos demonstraram que a neuroestimulação do SED ajudou pacientes com ELA a viver mais e a dormir melhor do que com o tratamento padrão. Visite www.synapsebiomedical.com (vide página 108 para obter mais informações).

Especialistas em ELA identificaram numerosos compostos que prometem tratar a doença. Vários medicamentos e terapias celulares estão sendo testadas em pacientes. Uma empresa chamada Neuralstem inscreveu dezenas de pacientes em um ensaio clínico para testar células-tronco neurais; não houve problemas com segurança e alguma indicação de que as células fossem benéficas. Visite www.neuralstem.com

Há fortes evidências de que os fatores tróficos, moléculas que nutrem e protegem as células, podem resgatar os neurônios que estão morrendo em modelos animais de ELA. De fato, a entrega direcionada a uma célula vulnerável pode ser benéfica. Até agora, ensaios em humanos não conseguiram acompanhar o sucesso em animais. Este trabalho ainda está em andamento.

Um medicamento chamado arimoclomol, originalmente desenvolvido para tratar complicações diabéticas, inibe a progressão da ELA em um modelo de rato da doença. Acredita-se que o arimoclomol amplifique as proteínas “chaperonas moleculares”, normalmente encontradas em todas as células do corpo; estas células podem proteger uma célula nervosa motora contra proteínas tóxicas, reparando aquelas que se acredita que causam doenças como a ELA. O arimoclomol parece acelerar a regeneração de nervos previamente danificados em animais. Estudos clínicos de fase inicial mostraram que o medicamento é seguro em humanos; mais testes estão em andamento para dosagem e tratamento.

Coquetéis de medicamentos: Estudos recentes em ratos com ELA mostraram benefícios drásticos usando uma combinação de medicamento, incluindo riluzol, nimodipina (um bloqueador dos canais de cálcio usado no tratamento de derrame agudo e enxaqueca) e minociclina (um antibiótico que pode bloquear a inflamação). Os compostos administrados em conjunto

parecem retardar a morte celular, prevenir a perda de células nervosas e reduzir a inflamação. Para obter mais informações sobre ensaios clínicos de ELA, visite www.clinicaltrials.gov

Terapia física ou ocupacional e equipamentos especiais podem aumentar a independência e a segurança durante a ELA. Exercícios aeróbicos de baixo impacto, como caminhar, nadar e andar de bicicleta ergométrica, podem fortalecer os músculos não afetados, prevenir o descondiçãoamento, melhorar a saúde cardiovascular e ajudar os pacientes a combater a fadiga e a depressão. A amplitude de movimento e os exercícios de alongamento podem ajudar a prevenir a espasticidade dolorosa e as contraturas musculares (encurtamento dos músculos, limitação do movimento das articulações). Terapeutas ocupacionais podem sugerir dispositivos como rampas, aparelhos ortopédicos, andadores e cadeiras de rodas que ajudam as pessoas a economizar energia e a permanecerem móveis, facilitando a realização de atividades cotidianas.

Fraqueza respiratória: Pessoas com ELA correm risco de pneumonia e embolia pulmonar. Indicadores de deterioração do estado respiratório podem incluir dificuldade para respirar, especialmente quando deitado ou após as refeições; letargia; sonolência; confusão; ansiedade; irritabilidade; perda de apetite; fadiga; dores de cabeça matinais; e depressão. Quando os músculos que auxiliam na respiração enfraquecem, o uso de assistência ventilatória (ventilação com pressão positiva intermitente, VPPI ou pressão positiva nas vias aéreas em dois níveis, BiPAP) pode ser usado para auxiliar a respiração durante o sono. Quando os músculos não conseguem mais manter os níveis de oxigênio e dióxido de carbono, esses dispositivos podem ser necessários em tempo integral.

Outro problema comum a muitas pessoas com ELA é a incapacidade de tossir com força suficiente para eliminar até mesmo quantidades normais de muco. As pessoas são aconselhadas a garantir que a ingestão de líquidos seja suficiente para manter as secreções finas; alguns tomam um remédio para a tosse sem receita contendo o expectorante guaifenesina, um afinador de muco. Uma tosse fraca pode tornar-se mais eficaz com uma espécie de manobra semelhante à de Heimlich, oferecendo respirações mais completas com umambu-saco para melhorar a tosse, ou usando um dispositivo, como “coflator” ou “in-exsufiator” (proporciona respirações profundas através de uma máscara e depois reverte rapidamente para pressão negativa para simular uma tosse).

Babando: Embora as pessoas com ELA não produzam saliva em excesso, seus problemas de deglutição podem criar sialorreia, ou excesso de salivagem e baba. A sialorreia pode ser subtratada - pode ser necessária a realização de testes com vários medicamentos até que um deles forneça alívio sem efeitos colaterais indesejáveis.

Problemas musculares: A espasticidade está presente em algumas pessoas com ELA. Causa um endurecimento dos músculos e um enrijecimento dos braços, pernas, costas, abdômen ou pescoço. Pode ser desencadeada por um simples toque e pode ser dolorosa, especialmente se resultar em câibras musculares, comuns na ELA devido à fadiga muscular. As câibras podem ser muito dolorosas, mas se tornam menos graves com o tempo - os músculos enfraquecidos não conseguem mais se contrair e gerar câibras. A fasciculação (espasmos musculares) também é comum, embora não seja tão dolorosa quanto é irritante.

Perda de comunicação: Embora a perda da capacidade de comunicação não seja fatal ou dolorosa, estar “preso” é um aspecto muito frustrante da ELA. Embora a tecnologia assistencial ofereça muitas soluções, ela pode ser subutilizada porque as pessoas não têm informações sobre suas opções. Os dispositivos de assistência variam de simples botões de chamada e interruptores sensíveis a pequenos quadros de comunicação que falam palavras e mensagens pré-gravadas. Além disso, equipamentos estão disponíveis para ampliar sussurros fracos em fala audível. Se uma pessoa puder mover praticamente qualquer parte do corpo, há potencial para alguma comunicação básica. Inúmeros dispositivos de comunicação estão disponíveis no mercado e podem ser encontrados em muitos revendedores de saúde doméstica ou em sites de compras pela Internet. Visite www.alsa.org para obter uma lista de produtos e fornecedores.

Nos experimentos que usam ondas cerebrais, as pessoas que estão “presas” devido à ELA aprenderam a se comunicar por meio de um computador usando apenas seus pensamentos. Por exemplo, testes do BrainGate System, que implanta um sensor de transmissão no cérebro, mostraram que os sinais neurais associados à intenção de mover um membro podem ser “decodificados” por um computador em tempo real e usados para operar dispositivos externos, incluindo braços robóticos. Os testes estão em andamento; visite www.braingate.org

Existem outras maneiras pelas quais os computadores podem ser usados por pessoas que estão quase totalmente paralisadas. Consulte as páginas 256-262 para obter mais informações sobre o controle de mãos livres de cursores para comunicação, entretenimento e até mesmo trabalho. As pesquisas são grandes promessas para tratamentos de ELA, incluindo medicamentos, transplantes de células, terapia genética e modulação do sistema imunológico.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames, Associação de ELA

RECURSOS PARA ELA

A **Associação de ELA** (ALSA) apresenta notícias, suporte de pesquisa e recursos; oferece uma rede nacional de grupos de apoio, clínicas e hospitais especializados. A ALSA financiou cerca de US\$ 77 milhões para identificar a causa e a cura para a ELA. 202-407-8580; www.alsa.org

A **Fundação de Desenvolvimento de Terapia para ELA** é uma empresa de biotecnologia sem fins lucrativos que trabalha para descobrir novos tratamentos. 617-441-7200; www.als.net

O **Projeto ELA** alinha pesquisadores e médicos de várias disciplinas para colaborar e compartilhar dados abertamente em quatro áreas principais: pesquisa básica, genética, células-tronco e triagem de medicamentos. 212-420-7382, ligação gratuita 855-900-2ALS; www.projectals.org

MALFORMAÇÃO ARTERIOVENOSA

As malformações arteriovenosas (MAVs) são defeitos do sistema circulatório que se acredita que surjam durante o desenvolvimento fetal ou logo após o nascimento. Eles compreendem emaranhados de artérias e veias, interrompendo o ciclo vital que normalmente transportaria sangue saturado de oxigênio nas artérias do coração para as células do corpo e retornaria o sangue com depleção de oxigênio através das veias para os pulmões e coração. Uma MAV conecta diretamente artérias e veias e, portanto, reduz o oxigênio para o tecido do sistema nervoso e aumenta o risco de sangramento.

Malformações arteriovenosas podem se formar sempre que existirem artérias e veias. Elas ocorrem na maioria das vezes sem sintomas. No entanto, MAVs que se formam no cérebro ou na medula espinhal podem ser problemáticas. Mesmo na ausência de sangramento ou perda significativa de oxigênio, a presença de MAVs grandes pode danificar o cérebro ou a medula espinhal. Eles podem variar em tamanho de uma fração de polegada a mais de 2,5 polegadas de diâmetro. Quanto maior a lesão, maior a quantidade de pressão que existe no cérebro circundante ou nas estruturas da medula espinhal.

As MAVs do cérebro ou medula espinhal (MAV neurológica) afetam aproximadamente 300.000 americanos. Elas ocorrem em homens e mulheres de todas as origens raciais ou étnicas em taxas aproximadamente iguais.

Sintomas comuns de MAVs são convulsões e dores de cabeça. Outros sintomas neurológicos podem incluir fraqueza muscular ou paralisia em uma parte do corpo ou perda de coordenação (ataxia). Além disso, as MAVs podem causar dor ou distúrbios da visão ou da fala. Confusão mental ou alucinação também é possível de ocorrer. Há evidências de que as MAVs também podem causar distúrbios de aprendizagem ou comportamentais sutis durante a infância.

O diagnóstico da MAV é feito por tomografia axial computadorizada (TC) ou ressonância magnética (RM). A angiografia é uma maneira precisa de obter a

localização exata da malformação. Um tubo fino é inserido em uma artéria da perna, enfiado em direção ao cérebro e depois injetado com um corante. As varreduras revelam o emaranhado da MAV.

As malformações arteriovenosas podem colocar veias sob grande pressão, uma vez que não há capilares para retardar o fluxo sanguíneo. Com o tempo, a MAV pode se romper e causar uma hemorragia. Embora o risco de hemorragia seja pequeno, o risco aumenta com o tempo; o tratamento é geralmente recomendado.

Tratamento: Avanços na técnica tornaram o tratamento cirúrgico da maioria dos casos de MAV seguros e eficazes. A cirurgia dentro do crânio pode tentar cortar ou queimar a MAV com um laser. Outra opção para MAVs menores é a radiocirurgia estereotáxica, que focaliza a radiação nos vasos sanguíneos da MAV para obliterá-los lentamente. Pode levar de um a três anos para remover a MAV.

Uma terceira opção de tratamento é a embolização endovascular, que é semelhante a um angiograma. Um cateter é inserido em uma artéria da perna e passa através do corpo em direção às artérias afetadas. Uma substância semelhante à cola é injetada para bloquear os principais vasos sanguíneos que levam à MAV, reduzindo assim seu tamanho para que a radiocirurgia ou a cirurgia convencional possa tratá-la.

A cirurgia é uma decisão que deve ser tomada com total compreensão dos riscos. Quando não tratadas, as MAVs podem levar a déficits neurológicos graves ou morte. A cirurgia no sistema nervoso central, no entanto, também possui riscos conhecidos; a cirurgia da MAV é invasiva e pode ser bastante complexa.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame, Clínica Mayo, Organização Nacional para Doenças Raras

RECURSOS PARA MAV

A **Clínica Mayo** oferece muitos materiais educativos sobre malformação arteriovenosa e fornece tratamento em três centros. 507-284-2511; www.mayoclinic.org, pesquise por “arteriovenousmalformation” (em inglês)

O **Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames** (NINDS) oferece detalhes clínicos e recursos sobre MAV. 301-496-5751, ligação gratuita 1-800-352-9424; www.ninds.nih.gov/disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformations-Information-Page

A **Organização Nacional para Distúrbios Raros** (NORD) inclui a MAV em seus materiais. 203-744-0100, ligação gratuita 1-800-999-6673; <http://rarediseases.org>

LESÃO DO PLEXO BRAQUIAL

As lesões do plexo braquial são causadas por estiramento excessivo, lacrimejamento ou outros traumas em uma rede de nervos localizada entre a coluna, o ombro, o braço e a mão. Os sintomas podem incluir braço flácido ou paralisado e perda de controle muscular ou sensibilidade no braço, mão ou pulso. A dor crônica é frequentemente uma preocupação. As lesões ocorrem muitas vezes devido a acidentes veiculares, acidentes esportivos, ferimentos à bala ou cirurgias; essas lesões também podem acontecer durante o processo de nascimento se os ombros de um bebê forem afetados, fazendo com que os nervos do plexo braquial se estiquem ou se rompam.

Algumas lesões do plexo braquial podem se curar sem tratamento; muitos bebês melhoram ou se recuperam até os terceiro ou quarto mês de idade. O tratamento para essas lesões inclui terapia ocupacional ou fisioterapia e, em alguns casos, cirurgia. Para avulsão (rasgos) e lesões por ruptura, não há potencial para recuperação, a menos que a reconexão cirúrgica seja feita em tempo hábil. Para lesões de neuroma (cicatrização) e neuropraxia (alongamento), o potencial de recuperação é encorajador; a maioria das pessoas com lesões de neuropraxia se recupera.

FONTES

Rede do Plexo Braquial Unido, Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame

RECURSOS PARA PLEXO BRAQUIAL

A **Rede Unida do Plexo Braquial** fornece suporte para lesões do plexo braquial. Ligação gratuita 781-315-6161; www.ubpn.org

LESÃO CEREBRAL

O cérebro é o centro de controle de todas as funções do corpo, incluindo atividades conscientes (caminhada, fala) e inconscientes (respiração, digestão). O cérebro também controla o pensamento, a compreensão, a fala e a emoção. A lesão no cérebro, seja o resultado de trauma grave no crânio ou uma lesão fechada em que não há fratura ou penetração, pode interromper algumas ou todas essas funções.

A lesão cerebral traumática (LCT) é principalmente o resultado de acidentes com veículos, quedas, atos de violência e lesões esportivas. É mais do que duas vezes mais provável de ocorrer em homens do que em mulheres. A taxa de incidência estimada é de 100 em 100.000 pessoas. Os Centros de Controle e Prevenção de Doenças estimam que 5,3 milhões de americanos



vivem com deficiências devido a traumas cerebrais, somados a mais de 50.000 mortes por ano. A maior incidência é entre pessoas de 15 a 24 anos e 75 anos ou mais. O álcool está associado a metade de todas as lesões cerebrais, seja na pessoa que causa a lesão ou na pessoa lesada.

Pessoas com lesão na medula espinhal geralmente apresentam lesões cerebrais associadas, especialmente em lesões cervicais mais altas, próximas ao cérebro.

Fechado dentro da estrutura óssea do crânio, o cérebro é um material gelatinoso que flutua no líquido cefalorraquidiano, atuando como um amortecedor em movimentos rápidos da cabeça. A lesão no cérebro pode ser causada por uma fratura ou penetração do crânio (como um acidente veicular, queda ou ferimento à bala), um processo de doença (incluindo neurotoxinas, infecção, tumores ou anormalidades metabólicas) ou um traumatismo craniano fechado, como síndrome do bebê sacudido ou aceleração/desaceleração rápida da cabeça. A superfície externa do crânio é lisa, mas a superfície interna é irregular - essa é a causa de danos significativos em lesões fechadas na cabeça, já que o tecido cerebral se desloca dentro do crânio sobre estruturas ósseas ásperas. Com o trauma, o dano cerebral pode ocorrer no momento do impacto ou pode se desenvolver mais tarde devido a inchaço (edema cerebral) e sangramento no cérebro (hemorragia intracerebral) ou sangramento ao redor do cérebro (hemorragia subdural ou epidural).

Se a cabeça for atingida com força suficiente, o cérebro gira em torno do seu próprio eixo (o tronco cerebral), interrompendo as vias nervosas normais e causando perda de consciência. Se essa inconsciência persistir por um longo período de tempo, a pessoa lesionada é considerada em coma, que é um rompimento das mensagens nervosas que vão do tronco cerebral para o córtex.

Uma lesão na cabeça fechada geralmente ocorre sem deixar sinais externos óbvios, no entanto, outras diferenças entre lesões fechadas e penetrantes podem ser significativas. Uma bala na cabeça, por exemplo, pode destruir uma grande área do cérebro, mas o resultado pode ser menor se a área não for crítica. Lesões cerebrais fechadas frequentemente resultam em

mais danos e em grandes déficits neurológicos, incluindo paralisia parcial a completa; problemas cognitivos, comportamentais e de memória; e estado vegetativo persistente.

O tecido cerebral lesionado pode se recuperar com o tempo. No entanto, uma vez que o tecido cerebral esteja morto ou destruído, não há evidências de que novas células cerebrais se formem. O processo de recuperação geralmente continua mesmo sem novas células, talvez à medida que outras partes do cérebro assumem a função do tecido destruído.

Uma concussão é um tipo de traumatismo craniano fechado; enquanto a maioria das pessoas se recupera totalmente de uma concussão, há evidências de que lesões repetidas no cérebro, mesmo lesões moderadas, causam efeitos a longo prazo.

A lesão cerebral pode ter efeitos graves e duradouros no funcionamento físico e mental, incluindo perda de consciência, alteração de memória e/ou personalidade e paralisia parcial ou completa. Problemas comportamentais comuns incluem agressão verbal e física, agitação, dificuldades de aprendizagem, autoconsciência ruim, funcionamento sexual alterado, impulsividade e desinibição social. As consequências sociais da LCT leve, moderada e grave são numerosas, incluindo maior risco de suicídio, divórcio, desemprego crônico e abuso de substâncias. O custo anual com tratamentos intensivos e reabilitação nos Estados Unidos para novos casos de LCT é enorme: US\$ 9 bilhões a US\$ 10 bilhões. As estimativas para o custo médio de tratamento médica para uma pessoa com LCT grave variam de US\$ 600.000 a US\$ 2 milhões.

O processo de reabilitação começa imediatamente após a lesão. Quando a memória começa a ser restaurada, a taxa de recuperação geralmente aumenta. No entanto, muitos problemas podem persistir, incluindo aqueles relacionados a movimento, memória, atenção, pensamento complexo, fala, linguagem e mudanças comportamentais; os sobreviventes geralmente lidam com depressão, ansiedade, perda de autoestima, personalidade alterada e, em alguns casos, falta de autoconsciência de seus déficits.

A reabilitação pode incluir exercícios cognitivos para melhorar a atenção, memória e habilidades executivas. Esses programas são estruturados, sistemáticos, direcionados a objetivos e individualizados; eles envolvem aprendizado, prática e contato social. Às vezes, os sistemas de livros de memória e paging eletrônico são usados para melhorar determinadas funções e compensar déficits. A psicoterapia, um componente importante de um programa abrangente de reabilitação, trata a depressão e a perda de autoestima. A reabilitação também pode incluir medicamentos para distúrbios comportamentais associados à LCT. Alguns desses medicamentos têm efeitos colaterais significativos em pessoas com LCT e são usados apenas em circunstâncias convincentes.

A modificação comportamental tem sido usada para reduzir os efeitos de personalidade e comportamento da LCT e para treinar habilidades sociais. A formação profissional também é comum a muitos programas de reabilitação. De acordo com uma declaração consensual sobre lesões cerebrais dos Institutos Nacionais de Saúde, as pessoas com TCE e suas famílias devem desempenhar um papel integral no planejamento e projeto de seus programas de reabilitação individualizados.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame, Centro de Recursos de Lesão Cerebral

RECURSOS PARA LESÃO CEREBRAL

A **Associação de Lesão Cerebral da América** (BIAA) possui recursos sobre como viver com lesão cerebral, tratamentos, reabilitação, pesquisa, prevenção, etc. Ela também tem afiliadas em vários estados. 703-761-0750 ou ligação gratuita 1-800-444-6443; www.biausa.org

A **Linha Direta do Centro de Recursos para Lesões Cerebrais/Lesões na Cabeça** opera um centro de recursos “para capacitá-lo a ter suas necessidades atendidas e evitar exploração”. 206-621-8558; www.headinjury.com

O **Centro de Lesões Cerebrais de Veteranos e Defesa** (DVBIC) atende militares ativos, seus dependentes e veteranos com traumatismo cranioencefálico. www.dvbic.org

Os sistemas de tratamento do modelo de **Lesões Cerebrais Traumáticas** (LCT) são clínicas especializadas em lesões na cabeça com subvenções federais para desenvolver e demonstrar conhecimento especializado em LCT. Os centros criam e disseminam novos conhecimentos sobre o curso, o tratamento e os resultados desses tipos de lesões, e demonstram os benefícios de um sistema coordenado de atendimento. www.tbindc.org

Craig Hospital, Englewood, CO

Fundação Kessler Inc., West Orange, NJ

Wexner Medical Center na Universidade Estadual de Ohio, Columbus, OH

Universidade de Washington, Seattle, WA

Escola de Medicina da Universidade de Indiana, Indianapolis, IN

TIRR Memorial Hermann, Houston, TX

Hospital de Reabilitação Spaulding, Boston, MA

Reabilitação Rusk, Nova York, NY

Instituto Baylor de Reabilitação, Dallas, TX

Universidade da Comunidade da Virgínia, Richmond, VA

Escola de Medicina Icahn no Mount Sinai, Nova York, NY

Universidade de Pittsburgh, Pittsburgh, PA

Clínica Mayo, Rochester, MN

Instituto de Pesquisa de Reabilitação de Moss, Elkins Park, PA

Universidade do Alabama em Birmingham, Birmingham, AL

Universidade de Miami, Miami, FL

Pesquisa sobre lesões cerebrais traumáticas: O cérebro é bastante frágil, embora seja protegido por cabelo, pele e crânio, e uma almofada de fluido. No passado, essa proteção era mais adequada, até que desenvolvemos armas mais letais e novas maneiras de nos locomover em alta velocidade.

As lesões cerebrais variam, dependendo de qual parte do cérebro é lesionada. Um golpe no hipocampo causa perda de memória. Uma lesão do tronco encefálico é semelhante a uma lesão da medula espinhal alta. A lesão nos gânglios da base afeta o movimento e os danos nos lobos frontais podem levar a problemas emocionais. Lesões em certas partes do córtex afetam a fala e a compreensão. Cada sintoma pode exigir cuidados e tratamento especializados.

Uma lesão cerebral também envolve muitos processos fisiológicos, incluindo lesão de células nervosas (axônio), contusões (hematomas), hematomas (coágulos) e inchaço. Como no acidente vascular cerebral, a lesão da medula espinhal e outros tipos de trauma nervoso, a lesão cerebral não é um processo isolado, é um evento contínuo; ondas de destruição podem durar dias e até semanas após o dano inicial. Com os tratamentos atualmente disponíveis, os médicos não conseguem reparar totalmente a lesão original, que pode incluir a perda maciça de células nervosas.

No entanto, a propagação de danos secundários no cérebro pode ser limitada. Os cientistas têm como alvo alguns desses fatores secundários, incluindo isquemia cerebral (perda de sangue), baixo fluxo sanguíneo cerebral, baixos níveis de oxigênio e liberação de aminoácidos excitatórios (por exemplo, glutamato). Acredita-se que o edema, que se pensava ser o resultado do vazamento dos vasos sanguíneos, seja devido à morte celular contínua no tecido lesionado.

Tem havido numerosos testes com medicamentos para controlar uma ampla variedade de efeitos secundários do trauma cerebral, incluindo toxicidade do glutamato (selfotel, cerestato, dexanabinol), dano de cálcio (nimodipina) e rompimento da membrana celular (tirilazade, PEG-SOD). Estudos clínicos menores investigaram a aplicação de hormônios de

crescimento, anticonvulsivantes, bradicinina (aumenta a permeabilidade dos vasos sanguíneos) e a pressão de perfusão cerebral (aumenta o fluxo sanguíneo para o cérebro). Vários estudos testaram o efeito da hipotermia aguda (resfriamento) após um trauma cerebral; embora existam unidades de tratamento intensivo que aplicam resfriamento, não há recomendações específicas para seu uso. Ensaios clínicos com potenciais agentes neuroprotetores geralmente não obtiveram sucesso, embora as várias terapias parecessem funcionar bem em animais. Os cientistas dizem que isso ocorre porque a lacuna entre os modelos animais e a prática clínica humana é enorme - a lesão humana é amplamente variável e pouco demonstrada em um pequeno animal de laboratório. Além disso, muitas vezes é difícil iniciar o tratamento em humanos dentro do prazo terapêutico adequado. Os animais nem sempre experimentam os mesmos efeitos colaterais intoleráveis dos medicamentos que os humanos, e os modelos animais não conseguem lidar com os efeitos complicados e por vezes prolongados do trauma cerebral na mente humana, na memória e no comportamento.

Para ter certeza, o cérebro lesionado tem alguma capacidade de recuperação. Como os cientistas dizem, o cérebro é “plástico” - isto é, usando fatores de crescimento de nervos, transplante de tecidos ou outras técnicas, o cérebro pode ser incentivado a se remodelar e, assim, a restaurar sua função. Como diferentes mecanismos estão ativos em diferentes momentos durante a recuperação, as intervenções podem funcionar melhor em determinados momentos. Uma série de medicamentos cronometrados pode ser usada, cada um abordando processos bioquímicos específicos na sequência de danos cerebrais. Embora a substituição de células (incluindo células-tronco) seja teoricamente possível, muitas pesquisas permanecem antes da aplicação em seres humanos.

PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral (PC) refere-se a um grupo de condições que afetam o controle do movimento e da postura. Distúrbios de PC não são causados por problemas nos músculos ou nervos. Em vez disso, o desenvolvimento defeituoso ou danos às áreas do cérebro causam controle inadequado do movimento e da postura. Os sintomas variam de leve a grave, incluindo formas de paralisia.

A paralisia cerebral nem sempre causa deficiência profunda. Enquanto uma criança com PC severa pode ser incapaz de andar e exigir cuidados intensivos, uma criança com paralisia cerebral leve pode estar apenas um pouco desequilibrada e não necessita de assistência especial. A paralisia cerebral não é contagiosa, nem é geralmente herdada. Com o tratamento,

a maioria das crianças melhora significativamente suas habilidades. Embora os sintomas possam mudar com o tempo, a paralisia cerebral, por definição, não é progressiva; se o dano aumentar, geralmente é devido a uma doença ou condição diferente de PC.

Crianças com paralisia cerebral geralmente necessitam de tratamento para deficiências intelectuais, dificuldades de aprendizagem e convulsões, bem como dificuldades de visão, audição e fala. A paralisia cerebral geralmente não é diagnosticada até que a criança tenha de dois a três anos de idade. Ela afeta cerca de duas a três crianças em cada 1.000 com mais de três anos de idade; cerca de 500.000 crianças e adultos nos Estados Unidos têm PC. Existem três tipos principais:

Paralisia cerebral espástica: Cerca de 70 a 80 por cento das pessoas afetadas têm paralisia cerebral espástica, onde os músculos são rígidos, dificultando o movimento. Quando ambas as pernas estão afetadas (diplegia espástica), uma criança pode ter dificuldade em andar, porque os músculos tensos nos quadris e nas pernas fazem com que as pernas se voltem para dentro e se desloquem nos joelhos. Em outros casos, apenas um lado do corpo é afetado (hemiplegia espástica), normalmente o braço é mais gravemente afetado do que a perna. A mais grave é a quadriplegia espástica, onde todos os quatro membros e o tronco são afetados, muitas vezes junto dos músculos da boca e da língua.

Paralisia cerebral discinética (atetoide): Cerca de 10 a 20 por cento das pessoas com PC têm a forma discinética, que afeta todo o corpo. É caracterizada por flutuações no tônus muscular de muito forte a muito solto; a PC discinética é por vezes associada a movimentos descontrolados (lentos e contorcidos ou rápidos e espasmódicos). As crianças muitas vezes têm dificuldade em aprender a controlar seus corpos bem o suficiente para sentar e andar. Como os músculos da face e da língua podem ser afetados, a deglutição e a fala podem ser prejudicadas.

Paralisia cerebral atáxica: Cerca de 5 a 10 por cento das pessoas com PC têm a forma atáxica, que afeta o equilíbrio e a coordenação; elas podem andar com um caminhar instável e ter dificuldade com movimentos que exigem coordenação, como escrever.

Nos Estados Unidos, cerca de 10% a 20% das crianças com PC adquirem o distúrbio após o nascimento, resultado de danos cerebrais nos primeiros meses ou anos de vida; infecções cerebrais, como meningite bacteriana ou encefalite viral; ou lesões na cabeça. A paralisia cerebral presente ao nascimento pode não ser detectada por meses. Na maioria dos casos, a causa da paralisia cerebral congênita é desconhecida. Os cientistas identificaram alguns eventos específicos durante a gravidez ou na época do nascimento que podem danificar os centros motores no cérebro em desenvolvimento. Até recentemente, os médicos acreditavam que a falta de

oxigênio durante o parto era a principal causa da paralisia cerebral. Estudos mostram que isso causa apenas 10% dos casos.

O oxigênio hiperbárico continua a ser explorado para o tratamento de PC, acidente vascular cerebral ou lesão cerebral. Algumas clínicas e fabricantes promovem seu uso para PC, mas não há consenso de que seja eficaz.

Uma criança com PC geralmente inicia fisioterapia para aumentar as habilidades motoras (sentar e caminhar), melhorar a força muscular e ajudar a prevenir contraturas (encurtamento dos músculos que limitam o movimento das articulações). Às vezes, dispositivos ortopédicos, talas ou moldes são usados para melhorar a função das mãos ou pernas. Se as contraturas forem graves, a cirurgia pode ser recomendada para alongar os músculos afetados.

Uma técnica mais nova chamada de terapia induzida por restrições (TIC) é um tipo de fisioterapia usada com sucesso em sobreviventes de derrame adultos com braço fraco em um dos lados do corpo. A terapia restringe o braço mais forte em um gesso, forçando o braço mais fraco a realizar atividades. Em um estudo randomizado e controlado com crianças com paralisia cerebral, um grupo de crianças passou por fisioterapia convencional e outro grupo por 21 dias consecutivos de TIC. Pesquisadores buscaram evidências de melhora na função do braço incapacitado, se a melhora durou após o término do tratamento e se foi associada a ganhos significativos em outras áreas, como controle do tronco, mobilidade, comunicação e habilidades de autoajuda. As crianças que receberam a TIC superaram as crianças que receberam fisioterapia convencional em todas as medidas, e seis meses depois elas ainda tinham melhor controle de seu braço.

Os pesquisadores estão desenvolvendo novas maneiras de direcionar e fortalecer os músculos espásticos. Por exemplo, com estimulação elétrica funcional (EEF), um dispositivo sem fio microscópico é inserido nos músculos ou nervos específicos e é comandado por controle remoto. Esta técnica tem sido usada para ativar e fortalecer os músculos da mão, ombro e tornozelo em pessoas com paralisia cerebral, bem como em sobreviventes de acidente vascular cerebral. Para obter mais informações sobre a EEF, consulte as páginas 133-134.

Os medicamentos podem aliviar a espasticidade ou reduzir o movimento anormal. Em alguns casos, uma pequena bomba é implantada sob a pele para fornecer continuamente um medicamento antiespasmó, como o baclofeno. O sucesso foi relatado usando injeções de botóx para silenciar músculos específicos. Para crianças menores com espasticidade que afeta ambas as pernas, a rizotomia dorsal pode reduzir permanentemente a espasticidade e melhorar a capacidade de sentar, ficar em pé e andar. Neste procedimento, os médicos cortam algumas das fibras nervosas que contribuem para a espasticidade.

Quando uma criança com paralisia cerebral cresce, a terapia e outros serviços de apoio mudam. A fisioterapia é complementada por treinamento vocacional, programas de recreação e lazer e educação especial, quando necessário. Aconselhamento para questões emocionais e psicológicas é importante durante a adolescência.

FONTES

Paralisia Cerebral Unida, March of Dimes, Centros de Controle e Prevenção de Doenças, Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame

RECURSOS PARA PARALISIA CEREBRAL

A **Paralisia Cerebral Unida** (UCP) oferece recursos sobre saúde e bem-estar da PC, além de recursos de estilo de vida, educação e advocacia. A UCP promove a inclusão total de pessoas com deficiências; dois terços das pessoas atendidas pela UCP têm outras deficiências que não são a paralisia cerebral. UCP, ligação gratuita 1-800-872-5827; www.ucp.org

A **Fundação de Defeitos Congênitos March of Dimes** oferece recursos e conexões para tratar defeitos congênitos, mortalidade infantil, baixo peso ao nascer e falta de pré-natal. Ligação gratuita 1-888-663-4637; www.modimes.org

A **Fundação de Paralisia Cerebral** pesquisa fundos para descobrir a causa, curar e cuidar daqueles com PC e deficiências de desenvolvimento. 212-520-1686; www.yourcpf.org

ATAXIA DE FRIEDREICH

A ataxia de Friedreich (AF) é uma doença hereditária que causa danos progressivos ao sistema nervoso. Pode resultar em fraqueza muscular, dificuldades de fala ou doença cardíaca. O primeiro sintoma é geralmente dificuldade para andar; isso piora gradualmente e pode se espalhar para os braços e o tronco. A perda de sensibilidade nas extremidades pode se espalhar para outras partes do corpo. Outras características incluem perda de reflexos tendinosos, especialmente nos joelhos e tornozelos. A maioria das pessoas com ataxia de Friedreich desenvolve escoliose (um desvio da coluna para um dos lados), o que pode exigir intervenção cirúrgica.

Outros sintomas podem incluir dor no peito, falta de ar e palpitações cardíacas. Esses sintomas são o resultado de várias formas de doença cardíaca que frequentemente acompanham a ataxia de Friedreich, como cardiomiopatia hipertrófica (aumento do coração), fibrose miocárdica (formação de material fibroso nos músculos do coração) e insuficiência cardíaca.

A ataxia de Friedreich recebeu esse nome em homenagem ao médico Nicholas Friedreich, que descreveu a condição pela primeira vez na década de 1860. Ataxia refere-se a problemas de coordenação e instabilidade e ocorre em muitas doenças e condições. A ataxia de Friedreich é marcada pela degeneração do tecido nervoso na medula espinhal e dos nervos que controlam o movimento do braço e da perna. A medula espinhal se torna mais fina e as células nervosas perdem parte do isolamento da mielina que as ajuda a conduzir os impulsos.

A ataxia de Friedreich é rara; afeta cerca de 1 em 50.000 pessoas nos Estados Unidos. Homens e mulheres são afetados igualmente. Os sintomas geralmente começam entre as idades de cinco e quinze anos, mas podem aparecer até dezoito meses ou até trinta anos.

Atualmente, não há cura ou tratamento efetivo para a ataxia de Friedreich. No entanto, muitos dos sintomas e complicações associadas podem ser tratados. Estudos mostram que a frataxina é uma importante proteína mitocondrial para o funcionamento adequado de vários órgãos. No entanto, em pessoas com AF, a quantidade de frataxina nas células afetadas é severamente reduzida. Essa perda de frataxina pode tornar o sistema nervoso, o coração e o pâncreas especialmente suscetíveis a danos causados pelos radicais livres (produzidos quando o excesso de ferro reage com o oxigênio). Pesquisadores tentaram reduzir os níveis de radicais livres usando o tratamento com antioxidantes. Estudos clínicos iniciais na Europa sugeriram que os antioxidantes como coenzima Q10, vitamina E e idebenona podem oferecer benefícios limitados. No entanto, ensaios clínicos nos Estados Unidos não revelaram a eficácia da idebenona em pessoas com ataxia de Friedreich; formas modificadas mais poderosas deste agente e outros antioxidantes estão em testes neste momento. Enquanto isso, os cientistas também exploram maneiras de aumentar os níveis de frataxina e gerenciar o metabolismo do ferro por meio de tratamentos com medicamentos, engenharia genética e sistemas de liberação de proteínas.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames, Organização Nacional para Doenças Raras, Aliança de Pesquisa de Ataxia de Friedreich, Associação de Distrofia Muscular

RECURSOS PARA ATAXIA DE FRIEDREICH

A **Aliança de Pesquisa de Ataxia de Friedreich** (FARA) oferece informações sobre a ataxia de Friedreich e as ataxias relacionadas, incluindo pesquisas atuais, bem como informações para pesquisadores, pacientes, familiares e cuidadores. A FARA também oferece apoio e informações para os recém-diagnosticados. 484-879-6160; www.curefa.org

A **Fundação Nacional de Ataxia** (NAF) apoia a pesquisa sobre a ataxia hereditária, com numerosos grupos afiliados e grupos de apoio nos Estados Unidos e no Canadá. 763-553-0020; www.ataxia.org

A **Organização Nacional para Doenças Raras** (NORD) está empenhada na identificação e tratamento de mais de 6.000 doenças raras, incluindo a ataxia de Friedreich, através da educação, advocacia, pesquisa e serviço. www.rarediseases.org

A **Associação da Distrofia Muscular** (MDA) oferece notícias e informações sobre doenças neuromusculares, incluindo ataxias. Ligação gratuita 1-800-572-1717; www.mdausa.org

A SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

A síndrome de Guillain-Barré (ghee-yan bah-ray) é um distúrbio no qual o sistema imunológico do corpo ataca parte do sistema nervoso periférico. Os primeiros sintomas incluem vários graus de fraqueza ou sensações de formigamento nas pernas, muitas vezes se espalhando para os braços e parte superior do corpo; estes podem aumentar em intensidade até que a pessoa esteja totalmente paralisada. Muitas pessoas precisam de cuidados intensivos durante o início da doença, especialmente se for necessário um ventilador.

A síndrome de Guillain-Barré é rara. Geralmente, ocorre alguns dias ou semanas após a pessoa ter tido sintomas de uma infecção viral respiratória ou gastrointestinal; enquanto a infecção relacionada mais comum é bacteriana, 60% dos casos não têm uma causa conhecida. Alguns casos podem ser desencadeados pelo vírus da gripe ou por uma reação imune ao vírus da gripe. Ocasionalmente, a cirurgia ou as vacinas podem desencadeá-la. O distúrbio pode se desenvolver ao longo de horas ou dias, ou pode levar de três a quatro semanas. Não se sabe porque Guillain-Barré ataca algumas pessoas e não outras. A maioria das pessoas se recupera mesmo dos casos mais graves de Guillain-Barré, embora alguns continuem a ter um certo grau de fraqueza. Não há cura conhecida para esta síndrome, mas as terapias podem reduzir sua gravidade e acelerar a recuperação. Existem várias maneiras de tratar as complicações. A plasmaferese (também conhecida como troca de plasma) remove mecanicamente os autoanticorpos da corrente sanguínea. A terapia com altas doses de imunoglobulina também é usada para estimular o sistema imunológico. Os pesquisadores esperam entender o funcionamento do sistema imunológico para identificar quais células são responsáveis por realizar o ataque ao sistema nervoso.

Segundo o CDC, “Pesquisas atuais sugerem que a síndrome de Guillain-Barre (GBS), uma doença incomum do sistema nervoso, está fortemente associada

ao zika; no entanto, apenas uma pequena proporção de pessoas com infecção recente por vírus zika contrai GBS ”.

FONTE

O Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame

RECURSOS PARA A SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

A **Fundação GBS/CIDP Internacional** oferece informações sobre a Polineuropatia Desmielinizante Inflamatória Crônica de Guillain-Barré. 610-667-0131 ou ligação gratuita 1-866-224-3301; www.gbs-cidp.org

LEUCODISTROFIAS

As leucodistrofias são distúrbios hereditários progressivos que afetam o cérebro, a medula espinhal e os nervos periféricos. As leucodistrofias específicas incluem leucodistrofia metacromática, doença de Krabbe, adrenoleucodistrofia, doença de Canavan, doença de Alexander, síndrome de Zellweger, doença de Refsum e xantomatose cerebrotendinosa. A doença de Pelizaeus-Merzbacher também pode levar à paralisia.

A adrenoleucodistrofia (ALD) afetou o menino Lorenzo Odone, cuja história é contada no filme o “Óleo de Lorenzo”, de 1993. Nesta doença, a capa gordurosa (bainha de mielina) nas fibras nervosas do cérebro é perdida, e a glândula adrenal se degenera, levando à incapacidade neurológica progressiva. (Visite www.myelin.org, estabelecida em 1989 por Augusto e Michaela Odone com o objetivo de acelerar as pesquisas sobre reparos da mielina.)

RECURSOS PARA LEUCODISTROFIA

A **Fundação de Leucodistrofia Unida** (ULF) angaria fundos, oferece recursos e detalhes clínicos sobre as leucodistrofias. Ligação gratuita 1-800-728-5483 ou 815-748-3211; www.ulf.org



DOENÇA DE LYME

A doença de Lyme é uma infecção bacteriana (*Borrelia burgdorferi*) transmitida aos seres humanos pela picada de certos carrapatos de patas negras, embora menos de 50% de todos os pacientes com doença de Lyme se lembrem de uma picada de carrapato. Os sintomas típicos incluem febre, dor de cabeça e fadiga. A doença de Lyme, que pode levar a sintomas



Borrelia burgdorferi

neurológicos, incluindo perda de função nos braços e pernas, é muitas vezes diagnosticada como esclerose lateral amiotrófica ou esclerose múltipla. De acordo com alguns especialistas em doenças de Lyme, os métodos de diagnóstico padrão não conseguem descobrir até 40% dos casos. A maioria dos casos da doença de Lyme pode ser tratada com sucesso com antibióticos durante várias semanas. Enquanto algumas pessoas com doença de Lyme a longo prazo tomam antibióticos durante um longo período de tempo, a maioria dos

médicos não considera que Lyme seja uma infecção crônica. De acordo com a literatura médica publicada, muitos pacientes diagnosticados como tendo doença de Lyme crônica não demonstram evidência de infecção prévia; apenas 37 por cento dos pacientes em um centro de referência tiveram infecção atual ou anterior com *B. burgdorferi* como explicação para seus sintomas. Há relatos de que o oxigênio hiperbárico e o veneno de abelha têm sido eficazes para alguns no tratamento dos sintomas da doença. Várias pessoas com doença de Lyme crônica viajaram para o exterior em busca de terapias caras e não autorizadas de células-tronco.

RECURSOS PARA DOENÇA DE LYME

A **Sociedade de Doenças de Lyme e Associadas Internacional** oferece materiais educativos. <http://ilads.org>

A **Fundação Americana de Doença de Lyme** oferece recursos e informações sobre tratamentos. www.aldf.com

A **Associação da Doença de Lyme** oferece informações e encaminhamento. www.lymediseaseassociation.org

ESCLEROSE MÚLTIPLA

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crônica e muitas vezes incapacitante do sistema nervoso central. Os sintomas podem ser episódicos e leves, como dormência em um membro, ou graves, incluindo paralisia, perda cognitiva ou perda de visão. A EM envolve diminuição da

função nervosa associada à formação de cicatriz na mielina, a cobertura das células nervosas. Episódios repetidos de inflamação destroem a mielina, deixando múltiplas áreas de tecido cicatricial (esclerose) ao longo da cobertura das células nervosas. Isso resulta em retardamento ou bloqueio da transmissão do impulso nervoso nessa área. A esclerose múltipla geralmente progride com episódios (chamados de “exacerbações”) que duram dias, semanas ou meses. As exacerbações podem alternar com tempos de redução ou ausência de sintomas (remissão). A recorrência (recidiva) é comum.

Os sintomas da EM incluem fraqueza, tremor ou paralisia de uma ou mais extremidades; espasticidade (espasmos incontroláveis); problemas de movimento; dormência; formigamento; dor; perda de visão; perda de coordenação e equilíbrio; incontinência; perda de memória ou julgamento; e, mais comumente, fadiga.

A fadiga, que ocorre em cerca de 80% das pessoas com EM, pode interferir significativamente na capacidade de uma pessoa trabalhar e funcionar. Pode ser o sintoma mais proeminente em uma pessoa que tenha sido minimamente afetada pela doença. A fadiga relacionada à EM geralmente ocorre diariamente e tende a piorar à medida que o dia avança. Ele tende a ser agravado pelo calor e pela umidade. A fadiga relacionada à EM não parece estar correlacionada à depressão ou ao grau de comprometimento físico.

A esclerose múltipla varia muito de pessoa para pessoa e na gravidade e no curso da doença. Um curso recorrente-remitente, a forma mais comum de EM, é caracterizado pela recuperação parcial ou total após os ataques; cerca de 75 por cento das pessoas com EM começam com um curso remitente-recorrente.

A EM remitente-recorrente pode tornar-se progressivamente progressiva. Ataques e recuperações parciais podem continuar a ocorrer. Isso é chamado de EM secundária progressiva. Daqueles que começam com remitente-recorrente, mais da metade desenvolverá esclerose múltipla secundária progressiva dentro de dez anos; 90 por cento dentro de 25 anos.

Um curso progressivo do início da doença é chamado EM primária-progressiva. Neste caso, os sintomas geralmente não são recorrentes.

A causa exata da EM é desconhecida. Estudos indicam que um fator ambiental pode estar envolvido. Há uma incidência maior no norte da Europa, norte dos Estados Unidos, sul da Austrália e Nova Zelândia do que em outras áreas do mundo. Como as pessoas em climas mais ensolarados têm menor probabilidade de contrair EM, a pesquisa tem como alvo os níveis de vitamina D; na verdade, existe alguma ligação entre os níveis mais baixos de vitamina D e MS. A vitamina D é sintetizada naturalmente pela pele, à medida que é exposta à luz solar. Estudos mostram que as pessoas

nos climas do norte geralmente tem níveis de vitamina D reduzidos; os bebês nascidos em abril, que é menos ensolarado, têm o maior risco de desenvolver esclerose múltipla mais tarde na vida, enquanto os nascidos em outubro, que é mais ensolarado, têm o menor risco.

Também pode haver uma tendência familiar para o transtorno. A maioria das pessoas com EM é diagnosticada entre as idades de 20 e 40 anos. As mulheres são mais comumente afetadas que os homens. O progresso, a gravidade e os sintomas da EM em qualquer indivíduo ainda não podem ser previstos.

Acredita-se que a esclerose múltipla seja uma resposta imune anormal dirigida contra o sistema nervoso central (SNC). As células e proteínas do sistema imunológico do corpo, que normalmente defendem o organismo contra infecções, deixam os vasos sanguíneos servindo o SNC e se voltam contra o cérebro e a medula espinhal, destruindo a mielina. O mecanismo desencadeante específico que faz com que o sistema imunológico ataque sua própria mielina permanece desconhecido, embora uma infecção viral combinada com uma suscetibilidade genética hereditária seja um dos principais suspeitos. Embora muitos vírus diferentes tenham sido considerados responsáveis pela esclerose múltipla, não há evidências definitivas ligando sua causa a nenhum vírus.

A esclerose múltipla foi uma das primeiras doenças a serem descritas cientificamente. Os médicos do século XIX não entendiam completamente o que viam e registravam, mas os desenhos das autópsias já em 1838 mostram claramente o que hoje é conhecido como EM. Em 1868, Jean-Martin Charcot, um neurologista da Universidade de Paris, examinou cuidadosamente uma jovem mulher com um tremor de um tipo que ele nunca havia visto antes. Ele observou seus outros problemas neurológicos, incluindo fala arrastada e movimentos oculares anormais, e os comparou a outros pacientes que ele havia visto. Quando ela morreu, ele examinou seu cérebro e encontrou as cicatrizes características ou "placas" da EM.

O Dr. Charcot escreveu uma descrição completa da doença e as mudanças no cérebro que a acompanham. Ele ficou perplexo com a causa e se frustrou com a sua resistência a todos os seus tratamentos, incluindo estimulação elétrica e estricnina (um estimulante de nervos e veneno). Ele também tentou injeções de ouro e prata (de alguma forma útil no tratamento de outro grande distúrbio nervoso comum naquela época, a sífilis).

Um século depois, em 1969, o primeiro ensaio clínico científico bem-sucedido foi concluído para o tratamento da EM. Um grupo de pacientes com exacerbações de EM recebeu um medicamento esteroide; os esteroides permanecem em uso hoje em dia para exacerbações agudas.

Ensaio clínico desde então levaram à aprovação de vários medicamentos que afetam a resposta imune e, portanto, o curso da EM. O betaseron

ajuda a reduzir a gravidade e a frequência dos ataques. Avonex, aprovado em 1996, retarda o desenvolvimento da deficiência e reduz a gravidade e a frequência dos ataques. O copaxone trata a EM recorrente-remitente; rebif reduz o número e a frequência de recaídas e diminui a progressão da incapacidade; novantrone trata a EM avançada ou crônica e reduz o número de recaídas.

Em 2006, o Tysabri foi aprovado para esclerose múltipla recorrente-remitente, com políticas de prescrição muito restritivas devido a um alto risco de efeitos colaterais relacionados ao sistema imunológico. O medicamento é um anticorpo monoclonal que parece dificultar o movimento de células imunes potencialmente prejudiciais da corrente sanguínea, através da barreira hematoencefálica, e para dentro do cérebro e da medula espinhal. As informações de prescrição da FDA sobre o Tysabri incluem uma advertência de “faixa preta” sobre o risco de LMP (leucoencefalopatia multifocal progressiva), uma infecção do cérebro que geralmente leva à morte ou incapacidade grave.

Recentemente, três medicamentos orais foram aprovados para tratar a EM: Gilenya, por reduzir a frequência de recaídas e retardar a incapacidade física em formas recorrentes de EM; aubagio, que inibe a função de células imunes específicas implicadas na EM; e tecfidera, que demonstrou reduzir as recaídas e o desenvolvimento de lesões cerebrais, bem como retardar a progressão da incapacidade ao longo do tempo.

Um medicamento chamado Ampyra foi aprovado para melhorar a velocidade de caminhada em pessoas com esclerose múltipla. O ingrediente ativo, 4AP, tem sido amplamente usado por muitos anos como estimulante de nervos por pessoas com esclerose múltipla ou lesão da medula espinhal e está disponível com prescrição médica em farmácias de manipulação. Ampyra é uma formulação refinada e de liberação prolongada.

Há muitas pesquisas em andamento para tratar a esclerose múltipla:

- Antibióticos que combatem a infecção podem diminuir a atividade da EM. Vários agentes infecciosos têm sido propostos como possíveis causas para a esclerose múltipla, incluindo o vírus Epstein-Barr, o vírus da herpes e os coronavírus. A minociclina (um antibiótico) mostrou resultados promissores como agente anti-inflamatório em ensaios com EM remittente-recorrente.
- A plasmaférese é um procedimento no qual o sangue de uma pessoa é removido para separar o plasma de outras substâncias sanguíneas que podem conter anticorpos e outros produtos sensíveis ao sistema imunológico. O plasma purificado então é transfundido de volta para o paciente. A plasmaférese é usada no tratamento da miastenia grave, Guillain-Barré e outras doenças desmielinizantes. Os estudos de plasmaférese em

peessoas com EM primária e secundária progressiva tiveram resultados mistos.

O transplante de medula óssea está sendo estudado em EM. Ao eliminar as células do sistema imunológico na medula óssea de um paciente com quimioterapia e, em seguida, repovoá-la com células-tronco mesenquimais saudáveis, os pesquisadores esperam que o sistema imunológico reconstruído pare de atacar seus próprios nervos.

- Há empolgação em relação a outros tipos de células-tronco no tratamento da EM. O trabalho experimental está sendo feito com células-tronco embrionárias, glia olfativa de ensaestramento (um tipo de célula-tronco adulta) e com células-tronco do cordão umbilical. Várias clínicas fora dos Estados Unidos oferecem tratamentos com várias linhas de células; não existem dados para avaliar essas clínicas, portanto elas devem ser abordados com cautela.
- Outra pesquisa de EM: Defensores do sistema imunológico chamados de células T corroem a mielina ao produzir pequenos sinais químicos (citocinas) que ativam células conhecidas como macrófagos, que destroem a mielina. Um anticorpo feito pelo homem chamado Zenapax (aprovado para uso em pessoas com transplante de rim) se liga às células T nocivas, bloqueando seu papel no processo de dano. Os resultados têm sido encorajadores em ensaios de EM recorrente-remitente.
- Um medicamento chamado Tcelna está em ensaios clínicos como uma espécie de vacina contra a EM; ele é fabricado a partir do sangue de cada paciente com EM e, portanto, adaptado especificamente à resposta imune de cada paciente a células T reativas à mielina (MRTC), conhecidas por atacarem a mielina.
- Rituxan, um medicamento que já é usado para tratar o câncer e artrite reumatoide, reduziu em mais da metade a chance de que pessoas com EM tivessem surtos de sintomas ao longo de um período de seis meses. Os primeiros estudos também mostram que as pessoas que tomavam rituxan tiveram menos lesões cerebrais do que as que receberam placebo. O medicamento provavelmente não será aprovado para EM: a proteção de sua patente expirará antes que os testes de Fase III possam ser concluídos.
- Pode ser possível reparar os danos à mielina (um processo chamado remielinização). Vários tipos de células, incluindo as células de Schwann, podem migrar e remielinizar os nervos do cérebro e da medula espinhal após o transplante diretamente em lesões experimentais.

Opções de gestão de sintomas: Os medicamentos normalmente usados para os sintomas da esclerose múltipla incluem baclofeno, tizanidina ou diazepam, geralmente usados para reduzir a espasticidade muscular. Os médicos prescrevem medicamentos anticolinérgicos para reduzir problemas urinários e antidepressivos para melhorar os sintomas de humor ou comportamento. Amantadina (um medicamento antiviral) e pemolina (um estimulante normalmente prescrito para acalmar crianças hiperativas) às vezes são usados para tratar a fadiga. Existem muitos tratamentos médicos

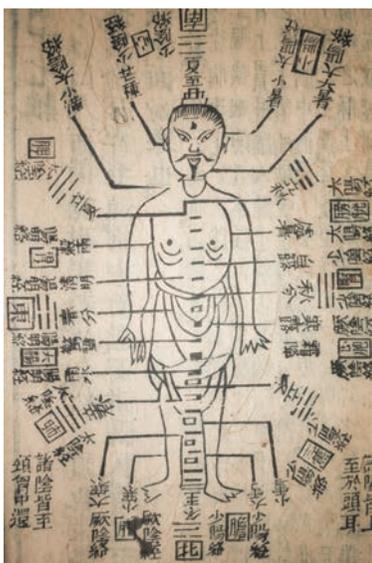
alternativos para EM, incluindo acupuntura, veneno de abelha e remoção de amálgamas dentárias. Existem muitas dietas que são promovidas para tratar a EM.

Fisioterapia, terapia da fala ou terapia ocupacional podem melhorar a perspectiva de uma pessoa, reduzir a depressão, maximizar a função e melhorar as habilidades de enfrentamento. Exercícios no início da EM ajudam a manter o tônus muscular. É útil para evitar fadiga, estresse, deterioração física, temperaturas extremas e doenças para reduzir os fatores que podem desencadear um ataque de EM. A EM é crônica, imprevisível e, neste momento, incurável, mas a expectativa de vida pode ser normal ou quase igual.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames, Sociedade

ACUPUNTURA



Há algumas evidências de que a antiga prática chinesa de acupuntura possa ajudar pessoas com EM. A acupuntura é uma medicina tradicional chinesa, baseada em uma teoria do funcionamento do corpo que envolve o fluxo de energia através de 14 caminhos (chamados de meridianos) por todo o corpo. A doença, como diz a teoria, resulta de um desequilíbrio ou ruptura no fluxo de energia. Um estudo canadense com 217 pessoas com EM que receberam acupuntura descobriu que dois terços relataram algum tipo de efeito benéfico, incluindo melhorias na fadiga, dor, espasticidade, deambulação, problemas intestinais e da bexiga, formigamento e dormência, fraqueza, distúrbios do sono, perda de coordenação, neurite óptica e ataques de EM. Esses resultados parecem

promissores, mas, como se tratava de uma pesquisa de autoavaliação, faltam os elementos rigorosos de um ensaio clínico formal. De acordo com a Sociedade Nacional de EM, dois estudos mostraram que um em cada quatro entrevistados com EM havia tentado acupuntura para alívio dos sintomas. Cerca de 10% a 15% disseram que planejam continuar a fazer acupuntura. Embora não tenha havido ensaios clínicos controlados para avaliar a segurança e eficácia da acupuntura em pessoas com EM, a prática não tem efeitos colaterais nem fatores de risco conhecidos. Mais pesquisas são necessárias. Visite a Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla, www.nationalmssociety.org

Nacional de Esclerose Múltipla, Consórcio de Centros de EM, Medicina Complementar e Alternativa de Esclerose Múltipla/Centro de EM e Rocky Mountain

RECURSOS DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

A **Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla** fornece informações sobre como viver com EM, tratamento, progresso científico, centros especializados em EM, financiamento para pesquisa clínica, capítulos locais e recursos para profissionais de saúde. Ligação gratuita 1-800-344-4867;

www.nationalmssociety.org

Os **Cuidados Complementares de Esclerose Múltipla**, uma seção do Centro de EM de Rocky Mountain, fornece informações e discussão de terapias complementares e medicina alternativa comumente usadas por pessoas com EM, como acupuntura, fitoterapia e homeopatia.

www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care

O **Consórcio de Centros de Esclerose Múltipla/Comitê Norte-Americano de Pesquisa em EM** é um rico repositório de informações clínicas e de pesquisa para pessoas com EM. Publica o Jornal Internacional de Cuidados de EM.

www.mscaare.org

A **Sociedade de Esclerose Múltipla do Canadá** tem informações sobre a doença, progresso na pesquisa de EM, serviços, detalhes sobre eventos de angariação de fundos e oportunidades de doação. www.mssociety.ca

A **Associação de Esclerose Múltipla da América** oferece serviços gratuitos que ajudam a melhorar vidas. Os programas incluem uma linha direta com especialistas treinados; vídeos e publicações educacionais, incluindo revista da MSAA, o Motivador; distribuição de equipamento de mobilidade e segurança; acessórios de resfriamento para indivíduos sensíveis ao calor; programas educacionais em todo o país; e uma Biblioteca. 1-800-532-7667;

www.mymsaa.com

NEUROFIBROMATOSE

A neurofibromatose (NF) é um distúrbio genético, progressivo e imprevisível do sistema nervoso que causa a formação de tumores nos nervos em qualquer parte do corpo a qualquer momento. Embora a maioria dos tumores relacionados com a NF não sejam cancerígenos, eles podem causar problemas ao comprimir a medula espinhal e os nervos circundantes; o que pode levar à paralisia. Os tumores mais comuns são os neurofibromas, que se desenvolvem no tecido que envolve os nervos periféricos. Há três tipos de neurofibromatose: O tipo 1 provoca alterações na pele e ossos deformados, pode afetar a medula espinhal e o cérebro, e muitas vezes contribui para dificuldades de aprendizagem e geralmente começa no nascimento. O tipo 2 provoca perda auditiva, zumbido nos ouvidos e mau

equilíbrio; muitas vezes começa na adolescência. A schwannomatose, forma mais rara, causa dor intensa. Em grupo, as neurofibromatoses afetam mais de 100.000 americanos. Não há cura conhecida para qualquer forma de NF, embora os genes para NF-1 e NF-2 tenham sido identificados.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame, Rede de Neurofibromatose

RECURSOS PARA NEUROFIBROMATOSE

A **Rede de Neurofibromatose** defende a pesquisa da NF, divulga informações médicas e científicas sobre a NF, oferece um banco de dados de referência nacional para atendimento clínico e promove a conscientização sobre a NF. www.nfnetwork.org

A **Fundação de Tumores Infantis** apoia a pesquisa e o desenvolvimento de tratamentos para a neurofibromatose, fornece informações e ajuda no desenvolvimento de centros clínicos, melhores práticas e mecanismos de apoio ao paciente. www.ctf.org

A **Neurofibromatosis Inc. California** oferece simpósios médicos, apoio familiar e defesa do paciente, além de apoiar a pesquisa da NF. www.nfcalifornia.org

SÍNDROME PÓS-PÓLIO

A poliomielite é uma doença causada por um vírus que ataca os nervos que controlam a função motora. A poliomielite (paralisia infantil) quase foi erradicada de quase todos os países do mundo desde a aprovação das vacinas Salk (1955) e Sabin (1962). Em 2015, apenas três países (Afeganistão, Nigéria e Paquistão) permaneceram endêmicos contra a pólio, contra mais de 125 em 1988.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que 12 milhões de pessoas em todo o mundo vivam com algum grau de incapacidade causada pela poliomielite. O Centro Nacional de Estatísticas de Saúde estima que haja cerca de um milhão de sobreviventes da poliomielite nos Estados Unidos, com quase metade relatando casos de paralisia, resultando em alguma forma de comprometimento. Os últimos grandes surtos de pólio nos Estados Unidos ocorreram no início dos anos 1950.

Durante anos, a maioria dos sobreviventes da pólio viveu vidas ativas, praticamente esquecendo suas memórias da pólio e mantendo um estado de saúde estável. Mas no final dos anos 70, os sobreviventes que tinham 20 ou mais anos de seu diagnóstico original começaram a notar novos



BIBLIOTECA E MUSEU PRESIDENCIAL FRANKLIN D. ROOSEVELT/MARGARET SUCKLEY

Franklin D. Roosevelt, raramente visto como um sobrevivente da poliomielite, com Ruthie Bye e Fala, 1941

problemas, incluindo fadiga, dor, respiração e problemas de deglutição, e mais fraqueza - os profissionais médicos chamaram isso de síndrome pós-pólio (SPP).

Algumas pessoas apresentam fadiga relacionada à SPP como um esgotamento semelhante à gripe, que piora à medida que o dia avança. Esse tipo de fadiga também pode aumentar durante a atividade física e pode causar dificuldade de concentração e memória. Outros experimentam fraqueza muscular que aumenta com os exercícios e melhora com descanso.

Pesquisas indicam que o período de tempo em que se vive com os resíduos da poliomielite é um fator de risco tão grande quanto a idade. Parece também que os indivíduos que experimentaram a paralisia original mais grave com a maior recuperação funcional têm mais problemas com SPP do que outros com envolvimento original menos grave.

A síndrome pós-pólio parece estar relacionada ao desgaste físico e, talvez, ao estresse nervoso. Quando o poliovírus destruiu ou lesionou os neurônios motores, as fibras musculares ficaram órfãs, resultando na paralisia. Os sobreviventes da poliomielite que recuperaram o movimento o fizeram

porque células nervosas vizinhas não afetadas começaram a “brotar” e se reconectar ao que poderiam ser considerados músculos órfãos.

Sobreviventes que viveram por anos com esse sistema neuromuscular reestruturado agora estão experimentando as consequências, incluindo células nervosas, músculos e articulações sobreviventes sobrecarregadas, agravadas pelos efeitos do envelhecimento. Não há evidências conclusivas para apoiar a ideia de que a síndrome pós-poliomielite seja uma reinfecção do poliovírus.

Os sobreviventes da pólio são encorajados a cuidar da saúde de todas as formas usuais - buscando atendimento médico periódico, permanecendo nutricionalmente corretos, evitando o ganho de peso em excesso e parando de fumar ou de abusar do álcool. Os sobreviventes são aconselhados a observar os sinais de alerta de seu corpo, evitar atividades que causem dor, evitar o uso excessivo dos músculos e economizar energia, evitando tarefas que não sejam essenciais, e a usar equipamentos adaptativos sempre que necessário.

A síndrome pós-pólio não é tipicamente uma condição com risco de vida, mas pode causar desconforto e incapacidade significativos. A incapacidade mais comum causada pela SPP é a deterioração da mobilidade. As pessoas com SPP também podem ter dificuldades em realizar atividades diárias, como cozinhar, limpar, fazer compras e dirigir. Dispositivos auxiliares de conservação de energia, como bengalas, muletas, andadores, cadeiras de rodas ou scooters elétricos podem ser necessários para algumas pessoas.

Viver com a síndrome pós-pólio geralmente significa se adaptar a novas deficiências; para alguns, reviver experiências infantis de lidar com a pólio pode ser difícil. Por exemplo, mudar de uma cadeira manual para uma elétrica pode ser difícil. Felizmente, a SPP está ganhando cada vez mais atenção na comunidade médica, e há muitos profissionais que a compreendem e podem fornecer ajuda médica e psicológica adequada. Além disso, existem grupos de apoio para SPP, boletins informativos e redes educacionais que oferecem informações atualizadas sobre a SPP, garantindo aos sobreviventes que eles não estejam sozinhos em sua luta.

FONTES

Rede Internacional de Pólio, Clínica de Pós-Pólio do Hospital Neurológico de Montreal

RECURSOS PARA PÓLIO

A **Saúde Pós-Pólio Internacional** oferece informações para os sobreviventes da pólio e promove o trabalho em rede entre a comunidade pós-pólio. A PPHI publica inúmeros recursos, incluindo o periódico trimestral Notícias

da Rede de Pólio, o Diretório Pós-Pólio anual e o Manual sobre os Efeitos Atrasados da Poliomielite para Médicos e Sobreviventes. A PPHI é a evolução da organização GINI, fundada como um boletim informativo mimeográfico por Gini Laurie em St. Louis há 50 anos. 314-534-0475; www.post-polio.org

A **Iniciativa Global de Erradicação da Pólio** é uma parceria público-privada liderada por governos nacionais e pela Organização Mundial da Saúde (OMS), pelo Rotary Internacional, pelos Centros de Controle e Prevenção de Doenças dos EUA e pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). www.polioeradication.org

ESPINHA BÍFIDA

A espinha bífida é a deficiência permanente mais comum do defeito congênito. Um em cada 1.000 recém-nascidos nos Estados Unidos nasce com espinha bífida; a cada ano, 4.000 gestações são afetadas pela espinha bífida. Cerca de 95% dos bebês com espinha bífida nascem de pais sem histórico familiar. Embora a espinha bífida pareça ocorrer em certas famílias, ela não segue nenhum padrão hereditário.

A espinha bífida, um tipo de defeito do tubo neural (DTN), significa "fenda da coluna", ou um fechamento incompleto na coluna vertebral. Este defeito de nascença ocorre entre a quarta e a sexta semanas de gravidez, quando o embrião tenha menos de uma polegada de comprimento. Normalmente, uma fenda no meio do embrião se aprofunda, permitindo que os lados se encontrem e envolvam o tecido que seria a medula espinhal. Na espinha bífida, os lados do embrião não se encontram completamente, resultando em um tubo neural mal formado que afeta a coluna vertebral e, em muitos casos, forma uma fenda ou lesão na medula espinhal.

A forma mais grave de espinha bífida pode incluir fraqueza muscular ou paralisia abaixo da área da fissura, perda de sensibilidade e perda do controle do intestino e da bexiga. Existem três tipos gerais de espinha bífida (listados abaixo de leve a grave).

Espinha bífida oculta: Esta é uma abertura em uma ou mais das vértebras (ossos) da coluna vertebral, sem danos aparentes à medula espinhal. Estima-se que 40 por cento de todos os americanos possam ter espinha bífida oculta, mas como eles tiveram poucos ou nenhum sintoma, pouquíssimos sabem que têm.

Meningocele: As meninges, ou a capa protetora ao redor da medula espinhal, são empurradas através da abertura das vértebras em um saco chamado meningocele. A medula espinhal permanece intacta; isso pode ser reparado com pouco ou nenhum dano às vias nervosas.

Mielomeningocele: Esta é a forma mais grave de espinha bífida, na qual uma parte da própria medula espinhal se projeta pelas costas. Em alguns casos, os sacos são cobertos de pele; em outros, tecidos e nervos são expostos. Um efeito comum da mielomeningocele é a hidrocefalia. Uma grande porcentagem de crianças nascidas com mielomeningocele tem hidrocefalia, um acúmulo de líquido no cérebro que é controlado por um procedimento cirúrgico chamado desvio. Isso alivia o acúmulo de fluido no cérebro e reduz o risco de danos cerebrais, convulsões ou cegueira. Em alguns casos, crianças com espinha bífida que também têm histórico de hidrocefalia apresentam problemas de aprendizagem. Elas podem ter dificuldades em prestar atenção, expressar ou compreender a linguagem e compreender leitura e matemática. A intervenção precoce em crianças com problemas de aprendizagem pode ajudar consideravelmente a prepará-los para a escola e para a vida.

Exemplos de condições secundárias associadas à espinha bífida são problemas ortopédicos, alergia ao látex, tendinite, obesidade, descamação da pele, distúrbios gastrointestinais, dificuldades de aprendizagem, depressão e problemas sociais e sexuais.

Embora a espinha bífida seja relativamente comum, até recentemente a maioria das crianças nascidas com mielomeningocele morreu logo após o nascimento. Agora que a cirurgia para drenagem do líquido espinhal e proteção contra hidrocefalia pode ser realizada nas primeiras 24 horas de vida, as crianças com mielomeningocele têm muito mais chances de sobreviver. Muitas vezes, no entanto, elas sofrem uma série de operações durante toda a infância. Avanços em cirurgias e urologia possibilitam que 90% dos bebês nascidos com espinha bífida vivam vidas plenas e ativas até a idade adulta. Estima-se que cerca de 70.000 pessoas estejam vivendo com espinha bífida nos Estados Unidos hoje em dia.

Defeitos congênitos podem acontecer em qualquer família. Mulheres com certos problemas crônicos de saúde, incluindo diabetes e distúrbios convulsivos (tratados com medicamentos anticonvulsivantes), têm um risco maior (aproximadamente 1 em 100) de ter um bebê com espinha bífida. Muitas coisas podem afetar a gravidez, incluindo genes familiares e coisas às quais as mulheres podem ser expostas durante a gravidez. Estudos recentes demonstraram que o ácido fólico é um fator que pode reduzir o risco de ter um bebê com DTN. Tomar ácido fólico antes e durante o início da gravidez reduz o risco de espinha bífida e outros defeitos do tubo neural. O ácido fólico, uma vitamina B solúvel em água comum, é essencial para o funcionamento do corpo humano. Durante períodos de crescimento rápido, como o desenvolvimento fetal, a necessidade do corpo por essa vitamina aumenta cada vez mais. A dieta americana média não fornece o nível recomendado de ácido fólico; ele pode ser encontrado em polivitamínicos, cereais matinais fortificados, vegetais de folhas verdes escuras, como

brócolis e espinafre, gemas de ovos e algumas frutas e sucos de frutas.

De acordo com a Associação da Espinha Bífida (SBA), se todas as mulheres que podem engravidar tomassem um polivitamínico com 400 microgramas de ácido fólico, o risco de defeitos do tubo neural pode ser reduzido em até 75%. Existem três testes pré-natais que geralmente detectam espinha bífida: um exame de sangue para alfa-fetoproteína; ultrassom; e amniocentese.

Crianças com espinha bífida podem alcançar independência à medida que aprendem habilidades de mobilidade com o uso de muletas, cintas ou cadeiras de rodas. Muitas crianças podem gerenciar independentemente seus problemas intestinais e da bexiga. Segundo a SBAA, é importante que a atenção esteja voltada para o desenvolvimento psicológico e social de crianças e adultos jovens com espinha bífida. Muitos estudos recentes, incluindo a Pesquisa de Rede Adulta da SBAA, indicam claramente a presença de problemas emocionais que resultam de vários fatores, como baixa autoestima e falta de treinamento em habilidades sociais.

Os pesquisadores estão procurando os genes ligados a uma predisposição à espinha bífida. Eles também estão explorando os mecanismos complexos do desenvolvimento normal do cérebro para ver o que dá errado no tubo neural em casos de espinha bífida.

Desde a década de 1930, o tratamento de bebês com esta condição tem sido o fechamento cirúrgico da abertura nas costas dentro de alguns dias após o nascimento. Isso evita maiores danos ao tecido nervoso; porém, não restaura a função aos nervos já lesionados. Nos últimos anos, alguns médicos começaram a operar bebês com espinha bífida antes de nascerem. A função do nervo em bebês com espinha bífida parece piorar durante a gravidez; esse padrão progressivo de dano à medula espinhal pode ser causado pelo contato com líquido amniótico e sugere uma intervenção o mais cedo possível.

Muitas crianças com espinha bífida têm sintomas relacionados a uma medula amarrada (a medula e as membranas que a reveste se unem, restringindo o crescimento da medula espinhal e o movimento do líquido espinhal). Técnicas cirúrgicas melhores já estão disponíveis para tratar isso, reduzindo assim a dor e fraqueza, e melhorando a função intestinal e da bexiga.

FONTES

Associação da Espinha Bífida, Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames, Fundação de Defeitos Congênitos March of Dimes

RECURSOS PARA ESPINHA BÍFIDA

A **Associação da Espinha Bífida** (SBA) promove a prevenção da espinha bífida e trabalha para melhorar a vida de todos os afetados. 202-944-3285 ou ligação gratuita 1-800-621-3141; www.spinabifidaassociation.org

A **Fundação de Defeitos Congênitos March of Dimes** oferece informações sobre os quatro principais problemas que ameaçam a saúde dos bebês da América: defeitos congênitos, mortalidade infantil, baixo peso ao nascer e falta de pré-natal. Ligação gratuita 1-888-MODIMES (663-4637); www.marchofdimes.com

LESÃO DA MEDULA ESPINHAL

A lesão da medula espinhal (LME) envolve danos aos nervos dentro da proteção óssea do canal vertebral. A causa mais comum de lesão da medula espinhal é o traumatismo, embora possam ocorrer danos decorrentes de várias doenças adquiridas no nascimento ou mais tarde, desde tumores, choque elétrico, envenenamento ou perda de oxigênio, relacionados a acidentes cirúrgicos ou submersos. A medula espinhal não precisa ser cortada para que ocorra uma perda de função. De fato, na maioria das pessoas com LME, a medula espinhal é machucada e permanece intacta.

Como a medula espinhal coordena o movimento e a sensação do corpo, uma medula lesionada perde a capacidade de enviar e receber mensagens do cérebro para os sistemas do corpo que controlam a função sensorial, motora e autonômica abaixo do nível da lesão; isso geralmente resulta em paralisia.

A lesão da medula espinhal é um problema antigo, mas foi somente na década de 1940 que o prognóstico para a sobrevivência a longo prazo se tornou muito otimista. Antes da Segunda Guerra Mundial, as pessoas morriam rotineiramente por infecções no trato urinário, pulmões ou pele; o advento dos antibióticos mudou a LME de uma sentença de morte para uma condição manejável. Atualmente, as pessoas com lesão da medula espinhal aproximam-se do período de vida completo dos indivíduos não deficientes.

O trauma na medula espinhal é mais do que um evento único. A força contundente inicial danifica ou mata as células nervosas espinhais. Mas nas horas e dias após a lesão, uma cascata de eventos secundários, incluindo a perda de oxigênio e a liberação de produtos químicos tóxicos no local da lesão, danifica ainda mais a medula. Desde 1990, o tratamento agudo para o trauma de LME frequentemente incluiu o uso do medicamento esteroide metilprednisolona, que pode limitar a segunda onda de destruição. O medicamento não é mais recomendado por neurocirurgiões.

O tratamento agudo pode envolver cirurgia se a medula espinhal parecer

estar comprimida por um osso, hérnia de disco ou coágulo sanguíneo. Tradicionalmente, os cirurgiões esperavam vários dias para descomprimir a medula espinhal, acreditando que a operação imediata poderia piorar o resultado. Mais recentemente, muitos cirurgiões defendem a cirurgia precoce imediata.

De um modo geral, depois que o inchaço da medula espinhal começa a diminuir, a maioria das pessoas apresenta alguma melhora funcional após uma lesão. Com muitas lesões, especialmente lesões incompletas (alguma função motora ou sensitiva preservada abaixo do nível da lesão), a pessoa pode recuperar a função dezoito meses ou mais após a lesão. Em alguns casos, pessoas com LME recuperam um pouco da função alguns anos após a lesão.

As células nervosas (neurônios) do sistema nervoso periférico (SNP), que transportam sinais para os membros, tronco e outras partes do corpo, são capazes de se autorregenerar após a lesão. No entanto, os nervos do cérebro e da medula espinhal, dentro do sistema nervoso central (SNC), não são capazes de se regenerar (veja abaixo a discussão da pesquisa para abordar essa falta de autorreparo na medula espinhal).

A medula espinhal inclui células nervosas (neurônios) e fibras nervosas longas (axônios) que são cobertas pela mielina, um tipo de substância isolante. A perda de mielina, que pode ocorrer com traumatismo medular e é a marca registrada de doenças como a esclerose múltipla, impede a transmissão efetiva de sinais nervosos. As próprias células nervosas, com seus ramos semelhantes a árvores, chamados dendritos, recebem sinais de outras células nervosas. Assim como no cérebro, a medula espinhal é terminada em três membranas (ou meninges): a pia-máter, a camada mais interna; o aracnoide, a camada intermediária; e a dura-máter, a camada externa semelhante a couro (“dura-máter”, latim para mãe dura).

Vários tipos de células desempenham funções na medula espinhal. Os neurônios motores grandes, ou eferentes, têm longos axônios que controlam os músculos esqueléticos do pescoço, tronco e membros. Os neurônios sensoriais chamados de células ganglionares da raiz dorsal, ou aferentes, transportam informações do corpo para a medula espinhal e para o cérebro. Os interneurônios da coluna vertebral, que ficam completamente dentro da medula espinhal, ajudam a integrar informações sensoriais e geram sinais coordenados que controlam os músculos.

As glias, ou células de suporte, superam em muito os neurônios do cérebro e da medula espinhal e executam muitas funções essenciais. Um tipo de célula glial, o oligodendrócito, cria as bainhas de mielina que isolam os axônios e melhoram a velocidade e a confiabilidade da transmissão do sinal nervoso. Os astrócitos, grandes células gliais em forma de estrela, regulam a composição dos fluidos bioquímicos que circundam as células nervosas.

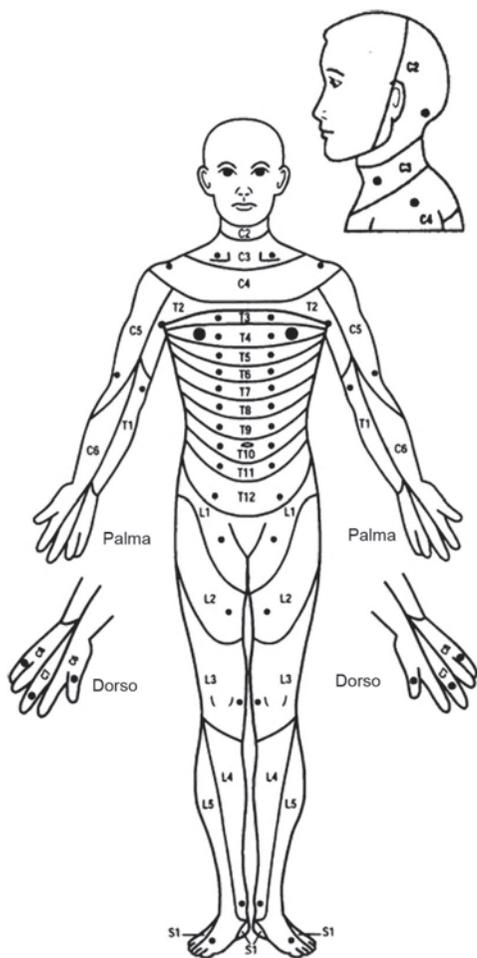
As células menores chamadas microglias são ativadas em resposta a lesões e ajudam a limpar os resíduos. Todas estas células gliais produzem substâncias que suportam a sobrevivência dos neurônios e influenciam o crescimento do axônio. No entanto, essas células também podem impedir a recuperação após a lesão; algumas células gliais tornam-se reativas e, portanto, contribuem para a formação de tecido cicatricial que bloqueia o crescimento após a lesão.

As células nervosas do cérebro e da medula espinhal respondem ao trauma e danos de maneira diferente da maioria das outras células do corpo, incluindo as do sistema nervoso periférico. O cérebro e a medula espinhal estão confinados dentro das cavidades ósseas que os protegem, mas isso também os torna vulneráveis a danos por compressão causados por inchaço ou lesão forçada. As células do sistema nervoso central têm uma taxa muito alta de metabolismo e dependem da glicose no sangue para obter energia - essas células requerem um suprimento completo de sangue para um funcionamento saudável; portanto, as células do SNC são especialmente vulneráveis a reduções no fluxo sanguíneo (isquemia).

Outras características únicas do sistema nervoso central são a barreira hematoencefálica e a barreira da medula espinhal. Essas barreiras, formadas por células que revestem os vasos sanguíneos do SNC, protegem as células nervosas, restringindo a entrada de substâncias potencialmente nocivas e células do sistema imunológico. O trauma pode comprometer essas barreiras, talvez contribuindo para maiores danos ao cérebro e à medula espinhal. A barreira medular do sangue também impede a entrada de alguns medicamentos potencialmente terapêuticos.

Lesão completa vs. incompleta: Aqueles com uma lesão incompleta têm alguma função sensorial ou motora poupada abaixo do nível da lesão - a medula espinhal não foi totalmente danificada ou interrompida. Em uma lesão completa, os danos aos nervos obstruem todos os sinais vindos do cérebro para o corpo abaixo da lesão.

Embora quase sempre haja esperança de recuperar alguma função após uma lesão na medula espinhal, é geralmente verdade que pessoas com lesões incompletas têm uma chance maior de obter resultados melhores. Quanto mais cedo os músculos começarem a funcionar novamente, maiores as chances de recuperação adicional. Quando os músculos voltam mais tarde, após as primeiras semanas, eles são mais propensos a serem os dos braços do que das pernas. Desde que haja alguma melhora e mais músculos recuperem a função, haverá chance melhores para a possibilidade de melhora. Quanto mais tempo demorar sem apresentar melhoras, menores serão as chances de que isso aconteça. A medula espinhal é organizada em segmentos ao longo de seu comprimento, notados por sua posição ao longo das trinta e três vértebras da coluna vertebral. Os nervos de cada segmento são responsáveis por funções motoras e sensoriais para regiões



específicas do corpo (se você mapear isso, é chamado de dermatomo, à direita). Em geral, quanto mais alto na coluna vertebral ocorrer a lesão, mais funções a pessoa perderá. Os segmentos no pescoço, ou região cervical, referidos como C1 a C8, controlam os sinais para o pescoço, braços, mãos e, em alguns casos, o diafragma. As lesões nessa área resultam em tetraplegia, ou como é mais comumente chamada de quadriplegia.

Lesões acima do nível C3 podem exigir um ventilador para a pessoa respirar. Lesões acima do nível C4 geralmente significam perda de movimento e sensação em todos os quatro membros, embora muitas vezes os movimentos do ombro e do pescoço estejam disponíveis para facilitar os dispositivos de mobilidade, controle ambiental e comunicação. As lesões no nível C5 geralmente poupam o controle do ombro e bíceps, mas não há muito controle no

pulso ou na mão. Aqueles com C5 geralmente podem se alimentar e se virar de forma independente de muitas atividades da vida diária. As lesões na C6 geralmente permitem o controle do punho, o suficiente para ser capaz de dirigir veículos adaptativos e lidar com a higiene pessoal, mas aqueles afetados a este nível muitas vezes não têm boa função manual. Indivíduos com lesões C7 e T1 podem endireitar os braços e lidar normalmente com a maioria das atividades de higiene pessoal, embora ainda possam ter problemas de destreza com as mãos e dedos.

Os nervos na região torácica, ou na parte superior das costas (T1 a T12), transmitem sinais para o tronco e para algumas partes dos braços. As lesões de T1 a T8 geralmente afetam o controle da parte superior do tronco, limitando o movimento do tronco como resultado da falta de controle do músculo abdominal. As lesões torácicas baixas (T9 a T12)

permitem bom controle do tronco e bom controle do músculo abdominal. Aqueles lesionados na região lombar, ou no meio das costas, logo abaixo das costelas (L1 a L5), são capazes de controlar os sinais para os quadris e pernas. Uma pessoa com uma lesão L4 geralmente pode estender os joelhos. Os segmentos sacrais (S1 a S5) situam-se logo abaixo dos segmentos lombares no meio das costas e controlam os sinais para a virilha, dedos e algumas partes das pernas.

Além da perda da sensibilidade ou da função motora, a lesão da medula espinhal leva a outras alterações, incluindo perda do intestino, bexiga e função sexual, baixa pressão arterial, disreflexia autonômica (para lesões acima de T6), trombose venosa profunda, espasticidade e dor crônica. Outros problemas secundários relacionados à lesão incluem úlceras de pressão, complicações respiratórias, infecções do trato urinário, dor, obesidade e depressão. Veja as páginas 82-118 para obter mais informações

PREVALÊNCIA DA PARALISIA: NÚMEROS GRANDES

Os números estão aí e são surpreendentemente grandes: há mais de 5,3 milhões de americanos vivendo com paralisia, cerca de 1 em 50. Um estudo da Fundação Reeve estima que 1,4 milhões de americanos vivem com paralisia resultante de lesões na medula espinhal - cinco vezes a estimativa normalmente usada de 250.000. O acidente vascular cerebral, que paralisa 1,8 milhões de americanos, é a principal causa de paralisia; a lesão da medula espinhal é a segunda principal causa, com 27 por cento dos casos.

Os números foram coletados a partir de uma pesquisa telefônica de base populacional meticulosamente projetada com cerca de 70.000 famílias. A pesquisa foi desenvolvida por pesquisadores da Universidade do Novo México com a participação de especialistas de todo o país, incluindo os Centros de Controle e Prevenção de Doenças, bem como 14 grandes universidades e centros médicos.

Esses achados têm implicações importantes para o tratamento de doenças relacionadas à medula espinhal e paralisia - não apenas para aqueles que vivem com essas condições, mas também para suas famílias, cuidadores, profissionais de saúde e empregadores. À medida que aumenta o número de pessoas que vivem com paralisia e lesões na medula espinhal, também aumentam os custos associados ao tratamento. A cada ano, a paralisia e as lesões na medula espinhal custam ao sistema de saúde bilhões de dólares. Somente as lesões na medula espinhal custam cerca de US\$ 40,5 bilhões por ano - um aumento de 317% em relação aos custos estimados em 1998 (US\$ 9,7 bilhões). As pessoas que vivem com paralisia e lesões na medula espinhal frequentemente também não conseguem pagar por um plano de saúde que cubra adequadamente as condições secundárias ou crônicas complexas que estão normalmente associadas a essas condições.

sobre essas condições; elas são evitáveis principalmente com boa saúde, dieta e atividade física.

Pesquisas sobre envelhecer com deficiência indicam que doenças respiratórias, diabetes e doenças da tireoide ocorrem mais frequentemente em pessoas com LME do que no resto da população. Por exemplo, pessoas com lesão da medula espinhal são mais propensas a infecções respiratórias inferiores, resultando em perda de produtividade, aumento dos custos de assistência médica e aumento do risco de morte prematura. Esses problemas são comuns não apenas naqueles com lesões cervicais altas, que têm perda da função muscular respiratória, mas também naqueles com paraplegia.

As lesões na medula espinhal são mais comumente causadas por acidentes automobilísticos, seguidas por lesões relacionadas ao esporte (mais comuns em crianças e adolescentes), quedas e atos de violência. Mais lesões relacionadas ao trabalho (principalmente trabalhos de construção) ocorrem com adultos. As pessoas que sofrem uma lesão na medula espinhal são em sua maioria adolescentes ou aos 20 anos, embora, como a população em geral envelhece, a porcentagem de idosos com paralisia esteja aumentando. Cerca de quatro em cada cinco pessoas com lesões na medula espinhal são do sexo masculino. Mais da metade das lesões na medula espinhal ocorrem na região cervical, um terço ocorre na área torácica e o restante ocorre principalmente na região lombar.

PESQUISA SOBRE LESÃO DA MEDULA ESPINHAL

Ainda não existem tratamentos definitivos para lesão da medula espinhal. No entanto, a pesquisa em andamento para testar novas terapias está progredindo rapidamente. Medicamentos para limitar a progressão da lesão, cirurgia de descompressão, transplante de células nervosas e regeneração nervosa, bem como terapias de rejuvenescimento do nervo, estão sendo examinadas como possíveis maneiras de minimizar os efeitos da lesão da medula espinhal. A biologia da medula espinhal lesionada é enormemente complexa, mas ensaios clínicos estão em andamento, e muitos outros estão sendo iniciados; a esperança pela restauração da função após a paralisia continua a aumentar e por boas razões. Ainda assim, a paralisia por doença, acidente vascular cerebral ou trauma é considerada um dos problemas médicos mais difíceis. De fato, há pouco mais de uma geração, qualquer dano ao cérebro e à medula espinhal que limitava seriamente a função motora e/ou sensorial era considerado intratável. Nos últimos anos, no entanto, a palavra “cura” nesse contexto não apenas entrou no vocabulário da comunidade científica, mas também na dos médicos. A neurociência restauradora está borbulhando com energia e expectativas. O progresso científico é lento, mas constante. Um dia, num futuro não muito distante,

haverá uma série de procedimentos ou tratamentos para mitigar os efeitos da paralisia. Mas não é razoável esperar que uma “solução mágica” restaure a função de todo mundo. É quase certo que esses tratamentos futuros envolvam combinações de terapias, administradas em vários momentos no processo de lesão, incluindo um componente significativo de reabilitação. Aqui está um resumo do trabalho que está sendo feito em várias áreas de pesquisa.

Proteção do nervo: Como no caso de trauma cerebral ou acidente vascular cerebral, o dano inicial às células da medula espinhal é seguido por uma série de eventos bioquímicos que muitas vezes nocauteiam outras células nervosas na área da lesão. Esse processo secundário pode ser modificado, poupando muitas células dos danos. O medicamento esteroide metilprednisolona (MP) foi aprovado pela FDA em 1990 como um tratamento para LME aguda; ainda é o único tratamento agudo aprovado. Acredita-se que a MP reduza a inflamação se as pessoas receberem o medicamento em até oito horas após a lesão. A comunidade médica não é totalmente unânime sobre a eficácia da MP; muitos neurocirurgiões não a recomendam e sugerem que, na verdade, a dosagem de esteroides causa mais danos. Enquanto isso, pesquisas estão sendo realizadas em muitos laboratórios em todo o mundo para encontrar um tratamento agudo melhor. Vários medicamentos parecem promissores, incluindo o riluzol (protege os nervos de danos adicionais causados pelo excesso de glutamato), cetrina (reduz os inibidores do crescimento), uma molécula chamada anti-Nogo (testada na Europa, promove o crescimento da medula espinhal, bloqueando a inibição) e um magnésio composto de cloreto em polietilenoglicol (PEG) chamado AC105 (em estudos com animais, o AC105 foi neuroprotetor e melhorou a função motora na LME e a função cognitiva na LCT, quando iniciada dentro de quatro horas após a lesão). O resfriamento da medula espinhal é outra possível terapia aguda; a hipotermia parece reduzir a perda celular. Os protocolos para resfriamento (quão frio, por quanto tempo) não foram totalmente determinados. As células-tronco também foram consideradas como uma terapia aguda: a empresa de biotecnologia Geron começou (e depois abandonou) testes de segurança humana usando células-tronco embrionárias humanas para tratar lesões agudas da medula espinhal (veja mais sobre este estudo na página 41). Bem mais de cem



LABORATÓRIO GREGOIRE COURTINE

Rato motivado: a estimulação epidural e o treinamento em esteira são equivalentes à função.



Ramón y Cajal

anos atrás, o cientista espanhol Santiago Ramón y Cajal notou que as extremidades dos axônios quebrados pelo trauma se inchavam, no que ele chamou de “bolas endóticas distróficas”, e não eram mais capazes de se regenerar. Isso permaneceu como uma questão central na recuperação da função - parece haver algum tipo de barreira ou cicatriz que prende as pontas dos nervos no lugar. Estudos recentes em vários laboratórios

revelaram que esses cones de crescimento distrófico podem se soltar usando uma molécula que divide as cadeias de açúcar que formam a cicatriz (condroitinase, apelidada de “chase”). Muitos trabalhos têm sido publicados sobre esse potencial; que ajudou a restaurar a função em animais paralisados. Ainda não houve testes humanos; a entrega eficaz de condroitinase no local da lesão não foi totalmente concluído.

Ponte: A ideia de uma ponte é conceitualmente fácil - células transplantadas, ou talvez um tipo de andaime em miniatura, preenchem a área danificada da medula (geralmente um cisto revestido de cicatriz), permitindo que os nervos da medula espinal percorram territórios inóspitos. Em 1981, o cientista canadense Albert Aguayo mostrou que os axônios da medula espinal poderiam crescer por longas distâncias usando uma ponte feita de nervo periférico, provando sem dúvida que os axônios crescerão se tiverem o ambiente certo. Uma grande variedade de técnicas evoluiu através de experimentos para criar um ambiente de crescimento, incluindo o uso de células-tronco, células nervosas chamadas glândulas olfativas (OEG) que vêm do nariz superior e células de Schwann (células de suporte de nervos periféricos que mostraram ajudar a medula espinal e as células cerebrais).

Outro tipo de ponte, ou talvez mais como um bypass, costura um pedaço do nervo periférico acima e abaixo da área da lesão da medula espinal. Este tipo de cirurgia não é usado clinicamente nos Estados Unidos. Em experimentos, no entanto, uma derivação nervosa restaurou algumas funções do diafragma e da respiração em animais com lesões cervicais altas, e alguns controle da bexiga em animais com lesões mais baixas. A equipe de pesquisa está esperançosa de que isso possa um dia beneficiar as pessoas.

Substituição celular: Embora possa ser tentador pensar que células nervosas quebradas ou perdidas da medula espinhal podem ser substituídas por novas, isso não foi feito; a substituição de células ainda não é uma fonte de “peças” sobressalentes. Células-tronco de seu próprio corpo ou de outras fontes (incluindo linhas celulares embrionárias), células OEG, tecido fetal e células do sangue do cordão umbilical têm sido usadas experimentalmente para restaurar a função após a paralisia; os resultados têm sido encorajadores, mas não porque as novas células assumem a identidade das perdidas ou danificadas. As substituições parecem oferecer suporte e ajudar a nutrir as células sobreviventes.

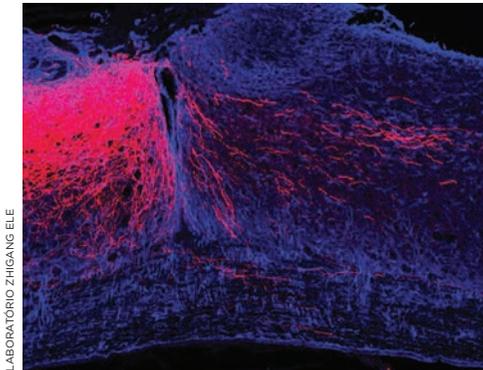
Para uma discussão sobre o que é uma célula-tronco, veja as páginas 65-66 da barra lateral. Tenha em mente que a terapia com células-tronco é considerada um medicamento pela FDA; o único uso aprovado nos Estados Unidos é o transplante de medula óssea.

O primeiro teste de célula-tronco embrionária (interrompido em meados de 2011 pelo patrocinador, a Geron, citando prioridades financeiras) esperava usar células-tronco transplantadas para rejuvenescer as células existentes na área de lesão da medula espinhal aguda, restaurando assim o envoltório de mielina necessário para a transmissão de sinais. Cinco pessoas foram inscritas no ensaio da Fase I, analisando principalmente para a segurança; não houve efeitos adversos relatados, mas também não houve ganhos funcionais. As células de Geron podem ter uma reprise; dois ex-executivos da Geron adquiriram os direitos sobre a linhagem celular e formaram uma nova empresa, a BioTime, com a intenção de realizar mais testes. Visite www.biotimeinc.com

Outro ensaio clínico com células-tronco da LME, em andamento por uma empresa chamada Neuralstem, está testando células neurais humanas em um modelo de lesão da medula espinhal crônica, um a dois anos após a lesão. As células transplantadas são derivadas de células-tronco nativas do cérebro e da medula espinhal. A empresa encontrou uma maneira de produzi-los em grande quantidade para injeção direta na medula espinhal; a mesma linhagem celular está em testes clínicos há vários anos para a ALS.

Em estudos pré-clínicos usando células humanas de Neuralstem em animais, os pesquisadores sugerem que as células de substituição se integram com os nervos espinhais e formam novos circuitos de retransmissão - os animais mostraram uma função significativamente melhorada. Por que as células parecem crescer e formar conexões tão bem? Este sucesso preliminar com animais pode ter a ver com o sistema de entrega, usando uma matriz de fibrina como andaime, além da adição de um coquetel de fatores de crescimento. Os primeiros testes em humanos, no entanto, não testam a combinação de matriz ou fatores. Visite www.neuralstem.com

Ensaio clínico em vários países testaram a segurança e a eficácia das células da OEG transplantadas para a área da lesão da medula espinhal; os resultados foram promissores. Enquanto isso, o Projeto Miami iniciou um ensaio clínico com células de Schwann transplantadas, células de suporte de nervos periféricos que demonstraram estimular o crescimento dos axônios após a lesão da medula espinhal. A combinação de células de Schwann com outras moléculas de crescimento pode ser mais útil que transplantes de células de Schwann. Por exemplo, uma equipe do Projeto Miami descobriu que as células de Schwann sozinhas ativavam os nervos para se transformarem em uma ponte, mas paravam antes de atravessar o espaço na medula espinhal lesionada. Ao adicionar células da OEG às células de Schwann, os axônios atravessaram a ponte e entraram na medula espinhal do outro lado da lesão. Veja www.themiamiproject.org



LABORATÓRIO ZHIGANG ELE

Fibras nervosas (axônios), marcadas em vermelho, atravessam o local da lesão de uma medula espinhal lesionada, induzidas por manipulação genética para liberar o potencial de crescimento.

Regeneração: Esta é talvez a mais difícil das possibilidades de tratamento. Para restaurar um grande grau de sensação e controle motor após a lesão da medula espinhal, os axônios longos devem crescer novamente e se conectar por longas distâncias - até dois pés - a alvos precisos. Esses axônios não podem se regenerar a menos que seu caminho esteja limpo de venenos, enriquecido com vitaminas e pavimentado com uma “estrada” atraente. Ao bloquear os fatores inibitórios (proteínas que impedem

o crescimento do axônio), adicionar nutrientes e fornecer uma matriz para crescer, os pesquisadores de fato fizeram os nervos espinhais crescer por longas distâncias. Um grupo de cientistas de vários laboratórios usou um interruptor molecular para ativar o crescimento das células nervosas após o trauma. O PTEN é um gene supressor de tumor que foi descoberto por pesquisadores de câncer há quinze anos. Este gene regula a proliferação celular e acaba sendo um interruptor molecular para o crescimento do axônio. Quando os cientistas excluíram o PTEN em um modelo completo de lesão da medula espinhal, os axônios espinhais corticais - os necessários para a função principal dos movimentos - foram regenerados em níveis sem precedentes. O PTEN é complicado; você não pode simplesmente se livrar dele porque é o freio necessário para deter certos tipos de supercrescimento celular (câncer). Mas existem maneiras de liberá-lo. Ainda há muito trabalho para tornar isso relevante para as lesões na medula espinhal, mas muitos

outros laboratórios se juntaram à causa, explorando o gene PTEN e muitos outros relacionados ao recrescimento de células nervosas.

Reabilitação: Quase qualquer tratamento para restaurar a função após a paralisia exigirá um componente físico para reconstruir músculos, construir ossos e reativar padrões de movimento. Alguma forma de reabilitação será necessária após o retorno da função. Além disso, parece que a própria atividade afeta a recuperação: em 2002, sete anos após sua lesão supostamente completa de C2, Christopher Reeve mostrou que havia recuperado função e sensação limitadas. Seu médico creditou isso ao uso de estimulação elétrica funcional, que pode ter iniciado o processo de reparo, e um programa de estimulação elétrica passiva, terapia aquática e posição em pé passiva.

Até certo ponto, Reeve também usou o treinamento em esteira, um tipo de fisioterapia que força as pernas a se moverem em um padrão de caminhada enquanto o corpo é suspenso em um arnês acima de uma esteira rolante em movimento. A teoria é que a medula espinhal pode interpretar os sinais sensoriais recebidos; a medula em si é inteligente. Ela pode executar comandos de movimento sem o comando do cérebro. A locomoção é gerenciada por um sistema chamado gerador de padrão central (GPC), que ativa o padrão de pisadas. Pisar durante o treinamento em esteira envia informações sensoriais para o GPC, recordando a medula espinhal de se fazer para pisar. Os cientistas descrevem a reativação devido à caminhada como plasticidade - o sistema nervoso não é “programado permanentemente” e parece ter a capacidade de se adaptar a novos estímulos. Os pesquisadores estão aprendendo muito mais sobre o GPC e como ativá-lo. (Veja a história de Rob Summers, página 64.) As técnicas de reabilitação evoluíram a tal ponto que o exercício e a atividade física são um componente essencial da recuperação. Para a pessoa com uma lesão na medula espinhal, é melhor permanecer ativo e sempre lutar para obter o resultado máximo. Para obter mais informações sobre a recuperação baseada em atividades e saber mais sobre a Rede de NeuroRecuperação da Fundação Reeve, consulte as páginas 59-61.

Estimulação epidural: A estimulação epidural é a aplicação de uma corrente elétrica contínua, em diferentes frequências e intensidades, a locais específicos na medula espinhal lombar usando uma micrograde implantada sobre a dura. Acredita-se que a estimulação epidural aumenta o nível de excitabilidade das redes nervosas na medula espinhal. Existem muitas disfunções debilitantes, com risco de vida, associadas à lesão da medula espinhal, incluindo baixa função cardiovascular e respiratória, perda da função vesical e sexual, descamamento de pele e irregularidades na temperatura corporal e pressão arterial. Estudos iniciais em humanos sugerem que a estimulação epidural pode melhorar a função do sistema autônomo e

melhorar algumas dessas disfunções secundárias. A estimulação elétrica (epidural e transcutânea) está na vanguarda da pesquisa da medula espinhal; ambas podem

ser usadas em combinação com outras abordagens terapêuticas para alcançar melhores resultados.

FONTES

Associação Americana de Cirurgias Neurológicas, Hospital Craig, Fundação Christopher & Dana Reeve, Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame.

RECURSOS PARA LESÃO DA MEDULA ESPINHAL

A **Fundação Christopher & Dana Reeve** financia pesquisas para desenvolver tratamentos para paralisia causada por lesão na medula espinhal ou outros distúrbios do sistema nervoso. A Fundação também trabalha para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com paralisia através de seu programa de subsídios, o Centro de Recursos para Paralisia e trabalhos de defesa de direitos. Para obter uma visão geral da pesquisa e defesa da Fundação, detalhes sobre o Programa de Subsídios para Qualidade de Vida, ou para se conectar com um Especialista em Informação, visite www.ChristopherReeve.org ou escreva para 636 Morris Turnpike, Suíte 3A Short Hills, NJ 07078; ligação gratuita 1-800-225-0292.

O **Programa de Apoio a Colegas e Familiares da Fundação Reeve** é um programa nacional de orientação entre colegas que fornece apoio emocional, bem como informações e recursos locais e nacionais para pessoas que vivem com paralisia e suas famílias e cuidadores. www.ChristopherReeve.org/peer

A **Biblioteca da Fundação Reeve** empresta livros e vídeos sobre LME e paralisia de graça. www.ChristopherReeve.org/Library

A **Comunidade CareCure** oferece fóruns de discussão sobre LME e pesquisa em neurociência, cuidados, viagens, sexo e relacionamentos, esportes, equipamentos, legislação e muito mais. Lar dos Enfermeiros da Coluna Vertebral (na seção Cuidados) e do MobileWomen. Uma comunidade útil e esperançosa. <http://sci.rutgers.edu>

O **Hospital Craig** apoia uma enfermeira dedicada para atender a chamadas não emergenciais de pessoas com LME, de segunda a sexta-feira. Ligação gratuita 1-800-247-0257 ou 303-789-8508. Materiais educativos estão disponíveis on-line. www.craighospital.org

Enfrentando Deficiência Embora a lesão da medula espinhal afete toda a família, há poucos recursos para as famílias. Este site fornece informações e apoio de colegas para pessoas com lesões e suas famílias. Compartilhar

experiências de vida - por meio de mais de 1.000 vídeos - com outros que estiveram na mesma situação ajuda as pessoas a encontrar sua própria força e apoio. www.FacingDisability.com

A **elearnSCI.org** é um recurso de educação on-line gratuito para prevenção de lesões na medula espinhal e prática clínica abrangente e reabilitação. Uma iniciativa da Sociedade Internacional de Medula Espinhal, composta por médicos. Visite on-line www.elearnsoci.org; www.iscos.org.uk

A **Sociedade Internacional de Medula Espinhal**, com uma participação de mais de 1.000 médicos e cientistas de 87 países, promove a educação, a pesquisa e a excelência clínica; produz o jornal Medula Espinhal. www.iscos.org.uk

Os **Veteranos Paralíticos da América** (PVA) trabalha pela qualidade dos cuidados de saúde, reabilitação e direitos civis para os veteranos e todos os cidadãos com lesões na medula espinhal e doenças. A PVA oferece inúmeras publicações, fichas técnicas e apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, que produz diretrizes clínicas autorizativas para a LME. A PVA apoia a pesquisa por meio de sua Fundação de Pesquisa da Medula Espinhal. A organização patrocina as revistas PN/Notícias de Paraplegia e Esportes & Raios. Ligação gratuita 1-800-424-8200. www.pva.org

A **Fundação Ralph's Riders** é uma rede de colegas na região do sul da Califórnia fundada por Mayra Fornos em homenagem ao seu falecido marido, Ralph, um advogado ativista e tetraplégico. www.ralphsriders.org

A **Rede de Informações de LME** oferece informações sobre lesões na medula espinhal, incluindo novas lesões, e abriga o Centro Nacional de Estatística de Lesões Medulares da Medula Espinhal (NSCISC). www.uab.edu/medicine/sci ou <https://www.nscisc.uab.edu>

Noções Básicas da Lesão Espinhal é uma série de vídeos do Centro Shepherd, com suporte da Fundação Reeve e da Associação Nacional de Lesões na Medula Espinhal. Tutoriais em vídeo sobre a LME, gestão aguda, condições secundárias e muito mais. www.spinalinjury101.org

A **SPINALpedia** é uma rede de mentoria social e arquivo de vídeos “que permite que a comunidade de lesões da medula espinhal se motive mutuamente com o conhecimento e os triunfos obtidos com nossas experiências individuais”.

www.spinalpedia.com



Por volta de 1969

A **Associação Espinhal Unida** (USA) oferece conhecimentos, conexões e acesso a recursos. Sua Associação Nacional de Lesão da Medula Espinhal oferece uma linha de ajuda gratuita, apoio aos colegas e recursos de informação. 718-803-3782; www.unitedspinal.org

RECURSOS DE PESQUISA DA LME

A **Organização de Pesquisa Espinhal do Canadá/América** é dedicada ao aprimoramento físico de pessoas com lesão da medula espinhal ou déficits neurológicos relacionados, por meio de pesquisa médica direcionada. 905-508-4000; www.csro.com

O **Fundo de Lesão da Medula Espinhal CatWalk** foi fundado pela neozelandesa Catriona Williams, lesionada em um acidente de equitação em 2002. A entidade é dedicada a angariar fundos para apoiar a ciência da cura. www.catwalk.org.nz

O **CenterWatch** fornece uma lista de ensaios clínicos aprovados conduzidos internacionalmente. 866-219-3440; www.centerwatch.com

A **ClinicalTrials** lista todos os ensaios clínicos apoiados pelo governo nos EUA, classificados por doença ou condição, localização, tratamento ou patrocinador. Desenvolvido pela Biblioteca Nacional de Medicina. www.clinicaltrials.gov

A **Coalisão para o Avanço da Pesquisa Médica** (CAMR), composta por organizações de pacientes, universidades, sociedades científicas, fundações e indivíduos com distúrbios que ameaçam a vida, defende o avanço da pesquisa em medicina regenerativa - incluindo pesquisa de célula-tronco. 202-725-0339; www.camradvocacy.org

A **Fundação Craig H. Neilsen** foi formada para melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem com lesões na medula espinhal e para apoiar a exploração científica de terapias e tratamentos. A fundação é a maior fonte de financiamento sem fins lucrativos para pesquisa de LME nos EUA. Neilsen, um executivo de cassino, viveu 21 anos com paralisia antes de sua morte em 2006. <http://chnfoundation.org>

A **Fundação Dana** fornece informações confiáveis e acessíveis sobre o cérebro e a medula espinhal, incluindo pesquisas. A Fundação oferece inúmeros livros e publicações e patrocina a Semana de Conscientização Cerebral todo mês de março. www.dana.org

A **Campanha Internacional de Cura de Paralisia por Lesão da Medula Espinhal** é um grupo de organizações em todo o mundo que, juntas, financiam cerca de US\$ 25 milhões por ano em pesquisa de LME. Os membros incluem: Fundo de Lesão da Medula Espinhal CatWalk, Fundação Christopher & Dana Reeve, Fundação Craig H. Neilsen, Instituto Francês de

Pesquisa da Medula Espinhal, Fundação Internacional de Pesquisa sobre Paraplegia, Fundação da Medula Espinhal do Japão, Projeto Miami para Cura da Paralisia, Veteranos Paráliticos da América, Fundação Rick Hansen, Cura Espinhal da Austrália, Fundação Neil Sachse, Pesquisa Espinhal, Wings for Life.

www.campaignforcure.org

O **Consórcio Internacional de Pesquisa de Lesão da Medula Espinhal** é uma colaboração financiada pela Fundação Reeve entre laboratórios proeminentes em neurociência nos EUA e na Europa, os quais trabalham para tratamentos de lesão na medula espinhal.

www.ChristopherReeve.org/research

A **Sociedade Internacional para Pesquisa com Células-Tronco** é uma fonte de informações confiáveis sobre pesquisas com células-tronco e avanços clínicos. www.isscr.org

O **Projeto Miami para a Cura da Paralisia** é um centro de pesquisa da Universidade de Miami dedicado a encontrar tratamentos e, finalmente, curar a paralisia. Ligação gratuita 1-800-STAND-UP; www.themiamiproject.org

A **Fundação Mike Utley** fornece apoio financeiro para programas de pesquisa, reabilitação e educação sobre lesões na medula espinhal. Ligação gratuita 1-800-294-4683;

www.mikeutley.org

O **Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames** é a principal fonte federal de financiamento para todas as pesquisas relacionadas ao cérebro e à medula espinhal e fornece uma visão geral de pesquisas autorizadas para todas as doenças e condições relacionadas à paralisia.

www.ninds.nih.gov

A **Fundação Neil Sachse** foi fundada na Austrália para apoiar a pesquisa da LME. Sachse teve uma lesão esportiva que resultou em quadriplegia.

www.nsf.org.au

A **PubMed**, um serviço da Biblioteca Nacional de Medicina, fornece acesso a mais de 12 milhões de citações na literatura médica em meados da década de 1960. Inclui links para muitos sites que oferecem artigos de texto completos e outros recursos relacionados. Pesquise usando palavras-chave, nome do pesquisador ou título da revista. www.pubmed.gov

O **Centro de Pesquisa Reeve-Irvine** foi formado pelo filantropo Joan Irvine Smith em homenagem a Christopher Reeve para estudar lesões e doenças da medula espinhal que resultam em paralisia. Entre em contato com a Universidade da Califórnia na Irvine; www.reeve.uci.edu

A **Fundação Rick Hansen** foi criada no Canadá em 1988 para apoiar pesquisas sobre lesões na medula espinhal, bem como programas de esportes para cadeira de rodas, prevenção de lesões e reabilitação. 604-295-8149;

www.rickhansen.com

A **Fundação Roman Reed** é dedicado a encontrar curas para distúrbios neurológicos. Nomeada em homenagem ao advogado da Califórnia Roman Reed, lesionado em um jogo de futebol da faculdade.

<http://romanreedfoundation.com>

A **Fundação de Paralisia Sam Schmidt / Conquiste a Paralisia Agora** ajuda indivíduos com lesões na medula espinhal e outras doenças, financiando pesquisas, tratamento médico, reabilitação e avanços tecnológicos. Ela foi nomeada em homenagem a Schmidt, um ex-piloto de carro tetraplégico. 317-236-9999;

www.conquerparalysisnow.org

A **SCORE** se dedica a encontrar uma cura para a paralisia; também ajuda com recursos próprias a modificar casas, adaptar veículos, etc., para jovens que são lesionados em eventos esportivos. 323-655-8298; www.scorefund.org

A **Sociedade de Neurociência** é uma organização de cerca de 40.000 cientistas e clínicos que estudam o cérebro e o sistema nervoso, incluindo trauma e doença, bem como desenvolvimento do cérebro, sensação e percepção, aprendizagem e memória, sono, estresse, envelhecimento e distúrbios psiquiátricos. 202-962-4000; www.sfn.org

O **Projeto de Lesão da Medula Espinhal na Universidade Rutgers** trabalha para levar as terapias do laboratório ao ensaio clínico. Lar da comunidade CareCure. 732-445-2061; consulte on-line

<http://sci.rutgers.edu>

O **Programa de Pesquisa de Lesão da Medula Espinhal do Departamento de Defesa dos EUA** foi estabelecido pelo Congresso em 2009 com uma dotação de US\$ 35 milhões para apoiar a pesquisa na regeneração ou reparação de medula espinhal danificada e na melhoria das terapias de reabilitação. Programas de Pesquisa Médica Dirigida em Congresso: 301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

A **Fundação de Pesquisa da Medula Espinhal dos Veteranos Paralíticos da América (PVA)** financia pesquisas para tratar a disfunção da medula espinhal e para melhorar a saúde das pessoas que estão paralisadas. Ligação gratuita 1-800-424-8200; www.pva.org

A **Sociedade de Medula Espinhal (SCS)** é uma organização de defesa de pesquisa que arrecada dinheiro para curar ferimentos na medula espinhal. 218-739-5252; www.scsus.org

A **Cura Espinhal Austrália** (anteriormente conhecida como Fundo de Pesquisa Espinhal Australásia) foi fundada em 1994 para financiar pesquisas científicas a fim de encontrar curas para a paralisia.

www.spinalcure.org.au

A **Pesquisa Espinhal** (ex-Fundo Internacional de Pesquisa Internacional) é uma instituição de pesquisa de caridade do Reino Unido para erradicar a paralisia. Fundada em 1980 por Stewart Yesner, um jovem advogado paralisado em um acidente de carro na Zâmbia em 1974.

www.spinal-research.org

A **StemCellAction** é um grupo de base de pessoas com condições médicas crônicas e suas famílias e amigos que acreditam no potencial da pesquisa com células-tronco. Filial do Instituto de Política Genética.

www.stemcellaction.org

A **Fundação Travis Roy**, batizada em homenagem ao jogador de hóquei lesionado da Universidade de Boston, ajuda pessoas com lesões na medula espinhal e financia pesquisas. A fundação concede doações para cadeiras de rodas, compras de furgões, modificações em casa e outros equipamentos adaptativos. 617-619-8257; www.travisroyfoundation.org

Os defensores do **Unidos para Combater a Paralisia** (U2FP) lutam como “guerreiros da cura” para pesquisas sobre LME. Patrocina o encontro científico anual de pesquisa Trabalhando para Caminhar. <http://u2fp.org>

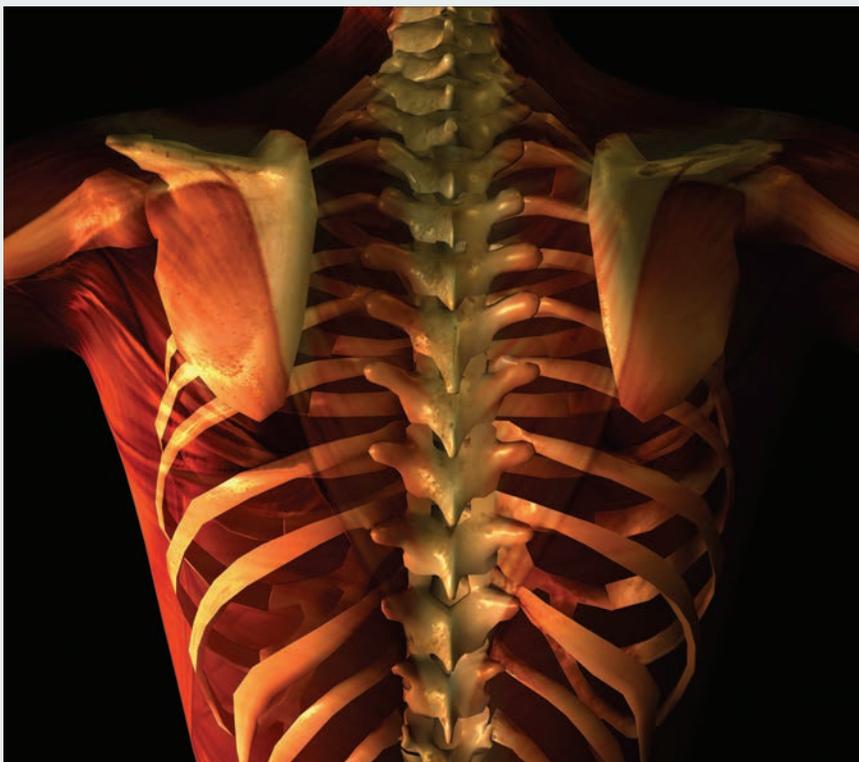
O **Serviço de Pesquisa e Desenvolvimento da Reabilitação de Assuntos dos Veteranos** apoia o estudo da dor, função intestinal e da bexiga, SEG, plasticidade do nervo, próteses e muito mais. Publica o *Jornal de P&D de Reabilitação*, organiza o Simpósio Internacional sobre Regeneração Neural. www.rehab.research.va.gov

A **Asas para Vida**, com sede na Áustria, financia projetos de pesquisa em todo o mundo para a cura da lesão na medula espinhal; os projetos são escolhidos por um grupo internacional de revisores para garantir o melhor investimento possível das doações.

www.wingsforlife.com/en-us

O **Centro de Pesquisas em Neurociência e Regeneração de Yale** trabalha para desenvolver novos tratamentos e, eventualmente, uma cura para a lesão da medula espinhal e outras doenças. Apoiado pelos Veteranos Paralisados da América, pelo Departamento de Assuntos de Veteranos e por outras quatro fundações. 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

SISTEMAS DE MODELO DE MEDULA ESPINHAL



O Programa de Centros de Sistemas de Modelo de Lesão da Medula Espinhal (SCIMS) foi estabelecido pelo governo federal em 1970; o objetivo do programa tem sido melhorar os cuidados e os resultados para os indivíduos com lesão da medula espinhal, com base em pesquisas que mostram a superioridade do atendimento abrangente versus fragmentado. Os Centros SCIMS prestam atendimento multidisciplinar a partir de serviços de emergência através da reabilitação e reintegração à vida comunitária. Os centros também realizam pesquisas, fornecem educação e disseminam informações para melhorar a saúde e a qualidade de vida dos indivíduos que vivem com lesões na medula espinhal.

Há atualmente 14 sistemas de modelos de LME patrocinados pelo Instituto Nacional de Deficiência, Vida Independente e Pesquisa de Reabilitação; Gabinete de Educação Especial e Serviços de Reabilitação; e pelo Departamento de Educação dos EUA.

Sistema de Modelo de Lesões da Medula Espinhal do Alabama em Birmingham

Universidade do Alabama em Birmingham, Birmingham, AL; 205-934-3283

Sistema do Modelo de Lesões da Medula Espinhal do Sul da Califórnia

Centro Nacional de Reabilitação Rancho Los Amigos, Downey, CA; 562-401-8111

Sistema Regional de Lesões da Medula Espinhal de Rocky Mountain

Hospital Craig, Englewood, CO; 303-789-8306

Sistema do Modelo de Lesões da Medula Espinhal do Sul da Flórida

Universidade de Miami, Miami, FL; 305-243-9516

Sistema Regional de Atendimento a Lesões da Medula Espinhal do Sudeste

Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA; 404-352-2020

Sistema Regional de Atendimento a Lesões da Medula Espinhal do Centro-Oeste

Instituto de Reabilitação de Chicago, Chicago, IL; 312-238-2826

Hospital de Reabilitação de Spaulding/Hospital de Reabilitação da Lesão da Medula Espinhal de New England/LME

Regional de New England, Boston, MA; 857-225-2472

Sistema de Lesões da Medula Espinhal do Norte de Nova Jersey

Centro de Pesquisas da Fundação Kessler, West Orange, NJ; 973-324-3567

Sistema de Modelo de Lesões da Medula Espinhal do Hospital Mount Sinai

Hospital Mount Sinai, Nova York, NY; 212-659-9369

Sistema Regional do Modelo de Lesão da Medula Espinhal de Ohio,

Universidade do Estado de Ohio, Cleveland, OH; 614-293-3830

Sistema Regional do Modelo de Lesão da Medula Espinhal do Nordeste de Ohio,

Reserva de Caso Ocidental, Cleveland, OH; 216-778-8781

Centro Regional de Lesões da Medula Espinhal do Vale de Delaware

Universidade Thomas Jefferson, Filadélfia, PA; 215-955-6579

Centro de Modelo da Universidade de Pittsburgh sobre Lesão da Medula Espinhal

Instituto de Reabilitação UMPC, Pittsburgh, PA; 412-232-7949

Sistema de Modelo de Lesão da Medula Espinhal do Texas no TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX; 713-797-5972

Fonte: www.msctc.org/sci/model-system-centers

VIVENDO UMA VIDA DESTEMIDA

por Christopher Reeve

Eu vivo uma vida destemida todos os dias. Eu me lembro disso toda vez que venho para Nova York, porque sou colocado na parte de trás de uma van, amarrado por quatro correias e conduzido por um bando de caras que, por acaso, são bombeiros do Yonkers. Esses caras estão acostumados a dirigir caminhões de bombeiros - em grande velocidade - então quando entro na van, não posso fazer nada. Por ter sido uma criança obcecada por controle no passado, ser capaz de sentar no banco de trás, assumir que vamos chegar ao nosso destino com segurança e acabar cochilando era algo incrível para mim.

Esta viagem de uma hora em van é uma boa metáfora para a viagem sobre a qual gostaria de falar. Para muitos de nós, a fonte do nosso medo é a perda do controle. Mas quanto mais tentamos controlar o que acontece conosco, maior o medo de que não tenhamos mais poderes, que não haja rede de segurança e que coisas perigosas e inesperadas possam acontecer. Ironicamente, o ato de tentar controlar o que acontece é o que realmente nos rouba grandes experiências e nos diminui.

A lição que tive de aprender quando tive minha lesão foi bem drástica, porque minha vida anterior como ator tinha sido de autossuficiência, perseverança e disciplina. Eu era extremamente autossuficiente desde a época em que terminei o ensino médio, até a faculdade e a pós-graduação, e enquanto abria caminho até a Broadway, a televisão e o cinema. Eu me dei bem e estava acostumado a estar no comando.

Meu acidente foi estranho e muito rápido. Se eu tivesse caído de forma diferente, mesmo um milímetro em uma direção, eu não teria me machucado; se eu tivesse caído um milímetro na outra direção, não estaria aqui hoje. Eu tinha, na melhor das hipóteses, uma chance de 40% de sobreviver à cirurgia, durante a qual minha cabeça foi praticamente recolocada no meu pescoço. Além disso, durante a cirurgia, quase morri como resultado de uma reação aos medicamentos. Disseram-me que eu nunca mais me moveria abaixo dos ombros, que eu absolutamente não teria mais recuperação, e que minha expectativa de vida aos 42 anos de idade era, na melhor das hipóteses, de seis a sete anos a mais.

Eu passei por tudo isso com minha esposa Dana ao meu lado, graças a Deus. Apenas decidimos não aceitar o medo que as pessoas tentavam jogar sobre nós. Esta decisão foi a mais importante de todas. Quantas pessoas estão andando hoje, três anos depois de terem sido informadas de que tinham apenas seis meses de vida? Quantos de nós estão fazendo coisas agora que nos disseram que nunca poderíamos fazer? Isso acontece o tempo todo.

Um dos segredos para seguir em frente e conquistar o medo é ignorar seus humores. Ignore quando sentir que você realmente não quer fazer nada hoje. Ignore quando sentir que nada pode lhe incomodar. Muitas vezes você começa



HERB RITTS

o dia se sentindo mal - sentindo que não quer fazer nada ou que não está chegando a lugar algum ou não consegue continuar - e o dia acaba sendo um dos melhores que você já teve. Você tem que se deixar abrir para as possibilidades. Ao permanecer no momento, independentemente de como realmente se sente, você se deixa aberto a surpresas, tanto em grande escala quanto em pequena escala.

Tenho orgulho do que alcancei, mas não cheguei até aqui sem problemas e dificuldades. Há cerca de um ano atrás, eu fui o segundo paciente no mundo a ter o marca-passos de diafragma implantado em meu corpo. É como um marca-passos cardíaco, mas estimula o diafragma a criar uma respiração normal e a substituir o ventilador. Eu sentia que era seguro e que havia uma boa chance de que funcionasse. Não funcionou. Deu errado.

Por mais de um ano, eu tive infecções e todo tipo de sinais de rejeição pelo meu corpo, e o local da implantação ainda não está fechado. É por isso que eu ainda estou usando este ventilador, porque não posso mais ir à piscina e porque eu não evolui além do meu nível inicial de recuperação, onde me estabilizei. E, no entanto, estou dizendo isso porque é importante saber que viver uma vida sem medo significa que você pode passar por uma experiência que não funciona para você. A maneira de permanecer positivo, evitar a amargura ou sentir-se fracassado é olhar para o fato de que isso pode ajudar alguém. Por exemplo, essa falha na estimulação do diafragma levou a modificações na forma como os médicos realizam o procedimento, e o conjunto de pacientes depois de mim conseguiu sair do ventilador.

Em 1996, eu fui um dos primeiros a experimentar algo chamado "terapia de caminhada em esteira", onde eu era segurado por um arnês e colocado em uma

esteira, como em uma academia. Esse tipo de terapia funciona porque a espinha tem energia e memória, e assim o gerador de padrão central na região lombar se lembra de como andar. Não é preciso muito poder do cérebro para andar. Após 60 dias de terapia em esteira, muitos pacientes paraplégicos foram capazes de andar novamente. Até agora, só nos Estados Unidos, mais de 500 pessoas conseguiram sair das cadeiras de rodas dessa maneira.

No entanto, um dia sofri um acidente quando fui colocado em uma esteira, pois os médicos queriam gravar um vídeo de como funciona. Eles ligaram a esteira a três quilômetros e meio por hora. Levantei-me e dei alguns passos maravilhosos. Eles conseguiram fazer a filmagem. Foi perfeito, e o ator em mim estava feliz. Mas então eu quebrei a perna. Meu fêmur, o grande osso da minha coxa, se partiu ao meio. Eu ainda tenho uma placa de metal de 12 polegadas com 15 parafusos lá segurando tudo no lugar. O que aconteceu? Descobri que eu tinha osteoporose e minha densidade óssea não era forte o suficiente para acompanhar o ritmo da esteira. Então, para mim, esqueça a esteira. Mas para outros, existe um novo protocolo, um novo padrão. Agora eles sabem que, antes de colocarem alguém em uma esteira, eles devem fazer uma varredura a densidade óssea para garantir que o paciente não tenha osteoporose. Algo bom resultou disso.

Você pode se perguntar porque entrei tão cedo em alguns desses experimentos. Eu estava pressionando os neurocientistas para serem destemidos, para não ficarem presos ao laboratório fazendo experiências para sempre. Então, senti que, se eu estava forçando os cientistas a serem destemidos a nível biológico, eu tinha que fazer o máximo que pudesse a nível de reabilitação.



Reeve dirigindo-se à Convenção Nacional Democrata, 1996

GETTY IMAGES

Também haverá momentos da vida em que viver sem medo é muito simples. Uma das primeiras coisas que aconteceu depois de sobreviver à cirurgia foi perder minha delicadeza. Minhas habilidades sociais foram pelo ralo. Percebi que as habilidades sociais são, em grande parte, pequenas mentiras. Agora, quando alguém me faz uma pergunta, eu aprendi a dizer a verdade porque, sério, o que diabos eu tenho a perder?

Existem muitas maneiras de ser destemido. Eu recomendo muito fazer isso. Em grande medida, a chave para o destemor é repetir "não importa o que vier". Tenha isso em mente. É realmente incrível o que podemos fazer ao permitir que o espírito e a mente floresçam. Nossas capacidades vão muito além da nossa compreensão. Confie nisso e siga em frente. Supere a voz dentro de você que diz: "Eu não consigo, eu não posso, eu não sou bom o suficiente, eu não sinto isso, eu estou doente, eu não quero". Isso é igual ao barulho de estática no rádio. Basta limpar a antena, encontrar uma boa recepção e você ficará impressionado com o que pode fazer.

Este ensaio foi adaptado do discurso de encerramento de Reeve na conferência Vivendo uma Vida Destemida, em Nova York, na primavera de 2004, organizada pelo Instituto Omega, www.eomega.org

A lição que tive de aprender quando tive minha lesão foi bem drástica, porque minha vida anterior como ator tinha sido de autossuficiência, perseverança e disciplina.

CONSÓRCIO PARA MEDICINA DA MEDULA ESPINHAL

Cuidar de pessoas com lesões na medula espinhal se tornou cada vez mais baseado em evidências. Desde 1995, um grupo de 22 profissionais de saúde e organizações (incluindo a Fundação Reeve) fez disso a sua missão. O Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, financiado e administrado pelos Veteranos Paralíticos da América, é centrado em diretrizes de práticas clínicas: são recomendações para profissionais de saúde baseadas na literatura médica atual e em resultados de pesquisa que metodologistas especialistas classificaram como força e validade científica.

Usando essa pesquisa, juntamente com contribuições de profissionais e consumidores, o Comitê Diretivo do Consórcio atualiza e desenvolve diretrizes novas e atuais, promovendo uma pauta de pesquisa que incentiva o rigor científico e a avaliação de resultados.

As diretrizes de práticas clínicas do Consórcio para profissionais de saúde e guias de acompanhantes ajudam as pessoas que vivem com paralisia a usar essas informações em suas vidas diárias. Estas publicações de fácil compreensão fornecem orientação e abordam questões sobre assuntos clínicos, desde úlceras de pressão até cuidados intestinais e resultados esperados um ano após a lesão.

Versões impressas e para download das diretrizes de práticas clínicas e guias estão disponíveis. Alguns guias do consumidor estão disponíveis em espanhol.

Diretrizes de práticas clínicas para profissionais de saúde

- *Sexualidade e saúde reprodutiva em adultos com lesão da medula espinhal*
- *Gestão aguda precoce em adultos com lesão da medula espinhal*
- *Gestão da bexiga para adultos com lesão da medula espinhal*
- *Preservação da função do membro superior após lesão da medula espinhal*
- *Gestão respiratória após lesão da medula espinhal*
- *Prevenção do tromboembolismo venoso na lesão da medula espinhal*
- *Gestão aguda da disreflexia autonômica*
- *Prevenção de úlcera de pressão e tratamento após lesão da medula espinhal*
- *Resultados após lesão traumática da medula espinhal*
- *Depressão após lesão da medula espinhal*
- *Gestão neurogênica do intestino em adultos com lesão da medula espinhal*

Diretrizes do consumidor

- *Gestão da bexiga após lesão da medula espinhal: O que você deve saber*
- *Gestão respiratória após lesão da medula espinhal: O que você deve saber*
- *Preservação da função do membro superior após lesão da medula espinhal: O que você deve saber*
- *Disreflexia autonômica: O que você deve saber*
- *Úlceras de pressão: O que você deve saber*
- *Resultados esperados: O que você deve saber*
- *Depressão: O que você deve saber*
- *Intestino neurogênico: O que você deve saber*

Guias do consumidor em espanhol

- *Úlceras de decúbito: Lo Que Usted Debe Saber (úlceras de pressão)*
- *Intestino Neurológico: Lo Que Usted Debe Saber (intestino neurogênico)*
- *Reflejo Disfuncional Autonomo: Lo Que Usted Debe Saber (disreflexia autonômica)*

As diretrizes podem ser baixadas em www.pva.org

ENSAIOS CLÍNICOS

Medicamentos e tratamentos são desenvolvidos - ou como a comunidade de pesquisa diz, “transformados” - a partir de experimentos de laboratório. A pesquisa clínica é geralmente conduzida por meio de uma série de ensaios que começam com poucas pessoas e se tornam progressivamente maiores à medida que a segurança, a eficácia e a dosagem são melhor compreendidas.

Como os ensaios clínicos em grande escala são caros e consomem tempo, geralmente apenas os tratamentos mais promissores emergentes dos laboratórios de pesquisa são selecionados para o processo de transformação. Um painel do Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame observou que futuros estudos sobre o tratamento da paralisia devem se basear no risco mínimo com benefício significativo em um modelo animal relevante que tenha sido replicado independentemente por outros laboratórios. As dúvidas permanecem quanto ao nível mínimo de melhora clínica que justificaria vários níveis de risco e expectativa.

Uma vez que os estudos em laboratório e em animais são promissores, um estudo clínico de Fase I é iniciado e usado para testar a segurança de uma terapia para uma doença ou condição em específico.

Um ensaio clínico de Fase II geralmente envolve mais participantes em vários centros diferentes e é usado para testar a segurança e a eficácia em uma escala mais ampla, como testar diferentes dosagens de medicamentos ou aperfeiçoar técnicas a cirurgia.

Um ensaio clínico de Fase III envolve muitos centros e algumas vezes centenas de indivíduos. O ensaio geralmente envolve dois grupos de pacientes comparando diferentes tratamentos, ou, se houver apenas um tratamento para testar, os pacientes que não recebem a terapia de ensaio recebem um placebo (droga simulada).

Muitos ensaios de Fase III são duplo-cegos (nem os participantes nem os médicos que os tratam sabem qual tratamento o participante recebe) e randomizados (colocando os participantes em um dos grupos de tratamento de uma forma que não pode ser prevista pelos pacientes ou investigadores). O sucesso na Fase III leva à aprovação da FDA para uso clínico. Uma Fase IV pode ser realizada após a aprovação para detectar possíveis efeitos colaterais indesejáveis raros que as fases anteriores não detectaram.

Consentimento informado: *O governo tem salvaguardas rigorosas para proteger as pessoas que participam em ensaios clínicos. Todos os ensaios clínicos nos Estados Unidos devem ser aprovados e monitorados por um Comitê de Revisão Institucional (CRI), um comitê independente de médicos, estatísticos, defensores da comunidade e outros que avaliam riscos e garantem que o estudo seja ético e que os direitos dos participantes do estudo sejam protegidos. O CRI garante que os participantes saibam o máximo possível.*

O consentimento informado é um processo que enfatiza a necessidade de os participantes compreenderem os principais fatos sobre um ensaio clínico antes

de decidir se querem ou não participar. Esses fatos incluem o porquê a pesquisa está sendo realizada, quem são os pesquisadores, o que os pesquisadores querem realizar, o que será feito durante o estudo e por quanto tempo, quais riscos e benefícios podem ser esperados e quais são os possíveis efeitos colaterais. O consentimento informado continua enquanto você estiver no estudo. Antes de ingressar em um estudo, os participantes devem atender às diretrizes de elegibilidade do estudo, como idade, tipo de doença, histórico médico e condição médica atual. As pessoas podem deixar um ensaio a qualquer momento. Para obter mais informações sobre todos os ensaios clínicos realizados nos Estados Unidos, consulte <http://clinicaltrials.gov> (pesquise pela condição ou diagnóstico). Seja muito cauteloso antes de ingressar em um teste fora da jurisdição da FDA ou ao buscar um tratamento experimental ou não comprovado. Ensaios clínicos legítimos nunca cobram dos pacientes a participação. Veja também www.closerlookatstemcells.org

NACTN: REDE DE ENSAIOS CLÍNICOS

A pesquisa sobre lesões na medula espinhal evoluiu para uma nova era, na qual ensaios clínicos estão sendo realizados ou planejados para várias terapias promissoras. Essa era de pesquisa translacional - passando da ciência de laboratório para a aplicação clínica - requer nova infraestrutura para gerenciar o processo, a coordenação de dados pré-clínicos, a avaliação clínica, o tratamento e as medidas de resultados e, em algum momento, a comercialização e o reembolso.

Para ajudar a selecionar e mover terapias promissoras do laboratório para a fase clínica, a Fundação Christopher & Dana Reeve formou a Rede Norte-americana de Ensaios Clínicos (NACTN), um grupo de dez centros de pesquisa clínica, além de centros de gestão de dados e farmacologia.



Dr. Robert Grossman

Criada em 2004, a NACTN é um consórcio de equipes de neurocirurgia e neurorecepção de hospitais universitários. O principal pesquisador da NACTN, o neurocirurgião Robert G. Grossman (Hospital Metodista de Houston), explica que, dada a complexidade da LME e o alto custo dos ensaios de montagem, “não há progresso sem parcerias, sem colaborações, sem formação de alianças. A lesão da medula espinhal é muito difícil e cara demais para ser pesquisada isoladamente e não há espaço para falhas devido a planejamento mal concebido ou à falta de conhecimento especializado em medula espinhal”.

Em parceria com a AO Spine da América do Norte, a rede está atualmente avaliando o medicamento riluzol, um neuroprotetor que é administrado logo após a lesão. A NACTN concluiu e publicou com sucesso os resultados de um ensaio de segurança e farmacocinética de Fase I. O estudo de Fase II-III em andamento está estudando a segurança, a eficácia e a dosagem.

A NACTN também criou um banco de dados importante para quantificar a história natural da LME humana, criando um registro multicêntrico para acompanhar os pacientes por um ano após a lesão; os dados capturados incluem idade, gênero, natureza e mecanismo de lesão, curso do tratamento e estágio neurológico

Não há progresso sem parcerias, sem colaborações, sem formação de alianças.

em evolução. Isso dá à NACTN uma linha de base estatística sobre a qual comparar qualquer terapia potencial. O registro ajudará na previsão de resultados, estratificando os casos de LME com mais cuidado. Até agora quase 1.000 casos detalhados estão no registro. A NACTN e um registro europeu estão buscando várias questões de pesquisa por meio de um acordo de compartilhamento de dados. A NACTN também está estudando maneiras melhores de medir o retorno

da função. Um dispositivo chamado GRASSP (Avaliação Graduada Redefinida de Sensibilidade à Força e Preensão) foi desenvolvido para capturar informações após a lesão da medula espinhal cervical em qualquer ponto durante a recuperação (aguda, subaguda, crônica). As medições atuais não são sensíveis o suficiente para captar mudanças sutis na mão e no membro superior. Essa medição mais sensível permitirá que os pesquisadores entendam melhor os benefícios de novos tratamentos.

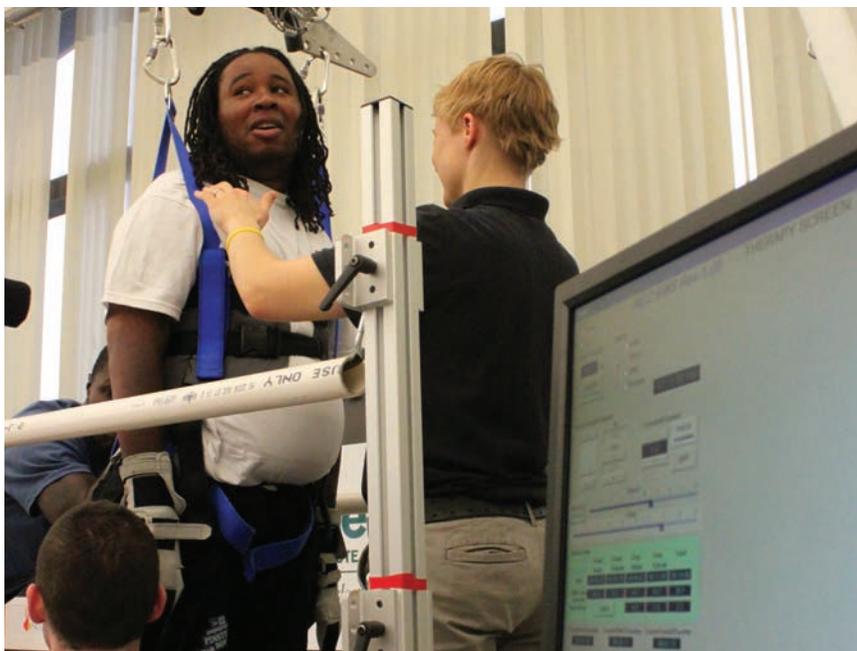
www.ChristopherReeve.org/research/nactn

REDE DE NEURORECUPERAÇÃO

A Rede de NeuroRecuperação (NRN) é um grupo cooperativo de centros de reabilitação inovadores que desenvolvem e implantam terapias para promover a recuperação funcional e melhorar a saúde e a qualidade de vida das pessoas que vivem com paralisia.

A base da terapia da NRN é o Treinamento Locomotor (TL), no qual o corpo do paciente paralisado é suspenso em um arnês sobre uma esteira, enquanto terapeutas especialmente treinados movem as pernas para simular a caminhada. À medida que o paciente recupera a função, ocorrem melhorias na posição sentada, em pé, para alcançar, agarrar ou caminhar. O TL deriva dos recentes avanços na compreensão científica sobre a plasticidade neural (a capacidade dos neurônios no sistema nervoso de desenvolver novas conexões e “aprender” novas funções) e o papel que a medula espinhal desempenha no controle da caminhada e da posição em pé. O TL “desperta” vias neurais adormecidas, estimulando repetidamente os músculos e nervos da parte inferior do corpo - permitindo que os pacientes com as partes inferiores do corpo aparentemente desconectadas do cérebro recuperem as habilidades motoras e alcancem suas metas de reabilitação.

Os participantes da NRN se tornam parte de um banco de dados em toda a rede que está coletando informações médicas abrangentes sobre o progresso de cada paciente. Embora a maioria dos dados coletados em locomoção em esteira inclua pessoas com lesões cervicais e torácicas incompletas, o programa está aberto a pessoas com lesões completas.



JULIE LUBINSKY

Eric LeGrand, lesionado ao jogar futebol para o Rutgers em 2010, fazendo treinamento locomotor

Os centros da NRN relatam que todos os participantes experimentam mudanças benéficas como resultado da terapia. Um número significativo de pessoas que não conseguiam andar quando entraram no programa agora é capaz de andar. Para outros, há melhorias significativas no controle do tronco, resistência, velocidade de caminhada e equilíbrio, que se traduzem em melhor capacidade para realizar atividades cotidianas e reduzir a dependência dos cuidadores; há melhorias mensuráveis na função cardiovascular, pulmonar e da bexiga e aumento da densidade óssea. Em geral, os participantes da NRN apresentam um melhor bem-estar físico geral e qualidade de vida.

Nossos resultados apoiam o conceito de que os circuitos da medula espinhal humana podem responder a estímulos sensoriais específicos da tarefa, o que pode resultar em recuperação da caminhada, disse Susan J. Harkema, Ph.D., diretora da NRN, professora da Universidade de Louisville e diretora adjunta do Centro de Pesquisa de Lesão da Medula Espinhal da Região de Kentucky. “A existência da NRN e a padronização dos protocolos de treinamento locomotor são cruciais para determinar os resultados desses e futuros estudos. Ao padronizar os protocolos em todos os centros da NRN, temos uma melhor capacidade de entender a capacidade de recuperação em uma população com lesão da medula espinhal crônica”. Em 2016, a NRN se expandiu para incluir dois centros pediátricos e a primeira afiliada de fitness e bem-estar da comunidade internacional.

CENTROS DA NRN

Centros da NRN:

- *Craig Hospital, Englewood, CO*
- *Instituto de Reabilitação de Frazier, Louisville, KY*
- *Instituto Kessler de Reabilitação, West Orange, NJ*
- *Hospital de Reabilitação Magee, Filadélfia, PA*
- *Centro Médico da Universidade do Estado de Ohio, Columbus, OH*

Centros pediátricos da NRN:

- *Instituto de Reabilitação de Frazier, Louisville, KY*
- *Hospital Infantil de Pittsburgh da UPMC, Pittsburgh, PA*

Instalações de condicionamento físico comunitárias da NRN:

Existem também várias instalações da NRN de Condicionamento Físico e Bem-Estar Comunitários que trabalham com pessoas com dificuldades de locomoção relacionadas a qualquer causa (não apenas a LME); essas instalações de condicionamento físico possuem programas de exercícios baseados em atividades que foram projetados especificamente para pessoas com deficiências físicas. Os centros comunitários são operados mais como instalações de condicionamento físico.

- *Instituto de Reabilitação Coragem Kenny, Minneapolis, MN*
- *Instalação de Condicionamento Físico e Bem-Estar Comunitários do Instituto de Reabilitação Frazier, Louisville, KY*
- *Jornada para a Frente, Canton, MA*
- *NextSteps Chicago, Willow Springs, IL*
- *NextStep, Lawndale, CA*
- *NeuroHope, Indianapolis, IN*
- *Neurokinex, Gatwick, Reino Unido*

Para obter mais informações ou para solicitar a participação em estudos ou programas da NRN: www.ChristopherReeve.org/NRN

RECUPERAÇÃO BASEADA NA COMUNIDADE

Janne Kouri tem uma ética de trabalho puxada e uma rotina implacável. No entanto, Kouri não está apenas treinando. Ele está se recuperando. Antes: paralisia total. Agora: caminhando com um andador. Kouri mantém o mesmo ritmo que a instalação que ele e sua família criaram, a NextStep Fitness, perto de Los Angeles. A academia é uma instalação comunitária na Rede de NeuroRecuperação (NRN) da Fundação Reeve, o programa baseado em atividades que maximiza a saúde e a função após a paralisia.

Kouri, nascido na Suécia e criado em Nova York, quebrou o pescoço em 2006, mergulhando no Pacífico e atingindo um banco de areia. Ele e sua então noiva Susan Moffat conferiram suas opções de reabilitação - por toda a Califórnia e além. Eles sequer ouviam a palavra recuperação.

Kouri disse: "Eu queria um lugar proativo e progressivo, não onde você aprendesse a viver sua vida em uma cadeira de rodas". Eles ouviram falar da Reabilitação de Frazier em Louisville, o principal centro da NRN, marco zero do treinamento locomotivo. A chefe da pesquisa de reabilitação de Frazier, Susan Harkema, Ph.D., pediu que Kouri fosse para lá. "Ela foi a única que nos deu esperança", disse ele. Ela disse: "Vamos empurrá-lo, levá-lo para a esteira".

Depois de cerca de quatro meses de treinamento cinco dias por semana, consegui mexer meu dedão do pé, disse ele. Mas os resultados mais imediatos foram melhor tônus muscular, saúde cardiovascular e melhora da pressão arterial. Há também a parte mental: "Simplesmente foi ótimo se levantar e 'andar' novamente."

Quando chegou a hora de voltar para a Califórnia, Kouri conseguiu mover os braços novamente e manobrar uma cadeira de rodas, mas queria continuar a terapia agressiva. Ele e Susan logo descobriram que não havia centros de treinamento locomotivo na costa oeste. Se eles quisessem, precisariam construí-lo. Com o incentivo da Harkema e da NRN, Kouri abriu o NextStep como uma organização sem fins lucrativos, a primeira instalação da NRN que não está dentro de um ambiente acadêmico ou médico. "Queremos trazer a ideia de bem-estar vitalício para muitas comunidades", disse Kouri. As pessoas não devem ter que mudar de cidade com suas famílias para fazer os exercícios necessários.



Janne Kouri

SAM MADDOX



CHRISTOPHER VOELKER

Rob Summers

NEURORECUPERAÇÃO SEM PRECEDENTES

Este foi um estudo notável, financiado em parte pela Fundação Reeve: Rob Summers, um jovem que aspirava a uma carreira como arremessador de beisebol da liga principal, lesionou a coluna vertebral quando foi atropelado e o motorista fugiu. Ele tem uma lesão total da medula espinhal C7-T1 e nenhum controle muscular abaixo da metade do tórax. Em 2011, cinco anos após a lesão, um estimulador epidural foi cirurgicamente colocado sobre a medula espinhal lombar; quando ligado, Summers conseguiu levantar-se de sua cadeira, suportar seu peso e permanecer de pé sem ajuda. Isso não é o mesmo que a estimulação elétrica funcional (EEF), que ativa diretamente os músculos. A estimulação epidural não afetou diretamente os músculos da perna; ela ativou os circuitos da medula espinhal não controlados pelo cérebro; ele foi capaz de animar suas extremidades inferiores porque a estimulação tornou a medula espinhal mais sensível aos estímulos sensoriais. O cordão lombar, por si só, é considerado "inteligente".

Após sete meses de treinamento locomotor (na Universidade de Louisville, sob a direção de Susan Harkema, Ph.D.), Summers também conseguiu mover voluntariamente os dedos dos pés, tornozelos, joelhos e quadris. A equipe de pesquisa ficou surpresa com isso, especulando que essa recuperação da função pode ter sido causada pela estimulação epidural que desperta os nervos espinhais residuais, porém fracos. Summers também teve ganhos funcionais no controle da bexiga, na função sexual e na regulação da temperatura.

Desde o primeiro experimento, vários outros indivíduos completamente lesionados passaram por estimulação epidural; os cientistas relatam resultados semelhantes: Todos recuperaram a função quando o cordão lombar foi estimulado.

Por que isso é legal: Isso mostra que a recuperação do movimento após uma lesão da medula espinhal completa é possível e não requer necessariamente a regeneração ou a substituição de conexões nervosas danificadas entre o cérebro e o corpo. Uma nova estratégia pode emergir, aproveitando a poderosa capacidade do corpo de reorganizar os circuitos nervosos espinhais, dependendo da atividade. Os cientistas especulam sobre o que pode vir em seguida: Imagine tomar essa recuperação baseada em treinamento e, em seguida, adicionar um pouco da terapia biológica ou regenerativa que ainda está por vir - isso poderia levar a uma recuperação funcional significativa.



Susan Harkema, Ph.D., Rob Summers e Reggie Edgerton, Ph.D. Summers conseguiu se manter de pé por conta própria, beneficiando-se da pesquisa de Harkema e Edgerton.

CÉLULAS-TRONCO

Em 1998, os cientistas isolaram as células-tronco pluripotentes dos primeiros embriões humanos e cultivaram-nas em cultura. Nos poucos anos desde essa descoberta, surgiram evidências de que essas células-tronco podem se tornar quase qualquer uma das 350 células especializadas conhecidas do corpo; isso leva à noção de que as células-tronco podem reparar ou substituir células ou tecidos danificados ou destruídos por doenças e lesões.

Há uma enorme expectativa para a terapia com células-tronco; é cedo para dizer exatamente como ou quando as células-tronco serão reconhecidas como tratamento padrão para doenças ou traumas, mas pesquisas e alguns testes clínicos estão começando a se mostrar promissores. O que se segue é um breve resumo sobre a terminologia das células-tronco.

Célula-tronco: *Uma célula do embrião, feto ou adulto que, sob certas condições, tem a capacidade de se reproduzir por longos períodos ou, no caso de células-tronco adultas, ao longo da vida do organismo. Uma célula-tronco pode dar origem a células especializadas que compõem os tecidos e órgãos do corpo.*

Célula-tronco pluripotente: *Uma célula que pode se desenvolver e autorreplicar, a partir das camadas germinativas embrionárias, as quais originam todas as células do corpo.*

Células-tronco pluripotentes induzidas (iPSCs): *Até recentemente, as únicas fontes conhecidas de células-tronco pluripotentes humanas eram embriões humanos ou certos tipos de tecido fetal; em 2006, cientistas do Japão descobriram uma maneira de reprogramar geneticamente células da pele para se tornarem muito semelhantes às células-tronco embrionárias. Uma vez que estas células são específicas para o doador, isto aumenta a compatibilidade se tais células forem usadas em terapias, formando assim a base para a medicina personalizada. No entanto, como acontece com as células-tronco embrionárias, os pesquisadores não entendem completamente como as iPSCs estão presas às suas linhagens celulares. A pesquisa está avançando rapidamente: os iPSCs estão sendo testados experimentalmente em vários modelos de doenças, incluindo a LME; além disso, os iPSCs também estão sendo amplamente usados como ferramentas para modelar estados de doença em cultura, oferecendo uma maneira única de monitorar os agentes terapêuticos.*

Células-tronco embrionárias: *Derivadas de embriões que se desenvolvem a partir de óvulos fertilizados in vitro em uma clínica de fertilização e, em seguida, doados para fins de pesquisa com o consentimento informado dos doadores. Os desafios atuais: direcionar a diferenciação de células-tronco embrionárias em populações celulares especializadas; conceber formas de controlar sua proliferação, uma vez colocadas nas pessoas. Descontroladas, essas células podem formar teratomas, uma forma benigna de câncer.*

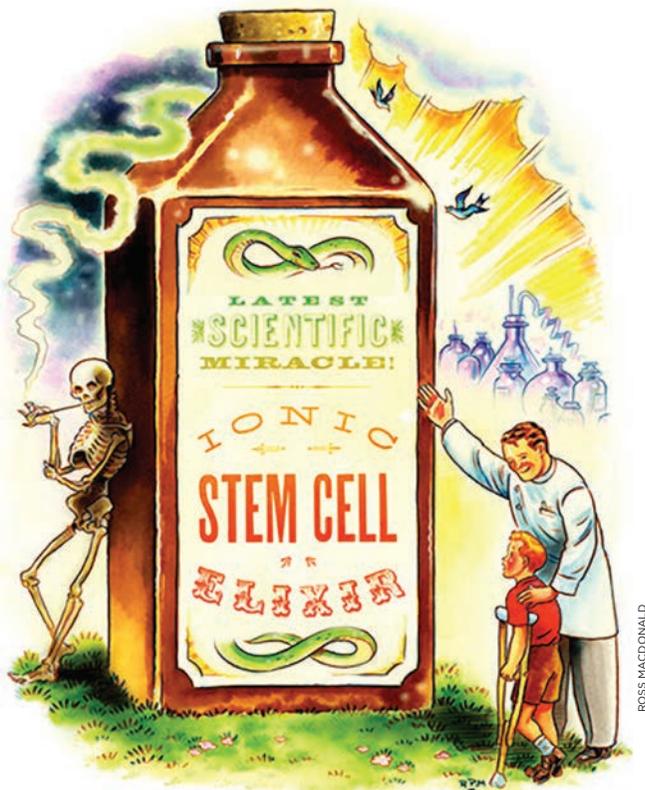
Diferenciação: *O processo pelo qual uma célula não especializada (como uma célula-tronco) se especializa em uma das muitas células que compõem o corpo. Durante a diferenciação, certos genes são ativados e outros são inativados de maneira intrinsecamente regulada.*

Célula-tronco adulta: Uma célula indiferenciada (não especializada) que ocorre em um tecido diferenciado (especializado), se renova e se torna especializada para manter e reparar o tecido em que se encontra. As células-tronco adultas são capazes de fazer cópias idênticas de si mesmas durante a vida do organismo. Estas células foram identificadas no cérebro, medula óssea, sangue periférico, vasos sanguíneos, músculo esquelético, pele, dentes, coração, intestino, fígado, epitélio ovariano, gordura e testículos.

Célula progenitora ou precursora: Este tipo de célula pode ocorrer em tecidos fetais ou adultos e é parcialmente especializado. Quando uma célula progenitora/precursora se divide, ela pode formar células semelhantes ou pode formar duas células especializadas, nenhuma das quais é capaz de se replicar.

Transferência nuclear de células somáticas (também conhecida como clonagem terapêutica): Esse processo envolve a remoção do núcleo de um óvulo não fertilizado, substituindo-o pelo material do núcleo de uma “célula somática” (por exemplo, pele, coração ou célula nervosa) e estimulando essa célula a começar a se dividir. As células-tronco podem ser extraídas cinco a seis dias depois.

Fonte: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; visite também a Sociedade de Pesquisa de Célula-Tronco, www.isscr.org



CUIDADO COM CÉLULAS-TRONCO

Seja esperançoso. Mas também cauteloso: Há de fato uma grande promessa em relação às células-tronco. Entre as manchetes dos jornais e os depoimentos da Internet, é realmente tentador pensar que as curas estão próximas. Mas o campo de células-tronco ainda é muito novo. Não se sabe o suficiente sobre como as células-tronco funcionam; passar da pesquisa para a clínica é algo demorado e complicado. Para embaralhar ainda mais a situação, há uma grande expectativa para as células-tronco, alimentadas por muitos rumores na Internet. Existem muitas clínicas fora dos Estados Unidos e fora da medicina tradicional que oferecem, por preços exorbitantes, terapias com células-tronco não comprovadas. Nenhuma dessas clínicas pode respaldar as afirmações de recuperação com métodos científicos publicados e confiáveis. Impulsionado por pacientes muito motivados que aparentemente não têm nada a perder, o turismo de células-tronco é um grande negócio - apesar dos avisos de cientistas de renome e de vários relatos de fraudes e golpes com células-tronco. Antes que você ou alguém que você conhece considere tal tratamento, seja um consumidor responsável; faça um esforço para entender os riscos. Faça muitas perguntas. Visite o site Análise Profunda de Células-Tronco da Sociedade Internacional de Pesquisa com Células-Tronco, www.closerlookatstemcells.org

Algumas perguntas essenciais para fazer a uma clínica de células-tronco:

- O tratamento é aprovado pela FDA e, em caso negativo, por que não?
- Isso afetará se eu posso entrar em outro ensaio clínico?
- Quais benefícios posso esperar?
- Como isso será medido e quanto tempo levará?
- Que outros medicamentos ou cuidados especiais posso precisar?
- Como é feito esse procedimento de células-tronco?
- Qual é a origem das células-tronco?
- Como as células-tronco são identificadas, isoladas e cultivadas?
- As células são diferenciadas em células especializadas antes da terapia?
- Como eu sei se as células são entregues à parte certa do meu corpo?
- Se as células não são minhas, como meu sistema imunológico será impedido de reagir às células transplantadas?
- O que as células realmente fazem? E há evidências científicas de que esse procedimento poderia funcionar para minha doença ou condição? Onde isso está publicado?

ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

A atrofia muscular espinhal (AME) se refere a um grupo de doenças neuromusculares hereditárias que afetam as células nervosas (neurônios motores) e o controle dos músculos voluntários. A AME, a principal causa genética de morte em bebês e crianças pequenas, faz com que os neurônios motores inferiores na base do cérebro e na medula espinhal se desintegram, impedindo-os de fornecer os sinais necessários para a função muscular normal.

Músculos involuntários, como aqueles que controlam a função da bexiga e do intestino, não são afetados na AME. A audição e a visão não são afetadas, e a inteligência é normal ou acima da média.

As três principais formas de início na infância da AME são geralmente chamadas Tipo 1, Tipo 2 e Tipo 3. Todos os três tipos são também conhecidos como AME autossômica recessiva - ambos os pais devem passar o gene defeituoso para que seus filhos herdem a doença.

Todas as formas de AME afetam os músculos esqueléticos do tronco e dos membros. Em geral, os músculos mais próximos do centro do corpo são mais afetados do que os mais distantes. A AME Tipo 1, a forma mais grave, afeta principalmente os neurônios que controlam os músculos da boca e da garganta e, portanto, envolve mais problemas de mastigação e deglutição. Os músculos respiratórios estão envolvidos em graus variados em todas as formas da doença. Na AME Tipo 1, o início da doença é notado nos primeiros seis meses da vida da criança. Crianças com AME Tipo 1 são incapazes de se sentar sem apoio, e a morte geralmente ocorre antes dos dois anos de idade.

A AME Tipo 2 é uma forma intermediária da doença. O início é entre sete e dezoito meses. As crianças com AME Tipo 2 geralmente aprendem a se sentar sem apoio, mas não aprendem a ficar de pé ou andar sem ajuda. A sobrevivência da criança depende em grande parte do grau de dificuldades respiratórias e de deglutição.

A AME Tipo 3 é uma forma mais branda dessa condição. O início ocorre após a idade de dezoito meses e mais frequentemente entre as idades de cinco e quinze anos. A fraqueza dos músculos da mastigação e da deglutição é rara, e os efeitos respiratórios geralmente não são tão severos quanto nas duas primeiras formas. Essas crianças podem viver na idade adulta. Complicações respiratórias, se ocorrerem, representam a mais séria ameaça à vida.

Atualmente, não existe tratamento conhecido que pare ou reverta a AME. Fisioterapia e aparelhos ortopédicos podem ajudar a preservar a função de andar. Aparelhos ou cirurgia também podem ajudar a neutralizar a escoliose ou a curvatura da coluna vertebral.

Pesquisadores de todo o mundo colaboraram para encontrar as causas da AME, que na maioria dos casos resultam da deficiência de uma proteína

chamada SNM (sobrevivência do neurônio motor). Essa deficiência ocorre quando uma mutação está presente em ambas as cópias do gene SNM1 - uma em cada cromossomo 5. Os cientistas esperam caracterizar os genes, estudar a função dos genes e o curso da doença, e encontrar formas de prevenir, tratar e, finalmente, curar essas doenças.

FONTES

Fundação de Atrofia Muscular Espinhal, Associação de Distrofia Muscular, Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame

RECURSOS PARA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

A **Fundação de Atrofia Muscular Espinhal** espera acelerar o desenvolvimento de um tratamento ou cura para AME. Ligação gratuita 1-877-FUND-SMA; www.smafoundation.org

A **Curar AME (CSMA)** levanta fundos para promover pesquisas sobre as causas e tratamento das atrofias musculares espinhais; apoia as famílias afetadas pela AME. Ligação gratuita 1-800-886-1762; www.curesma.org

A **Associação da Distrofia Muscular (MDA)** fornece serviços e apoia a pesquisa para um grupo de distúrbios hereditários de destruição muscular, incluindo atrofias musculares espinhais. Ligação gratuita 1-800-572-1717; www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy

TUMORES DA MEDULA ESPINHAL

Os tumores do cérebro e da medula espinhal apresentam crescimento anormal de tecido dentro do crânio ou da coluna vertebral óssea. Os tumores são classificados como benignos (não cancerosos) se as células que compõem o crescimento forem semelhantes às células normais, crescerem lentamente e estiverem confinadas a um único local. Os tumores são malignos (cancerosos) quando as células são diferentes das células normais, crescem rapidamente e podem se espalhar facilmente para outros locais.

Como o sistema nervoso central (SNC) está alojado dentro de quartos ósseos rígidos (o crânio e a coluna vertebral), qualquer crescimento anormal pode exercer pressão sobre os tecidos nervosos sensíveis e prejudicar a função. Enquanto as células malignas em outras partes do corpo podem facilmente gerar tumores dentro do cérebro e da medula espinhal, os tumores malignos do SNC raramente se espalham para outras partes do corpo.

A maioria dos cânceres da medula espinhal é metastática, o que significa que eles surgem de uma ampla variedade de cânceres primários. Estes incluem pulmão, mama, próstata, cabeça e pescoço, ginecologia, gastrointestinal, tireoide, melanoma e carcinoma de células renais.



Massa tumoral comprimindo T6

Quando novos tumores começam no cérebro ou na medula espinhal, eles são chamados de tumores primários. Os tumores primários da SNC raramente crescem dos neurônios - células nervosas que desempenham as funções importantes do sistema nervoso - porque, uma vez que os neurônios estejam maduros, eles não mais se dividem e se multiplicam. Em vez disso, a maioria dos tumores é causada pelo crescimento descontrolado entre as células que circundam e suportam os neurônios. Tumores primários do SNC - como gliomas e meningiomas - são denominados pelos tipos de células que os compõem, sua localização ou ambos.

A causa da maioria dos tumores primários do cérebro e da medula espinhal permanece um mistério. Os cientistas não sabem exatamente por que e como as células do sistema nervoso ou de outras partes do corpo perdem sua identidade normal e crescem

incontrolavelmente. Algumas das possíveis causas sob investigação incluem vírus, genes defeituosos e produtos químicos. Os tumores cerebrais e da medula espinhal não são contagiosos ou, neste momento, evitáveis.

Os tumores da medula espinhal são menos comuns que os tumores cerebrais. Cerca de 10.000 americanos desenvolvem tumores primários ou metastáticos da medula espinhal a cada ano. Embora os tumores da medula espinhal afetem pessoas de todas as idades, eles são mais comuns em adultos jovens e em meia-idade.

Os tumores cerebrais afetam cerca de 40.000 americanos a cada ano. Cerca de metade destes tumores são primários e os restantes são metastáticos.

Os tumores cerebrais e da medula espinhal causam muitos sintomas diversos, que geralmente se desenvolvem lentamente e pioram com o tempo. Alguns dos sintomas mais comuns de um tumor cerebral incluem dores de cabeça; convulsões (uma interrupção do fluxo normal de eletricidade das células cerebrais que pode levar a convulsões, perda de consciência ou perda do controle da bexiga); náusea e vômito; bem como problemas de visão ou audição. O aumento da pressão intracraniana também pode diminuir o fluxo sanguíneo no olho e provocar inchaço do nervo óptico, que por sua vez provoca visão turva, visão dupla ou perda visual parcial. Outros sintomas de um tumor do SNC podem incluir o seguinte: sintomas comportamentais e cognitivos, problemas motores ou de equilíbrio, dor, alterações sensoriais, como dormência e diminuição da sensibilidade da pele à temperatura.

Diagnóstico: Técnicas especiais de imagem, especialmente tomografia computadorizada (TC) e ressonância magnética (RM), melhoraram muito o diagnóstico de tumores do SNC. Em muitos casos, esses exames podem detectar a presença de um tumor, mesmo se ele tiver menos de meia polegada de diâmetro.

Tratamento: Os três tratamentos mais usados são cirurgia, radiação e quimioterapia. Quando um tumor comprime a medula espinhal ou suas estruturas vizinhas, corticosteroides podem ser administrados para reduzir o inchaço e preservar a função nervosa até que o tumor possa ser removido.

A cirurgia para remover o máximo de tumor possível é geralmente o primeiro passo no tratamento de um tumor acessível - desde que haja pouco risco de dano neurológico. Felizmente, os avanços neurocirúrgicos agora permitem que os médicos atinjam tumores que antes eram considerados inacessíveis.

Os médicos tratam a maioria dos tumores malignos, inacessíveis ou inoperáveis do SNC com radiação e/ou quimioterapia. A radioterapia bombardeia células tumorais com feixes letais de energia. A quimioterapia usa drogas que matam tumores, as quais são administradas por via oral ou injetadas na corrente sanguínea. Como nem todos os tumores são vulneráveis aos mesmos medicamentos antineoplásicos, os médicos costumam usar uma combinação de medicamentos para a quimioterapia.

O resultado geral da radioterapia nem sempre é bom. A radiação pode danificar a mielina da medula espinhal, o que pode levar à paralisia. Os pesquisadores estão procurando maneiras melhores de direcionar a radiação ou aumentar sua eficácia, talvez tornando o tecido tumoral mais vulnerável. Os pesquisadores estudam a braquiterapia (pequenas pelotas radioativas implantadas diretamente no tumor) como a melhor maneira de fornecer radioterapia ao tumor, poupando ao mesmo tempo os tecidos normais circundantes.

Algumas células dentro dos tumores são bastante resistentes à radiação. Usando uma abordagem de terapia gênica, os cientistas esperam matar essas células inserindo um gene "suicida" que possa tornar as células tumorais sensíveis a certos medicamentos ou programar as células cancerígenas para se autodestruírem.

Bloquear a formação de vasos sanguíneos (angiogênese) é uma ferramenta muito promissora para o tratamento de vários tipos de câncer. Como os tumores cerebrais são os mais angiogênicos de todos os cânceres, o bloqueio do suprimento sanguíneo pode ser especialmente eficaz.

O gamma knife é uma ferramenta mais nova que fornece um feixe focalizado com precisão de energia de radiação e oferece uma dose única de radiação no alvo. O gamma knife não requer incisão cirúrgica; os médicos descobriram que ele pode ajudá-los a alcançar e tratar alguns pequenos tumores que não são acessíveis através de cirurgia.

Embora a maioria dos tumores primários da medula espinhal não seja uma ameaça à vida, eles podem causar incapacidade significativa. Os objetivos da reabilitação incluem melhora funcional na mobilidade, autocuidado e controle da dor.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames da Associação Americana de Tumores Cerebrais do Instituto Nacional do Câncer

RECURSOS PARA TUMOR NA MEDULA ESPINAL

A **Associação Americana de Tumores Cerebrais (ABTA)** apoia a pesquisa médica e oferece informações e apoio para pessoas com tumores e suas famílias. 773-577-8750, ligação gratuita 1-800-886-2282; www.abta.org

A **Sociedade Nacional de Tumor Cerebral** financia pesquisas para encontrar tratamentos e melhorar o atendimento clínico para tumores cerebrais e da medula espinhal. Oferece informações e acesso à qualidade de vida e apoio psicossocial. 617-924-9997; www.braintumor.org

A **Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc.** se dedica a melhorar a qualidade de vida e os tempos de sobrevivência em sobreviventes de tumores cerebrais. A Fundação tem informações sobre ensaios clínicos, resultados do tratamento. Ligação gratuita 1-888-295-4740; www.virtualtrials.com

A **Fundação Making Headway** oferece serviços e financia pesquisa para crianças com tumores no cérebro ou na medula espinhal. 914-238-8384; www.makingheadway.org

O Instituto Nacional do Câncer, parte dos Institutos Nacionais de Saúde e do Departamento de Saúde e Serviços Humanos, com um orçamento anual de pesquisa de cerca de US\$ 5 bilhões, é a principal agência dos EUA para combater o câncer de todos os tipos. Inclui recursos e informações sobre cânceres do cérebro e da medula espinhal; www.cancer.gov

A **Spinal Cord Tumor Association, Inc.** apoia sobreviventes de tumores e suas famílias; www.spinalcordtumor.org

ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

Um acidente vascular cerebral ocorre quando o suprimento de sangue para o cérebro é subitamente bloqueado ou quando um vaso sanguíneo no cérebro se rompe. Privadas de oxigênio, as células nervosas na área afetada do cérebro não podem funcionar e morrer em questão de minutos. Diz-se que uma pessoa com perda de fluxo sanguíneo para o coração está tendo um

ataque cardíaco; da mesma forma, pode-se dizer que uma pessoa com perda de fluxo sanguíneo para o cérebro ou súbita hemorragia no cérebro está tendo um "ataque cerebral".

Embora o acidente vascular cerebral seja uma doença cerebral, ele pode afetar todo o corpo, incluindo déficits cognitivos e de memória, problemas de fala, dificuldades emocionais, problemas da vida diária e dor. A paralisia é um resultado comum do AVC, geralmente em um lado do corpo (hemiplegia). A paralisia ou fraqueza pode afetar apenas o rosto, um braço ou uma perna, ou pode afetar o lado inteiro do corpo e do rosto.

Uma pessoa que sofre um acidente vascular cerebral no hemisfério esquerdo do cérebro apresentará paralisia do lado direito ou paresia. Da mesma forma, uma pessoa com um acidente vascular cerebral no hemisfério direito apresentará déficits no lado esquerdo do corpo.

Há dois tipos principais de acidente vascular cerebral. Derrames isquêmicos ocorrem como resultado de uma obstrução (coágulo) dentro de um vaso sanguíneo que fornece sangue ao cérebro; acidentes vasculares cerebrais isquêmicos são responsáveis por cerca de 87% de todos os casos. Os acidentes vasculares cerebrais hemorrágicos resultam de um vaso sanguíneo enfraquecido que se rompe e sangra no cérebro circundante.

Acidente vascular cerebral é a quarta principal causa de morte do país e é uma das principais causas de incapacidade séria e de longo prazo nos Estados Unidos. Segundo a Associação Americana de Derrame, mais de seis milhões de americanos são sobreviventes de derrame.

Fatores de risco: Os riscos mais importantes para o acidente vascular cerebral são hipertensão, doenças cardíacas, diabetes e tabagismo. Outros incluem consumo pesado de álcool, níveis elevados de colesterol no sangue, uso de drogas ilícitas e condições genéticas ou congênitas, principalmente anormalidades vasculares. Um aumento na contagem de glóbulos vermelhos é outro fator de risco para o acidente vascular cerebral - o excesso de glóbulos vermelhos engrossa o sangue e aumenta a probabilidade de coágulos. Oitenta por cento dos acidentes vasculares cerebrais são evitáveis.

Sintomas: Os sintomas de um derrame incluem dormência súbita ou fraqueza, especialmente em um lado do corpo; confusão ou dificuldade em falar ou compreender a fala; deficiência visual em um ou ambos os olhos; dificuldades súbitas de caminhar; tontura ou perda de equilíbrio ou coordenação; dor de cabeça severa sem causa conhecida.

Tratamento: O AVC isquêmico é tratado removendo a obstrução e restaurando o fluxo sanguíneo para o cérebro. No AVC hemorrágico, os médicos tentam impedir a ruptura e o sangramento de aneurismas e malformações arteriovenosas.

Quando o fluxo sanguíneo para o cérebro é interrompido, algumas células cerebrais morrem imediatamente, enquanto outras permanecem em risco.

As células danificadas muitas vezes podem ser salvas por intervenção precoce com um medicamento de dissolução de coágulo chamado ativador de plasminogênio tecidual (t-PA), se administrado dentro de três horas após o início do derrame. Infelizmente, apenas 3 a 5% daqueles que sofrem um acidente vascular cerebral chegam ao hospital a tempo de receber tratamento.

A resposta apropriada a um ataque cerebral é uma ação de emergência - cada minuto perdido, desde o início dos sintomas até o momento do contato na sala de emergência, reduz as oportunidades de intervenção. Enquanto isso, outros medicamentos neuroprotetores estão sendo desenvolvidos para evitar a onda de danos após o ataque inicial.

Recuperação antecipada: O cérebro muitas vezes compensa o dano causado pelo derrame. Algumas das células do cérebro que não morrem podem voltar a funcionar. Às vezes, uma região do cérebro toma conta de uma região danificada pelo derrame. Os sobreviventes de derrame cerebral às vezes experimentam recuperações notáveis e imprevistas que não podem ser explicadas.

As diretrizes gerais de recuperação mostram que 10% dos sobreviventes de AVC se recuperam quase completamente; 25% se recuperam com deficiências menores; 40% experimentam deficiências moderadas a graves que exigem cuidados especiais; 10 por cento necessitam de cuidados em uma casa de repouso ou outra instituição de cuidados prolongados; 15 por cento morrem logo após o derrame.

Reabilitação: Isso não reverte os efeitos de um derrame, mas a reabilitação gera força, capacidade e confiança para que uma pessoa possa continuar suas atividades diárias, apesar dos efeitos do derrame. Tais atividades podem incluir o seguinte: habilidades de autocuidado, como alimentação, higiene, banho e vestir-se; habilidades de mobilidade, como se transferir, caminhar ou mover uma cadeira de rodas; habilidades de comunicação; habilidades cognitivas, como memória ou resolução de problemas; habilidades sociais para interagir com outras pessoas.

A reabilitação começa no hospital e o mais rápido possível. Para aqueles que são estáveis, a reabilitação pode começar dentro de dois dias após o acidente vascular cerebral e continuar, se necessário, após a liberação do hospital. As opções de reabilitação podem incluir a unidade de reabilitação de um hospital, uma unidade de tratamento subaguda, um hospital de reabilitação especial, terapia domiciliar, atendimento ambulatorial ou cuidados de longo prazo em uma unidade de enfermagem.

O acidente vascular cerebral pode causar problemas de pensamento, consciência, atenção, aprendizagem, julgamento e memória. Um sobrevivente de derrame pode não estar ciente de seu ambiente. Problemas de linguagem são comuns, geralmente o resultado de danos nos lóbulos esquerdos do



cérebro. Além disso, os sobreviventes de derrame podem sentir dor, dormência desconfortável ou sensações estranhas, devido a muitos fatores, incluindo danos às regiões sensoriais do cérebro, às articulações rígidas ou a um membro incapacitado.

Muitas pessoas que sofreram derrames são afetadas pela espasticidade, que causa rigidez muscular. A rigidez muscular impede as pessoas de fazerem coisas cotidianas, como segurar uma colher ou amarrar um sapato. Uma combinação de medicação e fisioterapia

pode “afrouxar” os músculos. Alguns sobreviventes de derrame podem ser candidatos ao baclofeno intratecal, que coloca uma bomba na parede abdominal para liberar pequenas doses de baclofeno líquido no fluido que circunda a medula espinhal. Isso relaxa os músculos sem os efeitos colaterais que entorpecem a mente, geralmente associados ao medicamento.

Um acidente vascular cerebral também pode levar a problemas emocionais. Os pacientes com AVC podem ter dificuldade em controlar suas emoções ou expressar emoções inadequadas em determinadas situações. Uma incapacidade comum que ocorre com muitos pacientes com AVC é a depressão. Uma pessoa deprimida pode recusar ou deixar de tomar medicamentos, pode não estar motivada a realizar exercícios que melhorem a mobilidade, ou pode ser irritável. A depressão pode criar um ciclo vicioso - priva o sobrevivente de ataques sociais, que por sua vez pode ajudar a dissipar a depressão. A família pode ajudar, estimulando o interesse em outras pessoas ou incentivando atividades de lazer. A depressão crônica pode ser tratada com aconselhamento, terapia de grupo ou medicação antidepressiva.

Sobreviventes de AVC frequentemente acham que tarefas simples em casa se tornam extremamente difíceis ou impossíveis. Muitos dispositivos e técnicas adaptativas estão disponíveis para ajudar as pessoas a manterem

sua independência e função com segurança e facilidade. A casa geralmente pode ser modificada para que o sobrevivente do AVC possa gerenciar suas necessidades pessoais. Veja o Capítulo 6 para obter mais informações sobre a modificação de residências e equipamentos adaptativos.

Existem inúmeros projetos de pesquisa relacionados à prevenção e ao tratamento do AVC. Quando ocorre um derrame, algumas células cerebrais morrem imediatamente; outros permanecem em risco por horas e até dias devido a uma sequência contínua de destruição. Algumas células danificadas podem ser salvas pela intervenção precoce com medicamentos. A busca pelos chamados medicamentos neuroprotetores, em andamento há muitos anos, tem sido difícil e frustrante, já que todos os medicamentos que se mostraram grande promessas em estudos com animais e ensaios em humanos iniciais foram considerados ineficazes em estudos clínicos de larga escala.

Enquanto isso, o único tratamento aprovado para eliminação de coágulos, o t-PA, é subutilizado. Novos métodos de entrega e refinamentos do t-PA estão sendo desenvolvidos, incluindo o t-PA intra-arterial, que é infundido em uma artéria principal no pescoço ou até mesmo em artérias menores no cérebro para gerar efeitos mais rápidos e seguros.

Aqui estão alguns dos pontos de pesquisa para o tratamento do AVC:

- Uma enzima (DSPA) encontrada na saliva de morcegos hematófagos pode ajudar a dissolver coágulos sanguíneos no cérebro de sobreviventes de derrame. Esta enzima pode ser muito mais potente do que os medicamentos anticoagulantes existentes e causar menos problemas de sangramento, pois só atinge o próprio coágulo.
- A eritropoietina, um hormônio produzido pelo rim, parece proteger alguns neurônios da execução de missões “suicidas celulares” geneticamente programadas.
- Uma proteína chamada fibronectina pode proteger contra danos cerebrais graves de acidente vascular cerebral.
- Ensaios foram realizados para ver se tomar anfetaminas por várias semanas depois de um derrame ajuda a iniciar o processo de autotermopara no cérebro. Os resultados foram inconclusivos, mas são necessárias mais pesquisas.
- Por muitos anos, os médicos confiaram na varfarina, um medicamento com efeitos colaterais potencialmente perigosos (também é usada como veneno de rato) para reduzir o risco de derrame cerebral em pessoas com risco de coágulos no coração.
- O transplante de células mostrou um pouco de sucesso inicial em humanos que tiveram derrames. Para ter certeza, existe grande entusiasmo pelas células-tronco como tratamento para o derrame.
- Um estudo chamado Investigação-Piloto de Células-Tronco em Acidente Vascular Cerebral (PISCES) de uma empresa britânica chamada ReNeuron

está recrutando participantes para testar a segurança de uma linhagem de células-tronco neurais fabricadas por injeção em cérebros danificados de pacientes masculinos com 60 anos de idade ou mais que permaneceram moderadamente a severamente incapacitados seis meses a cinco anos após um acidente vascular cerebral isquêmico. Visite www.reneuron.com

- Os pesquisadores relataram que células-tronco adultas transplantadas (da medula óssea) restauraram a função em animais de laboratório com derrame. Ensaios com humanos já começaram.
- As células do sangue do cordão umbilical humano têm sido eficazes em modelos animais; ensaios estão em andamento para testar essas células em crianças com derrames. Para obter mais informações sobre ensaios clínicos, visite www.clinicaltrials.gov
- Os avanços da pesquisa levaram a novas terapias e novas esperanças para as pessoas que estão em risco ou que tiveram um derrame. Por exemplo, o estudo da Avaliação de Prevenção de Resultados Cardíacos (HOPE) obteve uma redução de 33% na incidência de derrame em diabéticos que receberam o medicamento para hipertensão ramipril. O tratamento com estatinas (medicamentos redutores do colesterol) diminuiu o risco de acidente vascular cerebral, bem como ataques cardíacos em pessoas com doença cardíaca coronária conhecida.

Ensaios clínicos testaram a segurança e a eficácia de uma proteína chamada E-selectina, administrada por meio de um spray nasal, para evitar a formação de coágulos sanguíneos que poderiam causar um derrame.

O Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames (NINDS) iniciou um programa chamado Programas Especializados de Pesquisa Translacional em Derrame Agudo (SPOTRIAS). Trata-se de uma rede nacional de centros que realizam projetos clínicos em fase inicial, compartilham dados e promovem novas abordagens terapêuticas para o AVC agudo. A rede atualmente inclui oito centros de pesquisa de acidentes vasculares cerebrais. O objetivo é reduzir a incapacidade e a mortalidade dos sobreviventes do AVC, promovendo um diagnóstico rápido e intervenções eficazes. Visite www.spotrias.org

Na área de reabilitação de acidente vascular cerebral, uma abordagem chamada terapia baseada em movimento induzida por restrição (TCI) melhorou a recuperação em pessoas que perderam alguma função em um único membro. A terapia implica imobilizar o bom membro de um paciente para forçar o uso do membro enfraquecido. Acredita-se que a TCI promova uma remodelação das vias nervosas, ou plasticidade.

FONTES

Associação Americana de Derrame, Associação Nacional de Derrame, Instituto Nacional de Doenças Neurológicas e Derrames

RECURSOS PARA AVC

A **Associação Americana de Derrame** (ASA), afiliada à Associação Americana do Coração, abrange todo o espectro, incluindo assistência médica, reabilitação, recuperação, cuidado, prevenção e pesquisa. O ASA possui a Rede de Suporte Familiar para Derrame, que fornece informações e suporte às famílias de vítimas de AVC em qualquer estágio da recuperação. Ligação gratuita 1-888-478-7653; www.strokeassociation.org

A **Associação Nacional de Derrame** (NSA) oferece informações e apoio, incluindo publicações. Ligação gratuita 1-800-787-6537; www.stroke.org

MIELITE TRANSVERSA

A mielite transversa (MT) é um distúrbio neurológico causado pela inflamação da medula espinhal. Ataques de inflamação podem danificar ou destruir a mielina, a substância gordurosa isolante que cobre as fibras das células nervosas. Isso causa cicatrizes que interrompem a comunicação entre os nervos da medula espinhal e o restante do corpo.

Os sintomas da MT incluem uma perda da função da medula espinhal durante várias horas a várias semanas. O que geralmente começa como um início súbito de dor lombar, fraqueza muscular ou sensações anormais nos dedos dos pés e pés pode progredir rapidamente para sintomas mais graves, incluindo paralisia. A demielinação (perda de condutividade da fibra nervosa) geralmente ocorre no nível torácico, causando problemas no movimento da perna e no controle do intestino e da bexiga.

Algumas pessoas se recuperam da MT com problemas menores ou inexistentes, enquanto outras têm deficiências permanentes que afetam sua capacidade de realizar tarefas comuns do dia a dia.

A mielite transversa ocorre em adultos e crianças, em homens e mulheres e em todas as raças. Não há predisposição familiar aparente. O número máximo de novos casos por ano parece ocorrer em pessoas entre dez e 19 anos e 30 e 39 anos de idade. Cerca de 1.400 novos casos de mielite transversa são diagnosticados anualmente nos Estados Unidos, e aproximadamente 33.000 americanos têm algum tipo de deficiência resultante da MT.

As causas exatas da mielite transversa não são conhecidas. A inflamação que danifica a medula espinhal pode resultar de infecções virais, reações imunes anormais ou fluxo sanguíneo insuficiente através dos vasos sanguíneos localizados na medula espinhal. A mielite transversa também pode ocorrer como uma complicação da sífilis, do sarampo, da doença de Lyme e de algumas vacinas, incluindo as de varicela e raiva. A mielite transversa geralmente se desenvolve após infecções virais causadas pela varicela zoster (vírus que causa varicela e herpes zoster), herpes simples, Epstein-Barr,

influenza, vírus da imunodeficiência humana (HIV), hepatite A ou rubéola. Infecções cutâneas bacterianas, infecções do ouvido médio e pneumonia bacteriana também foram associadas à MT.

Alguns especialistas acreditam que a infecção provoca um distúrbio do sistema imunológico, o que leva a um ataque autoimune indireto na medula espinhal. O sistema imunológico, que normalmente protege o corpo de organismos estranhos, erroneamente ataca o próprio tecido do corpo, o que causa inflamação e, em alguns casos, danos à mielina da medula espinhal.

Tratamento: Tal como acontece com muitos distúrbios da medula espinhal, não existe cura eficaz para pessoas com mielite transversa. O melhor remédio só tem a oferecer o gerenciamento dos sintomas.

A terapia geralmente começa quando o paciente experimenta os primeiros sintomas. Os médicos podem prescrever esteroides durante as primeiras semanas de doença para diminuir a inflamação. O objetivo é manter o funcionamento do corpo, na esperança de recuperação espontânea completa ou parcial do sistema nervoso. Algumas pessoas que não respondem aos esteroides podem passar por terapia de troca de plasma (plasmaférese). Isso envolve a substituição do plasma, removendo os anticorpos que podem estar envolvidos na inflamação.

Pessoas com sintomas agudos, como paralisia, normalmente são tratadas em um hospital ou em um centro de reabilitação sob os cuidados de uma equipe médica especializada. Mais tarde, se os pacientes começarem a recuperar o controle do membro, inicia-se a fisioterapia para ajudar a melhorar a força muscular, a coordenação e a amplitude dos movimentos.

A mielite transversa geralmente inclui os seguintes sintomas: (1) fraqueza das pernas e braços, (2) dor, (3) alteração sensorial e (4) disfunção intestinal e da bexiga. A maioria dos pacientes experimentará fraqueza de vários graus nas pernas; alguns também experimentam isso em seus braços.

A dor é o principal sintoma de mielite transversa em cerca de metade dos pacientes. A dor pode estar localizada na parte inferior das costas ou pode consistir em sensações agudas nas pernas ou braços, ou ao redor do tronco. A maioria das pessoas com relato de mielite transversa aumenta a sensibilidade ao calor, ao frio ou ao toque; para algumas, um toque leve com um dedo pode causar dor significativa (chamada alodinia).

Prognóstico: A recuperação da mielite transversa geralmente começa dentro de duas a 12 semanas após o início dos sintomas e pode continuar por até dois anos. No entanto, se não houver melhora nos primeiros três a seis meses, é improvável que ocorra uma recuperação significativa. Cerca de um terço das pessoas afetadas com MT experimentam uma recuperação boa ou total. Outro terço mostra uma recuperação justa e fica com déficits, como marcha espástica, disfunção sensorial e urgência ou incontinência urinária. O outro terço restante não apresenta recuperação, usando cadeiras de rodas, talvez

com forte dependência de outros para funções básicas da vida diária.

Pesquisa: O Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame (NINDS) apoia pesquisas para esclarecer o papel do sistema imunológico na MT e em outras doenças ou distúrbios autoimunes. Outro trabalho concentra-se em estratégias para reparar a medula espinhal desmielinizada, incluindo abordagens que usam o transplante de células. Os objetivos finais desses estudos são encorajar a regeneração e restaurar a função dos pacientes que lidam com paralisia.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame (NINDS),
Associação de Mielite Transversa

RECURSOS PARA MIELITE TRANSVERSA

A **Associação de Mielite Transversa** (TMA) apresenta notícias e informações para a comunidade da MT; facilita o apoio e o trabalho em rede. 855-380-3330; www.myelitis.org

O **Departamento de Neurologia do Hospital Johns Hopkins** estabeleceu um centro especializado em Baltimore para cuidar de pessoas com mielite transversa. O centro reuniu médicos e especialistas em saúde em uma variedade de disciplinas, incluindo neurologia, urologia, reumatologia, cirurgia ortopédica, neurorradiologia, medicina de reabilitação e terapia física e ocupacional. Centro de Mielite Transversa Johns Hopkins, 410-502-7099, ligação gratuita 1-800-765-5447; www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis

A **Fundação Primeiro Passo Cody Unser** levanta fundos de pesquisa para combater a paralisia e aumentar a conscientização sobre a mielite transversa e as formas de viver ativamente. 505-890-0086; www.codysfirststep.org

2

GESTÃO DE SAÚDE E BEM-ESTAR



Uma condição secundária se refere a uma série de complicações que resultam de uma condição incapacitante primária (AVC, EM, lesão da medula espinhal, paralisia cerebral, etc.). Estas complicações podem incluir problemas médicos, sociais, emocionais, mentais, familiares ou comunitários. Alguns podem ser fatais se não forem gerenciados corretamente.

CONDIÇÕES SECUNDÁRIAS

Disreflexia autonômica

A disreflexia autonômica (DA) é uma emergência médica potencialmente fatal que afeta pessoas com lesões na medula espinhal no nível T6 ou superior. Embora raras, algumas pessoas com lesões T7 e T8 podem desenvolver DA. Para a maioria das pessoas, a DA pode ser facilmente tratada e evitada. O segredo é conhecer a pressão arterial basal, os gatilhos e os sintomas.

A disreflexia autonômica requer ação rápida e correta. A DA pode levar a um derrame. Como muitos profissionais de saúde não estão familiarizados com essa condição, é importante que as pessoas que estejam em risco de DA, incluindo as pessoas próximas a elas, saibam tudo a respeito. É importante que as pessoas em risco conheçam os valores basais da pressão arterial e sejam capazes de comunicar aos profissionais de saúde como identificar possíveis causas, bem como gerir uma emergência de DA.

Alguns dos sinais de DA incluem pressão alta, dor de cabeça, rosto vermelho, sudorese acima do nível da lesão, pele arrepiada abaixo do nível da lesão, entupimento nasal, náusea e pulso lento (mais lento que 60 batimentos por minuto). Os sintomas variam de acordo com o indivíduo; aprenda o seu.

O que fazer: Se houver suspeita de DA, a primeira coisa a fazer é sentar ou levantar a cabeça a 90 graus. Se você puder abaixar suas pernas, faça isso. Em seguida, solte ou remova qualquer coisa apertada e verifique a pressão arterial a cada cinco minutos. Um indivíduo com LME acima de T6 geralmente tem uma pressão arterial sistólica normal na faixa de 90-110 mmHg. Uma leitura da pressão arterial de 20 mm a 40 mm Hg acima do valor basal em adultos pode ser um sinal de disreflexia autonômica, ou 15 mm acima do valor basal em crianças, e 15 mm a 20 mm acima do valor basal em adolescentes. Mais importante ainda, localize e remova o estímulo ofensivo, se possível. Comece

procurando suas causas mais comuns: bexiga, intestino, roupas apertadas ou problemas de pele. Lembre-se de que, enquanto remove a causa, sua DA pode piorar antes de começar a melhorar.

A disreflexia autonômica é causada por uma irritação abaixo do nível da lesão, geralmente relacionados com a bexiga (irritação da parede da bexiga, infecção do trato urinário, cateter bloqueado ou saco de coleta excessivamente cheio) ou do intestino (intestino distendido ou irritado, obstipação ou compactação, hemorroidas ou infecções anais). Outras causas incluem infecção ou irritação cutânea, cortes, hematomas, escoriações ou lesões por pressão (úlceras de decúbito), unhas encravadas, queimaduras (incluindo queimaduras solares e queimaduras por água quente) e roupas apertadas ou restritivas.

A DA também pode ser desencadeada por atividade sexual, cólicas menstruais, parto, cistos ovarianos, condições abdominais (úlcera gástrica, colite, peritonite) ou fraturas ósseas.

O que acontece durante um episódio de DA? A disreflexia autonômica indica excesso de atividade do sistema nervoso autônomo - a parte do sistema que controla as coisas nas quais você não precisa pensar, como frequência cardíaca, respiração e digestão. Um estímulo nocivo (seria doloroso se a pessoa pudesse sentir) abaixo do nível da lesão envia impulsos nervosos para a medula espinhal; eles viajam para cima até serem bloqueados no nível da lesão. Como esses impulsos não conseguem chegar ao cérebro, o corpo não responde como normalmente responderia. Um reflexo é ativado, aumentando a atividade da porção simpática do sistema nervoso autônomo. Isso resulta em um estreitamento dos vasos sanguíneos, o que provoca um aumento da pressão arterial. Receptores nervosos no coração e nos vasos sanguíneos detectam esse aumento na pressão sanguínea e enviam uma mensagem ao cérebro. O cérebro então envia uma mensagem para o coração, fazendo com que o batimento cardíaco diminua e os vasos sanguíneos acima do nível da lesão se dilatam. No entanto, uma vez que o cérebro não é capaz de enviar mensagens abaixo do nível de lesão, a pressão arterial não pode ser regulada. O corpo está confuso e não consegue resolver a situação.

Em geral, medicamentos são usados somente se o estímulo agressor não puder ser identificado e removido, ou quando um episódio de DA persistir mesmo após a remoção da causa suspeita. Um agente potencialmente útil é a pasta de nitroglicerina (aplicada topicamente acima do nível de lesão). Nifedipina e nitratos são comumente usados, em forma de liberação imediata. Hidralazina, mecamilamina, diazóxido e fenoxibenzamina também podem ser usados. Se um medicamento para disfunção erétil (por exemplo, Cialis, Viagra) tiver sido usado em 24 horas, outros medicamentos devem ser considerados, pois a pressão arterial pode cair a um nível perigosamente baixo.

Na maior parte, a disreflexia autonômica pode ser prevenida. Mantenha os cateteres limpos e cumpra os cronogramas de cateterização e horários intestinais.

FONTES

Veteranos Paralíticos da América, Projeto Miami para Curar Paralisia/
Faculdade de Medicina da Universidade de Miami

RECURSOS PARA DISREFLEXIA AUTONÔMICA

O **Centro de Recursos de Paralisia** oferece um cartão grátis (versão adulto ou pediátrica, em inglês ou espanhol) que descreve a DA e sua gestão de emergência. Certifique-se de que seus profissionais de saúde estejam informados. Ligue gratuitamente para 1-800-539-7309 ou pesquise em www.ChristopherReeve.org/cards

Veteranos Paralíticos da América, em apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, oferece diretrizes de prática clínica autorizativa para a disreflexia autonômica. Um guia do consumidor para a DA também está disponível. Ligação gratuita 1-800-424-8200; www.pva.org

GESTÃO DA BEXIGA

A paralisia em qualquer nível geralmente afeta o controle da bexiga. Os nervos que controlam esses órgãos se ligam à própria base da medula espinhal (níveis S2 a S4) e, portanto, são cortados dos estímulos do cérebro. Embora possa não ser possível recuperar o controle que se tinha antes da paralisia, uma ampla variedade de técnicas e ferramentas estão disponíveis para gerenciar o que é chamado de bexiga neurogênica.

Veja como funciona uma bexiga não afetada: A urina, o excesso de água e os sais que são extraídos da corrente sanguínea pelos rins são canalizados em tubos finos chamados ureteres, que normalmente permitem que a urina flua apenas em uma direção. Os ureteres se conectam à bexiga, que é basicamente um saco de armazenamento que não gosta de pressão. Quando a bolsa está cheia, a pressão sobe e os nervos enviam uma mensagem através da medula espinhal para o cérebro. Quando alguém está pronto para esvaziar a bexiga, o cérebro envia uma mensagem de volta pela medula espinhal até a bexiga, dizendo ao músculo detrusor (a parede da bexiga) para se espremer e ao músculo esfíncteriano (uma válvula ao redor da parte superior da uretra) para relaxar e abrir. A urina então passa pela uretra para sair do corpo.

É um processo bastante elegante de coordenação muscular apenas para fazer xixi.

No entanto, após a paralisia, o sistema normal de controle do corpo fica descontrolado; as mensagens não podem mais passar entre os músculos da bexiga e o cérebro. Tanto o detrusor quanto o esfíncter podem estar hiperativos devido à falta de controle cerebral. Um detrusor hiperativo pode se contrair em pequenos volumes contra um esfíncter hiperativo; isso leva a altas pressões vesicais, incontinência, esvaziamento incompleto e refluxo - juntamente com infecções recorrentes da bexiga, pedras, hidronefrose (distensão dos rins), pielonefrite (inflamação renal) e insuficiência renal.

A bexiga neurogênica geralmente é afetada de duas maneiras:

1. Bexiga espástica (reflexa): quando a bexiga se enche de urina, um reflexo imprevisível dispara automaticamente para o vazio; isso geralmente ocorre quando a lesão está acima do nível T12. Com uma bexiga espástica, não dá para saber quando, ou se, a bexiga se esvazia. Médicos familiarizados com a lesão da medula espinhal geralmente recomendam uma medicação relaxante da bexiga (anticolinérgica) para a bexiga reflexiva; a oxibutinina (Ditropan) é comum, com o efeito secundário primário de boca seca. Tolterodina, propiverina ou oxibutinina transdermal podem resultar em menos boca seca. A toxina botulínica A (Botox) pode ser uma alternativa aos anticolinérgicos. Ela foi aprovada pela FDA para tratamento de hiperatividade detrusora em indivíduos com LME e esclerose múltipla. A vantagem: O Botox é usado focalmente na bexiga, evitando assim efeitos colaterais sistêmicos, incluindo boca seca.

2. Bexiga flácida (não reflexa): os reflexos dos músculos da bexiga são lentos ou ausentes; pode ficar excessivamente distendida ou esticada. O alongamento afeta o tônus muscular da bexiga. Uma bexiga flácida pode não se esvaziar completamente. Os tratamentos podem incluir medicamentos relaxantes do esfíncter (bloqueadores alfa-adrenérgicos), como terazosina (Hytrin) ou tansulosina (Flomax). O Botox injetado no esfíncter urinário externo pode melhorar o esvaziamento da bexiga. Além disso, a cirurgia é uma opção para abrir o esfíncter. A cirurgia de saída da bexiga, ou esfíncterotomia, reduz a pressão no esfíncter e, portanto, permite que a urina flua para fora da bexiga com mais facilidade. Uma alternativa à esfíncterotomia é a colocação de um dispositivo de metal chamado stent através do esfíncter externo, garantindo assim uma passagem aberta. Uma desvantagem de ambos esfíncterotomia e stent é que o esperma de uma ejaculação termina na bexiga (retrógrada), ao invés de sair do pênis. Isso não descarta ter um filho, mas complica a situação; o esperma pode ser coletado da bexiga, mas pode ser danificado pela urina.

A dissinergia ocorre quando os músculos do esfíncter não relaxam quando

a bexiga se contrai. A urina não consegue fluir através da uretra, o que pode resultar em uma reserva de urina nos rins (chamada refluxo), que pode levar a sérias complicações.

O método mais comum de esvaziamento da bexiga é um programa de cateterização intermitente (PIC), que drena a bexiga em um horário definido (normalmente a cada quatro a seis horas). Um cateter é inserido na uretra para drenar a bexiga e, em seguida, é removido. Um cateter de demora (Foley) drena a bexiga continuamente. Se a drenagem se origina de um estoma (uma abertura criada cirurgicamente) na área do osso púbico, contornando a uretra, é chamado de cateter suprapúbico. Vantagem: ingestão de líquidos sem restrições. Desvantagem: além da necessidade de um dispositivo de coleta, os cateteres de demora são mais propensos à infecção do trato urinário. Um cateter externo de preservativo, que também é drenado continuamente, é uma opção para os homens. Os cateteres de preservativo também requerem um dispositivo de coleta, p. ex, bolsa para as pernas.

ESTERILIZADO VS. LIMPO

As regras foram alteradas há alguns anos atrás. Não é mais necessário reutilizar repetidamente um cateter, enxaguando-o após 30 ou 40 usos. A Medicare e outros pagadores agora reembolsam cateteres intermitentes de uso único. Faz todo o sentido que os cateteres descartáveis possam reduzir a incidência de infecção da bexiga, especialmente os sistemas “sem toque” fechados com uma ponta que permanece esterilizada. Ainda assim, a Medicare normalmente não paga por cateteres estéreis, pelo menos não até que a pessoa fique realmente doente de uma infecção da bexiga - duas vezes - e apresente uma prescrição médica. Um cateter comum é muito mais barato (menos de US\$ 200 por mês, contra US\$ 1.500 por mês ou mais para cateteres esterilizados descartáveis). Outro tipo de cateter premium no mercado apresenta um revestimento hidrofílico supereskorregadio para facilitar a inserção. Há evidências de que estes estão associados a menos ITUs e redução do trauma uretral em comparação com cateteres convencionais de cloreto de polivinila. LoFric é uma marca bem conhecida; a maioria das grandes empresas urológicas atualmente tem uma linha hidrofílica. Você também pode pagar por isso, depois de provar que as aberturas da sua uretra estão em risco.

Existem várias alternativas cirúrgicas para a disfunção da bexiga. Um procedimento de Mitrofanoff constrói uma nova passagem para a urina usando o apêndice; isso permite que o cateterismo seja feito através de um estoma no abdome diretamente para a bexiga, uma grande vantagem para

CRANBERRIES?

Quanto a cranberries e saúde da bexiga, bem, muitas pessoas juram em nome do suco ou das frutas secas, outras dizem para esquecê-los; há relatos publicados em suporte a ambos os lados. O Centro Nacional de Medicina Complementar e Alternativa se inclina em direção ao lado pró-cranberry, e sugere que os cranberries limitam a capacidade das bactérias e-coli de aderir à parede da bexiga. O centro admite que a pesquisa não foi bem conduzida ou feita de forma clara. É claro que as indústrias de frutas e suplementos lideram são as mais promissoras, e um artigo publicado há alguns anos na Escócia observou algumas evidências de que o suco de cranberry pode diminuir o número de infecções sintomáticas da bexiga durante um período de 12 meses em mulheres. Mais recentemente, um grupo do Instituto Kessler, em Nova Jersey, sugeriu que os suplementos de cranberry não têm efeito na prevenção de infecções do trato urinário. Neste estudo, 21 pessoas com LME receberam comprimidos de cranberry ou pílulas falsas. Depois de quatro semanas, elas passaram para o outro grupo. O pH urinário entre os grupos de cranberry e placebo foi comparado semanalmente. Não houve efeito estatisticamente significativo para suplementos de cranberry na redução de contagens bacterianas ou ITUs. Resumindo: não custa tentar.



as mulheres e para as pessoas com função manual limitada. O aumento da bexiga é um procedimento que amplia cirurgicamente a bexiga, usando tecido do intestino, para expandir a capacidade da bexiga e, assim, reduzir o vazamento e a necessidade de cateterismo frequente.

É comum que pessoas com esclerose múltipla e outras doenças da medula espinhal tenham problemas com o controle da bexiga. Isso pode envolver um pouco de vazamento após um espirro ou riso, ou perda total de controle. Para muitas pessoas, vestuário e acolchoamento adequados podem compensar a falta de controle. Algumas mulheres se beneficiam do fortalecimento do diafragma pélvico (exercícios de Kegel) para melhorar a retenção de urina.

Infecção do trato urinário: As pessoas que vivem com paralisia correm um alto risco de infecção do trato urinário (ITU), que até a década de 1950 foi a principal causa de morte após a paralisia. A fonte da infecção são bactérias, um grupo ou colônia de formas de vida minúsculas, microscópicas e unicelulares que vivem no corpo e são capazes de causar doenças. Bactérias

da pele e da uretra são facilmente levadas para a bexiga com PIC, Foley e métodos suprapúbicos de controle da bexiga. Além disso, muitas pessoas não conseguem esvaziar completamente a bexiga; bactérias são mais propensas a crescer na urina que permanece na bexiga.

Alguns dos sintomas da infecção urinária são urina turva, fedorenta, febre, calafrios, náusea, cefaleia, espasmos aumentados e disreflexia autonômica (DA). Pode-se também sentir ardor ao urinar e/ou desconforto na região pélvica inferior, no abdômen ou na parte inferior das costas.

Quando sintomática, a primeira linha de tratamento são os antibióticos, incluindo as fluoroquinolonas (por exemplo, ciprofloxacina), trimethoprima, sulfametoxazol, amoxicilina, nitrofurantoína e ampicilina. O segredo para prevenir uma infecção urinária é impedir a propagação de bactérias para a bexiga. A higiene meticulosa e o manuseio adequado dos suprimentos de cuidados urinários podem ajudar a prevenir a infecção. O sedimento na urina pode se acumular na tubulação e nos conectores. Isso pode dificultar a drenagem da urina e facilitar a disseminação das bactérias. A limpeza da pele também é um passo importante na prevenção da infecção.

Beber a quantidade adequada de líquidos pode ajudar com a saúde da bexiga, retirando as bactérias e outros materiais residuais da bexiga. De acordo com alguns estudos de pesquisa, suco de *cranberry* ou extrato de *cranberry* em forma de pílula pode ser um preventivo eficaz para infecções da bexiga. Ele funciona dificultando que as bactérias se coleem à parede da bexiga e criem colônias. Outra maneira de impedir que as bactérias criem colônias na parede da bexiga é com o uso de D-manose, um tipo de açúcar disponível em lojas de produtos naturais. Parece grudar às bactérias, de modo que as bactérias não consigam se prender a mais nada.

Um *check-up* médico completo é recomendado pelo menos uma vez por ano. Ele deve incluir um exame urológico, incluindo uma tomografia renal ou ultrassonográfica, para ver se os rins estão funcionando adequadamente. O exame também pode incluir um KUB (rins, ureteres e bexiga), um raio-X do abdome, que pode detectar pedras nos rins ou na bexiga.

O câncer de bexiga é outra preocupação. A pesquisa mostra um aumento moderado no risco de câncer de bexiga entre aqueles que usam cateteres de demora por um longo período de tempo. Fumar também aumenta o risco de desenvolver câncer de bexiga.

FONTES

Sociedade Nacional de EM, Rede de Informações sobre Lesão da Medula Espinhal, Faculdade de Medicina da Universidade de Washington

RECURSOS PARA GESTÃO DA BEXIGA

Veteranos Paralíticos da América, em apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, oferece diretrizes de gestão da bexiga. Um guia do consumidor também está disponível. Ligação gratuita 1-800-424-8200; www.pva.org

A **Fundação Christopher & Dana Reeve** oferece um folheto gratuito sobre Gestão da Bexiga em formato impresso ou digital em: <http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

O projeto **Evidência de Reabilitação de Lesão da Medula Espinhal** (SCIRE) é uma colaboração canadense de cientistas, médicos e consumidores que analisa, avalia e traduz o conhecimento da pesquisa para estabelecer as melhores práticas após a LME. www.scireproject.com

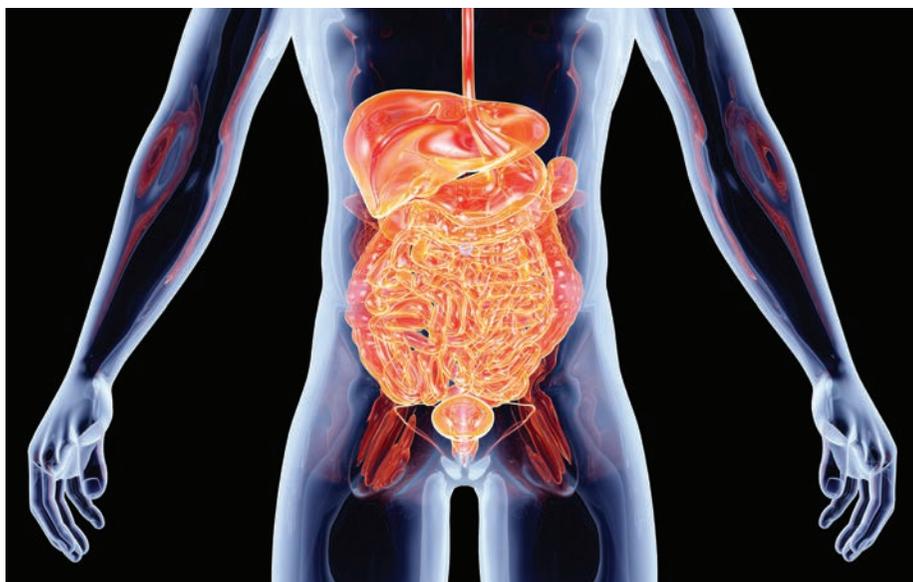
GESTÃO INTESTINAL

O trato digestivo, na sua totalidade, é um tubo oco que começa na boca e termina no ânus. O intestino, a porção final do trato, é onde os produtos residuais de alimentos digeridos são armazenados até serem esvaziados do corpo na forma de fezes.

Depois que a comida é engolida, ela passa pelo esôfago até o estômago, que é basicamente uma bolsa de armazenamento, e depois para os intestinos. A absorção de nutrientes ocorre no intestino delgado, no duodeno, no jejuno e no íleo. O próximo passo é chegar ao cólon, o qual circunda o abdômen, começando no lado direito com o cólon ascendente, passando através da parte superior com o cólon transversal, e para baixo no cólon sigmoide em “s” até reto, que se abre no ânus.

As fezes se movem através do intestino por contrações musculares coordenadas das paredes do cólon chamadas peristaltismo. Este movimento é gerenciado por uma rede de células nervosas em vários níveis diferentes. Os nervos do plexo mioentérico dirigem o movimento intestinal local, aparentemente sem a entrada do cérebro ou da medula espinhal. Mais de 100 anos atrás, descobriu-se que os intestinos, mesmo quando removidos do corpo, têm uma tendência inerente de produzir peristaltismo. Se a parede do intestino estiver esticada, o plexo mioentérico aciona os músculos acima do esticamento e os inferiores relaxam, impulsionando o material pelo tubo.

O próximo nível de organização vem dos nervos autônomos do cérebro e da medula espinhal até o cólon, que recebe as mensagens através do nervo vago. O nível mais alto de controle vem do cérebro. A percepção consciente de um reto cheio permite a discriminação entre material sólido e gás, e a decisão de eliminar a matéria fecal quando apropriado. As mensagens transmitidas pela medula espinhal produzem relaxamento voluntário do



assoalho pélvico e dos músculos do esfíncter anal, permitindo que o processo de defecação ocorra.

A paralisia interrompe o sistema. Existem dois tipos principais de intestino neurogênico, dependendo do nível da lesão: uma lesão acima do cone medular (em L1) resulta em síndrome do intestino motor superior (IMS); uma síndrome do intestino motor inferior (IMI) ocorre em lesões abaixo de L1.

Em um IMS ou intestino hiperreflexo, o controle voluntário do esfíncter anal externo é interrompido; o esfíncter permanece firme, o que promove constipação e retenção de fezes, que não podem ser ignoradas; está associada a episódios de disreflexia autonômica. Conexões do IMS entre a medula espinhal e o cólon permanecem intactas, assim a coordenação reflexa e a propulsão das fezes permanecem iguais. A evacuação de fezes em pessoas com IMS ocorre por meio de atividade reflexa causada por um estímulo introduzido no reto, como um supositório ou estimulação digital - melhor acionado em horários e lugares socialmente apropriados.

IMI ou intestino flácido é marcado pela perda do movimento das fezes (peristalse) e propulsão lenta das fezes. O resultado é constipação e um maior risco de incontinência devido à falta de um esfíncter anal funcional. Para minimizar a formação de hemorroidas, use amaciantes de fezes, esforço mínimo durante a força intestinal e trauma físico mínimo durante a estimulação.

Acidentes intestinais acontecem. A melhor maneira de evitá-los é seguir

um cronograma; ensinar o intestino a ter um movimento. A maioria das pessoas realiza seu programa intestinal em uma hora do dia que combina com seu estilo de vida. O programa geralmente começa com a inserção de um supositório ou de um minienema, seguido por um período de espera de aproximadamente 15 a 20 minutos para permitir que o estimulante funcione. Após o período de espera, a estimulação digital é realizada a cada 10 a 15 minutos até que o reto esteja vazio. Aqueles com um intestino flácido frequentemente iniciam seus programas com estimulação digital ou remoção manual. Os programas intestinais normalmente requerem de 30 a 60 minutos para serem concluídos. De preferência, um programa intestinal pode ser feito no vaso sanitário. Duas horas de tolerância ao sentar geralmente são suficientes. Mas aqueles com alto risco de desarranjo na pele precisam pesar o valor dos cuidados intestinais na posição sentada, em oposição a uma posição deitada de lado na cama.

A constipação é um problema para muitas pessoas com paralisia neuromuscular. Tudo o que muda a velocidade com que os alimentos se movem através do intestino grosso interfere com a absorção de água e causa problemas. Existem vários tipos de laxantes que ajudam na constipação. Laxantes como Metamucil fornecem a fibra necessária para adicionar volume, o que retém a água e facilita a movimentação das fezes através do intestino. Os amaciantes de fezes, como o Colace, também mantêm o teor de água das fezes mais alto, o que as mantém mais macias e, portanto, mais fáceis de se mover. Estimulantes como o bisacodil aumentam as contrações musculares (peristalse) do intestino, o que move as fezes. O uso frequente de estimulantes pode realmente agravar a constipação - os intestinos tornam-se dependentes deles para o peristaltismo normal.

Mais rápido do que uma bala ... Existem dois tipos principais de supositórios, ambos baseados no ingrediente ativo bisacodil: aqueles com uma base vegetal (por exemplo, Dulcolax) e aqueles com uma base de polietilenoglicol (por exemplo, Magic Bullet). Dizem que o Bullet é duas vezes mais rápido que a opção alternativa.

Enema de continência anterógrada é uma opção para algumas pessoas com problemas intestinais difíceis. Essa técnica envolve cirurgia para criar um estoma, ou abertura no abdome; isso permite a introdução de líquido acima do reto, causando uma descarga eficaz do material fecal do intestino. Este método pode diminuir significativamente o tempo de cuidados intestinais e permitir a descontinuação de alguns medicamentos intestinais.

Aqui estão alguns fatos intestinais para melhorar o controle digestivo:

- Geralmente não é necessário ter um movimento intestinal todos os dias. Pode ocorrer a cada 2 dias sem problemas.
- O intestino se move mais prontamente após uma refeição.
- A ingestão de dois litros de líquidos por dia ajuda a manter as fezes moles; o líquido quente também ajuda o movimento do intestino.
- Uma dieta saudável, incluindo fibras na forma de farelo de cereais, legumes e frutas ajuda a manter o processo digestivo funcionando.
- Atividades e exercícios promovem uma boa saúde intestinal.

Alguns medicamentos normalmente usados por pessoas com paralisia podem afetar o intestino. Por exemplo, medicamentos anticolinérgicos (para tratamento da bexiga) podem retardar a motilidade intestinal, resultando em constipação ou até mesmo obstrução intestinal. Alguns antidepressivos, como a amitriptilina; analgésicos narcóticos; e alguns medicamentos usados para o tratamento da espasticidade, como o dantroleno sódico, contribuem para a constipação.

Muitas pessoas relatam melhorias significativas na qualidade de vida após a colostomia. Esta opção cirúrgica cria uma abertura permanente entre o cólon e a superfície do abdômen, ao qual uma bolsa de coleta de fezes está conectada. Às vezes, as colostomias são necessárias devido à sujeira fecal ou úlceras de pressão, incontinência fecal contínua ou programas intestinais excessivamente longos. A colostomia permite que muitas pessoas administrem seus intestinos de forma independente, além disso, a colostomia leva menos tempo do que os programas intestinais. Estudos mostraram que as pessoas que fazem colostomia estão satisfeitas e não reverteriam o procedimento; enquanto muitos podem não ter adotado a ideia de uma colostomia no início, o procedimento pode fazer uma enorme diferença na qualidade de vida, reduzindo o tempo do intestino de até oito horas por dia para não mais do que 15 minutos.

FONTES

Centro de Informação sobre Lesão da Medula Espinhal/Universidade do Alabama em Birmingham, Faculdade de Medicina da Universidade de Washington, Associação Americana de ELA, Associação Nacional de Esclerose Múltipla

RECURSOS DE GESTÃO DA BEXIGA

Os **Veteranos Paralíticos da América**, em apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, oferece diretrizes de prática clínica autorizativa para a disreflexia autonômica. Um guia do consumidor também está disponível. Ligação gratuita 1-800-424-8200; www.pva.org

O projeto **Evidência de Reabilitação de Lesão da Medula Espinhal** (SCIRE) é uma colaboração canadense de cientistas, médicos e consumidores que analisa, avalia e traduz o conhecimento da pesquisa para estabelecer as melhores práticas após a LME. www.scireproject.com

TROMBOSE VENOSA PROFUNDA

As pessoas que vivem com lesão da medula espinhal (LME) apresentam risco de trombose venosa profunda (TVP) durante o curso agudo no hospital. A trombose venosa profunda é um coágulo sanguíneo que se forma numa veia profunda do corpo, mais frequentemente na parte inferior da perna ou na coxa. Isso pode resultar em um risco de vida se o coágulo se soltar da veia da perna e for para o pulmão, causando uma embolia pulmonar.

Os médicos usam anticoagulantes, comumente chamados de diluentes sanguíneos, para prevenir os coágulos sanguíneos. Na lesão da medula espinhal, os anticoagulantes geralmente são administrados nas primeiras 72 horas após a lesão em todos os pacientes. Os diluentes geralmente são dados por cerca de oito semanas. O tipo mais comum de diluente sanguíneo usado na LME é heparina de baixo peso molecular, como enoxoparina ou dalteparina. Estes medicamentos diminuem o tempo necessário que o sangue leva para coagular e também impedem o crescimento de um coágulo. Diluentes de sangue não removem coágulos existentes; que às vezes envolvem cirurgias.

Alguns centros de LME usam um tipo de filtro sanguíneo chamado filtro de veia cava inferior (VCI) em pessoas com alto risco de tromboembolismo - incluindo aquelas com lesões cervicais altas ou fraturas ósseas longas. A adequação do uso do filtro de VCI como preventivo não foi totalmente concluída. Um estudo recente mostrou que a colocação de um filtro VCI pode realmente aumentar o risco de TVP.

O risco de TVP é maior na fase aguda da lesão da medula espinhal, mas ainda permanece algum risco para a formação de coágulos na população com LME. O uso rotineiro de meias de compressão graduada é comum em pessoas com paralisia.

FONTE:

Instituto Nacional do Coração, Pulmão e Sangue

RECURSOS PARA TVP

A **Aliança Nacional de Coágulo Sanguíneo** é um grupo de defesa do paciente que promove a conscientização do risco, prevenção e tratamento de coágulos sanguíneos. www.stoptheclot.org

A **Fundação de Doença Vascular** produz materiais educativos e promove a conscientização pública sobre várias doenças vasculares. Visite <http://vasculardisease.org>, cliquem em Trombose Venosa Profunda.

Os **Veteranos Paralíticos da América**, em apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, oferece diretrizes de prática clínica autorizativa (gratuitamente) para a trombose venosa profunda. Ligação gratuita 1-800-424-8200; www.pva.org.

DEPRESSÃO

A depressão é comum entre as pessoas que convivem com paralisia, mas isso não é normal - tornar-se desencorajado, afligido ou triste é normal, mas a depressão representa uma condição que é um problema de saúde em si. A maioria das formas de depressão, no entanto, pode ser tratada.

Embora cerca de 10% da população não deficiente dos EUA é considerada moderada ou gravemente deprimida, a pesquisa mostra que cerca de 20% a 30% das pessoas com deficiências de longo prazo têm uma condição depressiva.

A depressão afeta uma pessoa de várias maneiras. Envolve grandes mudanças de humor, perspectiva, ambição, resolução de problemas, nível de atividade e processos corporais (sono, energia e apetite). Isso afeta a saúde e o bem-estar: As pessoas com deficiência que estão deprimidas podem não se importar consigo mesmas; elas podem não beber água suficiente, cuidar da pele ou gerenciar sua dieta. Isso afeta o mundo social da pessoa. Amigos e famílias são desligados. Pessoas deprimidas não conseguem encontrar prazer, sucesso ou significado. Elas podem desenvolver problemas de abuso de substâncias. Pensamentos suicidas geralmente ocorrem quando as coisas parecem não ter mais esperança. Na lesão da medula espinhal, por exemplo, o risco é maior nos primeiros cinco anos após a lesão. Outros fatores de risco incluem dependência de álcool ou drogas, falta de um cônjuge ou de uma rede de apoio próximo, acesso a meios letais ou uma tentativa anterior de suicídio. As pessoas que tentaram se matar antes provavelmente tentarão novamente. Os fatores mais importantes na prevenção do suicídio são detectar a depressão precocemente, obter os tratamentos certos para ela e instilar habilidades para resolver problemas.

CUIDADOS

A Saúde Mental da América oferece estas dicas para reduzir a depressão:

- Permanecer conectado
- Manter-se positivo
- Permanecer fisicamente ativo
- Ajudar os outros
- Dormir o suficiente
- Gerar alegria e satisfação
- Comer bem
- Cuidar do seu espírito
- Obter ajuda, se necessário

Muitos fatores contribuem para a depressão. Estes podem incluir os efeitos da incapacidade - dor, fadiga, alterações na imagem corporal, vergonha e perda de independência. Outros eventos da vida, como o divórcio, a perda de um ente querido, a perda de um emprego ou problemas financeiros, também podem levar à depressão ou aumentar sua intensidade.

Existem maneiras eficazes de ajudar as pessoas a lidar com o estresse da paralisia. A depressão é altamente tratável usando psicoterapia, farmacoterapia (antidepressivos) ou uma combinação de ambos. Drogas tricíclicas (por exemplo, imipramina) são frequentemente eficazes para a depressão, mas

podem ter efeitos colaterais intoleráveis. ISRSs (Inibidores Seletivos da Recaptação de Serotonina, por exemplo, Prozac) têm menos efeitos colaterais e são geralmente tão eficazes quanto os tricíclicos. ISRSs podem exacerbar a espasticidade em algumas pessoas.

Entre os mais novos antidepressivos, a venlafaxina (por exemplo, Effexor) é quimicamente semelhante aos tricíclicos e tem menos efeitos colaterais. Em teoria, também pode aliviar algumas formas de dor neurogênica, um grande contribuinte para a depressão. De fato, o tratamento agressivo dos problemas de dor é crucial para a prevenção da depressão.

Entre aqueles com EM, alguns experimentam mudanças de humor e/ou riso ou choro incontrolável (chamado labilidade emocional). Estes resultam de áreas danificadas em vias emocionais no cérebro. É importante que os familiares e cuidadores saibam disso e percebam que as pessoas com EM nem sempre conseguem controlar suas emoções. Medicamentos estabilizadores do humor, como amitriptilina (por exemplo, Elavil) e ácido valpróico (por exemplo, Depakote) são usados para tratar essas mudanças emocionais. Também é importante reconhecer que a depressão é muito comum na EM - mais ainda do que em outras doenças crônicas igualmente incapacitantes.

A vida vale a pena ser vivida, apesar do que os profissionais de saúde às vezes tendem a julgar: Segundo uma pesquisa do Colorado, 86% dos tetraplégicos de alto nível de LME classificaram sua qualidade de vida

como média ou melhor que a média, enquanto apenas 17% de seus médicos, enfermeiros e técnicos do setor de emergência acharam que teriam uma qualidade de vida média ou melhor se adquirissem tetraplegia.

Se estiver deprimido, procure ajuda, incluindo aconselhamento profissional ou participação em um grupo de apoio. Um estilo de vida ativo também pode ajudar a romper a depressão.

FONTES

Centro de Reabilitação Nacional Rancho Los Amigos, Veteranos Paralíticos da América, Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla

RECURSOS PARA SAÚDE MENTAL

Veteranos Paralíticos da América, em apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, oferece uma diretriz de prática clínica para a depressão como uma condição secundária de paralisia. VPA, ligação gratuita 1-800-424-8200, www.pva.org.

Linhas diretas de prevenção ao suicídio (todas gratuitas):

Linha Nacional de Prevenção do Suicídio: 800-273-TALK (8255), Veteranos devem pressionar '1'

Linha Direta da Boys Town em conjunto com a Fundação Reeve: 866-697-8394

Linha TransLife: 877-565-8860 (para pessoas que são transexuais)

O Projeto Trevor: 866-488-7386 (para jovens LGBTQ entre 13 e 24 anos)

A **Saúde Mental da América** se dedica a abordar todos os aspectos da saúde mental e das doenças mentais, incluindo a depressão. Entre em contato com a MHA gratuitamente no número 1-800-969-6642; visite www.mentalhealthamerica.net

A **Não Morto Ainda** se opõe ao suicídio assistido legalizado e à eutanásia. A NMA observa que a duração da incapacidade quase sempre se correlaciona com a aceitação em pessoas com paralisia por lesão da medula espinhal. www.notdeadyet.org

A **Associação de Ansiedade e Depressão da América** (ADAA) promove educação, treinamento e pesquisa para ansiedade, depressão e transtornos relacionados ao estresse, além de fazer a ligação entre pessoas que precisam de tratamento e profissionais de saúde. www.adaa.org

FADIGA

A fadiga é um sintoma muito comum de muitas condições relacionadas à paralisia. Cerca de 80 por cento das pessoas com esclerose múltipla relatam que a fadiga interfere significativamente na sua capacidade de funcionar. Ela

fica pior à medida que o dia avança; é agravada pelo calor e pela umidade e pode ser a queixa mais proeminente em muitos que sofrem de EM que, de outra forma, apresentam poucos sintomas adicionais.

A fadiga também é um sintoma proeminente da síndrome pós-pólio. As pessoas que tiveram poliomielite há muito tempo, mesmo aquelas que se recuperaram completamente da poliomielite original, às vezes começam a sentir falta de energia anos depois - ficando cansadas muito mais rapidamente do que no passado, observando que coisas simples agora exigem muito mais esforço para serem realizadas. Esses sintomas podem ser causados pelo desgaste gradual das células nervosas já enfraquecidas e danificadas. Alguns acreditam que a síndrome da fadiga crônica, que afeta cerca de 500 mil pessoas nos Estados Unidos, pode estar relacionada à síndrome pós-pólio não diagnosticada. Mais de 60 por cento das pessoas com LME que experimentam mudanças na função identificaram a fadiga como um grande problema.

Problemas médicos subjacentes, como anemia, deficiência de tireoide, diabetes, depressão, problemas respiratórios ou doenças cardíacas podem ser fatores de fadiga de uma pessoa. Além disso, medicamentos como relaxantes musculares, analgésicos e sedativos podem contribuir para a fadiga. Baixos níveis de condicionamento físico podem resultar em reservas de energia insuficientes para atender às demandas físicas da vida diária. As pessoas devem consultar um médico se a fadiga se tornar um problema.

Distúrbios de sono são relatados por até 35% das pessoas com EM; a fadiga diurna pode ser causada por apneia do sono, movimentos periódicos das pernas, problemas neurogênicos da bexiga, espasticidade, dor, ansiedade ou depressão. Um sono melhor começa com um melhor gerenciamento dos sintomas. Consulte seu médico sobre as opções de tratamento para dor, depressão, apneia do sono, etc. Não existe um remédio único para a fadiga. Ouça seu corpo; use sua energia com sabedoria.

FONTES

Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla, Hospital Rancho Los Amigos, Veteranos Paralíticos da América

Outras complicações

Doença cardíaca: Pessoas com disfunção da medula espinhal têm um risco maior de desenvolver doenças cardíacas em idades mais precoces do que o resto da população. As doenças cardiovasculares são supostamente a principal causa de morte para pessoas que tiveram uma lesão na medula espinhal por mais de 30 anos. Pessoas com LME são propensas a certos fatores de risco metabólicos. Elas geralmente são mais resistentes à insulina, o que afeta a capacidade de o corpo transformar o açúcar do sangue em

LIDANDO COM A FADIGA

Algumas ideias para reduzir a fadiga:

- *Melhor nutrição. Cafeína, álcool, tabagismo e uma dieta rica em carboidratos refinados, açúcar e gorduras hidrogenadas roubam sua energia. A falta de proteína também pode levar à fadiga.*
- *Descanse. Vá com calma. Dê tempo a si mesmo. Tenha pensamentos bons, divirta-se sempre que puder e estruture o tempo de relaxamento pelo menos duas vezes ao dia usando ioga, meditação ou oração.*
- *Permaneça fresco. Pessoas com EM ficam menos fatigadas quando evitam o calor e/ou usam dispositivos de resfriamento (coletes, bolsas de gelo, etc.).*
- *Encontre novas maneiras, incluindo as ferramentas da terapia ocupacional, para simplificar as tarefas de trabalho e implementar estratégias para economizar energia.*
- *Use equipamentos adaptativos para preservar sua energia. Existe uma maravilhosa variedade de dispositivos e poupadores de tempo no mercado (veja a página 229 para saber mais). Para uma pessoa com pós-pólio, isso pode significar usar uma cadeira de rodas em vez de um andador. Os usuários de cadeiras de rodas podem adicionar uma assistência motorizada ou passar para uma unidade totalmente motorizada.*
- *Elimine o estresse. Algumas pessoas se beneficiam do gerenciamento do estresse, treinos de relaxamento, participação em um grupo de apoio ou psicoterapia. Embora a ligação entre fadiga e depressão não seja totalmente compreendida, a psicoterapia demonstrou diminuir a fadiga em pessoas com EM que estão deprimidas.*
- *Crie resistência através de exercícios. A atividade física já foi considerada algo que piorava a fadiga, mas exercícios aeróbicos podem beneficiar aqueles com deficiências leves.*
- *Vitaminas, ervas, etc. Algumas pessoas dizem que a fadiga melhora depois de tomar suplementos como monofosfato de adenosina, coenzima Q-10, germânio, glutatona, ferro, sulfato de magnésio, melatonina, NADH, selênio, l-triptofano, vitaminas B12, C e A e zinco. Outras incluem astrágalo, óleo de semente de borragem, bromelaína, confrei, equinácea, alho, ginkgo biloba, ginseng, óleo de prímula, quercetina, erva de São João e extrato de cogumelo Shiitake.*
- *Para EM, os médicos geralmente prescrevem amantadina e pemolina para aliviar a fadiga. Como um dos efeitos colaterais de ambos os medicamentos é a insônia, eles funcionam melhor se forem tomados de manhã e ao meio-dia.*

energia e pode levar a doenças cardíacas, diabetes e outras condições. Contribuindo para as anormalidades estão a perda de massa muscular (atrofia), aumento da gordura corporal e maior dificuldade para manter a aptidão cardiovascular. Algumas estratégias de prevenção incluem: exames para problemas de açúcar no sangue, dieta saudável, não fumar, moderação com álcool e exercícios físicos regulares.

A **hipotensão ortostática** é uma condição que resulta em uma diminuição da pressão arterial quando sentado ou em pé, causando tonturas ou desmaios. Ocorre mais comumente após a lesão da medula espinhal em T6 ou acima, em resposta à redução da pressão arterial. A mangueira elástica e suporte abdominal ajudam a evitar isso. Também é útil tentar chegar gradualmente a uma posição sentada ou em pé.

A **ossificação heterotópica** (OH) é o desenvolvimento de depósitos ósseos em tecidos moles (não esqueléticos), principalmente ao redor das articulações do quadril e joelho. Ocorre em muitos indivíduos lesionados na medula espinhal e pode se desenvolver em poucos dias após a lesão. Na maioria dos casos, a OH não causa limitações físicas adicionais significativas, mas pode limitar o movimento articular, causar inchaço ou aumentar a espasticidade na perna. Medicamentos são prescritos para tratar a OH; cirurgia às vezes é necessária.

Hipo/hipertermia: A paralisia pode fazer com que a temperatura do corpo mude de acordo com a temperatura do ambiente. Estar em uma sala quente pode aumentar a temperatura (hipertermia); uma sala fria pode diminuir a temperatura (hipotermia). A gestão de temperatura é essencial para algumas pessoas.

DOR CRÔNICA

A dor é um sinal desencadeado no sistema nervoso para nos alertar sobre possíveis lesões. A dor aguda, resultado de um trauma súbito, tem um propósito. Esse tipo de dor geralmente pode ser diagnosticada e tratada de modo que o desconforto seja gerenciado e confinado a um determinado período de tempo. A dor crônica, no entanto, é muito mais confusa. É o tipo de alarme que não desaparece e é resistente à maioria dos tratamentos médicos. Pode haver uma causa contínua de dor - artrite, câncer, infecção - mas algumas pessoas têm dor crônica por semanas, meses e anos na ausência de qualquer patologia óbvia ou evidência de danos corporais. Um tipo de dor crônica chamada dor neurogênica ou neuropática geralmente acompanha a paralisia - é uma ironia cruel para as pessoas que não têm sensação algum ter de sentir a agonia da dor.

A dor é um processo complicado que envolve uma interação intrincada entre um número de substâncias químicas importantes encontradas naturalmente no cérebro e na medula espinhal. Esses produtos químicos, chamados

neurotransmissores, transmitem os impulsos nervosos de uma célula para outra.

Existe uma falta crítica do neurotransmissor inibitório essencial GABA (ácido gama-aminobutírico) na medula espinhal lesionada. Isso pode “desinibir” os neurônios espinhais responsáveis pelas sensações de dor, fazendo com que sejam acionados mais que o normal. Acredita-se que essa desinibição também seja a raiz da espasticidade. Dados recentes também sugerem que pode haver uma escassez de norepinefrina do neurotransmissor, bem como uma superabundância do neurotransmissor glutamato. Durante experimentos, ratos com receptores de glutamato bloqueados mostraram uma redução em suas respostas à dor. Outros receptores importantes na transmissão da dor são os receptores do tipo opiáceo. A morfina e outros medicamentos opiáceos funcionam bloqueando estes receptores, ativando as vias ou circuitos inibidores da dor e, portanto, bloqueando a dor.

Após a lesão, o sistema nervoso passa por uma tremenda reorganização. As mudanças dramáticas que ocorrem com a lesão e a dor persistente ressaltam que a dor crônica deve ser considerada uma doença do sistema nervoso, não apenas uma dor aguda prolongada ou um sintoma de uma lesão. Novos medicamentos devem ser desenvolvidos; os medicamentos atuais para a maioria das condições de dor crônica são relativamente ineficazes e usados principalmente como “tentativa e erro”; existem poucas alternativas.

O problema com a dor crônica do nervo não é apenas a distração da dor. A dor pode levar à inatividade, o que pode levar à raiva e frustração, ao isolamento, depressão, insônia, tristeza e ainda mais dor. É um ciclo de miséria sem saída fácil, e a medicina moderna não oferece uma ampla variedade de ajuda. O controle da dor se torna uma questão de gestão da dor; o objetivo é melhorar a função e permitir que as pessoas realizem as atividades do dia a dia.

Tipos de dor: A dor musculoesquelética ou mecânica ocorre no nível ou acima do nível da lesão da medula espinhal e pode ser decorrente do uso excessivo de músculos funcionais remanescentes após lesão da medula espinhal ou daqueles usados para atividades não habituais. Propulsão e transferências em cadeiras de rodas são responsáveis pela maior parte das dores mecânicas.

A dor central, ou dor por desaferentação, é experimentada abaixo do nível da LME e é geralmente caracterizada por ardor, dor e/ou formigação. A dor central nem sempre aparece de imediato; pode levar semanas ou meses para aparecer e está frequentemente associada à recuperação de algumas funções da medula espinhal. Esse tipo de dor é menos comum em lesões completas. Outras irritações, como úlceras de pressão ou fraturas, podem aumentar a queimação da dor central.

Dor psicológica: Envelhecimento, depressão, estresse e ansiedade são associados a maior dor pós-lesão da medula espinhal. Isso não significa que a sensação de dor está na sua cabeça - ela é real, mas a dor parece também ter um componente emocional.

Opções de tratamento para a dor neuropática:

Terapia de calor e massagem: às vezes, são eficazes para a dor musculoesquelética relacionada à lesão da medula espinhal.

Acupuntura: essa prática remonta a 2.500 anos, na China, e envolve a aplicação de agulhas em pontos precisos do corpo. Embora algumas pesquisas sugerem que esta técnica aumenta os níveis de analgésicos naturais (endorfinas) do corpo no líquido cefalorraquidiano após o tratamento, a acupuntura não é totalmente aceita na comunidade médica. Ainda assim, ela é não invasiva e barata, quando comparada a muitos outros tratamentos para dor. Em alguns estudos limitados, este método ajuda a aliviar a dor da LME.

Exercício: Os pacientes com LME que foram submetidos a um programa regular de exercício apresentaram melhora significativa na intensidade da dor; isso também foi responsável por melhores resultados na depressão. Mesmo uma caminhada leve ou moderada pode contribuir para uma sensação geral de bem-estar, melhorando o fluxo de sangue e oxigênio para músculos tensos e fracos. Menos estresse é menos dor.

Hipnose: demonstrou ter um efeito benéfico na dor da LME. A terapia com imagens visuais, que usa imagens guiadas para modificar o comportamento, ajuda algumas pessoas a aliviar a dor, alterando a percepção de desconforto.

Biofeedback: treina as pessoas para que tomem conhecimento e controlem certas funções corporais, incluindo a tensão muscular, a frequência cardíaca e a temperatura da pele. Pode-se também aprender a efetuar uma mudança em suas respostas à dor, por exemplo, usando técnicas de relaxamento. Com feedback e reforço, pode-se conscientemente automodificar os ritmos cerebrais desequilibrados, melhorando os processos corporais e a fisiologia cerebral. Há muitas alegações feitas para tratar a dor crônica com biofeedback, especialmente usando informações de ondas cerebrais (EEG).

Estimulação elétrica transcraniana (TCES): o tratamento aplica eletrodos no couro cabeludo de um indivíduo, permitindo que a corrente elétrica seja aplicada e, presumivelmente, estimule o cérebro subjacente. Estudos indicam que este novo tratamento pode ser útil na redução da dor crônica relacionada à lesão da medula espinhal.

Estimulação elétrica nervosa transcutânea (TENS): é usada para dor e tem demonstrado ajudar na dor musculoesquelética crônica. Em geral, a TENS não tem sido tão eficaz para a dor abaixo do nível da lesão.

A **estimulação magnética transcraniana** (TMS) aplica pulsos eletromagnéticos ao cérebro; ajuda com a dor pós-AVC e em estudos limitados reduziu a dor pós-LME durante o uso a longo prazo.

Estimulação da medula espinhal: eletrodos são inseridos cirurgicamente dentro do espaço epidural da medula espinhal. O paciente dispara um pulso de eletricidade para a medula espinhal usando um pequeno receptor semelhante a uma caixa. Isso é mais comumente usado para dor lombar, mas algumas pessoas com EM ou paralisia podem se beneficiar.

Estimulação cerebral profunda: é considerada um tratamento extremo e envolve estimulação cirúrgica do cérebro, geralmente do tálamo. É usada para um número limitado de condições, incluindo síndrome de dor central, dor no câncer, dor de membro fantasma e outros tipos de dores neuropáticas.

Ímãs: geralmente são descartados como pseudociência, mas os proponentes oferecem a teoria de que os campos magnéticos podem afetar as células ou a química do corpo, produzindo alívio da dor.

Medicamentos: as opções para dor crônica incluem vários medicamentos,

Os medicamentos atuais para a maioria das condições de dor crônica são relativamente ineficazes e as opções de tratamento são limitadas. Mais pesquisas são necessárias.

começando com anti-inflamatórios não esteroides, como a aspirina, até opiáceos rigidamente controlados, como a morfina. A aspirina e o ibuprofeno podem ajudar na dor muscular e nas articulações, mas são de uso mínimo para a dor neuropática. Isso inclui os inibidores da COX-2 (“superaspirinas”), como o celecoxibe (Celebrex).

No topo da hierarquia estão os opioides, medicamentos derivados da planta da papoula que estão entre os mais antigos medicamentos conhecidos pela humanidade. Eles incluem codeína e o rei dos opiáceos, a morfina, nomeada em homenagem a Morpheus, o deus dos sonhos. Embora a morfina ainda seja a melhor terapia no topo da escada de tratamento, geralmente não é uma boa solução a longo prazo. Ela comprime a respiração, provoca prisão de ventre, embaça o cérebro e as pessoas desenvolvem tolerância e dependência por ela. Além disso, não é eficaz contra muitos tipos de dores neuropáticas. Os cientistas esperam desenvolver um medicamento semelhante à morfina que tenha as qualidades da morfina, mas sem os efeitos colaterais debilitantes do medicamento.

Existe um meio termo de medicamentos que funcionam para alguns tipos de dor crônica. Os anticonvulsivantes foram desenvolvidos para tratar distúrbios convulsivos, mas às vezes também são prescritos para dor.

Carbamazepina (tegretol) é usado para tratar uma série de condições dolorosas, incluindo neuralgia do trigêmeo. A gabapentina (vendida como Neurontin) é comumente vendida sem prescrição (não aprovada pela FDA) para dor neuropática. (A Pfizer, empresa proprietária da Neurontin, declarou-se culpada em 2004 por violações e concordou com milhões de dólares em multas pelo marketing agressivo do medicamento para usos não aprovados.)

Enquanto isso, a Pfizer recebeu a aprovação da FDA em 2012 de um novo anticonvulsivante para combater a dor, desta vez específico para a LME. A aprovação da pregabalina, comercializada como Lyrica, foi baseada em dois ensaios de Fase 3 randomizados, duplo-cegos e controlados por placebo, que envolveram 357 participantes. A Lyrica reduziu a dor neuropática associada à lesão da medula espinhal em comparação com o placebo; os pacientes que receberam a Lyrica mostraram uma redução de 30% a 50% na dor em comparação com os que receberam placebo. A Lyrica não funciona para todos. El também vem com uma ampla variedade de possíveis efeitos colaterais, incluindo ansiedade, inquietação, dificuldade para dormir, ataques de pânico, raiva, irritabilidade, agitação, agressão e risco de comportamento suicida.

Para alguns, os antidepressivos tricíclicos podem ser úteis para o tratamento da dor. A amitriptilina (vendida como Elavil e outras marcas) é eficaz no tratamento da dor pós-LME - pelo menos há alguma evidência de que funciona em indivíduos deprimidos.

Além disso, a classe de medicamentos ansiolíticos chamados benzodiazepínicos (Xanax, Valium) age como relaxante muscular e às vezes é usada para lidar com a dor. Outro relaxante muscular, o baclofeno, aplicado por uma bomba implantada (intratecal), melhora a dor crônica pós-LME, mas pode funcionar somente quando está relacionado com espasmos musculares.

Injeções de toxina botulínica (Botox), que são usadas para tratar a espasticidade focal, também pode ter um efeito sobre a dor.

Bloqueios nervosos: empregam o uso de medicamentos, agentes químicos ou técnicas cirúrgicas para interromper a transmissão de mensagens de dor entre áreas específicas do corpo e do cérebro. Os tipos de bloqueios nervosos cirúrgicos incluem neurectomia; rizotomia espinhal dorsal, craniana e trigeminal; e bloqueio simpático.

Fisioterapia e reabilitação: são frequentemente usadas para aumentar a função, controlar a dor e acelerar a recuperação da pessoa.

Cirurgias: para dor, incluem rizotomia, na qual um nervo próximo à medula espinhal é cortado, e cordotomia, onde feixes de nervos dentro da medula espinhal são cortados. A cordotomia é geralmente usada apenas para a dor do câncer terminal que não responde a outras terapias. A operação da

zona de entrada da raiz dorsal, ou DREZ, destrói os neurônios espinhais correspondentes à dor do paciente. Esta cirurgia pode ser feita com eletrodos que danificam seletivamente os neurônios em uma área específica do cérebro.

Maconha: é ilegal por lei federal, mas seus proponentes colocam a maconha ao lado de outros remédios contra a dor. De fato, por muitos anos, ela foi vendida em forma de cigarro pelo governo dos EUA para esse propósito. Vários estados descriminalizaram parcialmente a maconha por razões médicas, mas isso não isenta os usuários das leis federais de proibição, nem permite que os médicos prescrevam maconha. Há evidências médicas, no entanto, para apoiar mais estudos; a maconha parece se ligar a receptores encontrados em muitas regiões do cérebro que processam informações sobre dor.

A pesquisa em neurociência levará a uma melhor compreensão dos mecanismos básicos da dor e a mais e melhores tratamentos nos próximos anos. Bloquear ou interromper sinais de dor, especialmente quando não há lesão aparente ou trauma no tecido, é um objetivo fundamental no desenvolvimento de novos medicamentos.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrames (NINDS),
Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla, Fundação Dana

RECURSOS PARA DOR

A **Associação Americana da Dor Crônica** (ACPA) oferece apoio e educação de colegas a indivíduos com dor crônica. Ligação gratuita 1-800-533-3231; <https://theacpa.org>

O projeto **Evidência de Reabilitação de Lesão da Medula Espinhal** (SCIRE) é uma colaboração canadense de cientistas, médicos e consumidores que analisa, avalia e traduz o conhecimento da pesquisa para estabelecer as melhores práticas de reabilitação após a LME. Há uma longa seção sobre dor. www.scireproject.com

SAÚDE RESPIRATÓRIA

À medida que respiramos, o ar entra nos pulmões e entra em contato próximo com minúsculos vasos sanguíneos que absorvem oxigênio e o transportam para todas as partes do corpo. Ao mesmo tempo, o sangue libera dióxido de carbono, que é levado pelos pulmões com ar exalado.

Os pulmões em si não são afetados pela paralisia, mas os músculos do tórax, do abdome e do diafragma podem ser. À medida que os vários

músculos da respiração se contraem, eles permitem que os pulmões se expandam, o que altera a pressão dentro do tórax para que o ar entre nos pulmões. Este é o processo de inalação - que requer força muscular. Quando esses músculos relaxam, o ar flui de volta para fora dos pulmões.

Se a paralisia ocorre no nível C3 ou superior, o nervo frênico não é mais estimulado e, portanto, o diafragma não funciona. Isso significa que a assistência mecânica - geralmente um ventilador - será necessária para facilitar a respiração. Quando a lesão é entre C3 a C5, o diafragma é funcional, mas a insuficiência respiratória ainda ocorre: Os músculos intercostais e outros músculos da parede torácica não fornecem a expansão integrada da parede torácica superior à medida que o diafragma desce durante a inspiração.

Pessoas com paralisia no nível médio-torácico e superior podem ter dificuldade para respirar fundo e expirar com força. Por não terem uso de músculos abdominais ou intercostais, essas pessoas também perdem a capacidade de forçar uma tosse forte. Isso pode levar à congestão pulmonar e infecções respiratórias.

Limpando secreções: As secreções mucosas são como cola, fazendo com que os lados das vias aéreas se unam e não se encham adequadamente. Isso é chamado de atelectasia, ou um colapso de parte do pulmão. Muitas pessoas com paralisia estão em risco disso. Algumas pessoas têm mais dificuldade em eliminar resfriados ou infecções respiratórias; elas têm o que parece ser um frio constante no peito. A pneumonia é um risco sério se as secreções se tornarem o terreno fértil para várias bactérias. Os sintomas da pneumonia incluem falta de ar, pele pálida, febre e aumento do congestionamento.

Usuários de ventiladores com traqueostomia têm secreções aspiradas de seus pulmões de forma regular; isso pode ser feito em qualquer lugar a cada meia hora a apenas uma vez por dia.

Mucolíticos: Bicarbonato de sódio nebulizado normalmente é usado para tornar as secreções tenazes mais fáceis de serem eliminadas. A acetilcisteína nebulizada também é eficaz para soltar secreções, embora possa desencadear broncoespasmo reflexo.

É importante ser agressivo com infecções pulmonares: A pneumonia é uma das principais causas de morte em todas as pessoas que vivem com lesão da medula espinhal, independentemente do nível da lesão ou da quantidade de tempo desde a lesão.

Tosse: Uma técnica importante para limpar as secreções é a tosse assistida: Um assistente empurra com firmeza a parte externa do estômago e para cima, substituindo a ação do músculo abdominal que geralmente produz uma tosse forte. Este é um empurrão muito mais suave do que a manobra de Heimlich; também é importante coordenar os impulsos com ritmos

respiratórios naturais. Outra técnica é a percussão: trata-se basicamente de uma leve batida na caixa torácica para ajudar a aliviar o congestionamento nos pulmões.

PREVENINDO PROBLEMAS RESPIRATÓRIOS

- *Mantenha a postura e mobilidade adequadas. Sente reto todos os dias e vire-se regularmente na cama para evitar o acúmulo de congestionamentos.*
- *Tussa regularmente. Peça para alguém realizar tosses manuais ou tosse com autoajuda; use uma máquina para ajudar.*
- *Use uma cinta abdominal para ajudar os músculos intercostais e abdominais.*
- *Siga uma dieta saudável e gerencie seu peso - os problemas são mais prováveis de ocorrer se você estiver muito pesado ou muito leve.*
- *Beba muita água. A água ajuda a evitar que o congestionamento se torne espesso e difícil de ser expelido.*
- *Não fume ou fique ao redor de fumantes: Fumar não só causa câncer, mas também diminui o oxigênio no sangue, aumenta o congestionamento no peito e na traqueia, reduz a capacidade de limpar as secreções dos pulmões, destrói o tecido pulmonar e aumenta o risco de infecções respiratórias.*
- *Exercite-se. Toda pessoa que vive com paralisia pode se beneficiar de algum tipo de exercício. Para aqueles com um alto nível de paralisia, pode ser útil fazer exercícios de respiração.*
- *Tome vacinas para influenza e pneumonia.*

A drenagem postural usa a gravidade para drenar as secreções do fundo dos pulmões para cima, até o tórax, onde se pode expeli-las para fora ou levantá-las o suficiente para serem engolidas. Isso geralmente funciona quando a cabeça fica abaixo dos pés por 15 a 20 minutos.

A respiração glossofaríngea pode ser usada para ajudar a obter uma respiração mais profunda, "engolindo" uma série rápida de bocados de ar e forçando o ar para dentro dos pulmões, e então exalando o ar acumulado. Pode ser usada para ajudar com a tosse.

Existem várias máquinas no mercado que podem ajudar as pessoas que usam ventiladores a tossir. O The Vest (Hill-Rom; www.thevest.com) consiste em um colete inflável conectado por mangueiras de ar a um gerador de pulsos de ar, que pode rapidamente inflar e esvaziar o colete, aplicando uma leve pressão na parede torácica para soltar e afinar o muco, deslocando-o

para as vias aéreas centrais para que ele seja limpo por tosse ou aspiração.

O CoughAssist (Philips Respironics; pesquisa CoughAssist em www.usa.philips.com) foi desenvolvido para impulsionar a função de tosse ao simular mecanicamente a manobra de tosse. Este dispositivo sopra em uma respiração de pressão inspiratória seguida rapidamente por um fluxo expiratório. Isso gera fluxo de ar suficiente para limpar as secreções. Tanto o The Vest quanto o CoughAssist foram aprovados pela Medicare para reembolso, se determinados como sendo uma necessidade médica.

Pesquisadores do Centro FES de Cleveland conceberam um protocolo de estimulação elétrica para iniciar uma tosse forçada em pacientes com tetraplegia, sob demanda. O sistema está sob avaliação e ainda não está clinicamente disponível. Visite <http://fescenter.org>

SAINDO DO VENTILADOR

Lazlo Nagy tornou-se um tetraplégico C4 com ventilador depois que bateu sua moto há alguns anos. Eventualmente, ele acabou em uma casa de repouso com atendimento 24 horas por dia, e permaneceu bastante inquieto. Eu costumava chorar para dormir todas as noites por causa da ansiedade. Eu estava constantemente preocupado, será que minha bateria iria acabar, a máquina funcionaria a noite toda? Depois que Nagy ouviu falar sobre a experiência de Christopher Reeve em um teste clínico de estimulação de diafragma, ele também recebeu um implante de estimulação de diafragma. "A mudança na minha vida foi realmente notável", diz Nagy. "A unidade de enfermaria estava cobrando da Medicaid US\$ 16.000 por mês. Depois de receber a cirurgia, caiu para US\$ 3.000 - uma economia de US\$ 13.000 por mês. Por fim, voltei ao trabalho, casei-me, sinto-me confiante de que posso sair sozinho no mundo, sem cuidador. Isso me deu muito mais liberdade. Sinto-me seguro. Eu não me preocupo se vou morrer de repente.

Ventiladores: Há dois tipos básicos de ventiladores mecânicos. Ventiladores de pressão negativa, como o pulmão de ferro, criam um vácuo ao redor da parte externa do tórax, fazendo com que o tórax se expanda e sugue o ar para os pulmões. Os ventiladores de pressão positiva, disponíveis desde a década de 1940, trabalham com o princípio oposto, soprando ar diretamente para os pulmões. Os ventiladores são invasivos - uma passagem de ar é feita na área da garganta, equipada com um dispositivo que a maioria das pessoas chama de "trach".

Respiração não invasiva: Algumas pessoas, incluindo aquelas com tetraplegia de alto nível, tiveram sucesso usando um sistema respiratório não invasivo. Ar de pressão positiva é fornecido a um bocal do mesmo tipo de ventilador usado com um trach. O usuário toma sopros de ar conforme necessário. A principal vantagem relatada para a ventilação não invasiva

é que, como não há traqueia aberta, pode haver menos chance de entrada bacteriana e, portanto, menos infecções respiratórias. Além disso, alguns pacientes em sistemas não invasivos atestam uma qualidade de vida melhor e mais independente, porque eles não têm uma trach no pescoço e não precisam aspirar a traqueia com tanta frequência. Claramente, a ventilação não invasiva não se adapta a todos. Os candidatos devem ter boa função de deglutição; eles também precisam de uma rede de apoio completa de especialistas em doenças pulmonares. Não há muitos médicos com experiência no método, portanto, sua disponibilidade é limitada.

Outra técnica de respiração envolve a implantação de um dispositivo eletrônico no tórax para estimular o nervo frênico e enviar um sinal regular ao diafragma, fazendo com que ele se contraia e encha os pulmões com ar. Os marca-passos do nervo frênico estão disponíveis há muitos anos. Duas empresas oferecem sistemas de estimulação de diafragma. O marca-passo Avery está em uso desde antes da FDA aprovar dispositivos médicos, remontando a meados dos anos 1960. O Avery foi implantado em mais de 2.000 pacientes, com cerca de 600 em uso atualmente, alguns continuamente por quase 40 anos. O procedimento envolve cirurgia através do corpo ou pescoço para localizar o nervo frênico em ambos os lados do corpo. Os nervos são expostos e suturados aos eletrodos. Um pequeno receptor de rádio também é implantado na cavidade torácica; isso é ativado por uma antena externa colada ao corpo. Para obter mais detalhes, visite www.averylabs.com

O sistema da Synapse, pioneira em Cleveland, foi usado em um ensaio clínico inicial por Christopher Reeve em 2003. O sistema de Cleveland, aprovado pela FDA para implante em pessoas com lesão da medula espinhal em 2008, é mais simples de instalar, usando uma técnica de laparoscopia ambulatorial. Dois eletrodos são colocados em cada lado do músculo diafragma, com fios conectados através da pele a um estimulador alimentado por bateria. A Synapse também tem a aprovação do FDA para implantar os dispositivos em pessoas com ELA. Para obter mais informações, acesse www.synapsebiomedical.com

Para aqueles com uma deficiência neuromuscular progressiva, como a ELA, as dores de cabeça matinais são, muitas vezes, o primeiro sinal de que a respiração precisa de ajuda. Como a respiração é mais rasa durante o sono, qualquer queda no volume pode causar problemas - incluindo a retenção de dióxido de carbono, que causa dor de cabeça.

Outros podem acordar repetidamente durante a noite, quando a respiração superficial causa uma sacudida súbita. O sono interrompido causa sonolência diurna, letargia, ansiedade, irritabilidade, confusão e problemas físicos, como falta de apetite, náusea, aumento da frequência cardíaca e fadiga. O BiPAP (Bi-level Positive Airway Pressure), um tipo de ventilação não invasiva, é frequentemente solicitado. O BiPAP não é uma máquina de suporte à vida

- não pode assumir completamente a respiração. Usando uma máscara removível sobre o nariz, o sistema administra uma respiração pressurizada de ar nos pulmões e, em seguida, baixa a pressão para permitir a expiração. O uso mais comum é em pessoas com apneia do sono, caracterizada por ronco e falta de oxigênio durante o sono. A apneia do sono está ligada à pressão alta, derrame e doenças cardiovasculares, problemas de memória, ganho de peso, impotência e dores de cabeça.

Por razões que não são completamente claras, a apneia do sono é significativamente mais comum em pessoas com lesões na medula espinhal, especialmente aquelas com tetraplegia, entre as quais cerca de 25% a 40% têm essa condição. A obesidade, comum na população com LME, é um fator de risco para a apneia do sono. Muitas pessoas com LME não podem mudar as posições do sono e podem permanecer de costas, o que geralmente leva à obstrução respiratória. A fraqueza muscular respiratória muito provavelmente está envolvida. Também pode ser que certos medicamentos (por exemplo, baclofeno, que é conhecido por retardar a respiração) afetam os padrões de sono. Pessoas com lesões cervicais mais altas, que dependem dos músculos do pescoço e da parte superior do tórax para ajudar a respirar, podem ser suscetíveis à apneia do sono, porque esses músculos ficam inativos durante o sono profundo.

Para pessoas com doença neuromuscular, o BiPAP pode melhorar a qualidade de vida e, ao mesmo tempo, atrasar a necessidade de ventilação invasiva ou de estimulação do diafragma por meses ou anos. Algumas pessoas usam o BiPAP como um passo intermediário antes de optar por um ventilador.

Cuidados da traqueostomia: Existem muitas complicações potenciais relacionadas aos tubos de traqueostomia, incluindo a incapacidade de falar ou engolir normalmente. Certos tubos de traqueostomia são projetados para direcionar o ar para cima durante a exalação e, assim, permitir a fala durante intervalos periódicos regulares. Outra complicação associada à traqueostomia é a infecção. O tubo é um corpo estranho no pescoço e, portanto, tem o potencial de introduzir organismos que normalmente seriam interrompidos por mecanismos naturais de defesa no nariz e na boca. Limpar e vestir o local da traqueostomia diariamente é uma medida preventiva importante.

Término da dependência do suporte do ventilador: Em geral, aqueles com lesões neurológicas completas em C2 e acima não têm função diafragmática e necessitam de um ventilador. Aqueles com lesões completas em C3 ou C4 podem ter função diafragmática e geralmente têm o potencial de encerrar a dependência do ventilador. Pessoas com lesões completas em C5 e abaixo têm função diafragmática intacta e podem, a princípio, necessitar de um ventilador; elas geralmente são capazes de encerrar a dependência do ventilador. O término da dependência do



BROOKE ELLISON POR DIANA DEROSA

suporte do ventilador é importante porque reduz o risco de alguns problemas de saúde relacionados à traqueostomia, e também porque os indivíduos que perdem a dependência geralmente requerem cuidados assistidos muito mais baratos.

Exercício: os músculos respiratórios são metabolicamente e estruturalmente plásticos e respondem ao treinamento. O treinamento dos músculos respiratórios pode melhorar o desempenho muscular respiratório, mas também pode reduzir drasticamente as infecções respiratórias. Há um número de dispositivos portáteis disponíveis comercialmente para treinamento muscular inspiratório.

FONTES

Hospital Craig, Faculdade de Medicina da Universidade de Miami, Faculdade de Medicina da Universidade de Washington/Departamento de Medicina de Reabilitação, Associação Americana de ELA

RECURSOS PARA SAÚDE RESPIRATÓRIA

A **Rede Internacional de Usuários de Ventiladores (IVUN)**, um recurso para pessoas que usam ventiladores, pneumologistas, pediatras, terapeutas respiratórios e fabricantes e fornecedores de ventiladores para discutir a ventilação domiciliar. Divulga um boletim informativo, artigos de profissionais de saúde e de usuários de ventilação.

www.ventusers.org

O Centro de Alternativas de Ventilação Mecânica Não Invasivas e Reabilitação Pulmonar. O centro de Nova Jersey, sob a direção do Dr. John Bach, diz que removeu dezenas de tubos de traqueostomia de usuários em ventilação e ensinou muitas pessoas a respirar sem ventiladores.

http://njms.rutgers.edu/centers_institutes/index.cfm

Veteranos Paralíticos da América, em apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinal, oferece diretrizes de prática clínica autorizativa para a gestão respiratória. Um guia do consumidor também está disponível. Ligação gratuita 1-800-424-8200; www.pva.org

O projeto **Evidência de Reabilitação de Lesão da Medula Espinal (SCIRE)** é uma colaboração canadense de cientistas, médicos e consumidores que analisa, avalia e traduz o conhecimento da pesquisa para estabelecer as melhores práticas de reabilitação após a LME. Existe uma seção sobre respiração. www.scireproject.com

CUIDADOS COM A PELE

Pessoas com paralisia correm alto risco de desenvolver problemas de pele. A mobilidade limitada associada à sensação prejudicada pode levar a úlceras ou feridas por pressão, o que pode ser uma complicação devastadora. Em 2016, o Painel Consultivo Nacional sobre Úlcera por Pressão (www.npuap.org) alterou a terminologia recomendada de “úlceras por pressão” para “lesão por pressão”.

A pele, o maior sistema de órgãos do corpo, é resistente e maleável. Ela protege as células subjacentes contra ar, água, substâncias estranhas e bactérias.

É sensível a lesões e tem notáveis capacidades de autorreparo. Mas a pele simplesmente não pode receber pressão prolongada. Uma lesão por pressão envolve danos à pele e ao tecido subjacente. As lesões por pressão, também chamadas úlceras de pressão, úlceras por pressão, decúbitos, escaras ou úlceras de decúbito, variam de severidade (leve vermelhidão da pele) a severa (crateras profundas que podem infectar todo o percurso até o músculo e osso). A pressão não aliviada sobre a pele aperta minúsculos vasos sanguíneos, que suprem a pele com nutrientes e oxigênio. Quando a pele fica com falta de sangue por muito tempo, o tecido morre e uma úlcera de pressão se forma.

Deslizar em torno de uma cama ou cadeira pode causar estiramento ou flexão dos vasos sanguíneos, levando a úlceras de pressão. Uma abrasão pode ocorrer quando a pele de uma pessoa é puxada através de uma superfície, em vez de levantada. Um impacto ou queda pode causar danos à pele que podem não aparecer imediatamente. Outras causas de lesões por pressão são aparelhos ou objetos duros que pressionam a pele. Além disso, pessoas com sensação limitada são propensas a lesões na pele causadas por queimaduras.

Os danos à pele causados pela pressão geralmente começam no corpo onde os ossos estão próximos da superfície da pele, como o quadril. Essas proeminências ósseas exercem pressão sobre a pele por dentro. Se também houver uma superfície dura do lado de fora, a pele é tirada da circulação. Como a taxa de circulação é reduzida pela paralisia para começar, menos oxigênio fica disponível para a pele, diminuindo a resistência da pele. O corpo tenta compensar enviando mais sangue para a área. Isso pode resultar em inchaço, acrescentando ainda mais pressão aos vasos sanguíneos.

Uma ferida na pele começa como uma área vermelha na pele. Esta área avermelhada pode parecer dura e/ou quente. Para aqueles com pele mais escura, a área pode parecer brilhante. Nesta fase, a progressão é reversível. A pele retornará à sua cor normal a pressão for removida.

Se a pressão não for removida, uma bolha ou crosta pode se formar - isso significa que o tecido embaixo está morrendo. Remova toda a pressão sobre a área imediatamente.

No próximo estágio, um buraco (úlceras) se forma no tecido morto.

Normalmente, esse tecido morto é pequeno na superfície da pele, mas o tecido danificado pode se estender profundamente até o osso.

ESTÁGIOS DE UMA LESÃO POR PRESSÃO

Estágio um: A pele não está descamada, mas vermelha; a cor não desaparece 30 minutos após a remoção da pressão. O que fazer: fique longe da lesão, mantenha-a limpa e seca. Explore as causas: confira o colchão, a almofada do assento, os procedimentos de transferência e as técnicas de se virar.

Estágio dois: A camada superior da pele, a epiderme, está descamada. A ferida é superficial, mas aberta; drenagem pode estar presente. O que fazer: Siga os passos do Estágio Um, mas limpe a ferida com água ou solução salina e seque com cuidado. Aplique um curativo transparente (por exemplo, Tegaderm) ou um curativo hidrocoloide (por exemplo, DuoDERM). Se houver sinais de problemas, consulte seu médico.

Sinais de problema: A ferida está ficando maior; a ferida começa a cheirar mal ou a drenagem fica esverdeada. Febre é um mau sinal.

Estágio três: A pele se descamou ainda mais, na segunda camada da pele, através da derme e até o tecido adiposo subcutâneo. Você precisa ver um médico neste momento; isso está ficando sério e pode precisar de agentes especiais de limpeza ou desbridamento. Não espere.

Estágio quatro: A pele descamou até o osso. Um monte de tecido morto está presente e também há muita drenagem. Isso pode ser fatal. Você pode precisar de cirurgia.

Cura: Isso ocorre quando a ferida fica menor, quando a pele rosada se forma ao longo das bordas da ferida. Pode ocorrer sangramento, mas tome isso como um bom sinal: a circulação está de volta e isso ajuda na cura. Seja paciente. O reparo da pele nem sempre é rápido.

Quando é seguro pressionar novamente a área afetada? Somente quando a ferida estiver completamente curada - quando a camada superior da pele estiver intacta e com aparência normal. A primeira pressão é aplicada, comece com intervalos de 15 minutos. Aumente gradualmente ao longo de alguns dias para permitir a tolerância à pressão da pele. Se ocorrer vermelhidão, mantenha a pressão longe da área.

Uma lesão por pressão pode significar várias semanas ou até meses de hospitalização ou repouso no leito para que a ferida cicatrize. Lesões por pressão complexas podem exigir cirurgia ou enxerto de pele. Tudo isso pode custar milhares de dólares e significar um tempo valioso longe do trabalho, da escola ou da família.

PASSAGEM DE CHRISTOPHER REEVE



A morte de Christopher Reeve em 2004 foi atribuída à insuficiência cardíaca devido à sepse (também conhecida como septicemia), uma infecção que se espalha a partir de um local específico (como uma lesão por pressão ou infecção da bexiga) para o sangue e outros órgãos. Não se sabe o que exatamente aconteceu com Reeve. Claramente, sua morte estava relacionada a feridas de pressão; para ter certeza, Reeve estava lutando contra mais de uma ferida e sofreu até mesmo de sepse com risco de vida apenas algumas semanas antes de morrer. Mas, de acordo com as pessoas que estavam com

ele em seu último dia, Reeve não parecia ter sintomas que causassem vermelhidão recorrente (ele não apresentava febre, calafrios, fadiga, mal-estar, ansiedade, confusão).

A causa da morte não estava diretamente relacionada às feridas de pressão de Reeve. De acordo com Dana Reeve, a causa mais provável da morte foi uma reação a um antibiótico que Reeve estava tomando para uma infecção em desenvolvimento (ele tinha um histórico de sensibilidade a medicamentos). O corpo de Reeve imediatamente entrou em choque (anafilático), mas não séptico.

Reeve escolheu viver sua vida plena e bem, e tanto quanto possível em seus próprios termos. Esse é o seu legado mais duradouro.

O tratamento da ferida da pele, por qualquer método, é complicado devido a infecções de difícil tratamento, espasticidade, pressão adicional e até mesmo a constituição psicológica da pessoa (as lesões por pressão têm sido associadas à baixa autoestima e a comportamento impulsivo). É uma simplificação exagerada dizer que as úlceras de pressão são sempre evitáveis, mas isso é quase verdade; com cuidados e boa higiene geral, a integridade da pele pode ser mantida.

Uma ampla variedade de superfícies de suporte para alívio de pressão, incluindo camas especiais, colchões, lençóis ou almofadas estão disponíveis para apoiar seu corpo na cama ou em uma cadeira. Consulte seus terapeutas para saber o que está disponível. Veja a página 241 para obter mais informações sobre os vários tipos de opções de assentos. Pesquise em www.abledata.com para obter produtos específicos para assentos e superfícies de dormir. Veja um exemplo de um produto para ajudar pessoas que não podem se virar à noite e que podem não ter um atendente para fazer isso por elas: A Cama da Liberdade é um sistema de rotação lateral automática que gira silenciosamente em um ângulo de 60 graus; www.pro-bed.com

Lembre-se que a primeira linha de defesa é ser responsável por seus próprios cuidados com a pele. Olhe para isso: Verifique sua pele diariamente usando um espelho para áreas difíceis de ver. A pele permanece saudável com boa alimentação, boa higiene e alívio regular de pressão. Mantenha a pele limpa e seca. A pele úmida pelo suor ou pelas descargas corporais é mais propensa a se quebrar. Beba muitos líquidos; uma ferida cicatrizando pode perder mais de um litro de água por dia. Beber 8 a 12 copos de água por dia pode não ser demais. Observação: Cerveja e vinho não contam; o álcool faz com que você perca água ou fique desidratado. Também não deixe de acompanhar seu peso. Ser muito magro faz com que você perca o preenchimento entre seus ossos e sua pele e torna possível que até mesmo pequenas quantidades de pressão rompam a pele. Ser muito pesado também é arriscado. Mais peso pode significar mais preenchimento, mas também significa mais pressão nas dobras cutâneas. Não fume. Pesquisas mostraram que os fumantes compulsivos são mais propensos a lesões por pressão.

FONTES

Veteranos Paralíticos da América, Hospital Craig, Biblioteca Nacional de Medicina, Escola de Medicina da Universidade de Washington/Reabilitação

RECURSOS PARA GESTÃO DE CUIDADOS COM A PELE

Veteranos Paralíticos da América, em apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, oferece diretrizes de prática clínica autorizativa para cuidados com a pele. VPA, ligação gratuita 1-800-424-8200, www.pva.org

O **Hospital Craig**, com financiamento do Instituto Nacional de Deficiência, Vida Independente e Pesquisa de Reabilitação, desenvolveu materiais educacionais para ajudar pessoas com lesões na medula espinhal a manter a saúde. www.craighospital.org/resources

ESPASTICIDADE

A espasticidade é um efeito colateral da paralisia que varia de rigidez muscular leve a movimentos severos e incontroláveis das pernas. Geralmente, os médicos agora chamam de condições de hipertonia espástica (HE) da tensão muscular extrema. Pode ocorrer em associação com lesão da medula espinhal, esclerose múltipla, paralisia cerebral ou trauma cerebral. Os sintomas podem incluir aumento do tônus muscular, contrações musculares rápidas, reflexos tendinosos profundos exagerados, espasmos musculares, tesoura (cruzamento involuntário das pernas) e articulações fixas.

Quando um indivíduo é lesionado pela primeira vez, os músculos ficam fracos e flexíveis devido ao que é chamado de choque espinal: Os reflexos do corpo estão ausentes abaixo do nível da lesão; esta condição geralmente dura algumas semanas ou vários meses. Quando o choque espinal termina, a atividade reflexa retorna.

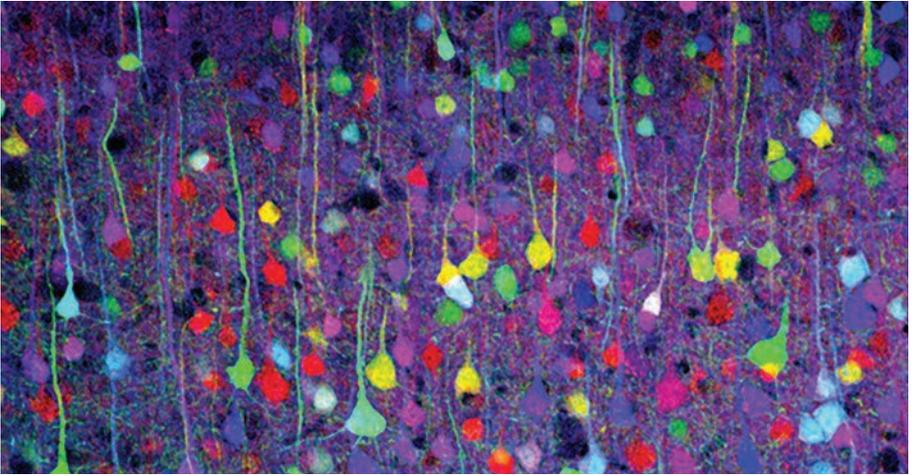
A espasticidade geralmente é causada por danos na porção do cérebro ou na medula espinal que controla o movimento voluntário. Como o fluxo normal de mensagens nervosas abaixo do nível da lesão é interrompido, essas mensagens podem não atingir o centro de controle de reflexos do cérebro. A medula espinal tenta então moderar a resposta do corpo. Como a medula espinal não é tão eficiente quanto o cérebro, os sinais que são enviados de volta ao local da sensação muitas vezes são exagerados em uma resposta muscular hiperativa ou hipertonía espástica: um movimento incontrolável de, enrijecimento ou endireitamento dos músculos, contrações semelhantes a choques de um músculo ou grupo de músculos e tom anormal nos músculos.

A maioria dos indivíduos com LME tem alguns espasmos. Pessoas com lesões do colo do útero e com lesões incompletas são mais propensas à HE do que aquelas com paraplegia e/ou lesões completas. Os músculos mais comuns desse espasmo são aqueles que dobram o cotovelo (flexor) ou estendem a perna (extensor). Esses reflexos geralmente ocorrem como resultado de uma resposta automática a sensações dolorosas.

Embora a espasticidade possa interferir na reabilitação ou nas atividades da vida diária, nem sempre é uma coisa ruim. Algumas pessoas usam seus espasmos para funcionar, esvaziar suas bexigas, transferir-se ou se vestir. Outros usam a HE para manter os músculos tonificados e melhorar a circulação. Também pode ajudar a manter a resistência óssea. Em um grande estudo sueco de pessoas com LME, 68 por cento tinham espasticidade, mas menos da metade deles disse que sua espasticidade era um problema significativo que reduzia as atividades da vida diária ou causava dor.

Mudança na espasticidade: A mudança na espasticidade de uma pessoa é algo para se prestar atenção. Por exemplo, o aumento do tônus pode ser o resultado de um cisto ou formação de cavidades na medula espinal (siringomielia pós-traumática). Os cistos não tratados podem levar a uma perda adicional de função. Problemas externos ao sistema nervoso, como infecções da bexiga ou feridas na pele, podem aumentar a espasticidade.

O tratamento da espasticidade geralmente inclui medicamentos como baclofeno, diazepam ou zanaflex. Algumas pessoas com espasmos severos usam bombas de baclofeno recarregáveis, que são pequenos reservatórios implantados cirurgicamente que aplicam o medicamento diretamente na área de disfunção da medula espinal. Isso permite uma concentração mais elevada de medicamentos sem os efeitos colaterais habituais de uma alta dosagem oral.



Os neurônios são marcados com cores diferentes no córtex cerebral de um rato que passou pelo processo "Brainbow", imageado em um microscópio confocal de leitura a laser no Laboratório Lichtman, da Universidade de Harvard.

A fisioterapia, incluindo alongamento muscular, exercícios de amplitude de movimento e outros esquemas de fisioterapia, pode ajudar a evitar contraturas nas articulações (encolhimento ou encurtamento de um músculo) e reduzir a gravidade dos sintomas. A postura e o posicionamento corretos são importantes para as pessoas em cadeira de rodas e as que estão na cama para reduzir os espasmos. Dispositivos ortopédicos, como aparelhos de tornozelo-pé, às vezes são usados para limitar a espasticidade. Aplicação de frio (crioterapia) a uma área afetada também pode acalmar a atividade muscular.

Por muitos anos, os médicos usaram bloqueios de nervos fenólicos para amortecer os nervos que causam espasticidade. Ultimamente, um bloqueio do nervo melhor, mas mais caro, a toxina botulínica (Botox), tornou-se um tratamento popular para espasmos. A aplicação de Botox dura cerca de três a seis meses; o corpo constrói anticorpos contra o medicamento, reduzindo sua eficácia ao longo do tempo.

Às vezes, a cirurgia é recomendada para liberação de tendão ou para cortar a via nervo-músculo em crianças com paralisia cerebral. A rizotomia dorsal seletiva pode ser considerada se os espasmos interferirem com o ato de sentar, tomar banho ou higiene pessoal em geral.

A espasticidade vem de forma agregada para muitas pessoas que estão paralisadas. A estratégia de tratamento deve se basear na função da pessoa: A espasticidade impede você de certas atividades? Existem riscos de segurança, como perder o controle ao conduzir sua cadeira ou dirigir um carro? Os medicamentos para espasticidade são piores que os sintomas, afetando a concentração ou a energia? Consulte o seu médico para discutir suas opções.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame, Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla, Associação de Paralisia Cerebral Unida, Centro Nacional de Estatística de Lesão da Medula Espinhal, Hospital Craig

RECURSOS PARA ESPASTICIDADE

A **Medtronic** fabrica bombas implantáveis para a administração (por via intratecal) de medicamentos, como o baclofeno, para controlar a espasticidade. www.medtronic.com

A **Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla** oferece informações e recursos sobre espasticidade. Ligação gratuita 1-800-344-4867 ou pesquise por “spasticity” em www.nationalmssociety.org

SIRINGOMIELIA | MEDULA ESPINHAL AMARRADA

Airingomielia e a medula espinhal amarrada podem ocorrer de meses a muitas décadas após a lesão da medula espinhal. Nairingomielia pós-traumática, forma-se um cisto ou cavidade preenchida por líquido dentro da medula espinhal. Essa cavidade pode se expandir com o tempo, estendendo dois ou mais segmentos da coluna vertebral a partir do nível de LME. Os sintomas clínicos dairingomielia e da medula espinhal amarrada são os mesmos e podem incluir deterioração progressiva da medula espinhal, perda progressiva da sensação ou da força, acompanhada de sudorese, espasticidade, dor e disreflexia autonômica (DA) - novos níveis de incapacidade muito tempo depois de a pessoa ter tido uma reabilitação bem-sucedida.

A medula espinhal amarrada é uma condição em que o tecido cicatricial se forma e mantém a própria medula espinhal na dura-máter, a membrana do tecido mole que a envolve. Essa cicatriz impede o fluxo normal do líquido espinhal ao redor da medula espinhal e impede o movimento normal da medula espinhal dentro da membrana. A amarração causa formação de cistos; pode ocorrer sem evidência deiringomielia, mas a formação cística pós-traumática não ocorre sem algum grau de amarração da medula espinhal.

A ressonância magnética (RM) detecta cistos na medula espinhal, a menos que hastes, placas ou fragmentos de bala estejam presentes.

A medula espinhal amarrada eiringomielia são tratadas cirurgicamente. A desamarração envolve uma cirurgia delicada para liberar o tecido cicatricial ao redor da medula espinhal para restaurar o fluxo do líquido espinhal e o movimento da medula espinhal. Além disso, um pequeno enxerto pode ser colocado no local de amarração para fortalecer o espaço dural e diminuir

o risco de recatrização. Se houver um cisto, uma derivação pode ser colocada dentro da cavidade para drenar o líquido do cisto. A cirurgia geralmente leva a uma melhora da força e reduz a dor; mas nem sempre traz de volta a função sensorial perdida.

A siringomielia também ocorre em pessoas que têm uma anomalia congênita do cérebro, chamada malformação de Chiari. Durante o desenvolvimento do feto, a parte inferior do cerebelo se projeta da base da cabeça para a porção cervical do canal medular. Os sintomas geralmente incluem vômitos, fraqueza muscular na cabeça e face, dificuldade para engolir e vários graus de deficiência mental. Paralisia dos braços e pernas também pode ocorrer. Adultos e adolescentes com malformação de Chiari que anteriormente não apresentavam sintomas podem apresentar sinais de comprometimento progressivo, como movimentos oculares involuntários, rápidos e descendentes. Outros sintomas podem incluir tontura, dor de cabeça, visão dupla, surdez, capacidade de coordenar o movimento e episódios de dor aguda dentro e ao redor dos olhos.

A siringomielia também pode estar associada à espinha bífida, tumores da medula espinhal, aracnoidite e siringomielia idiopática (causa desconhecida). A ressonância magnética aumentou significativamente o número de diagnósticos nos estágios iniciais da siringomielia. Os sinais do distúrbio tendem a se desenvolver lentamente, embora o início súbito possa ocorrer com tosse ou esforço.

A cirurgia resulta em estabilização ou melhora modesta dos sintomas para a maioria das pessoas, embora o atraso no tratamento possa resultar em lesão irreversível da medula espinhal. A recorrência da siringomielia após a cirurgia pode tornar necessárias operações adicionais; estas operações podem não ser completamente bem-sucedidas a longo prazo. Até metade das pessoas tratadas para siringomielia apresentam sintomas que retornam dentro de cinco anos.

FONTES

Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Derrame, Projeto da Aliança Americana de Siringomielia e Chiari

RECURSOS PARA SIRINGOMIELIA

O **Projeto da Aliança Americana de Siringomielia e Chiari** oferece notícias sobre siringomielia, medula presa e malformação de Chiari, além de patrocinar pesquisas. Ligação gratuita 1-800-272-7282; www.asap.org

A **Fundação de Chiari e Siringomielia** é uma organização educacional e defensora. 718-966-2593; www.csfinfo.org

VIDA SAUDÁVEL

Enfrentamento e ajuste

Indivíduos que são novos na paralisia, seja de um acidente repentino ou da progressão de uma doença, provavelmente sofrerão muito. As famílias também entram nesse estranho e novo mundo do "por que eu?", com suas marcas de luto, desamparo, questionamento e arrependimento. Enquanto todos lidam com a perda e a mudança à sua maneira, há aspectos do processo de adaptação que muitas pessoas compartilham.

No início, muitos reagem à paralisia como se nada tivesse acontecido, recusando-se a aceitar que as mudanças em seu corpo e em sua capacidade de se mover não vão melhorar ou se curar, como sempre se curaram. Alguns podem ver a lesão como um aborrecimento semelhante à gripe, que passa com o tempo. Os psicólogos chamam isso de negação. Elisabeth Kübler-Ross, que descreveu os estágios do luto, observa que a negação tem uma função benéfica como "amortecedora" após notícias chocantes e inesperadas.

Algumas pessoas encontram refúgio no estágio de negação por um longo tempo, usando-o como uma desculpa para não fazer nada, ou para fazer muito para superar limitações e agir "normalmente". A maioria, no entanto, começará a adquirir conhecimento sobre sua condição e terá alguma perspectiva sobre o que aconteceu. Conforme a negação desaparece, a esperança surge. Assim começa o processo de ajuste.

Quando a negação não pode mais ser mantida, ela é frequentemente substituída por outros sentimentos obscuros - raiva, inveja e ressentimento. Estes podem ser vistos como mecanismos de defesa que permitem a uma pessoa mobilizar outras defesas. A culpa também pode fazer parte da mistura, especialmente em pessoas cujo julgamento fraco ou comportamento autodestrutivo pode ter contribuído para sua deficiência. Autoaversão também pode aparecer quando a noção de "normal" é virada de cabeça para baixo.

Muitas pessoas dentro do universo da deficiência - incluindo aquelas que experimentam paralisia pela primeira vez, assim como os membros da família - podem se tornar extremamente frustradas. Podem ver-se como vítimas cujas vidas estão arruinadas porque nunca poderão viver a vida feliz que sempre souberam que viveriam; elas não veem saída. Essas pessoas podem reagir com hostilidade aos outros. Isso, naturalmente, aumenta o estresse dos cuidadores e entes queridos. Não há nada de errado com a raiva - a menos que você se apegue a ela e a deixe arder cada vez mais forte. O melhor conselho, mais fácil dizer do que fazer, é deixar a raiva seguir seu curso e esquecê-la. Como? Alguns encontram alívio na religião,



PERMOBIL

outros acalmam a mente com meditação.

O medo é outro sentimento comum: O que vai acontecer? Será que vai piorar? Minha esposa ficará comigo? Eu amarei ou trabalharei ou serei levado a sério novamente? Para muitas pessoas, o maior medo é perder o controle sobre suas vidas. Esses pensamentos são comuns em indivíduos que foram recém-paralisados; muitas pessoas continuam a mantê-los, até mesmo os irracionais, por muito tempo depois da lesão.

A tristeza extrema é natural após a paralisia - é claro, houve uma grande perda. A tristeza passa. É importante não confundir a tristeza que todos experimentamos quando algo de ruim acontece com a depressão. A depressão é uma

condição médica que pode levar à inatividade, dificuldade de concentração, uma mudança significativa no apetite ou no tempo de sono e sentimentos de desânimo, desesperança ou inutilidade. Uma pessoa deprimida pode ter pensamentos suicidas. O suicídio é maior para pessoas com lesões na medula espinhal em comparação com a população não deficiente. É a principal causa de morte para pessoas com LME com menos de 55 anos.

Com certeza, a paralisia inflama muitas emoções e sentimentos, a maioria deles negativos. As reações de uma pessoa a tudo isso podem resultar em um comportamento ruim para a saúde e a felicidade. Por exemplo, uma pessoa que se sente inútil pode não cuidar da bexiga, da pele ou da nutrição. Além disso, pessoas com histórico de abuso de álcool e/ou substâncias podem retornar aos velhos padrões de autodestruição. Outros podem começar a beber ou tomar medicamentos para acalmar suas ansiedades. Comportamentos não saudáveis levam a resultados não saudáveis. A negligência dos cuidados pessoais (que tem sido chamada de "suicídio existencial") pode causar uma ampla variedade de problemas de saúde, como complicações respiratórias, infecção do trato urinário e lesões por pressão.

Os sentimentos tóxicos são processados com o tempo. Outra fase de ajuste começa. Geralmente, em algum momento após a paralisia, as pessoas podem começar a admitir que têm uma condição séria, embora possam se apegar à crença de que a situação não é um problema de longo prazo.

À medida que o processo continua, é importante que as pessoas entrem em contato com outras pessoas que compartilhem experiências semelhantes. Existem grupos de apoio para cada tipo de condição relacionada à paralisia na maioria das comunidades, incluindo o Programa de Apoio à Família e Colegas da Fundação Reeve. A Internet é uma ótima ferramenta para se conectar com os sobreviventes de paralisia que estiveram no mesmo caminho e podem testemunhar que ainda há um futuro à frente cheio de vida e experiência gratificante.

Com o tempo, a pessoa acabará por aceitar sua perda e chegará ao estágio final do processo de luto: a aceitação. A maioria das pessoas chega a aceitar uma visão realista de sua condição, encontra sentido na vida e começa a fazer planos para a vida futura.

O ajuste pode depender da motivação. No início, as pessoas podem ser motivadas a trabalhar duro na terapia para ganhar força e função, ainda acreditando, talvez, que a paralisia possa ser vencida pela pura força de vontade. Muitas pessoas com lesões na medula espinhal continuam a esperar que voltem a andar. Enquanto os tratamentos para a paralisia estão chegando, o melhor a fazer é seguir em frente e viver uma vida plena agora. A esperança de restaurar a função é boa e não é irrealista, mas é um aspecto da negação se significar ter de esperar até que a pesquisa médica forneça a cura.

As pessoas que se ajustam bem à vida após a paralisia são motivadas por objetivos pessoais - terminar a faculdade, conseguir um bom emprego, criar uma família. As pessoas que definem esses tipos de metas relatam maior satisfação com a vida e sentem-se menos vergonhosas em relação à sua condição. Como você se sente motivado? Pensar sobre o que você sempre quis fazer da vida antes pode ajudar. A maioria das pessoas tem a mesma personalidade, o mesmo senso de estilo e humor que antes de ser paralisada; não há razão para não lutar pelas mesmas coisas.

Claro que fazer as coisas depois de perder a função para a paralisia é um desafio. Isso pode significar aprender muitas novas maneiras de resolver problemas. Pode ser necessário pedir ajuda a outros, mesmo quando fazer tudo sozinho se torna uma maneira teimosa de afirmar sua independência. Pedir ajuda é bom - é uma das maneiras de conseguir o que você precisa e fazer as coisas.

O ajuste à paralisia é um processo; mudar os pensamentos, sentimentos e comportamento não acontece da noite para o dia. Leva tempo para saber o que é verdadeiro, o que é realista, o que é racional. Leva

tempo para reconstruir a identidade, para encontrar um novo equilíbrio nos relacionamentos, para descobrir que o importante é o que está acontecendo agora. As emoções negativas são autolimitantes, mas podem ser transformadas. Mantenha suas opções abertas da melhor maneira possível. Não ignore a ajuda e experiências de resolução de problemas de outras pessoas em circunstâncias semelhantes. Descubra o que vem a seguir e como chegar lá.

GESTÃO DA RAIVA

Você não pode eliminar a raiva, e não seria uma boa ideia, mesmo que pudesse. A vida sempre entregará sua parcela de frustração, dor, perda e as ações imprevisíveis dos outros. Você não pode mudar isso; mas pode mudar a maneira como permite que tais eventos o afetem, especialmente se a raiva for um problema.

Técnicas simples de relaxamento, como respiração profunda e imagens agradáveis, podem ajudar a acalmar os sentimentos de raiva. Experimente isso:

- *respire profundamente, do seu diafragma; respirar do peito não vai te relaxar. Imagine sua respiração saindo do seu estômago.*
- *repita lentamente uma palavra ou frase calma, como “relaxe” ou “vá com calma”. Repita para si mesmo enquanto respira profundamente.*
- *use imagens; visualize uma experiência relaxante da sua memória ou imaginação. Pratique essas técnicas diariamente e lembre-se de que o mundo não está “tentando acabar com você”.*

Fonte: Associação Americana de Psicologia; www.apa.org

FONTES

Universidade do Alabama em Birmingham, Centro de Pesquisa e Treinamento sobre Condições Secundárias de Lesão da Medula Espinhal/ Centro de Reabilitação UAB da Espanha, Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla, Associação Paraplégica do Quebec, Veteranos Paralíticos da América, Associação Americana de Derrame

RECURSOS PARA ENFRENTAMENTO E AJUSTE

O Programa de Apoio a Colegas e Familiares da Fundação Reeve (PFSP) oferece apoio emocional, orientação e compartilhamento de experiências do mundo real de mentores/colegas que estão vivendo bem após a paralisia. Ligação gratuita 1-800-539-7309 ou visite www.ChristopherReeve.org/peer

VIVA A VIDA QUE VOCÊ TEM

“É possível encontrar paz no sofrimento.” Essa é uma das principais mensagens do psicólogo clínico Daniel Gottlieb. Outra é que “não há relação entre deficiência e felicidade”. Uma terceira, uma que ele usa frequentemente em várias iterações, é esta: “Não gaste tanto de sua energia buscando a vida que você quer ou evitando a vida que você teme. Tenha fé para viver a vida que tem - e viva plenamente, com grande amor e gratidão.”



Dr. Dan, Ph.D.

A narrativa pessoal de Gottlieb - a inspiração e a sabedoria do curador arquetípico lesionado que passou metade de sua vida como tetraplégico - molda essas mensagens. Dr. Dan, como ele gosta de ser chamado, é bem conhecido na área da Filadélfia, onde reside e onde hospeda um programa semanal na rádio, "Vozes na Família". Ele começou sua prática em psicologia em 1969; ele e a esposa tinham duas filhas. Em 1979, ele sobreviveu a um desagradável acidente automobilístico que o deixou paralisado do peito para baixo. Ele descreve anos de desespero, agravados por mais e mais dor e perda. Ele diz que estava cheio de autoaversão, insegurança, vergonha e depressão; ele chegou a odiar seu corpo, que ele descreveu como um "terrorista".

Viva a vida que tem
em vez de esperar pela
vida que deseja ou anseia
pela vida que teve.

"A maior parte do que eu estava envolvido", diz Gottlieb, "era autopiedade e sentimento de vitimização". Seus pais e irmã morreram; seu casamento acabou e sua ex-esposa morreu de câncer. Seu neto nasceu com uma dificuldade de aprendizado. Sua própria saúde tomou muitas espirais imprevisíveis ao longo dos anos.

Ao longo do caminho, Gottlieb descobriu uma resiliência poderosa. Tocando em suas reservas de compaixão, ele se armou para enfrentar as tempestades. "Não lute com a vida que você tem", diz ele. "Sim, há muito sofrimento lá fora. E existem maneiras de diminuir o sofrimento. Mas todos temos uma certa narrativa em nossa cabeça sobre como consertar isso, como isso vai acontecer. É quando andamos de novo, ou quando nossa bexiga começa a trabalhar, ou quando perdemos alguns quilos, ou quando nosso cônjuge muda, ou quando a seguradora aparece - temos uma imagem em nossa cabeça das circunstâncias que precisamos para ficarmos felizes. Viva a vida que tem, em vez de esperar pela vida que deseja ou anseia pela vida que teve.

Gottlieb muitas vezes encontra pessoas com deficiência que têm esperança de um determinado resultado. "Eles vivem a vida esperando o amanhã e dizendo a si mesmos 'é aí quando eu vou ser feliz'. Para mim, a esperança é acreditar que o amanhã pode trazer alegria, independentemente das circunstâncias do hoje."

Gottlieb escreve regularmente sobre como lidar com a deficiência e mantém um fórum ao vivo em ChristopherReeve.org chamado "Dr. Dan on Well-being." As discussões abertas e comunitárias permitem que Gottlieb ajude as pessoas a processar a raiva e aliviar o luto.



PROGRAMA DE APOIO A COLEGAS E FAMILIARES

Uma nova lesão ou diagnóstico pode ser esmagadora e assustadora - para toda a família. Uma das maneiras mais reconfortantes de lidar com a confusão e começar a viver uma vida plena e ativa é se conectar com alguém que já esteve onde você está, que teve as mesmas dúvidas e que agora está prosperando na vida. O Programa de Apoio a Colegas e Familiares da Fundação Reeve (PFSP) garante que sempre haverá alguém lá para ajudar. O PFSP oferece apoio emocional em comunidades nos Estados Unidos, bem como informações sobre recursos locais e nacionais para pessoas que vivem com paralisia, incluindo membros do serviço e seus familiares e cuidadores. Os mentores de colegas capacitam as pessoas afetadas pela paralisia a viver o mais independentemente possível, a se envolver com suas comunidades e a navegar pelas transições da vida. O PFSP oferece suporte individual a qualquer pessoa, seja ela uma novata na paralisia ou que tenha vivido com ele há anos, que gostaria de conversar com um mentor - alguém que compartilha e entende as circunstâncias individuais e que pode oferecer experiências pessoais, conselhos, conexões e amizade e talvez um empurrão para fazer com que a pessoa volte a fazer avanços.

VEJA UM EXEMPLO DE COMO O PFSP FUNCIONA:



Eu conheci meu mentor, Craig, enquanto fazia minha reabilitação, após sofrer lesão na medula espinhal. Eu estava muito preocupado sobre como ainda ser um pai e um marido ativo. Craig conheceu sua esposa depois que ele se lesionou e, posteriormente, teve três meninos; ele conseguiu oferecer grandes ideias e conselhos sobre como ser marido e pai, embora tivesse lesão na medula espinhal. Conforme continuamos a nos encontrar, Craig foi muito útil ao sugerir que tipo de objetivos eu deveria definir para a minha reabilitação. Eu fui excepcionalmente bem, e dou muito do crédito pelo meu sucesso ao apoio e orientação que recebi de Craig na época.

Depois que fui dispensado e fui para casa, procurei Craig para me aconselhar sobre como me adaptar à minha nova vida na cadeira de rodas, longe do centro de reabilitação. Craig me deu muito incentivo e compartilhou detalhes de como ele vive sua vida no dia a dia. Craig me ajudou a determinar que tipo de veículo minha família deveria comprar em termos do que seria melhor para mim naquele momento e que também seria facilmente adaptável para eu dirigir no futuro. Além do relacionamento que tive com Craig, sua esposa também ajudou muito a minha esposa a entender o que esperar e como lidar com certas situações.

Ao longo do relacionamento, a coisa mais importante que Craig me ensinou é que eu ainda sou o mesmo homem, pai e marido que eu era antes da minha lesão, e para não deixar que a lesão mudasse isso em mim. Graças à ajuda e ao apoio de Craig, sinto que agora posso enfrentar o mundo.”

Há algumas coisas que são tão importantes e pessoais que não podem ser entendidas, exceto por outra pessoa que passou pelas mesmas experiências.

É disso que se trata o PFSP; há questões relacionadas a cuidados médicos e equipamentos adaptativos, ou questões muito pessoais, onde alguém experiente é bem adequado para oferecer ajuda.

Se você vive com paralisia, ou se é pai, cônjuge ou membro da família de um indivíduo que vive com paralisia, certamente se beneficiará de alguém que tenha experimentado o que você está vivenciando. Os mentores de colegas da Fundação Reeve são adeptos de compartilhar seus conhecimentos pessoais para ajudá-lo. E nunca há cobrança por seus serviços. O PFSP é compatível tanto com pessoas que vivem com paralisia quanto com membros da família com mentores certificados que têm idade, sexo, nível de paralisia e tipo de paralisia semelhantes, sempre que possível. Para saber mais sobre o programa ou solicitar um mentor, entre em contato com o PFSP, ligação gratuita em 1-800-539-7309 ou por e-mail em peer@ChristopherReeve.org.

MEDICINA ALTERNATIVA

Existem muitas abordagens de medicina alternativa que podem trazer benefícios para aqueles com lesão ou doença na medula espinhal. Embora essas abordagens de bem-estar e cura saiam fora das tradições tradicionais, elas podem oferecer uma ponte entre a medicina oriental e a ocidental. Não pense nessas alternativas como substitutas aos tratamentos regulares, mas sim como um complemento.

Laurance Johnston, Ph.D., ex-chefe de pesquisa da Veteranos Paralíticos da América, compilou informações sobre terapias alternativas para a LME. Seu livro, *Medicina Alternativa e Lesão da Medula Espinhal: Além dos Bancos do Convencional*, detalha vários tratamentos que você não verá na maioria dos centros de reabilitação. Sua opinião sobre isso é de mente aberta: Expandir o espectro de cura disponível para pessoas com deficiência física, especialmente LME e esclerose múltipla, e permitir que esses indivíduos tomem decisões informadas sobre seus próprios cuidados de saúde.

Johnston aponta que os médicos podem alertar as pessoas sobre o uso de alternativas, mas a medicina convencional também não é segura: mais de 100.000 pessoas morrem de reações adversas a medicamentos em hospitais; dois milhões de pessoas entram em hospitais e contraem infecções que não tinham antes; erros médicos matam até 100.000 pessoas anualmente. “Essas estatísticas são relevantes especialmente para as pessoas com disfunção da medula espinhal, que são mais propensas a overdoses, infecções com risco de vida e hospitalizações”, afirma Johnston.

Preocupado que as terapias alternativas não sejam validadas por rigorosos estudos clínicos? Na verdade, elas não são apoiadas por evidências de alta qualidade. Mas de acordo com Johnston, apenas 10 a 20% do que os médicos praticam foi cientificamente comprovado. “A medicina mais convencional, assim como a alternativa, é baseada em histórico de uso e experiência”, diz Johnston. Aqui estão alguns destaques das alternativas médicas:

Acupuntura: há alegações de que melhora a sensação, a função intestinal e da bexiga, pode melhorar espasmos musculares, visão, sono, funcionamento sexual e controle da bexiga em pessoas com esclerose múltipla.

Gigong: pode reduzir a dor na medula central.

Ayurveda: a antiga medicina holística da Índia tenta manter a pessoa saudável e sem doenças. Algumas especiarias são recomendadas para limpar toxinas após qualquer tipo de lesão, incluindo cúrcuma, pimenta do reino, gengibre, coentro, erva-doce e alcaçuz.

Remédios herbais: muitas ervas apoiam e nutrem especificamente o sistema nervoso. O extrato fresco de calota craniana (da família das mentas)

pode reduzir a inflamação dos nervos; uma tintura de aveia leitosa (isto é, sementes de aveia imaturas) pode reconstruir a bainha de mielina neuronal; um linimento externo de Cow Parsnip (uma erva comum da família da salsa) é um remédio tradicional do sudoeste hispânico para o tratamento de nervos lesionados e estimula a regeneração.

ENVELHECIMENTO: NÃO É PARA OS FRACOS

Antes da Segunda Guerra Mundial, a expectativa de vida das pessoas com lesão da medula espinhal era de aproximadamente 18 meses. Agora, a expectativa de vida se assemelha mais à da população em geral. Infelizmente, pessoas com paralisia agora também podem esperar muitos dos mesmos problemas de saúde que seus colegas sem deficiência. Mas ao contrário da população em geral, onde doenças cardíacas, câncer ou derrame são os principais causadores de morte, os sobreviventes de LME são mais propensos a sucumbir de doenças do sistema respiratório, infecções, outras doenças cardíacas, tumores benignos ou malignos, ou doenças cardíacas isquêmicas e hipertensivas. Esses são dados dos Sistemas de Modelo de LME.

Pessoas com LME são cinco vezes mais propensas a morrer de pneumonia do que a população em geral. Estudos descobriram que os sobreviventes de lesão da medula espinhal são duas vezes mais propensos a morrer se tiverem um ataque cardíaco ou derrame; a doença arterial coronariana é um fator contribuinte em quase uma em cada quatro mortes por LME. Taxas mais altas de diabetes e obesidade, níveis mais baixos de atividade física e mudanças na composição corporal aumentam ainda mais o risco.

Aromaterapia: Os óleos essenciais são usados para prevenir infecções respiratórias, promover a limpeza do muco, combater a depressão e incentivar o sono. Eles são baratos e não têm efeitos colaterais.

Ímãs: há alegações de que melhoram a circulação, promovem a cicatrização de feridas e reduzem a síndrome do túnel do carpo.

Edgar Cayce: A mais famosa medicina médica dos Estados Unidos acreditava que a principal causa da esclerose múltipla era a falta de ouro; sua terapia envolvia a administração de energia vibracional do ouro através de dois dispositivos de eletroterapia, a bateria de célula úmida e o aparelho radial. As recomendações de Cayce para a LME também enfatizam o uso de energia vibracional do ouro.

Visite www.healingtherapies.info e o Centro nacional de Medicina Complementar e Alternativa, www.nccih.nih.gov

ATENÇÃO PLENA, MEDITAÇÃO, ORAÇÃO

Atenção plena é a prática de esvaziar nossa cabeça. Ao invés de fazer, reagir e tentar consertar tudo, ter atenção plena é ficar quieto, estar ciente do que está acontecendo neste momento presente - não com palavras e pensamentos, mas ouvindo completamente com uma mente livre de julgamentos e opiniões e de todo o resto da bagagem que se tornou uma fonte importante de estresse. Observe pensamentos e emoções, mas deixe-os passar sem julgamento.



A meditação da atenção plena não é difícil, não existe uma maneira certa ou errada de fazê-la, mas pode ser preciso um pouco de prática para aquietar a mente por um longo período de tempo. Sua mente vagará. Apenas preste atenção aos pensamentos e deixe-os passar.

Comece reservando 10 a 20 minutos por dia. Nenhum equipamento especial é necessário. Não tem custo. Tudo o que você precisa é de um espaço silencioso. A maioria das pessoas medita com os olhos fechados, mas você pode se concentrar em um objeto, uma vela, por exemplo. Concentrar-se na chama pode facilitar a limpeza dos ruídos.

A ideia principal é concentrar sua atenção; é isso que ajuda a libertar sua mente das muitas distrações que causam estresse e preocupação. Concentre a atenção em coisas como um objeto específico, uma imagem, um mantra. Uma maneira de começar é se concentrar na respiração. Concentre-se na inspiração e na expiração, devagar e relaxado. Sempre traga a mente errante de volta à respiração.

À medida que suas habilidades de meditação aumentam, visualize conscientemente a liberação de tensão, começando pela cabeça, pálpebras, ombros, dedos e movendo-se lentamente até os dedos dos pés. Relaxe todos os músculos e em todas as partes do corpo.

A oração é o exemplo mais conhecido e amplamente praticado de meditação. Algumas pessoas usam mantras religiosos para se concentrar, relaxar e acalmar a mente.

Os efeitos clínicos da meditação estão se tornando mais claros. A atenção plena é ensinada em muitos centros médicos para ajudar as pessoas a lidar com uma ampla variedade de sintomas físicos e psicológicos, incluindo a redução da ansiedade, da dor e da depressão, melhorando o humor e a autoestima, e diminuindo o estresse. Algumas pessoas usam a meditação para melhorar a criatividade ou o desempenho.

Para obter mais informações, consulte o Centro Nacional de Medicina Complementar e Alternativa.

www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm

CONDICIONAMENTO FÍSICO E EXERCÍCIOS

Se não agora, quando? Nunca é tarde demais para começar um programa de condicionamento físico. O exercício é bom para a mente e o corpo, e quase todos podem fazê-lo, independentemente das capacidades funcionais. Algumas pessoas se exercitam para aumentar os músculos. Outros fazem isso para ficarem mais fortes, desenvolver resistência e para ajudar a manter as articulações soltas e flexíveis, reduzir o estresse, conseguir dormir melhor, ou simplesmente porque isso os faz se sentir melhor.

Não há dúvidas sobre isso: o exercício é bom para você. Ele previne condições secundárias, como doenças cardíacas, diabetes, lesões por pressão, síndrome do túnel do carpo, doença pulmonar obstrutiva, hipertensão, infecções do trato urinário e doenças respiratórias. Pesquisas mostram que pessoas com esclerose múltipla que participaram de um programa de exercícios aeróbicos tiveram melhor condicionamento cardiovascular, melhor função vesical e intestinal, menos fadiga e depressão, uma atitude mais positiva e maior participação em atividades sociais.

Em 2002, sete anos depois de sua lesão, Christopher Reeve demonstrou ao mundo que havia recuperado movimentos e sensações modestas. A recuperação de Reeve desafiou as expectativas médicas, mas teve um efeito dramático em sua vida diária. Ele acreditava que sua função melhorada era o resultado de uma atividade física vigorosa. Ele começou a se exercitar no ano em que sofreu o acidente. Cinco anos depois, quando percebeu pela primeira vez que podia mover voluntariamente um dedo indicador, Reeve iniciou um intenso programa de exercícios sob a supervisão do Dr. John McDonald, na Universidade de Washington em St. Louis, que sugeriu que essas atividades poderiam ter despertado vias nervosas dormentes, levando à recuperação.

Reeve incluiu estimulação elétrica diária para criar massa nos braços, quadríceps, isquiotibiais e outros grupos musculares. Ele montou uma bicicleta de estimulação elétrica funcional (FES), fez treinamento de respiração espontânea e também participou de aquaterapia. Em 1998 e 1999, Reeve foi submetido a treinamento em esteira (locomotor) para estimular o trabalho funcional. Veja abaixo mais detalhes sobre a bicicleta ergométrica FES; consulte as páginas 59-60 para obter mais informações sobre o treinamento locomotor.

Nem todo mundo pode ou deve esperar a recuperação da função através de exercícios. Mas aqui está outro ótimo motivo para entrar em forma: O exercício nos ajuda a permanecer inteligentes e mantém o cérebro saudável. A pesquisa em neurociência suporta a noção de que o exercício aumenta a proliferação de células cerebrais, combate doenças degenerativas e melhora a memória. Vários estudos em humanos mostraram que o exercício aumenta o estado de alerta e ajuda as pessoas a pensar com mais clareza.

Tudo o que motiva você a se exercitar é um bom motivo. A perda de peso é um começo. Existe uma epidemia de obesidade nos Estados Unidos.



Infelizmente, as pessoas com deficiências são ainda mais propensas a carregar o excesso de peso devido a uma combinação de metabolismo alterado e diminuição da massa muscular, juntamente com um nível de atividade geralmente mais baixo.

Existem razões convincentes para perder os quilos extras. Pesquisas mostram que pessoas que usam cadeiras de rodas estão em risco de dor no ombro, deterioração das articulações e até mesmo dolorosas lesões no manguito rotador, devido à quantidade de tensão que colocam em seus braços. Quanto mais peso empurrar, mais tensão no ombro. Além disso, quilos extras adicionam risco à pele. À medida que as pessoas ganham peso, a pele retém a umidade, aumentando consideravelmente o risco de feridas por pressão. A inatividade também pode resultar em perda do controle do tronco, encurtamento ou fraqueza dos músculos, diminuição da densidade óssea e respiração ineficiente.

Mas as pessoas com paralisia podem não estar ouvindo a mensagem. De acordo com o Conselho da Presidência sobre Condicionamento Físico e Esportes, as pessoas com deficiência são menos propensas a

praticar atividades físicas moderadas regulares do que as pessoas sem deficiência. Isso é o mesmo que na população em geral. Muitas vezes, é a parte do trabalho que impede que as pessoas recebam um programa de condicionamento físico.

A atividade física, no entanto, não precisa ser extenuante para oferecer benefícios para a saúde. Você não precisa ser um atleta. Benefícios significativos para a saúde podem ser obtidos com uma quantidade moderada de atividade física, preferencialmente diária. A atividade adequada pode ser obtida em sessões mais longas de atividades menos intensas (como 30 a 40 minutos de deslocamento em cadeira de rodas) ou em sessões mais curtas de atividades mais extenuantes (como 20 minutos de basquete em cadeira de rodas).

Benefícios adicionais de saúde podem ser obtidos através de maiores graus de atividade física. As pessoas que conseguem manter uma rotina regular de atividade física de maior duração ou maior intensidade provavelmente obterão maiores benefícios. Pessoas anteriormente sedentárias que iniciam programas de atividade física devem começar com intervalos curtos de atividade física (5 a 10 minutos) e gradualmente atingir o nível desejado de atividade.

Para pessoas paralisadas incapazes de realizar exercícios voluntários, a estimulação elétrica funcional (FES) demonstrou construir massa muscular, melhorar a circulação e o metabolismo e alterar favoravelmente a composição das fibras musculares. De acordo com uma equipe do Projeto Miami para Cura da Paralisia, o ciclismo FES reverte a atrofia do músculo cardíaco em pessoas que vivem com tetraplegia. O FES funciona, mas não está amplamente disponível e não é para todos. Pergunte ao seu médico sobre isso e veja a próxima seção para obter mais informações.

Defina metas de condicionamento físico realistas, mas siga um programa. Pare de se exercitar se sentir dor, desconforto, náusea, tontura, dor no peito, batimentos cardíacos irregulares, falta de ar ou mãos úmidas. Sempre permaneça hidratado. Pessoas com paralisia devem consultar um médico antes de iniciar um novo programa de atividade física. Excesso de treinamento ou atividade inadequada pode ser contraproducente. Por exemplo, em pessoas com esclerose múltipla, o exercício pode levar a uma condição chamada disautonomia cardiovascular, que diminui a frequência cardíaca e a pressão arterial. Além disso, como o exercício tende a aquecer o corpo, a sensibilidade ao calor (especialmente em pessoas com esclerose múltipla) pode induzir fadiga, perda de equilíbrio e alterações visuais; use resfriamento auxiliares, conforme necessário (coletes frios, bolsas de gelo).
www.steelevest.com

FONTES

Centro Nacional de Saúde, Atividade Física e Deficiência, Conselho da Presidência sobre Condicionamento Físico e Esportes, Sociedade Nacional de EM, Hospital Craig, Veteranos Paralíticos da América

RECURSOS PARA CONDICIONAMENTO FÍSICO E FES

O **Centro Nacional de Saúde, Atividade Física e Deficiência** (NCHPAD) apresenta recursos sobre condicionamento físico, exercícios e recreação. Um bom lugar para começar quando você decide ficar em forma. Ligação gratuita 1-800-900-8086; www.nchpad.org

O **Centro FES de Cleveland** promove técnicas para restaurar a função de pessoas com paralisia. Lar do Centro de Informações de FES. 216-231-3257; <http://fescenter.org>

BICICLETAS FES

A estimulação elétrica funcional (FES) é um dispositivo auxiliar que fornece corrente elétrica de baixo nível aos músculos de um corpo paralisado. Eletrodos podem ser aplicados na pele conforme necessário ou podem ser implantados sob a pele. O FES pode alimentar as pernas para alimentar uma bicicleta estacionária (ou ergômetro como são chamados). Um sistema FES foi aprovado pela FDA e comercializado para tetraplégicos para iniciar o movimento usando um suporte para os ombros (muito eficaz, os pacientes adoravam usar suas mãos, mas a empresa não sobreviveu). O FES tem sido usada para facilitar o movimento de se levantar, respirar, tossir e urinar.



RT300 da Restorative Therapies, Inc.

A bicicleta FES, a forma mais desenvolvida comercialmente, mostrou-se desde os anos 80 como sendo uma forma muito boa de exercitar um corpo paralisado. O FES constrói massa muscular, é bom para o coração e pulmões, pode ajudar com a força óssea e função imunológica. Algumas pessoas usaram sistemas FES para ajudá-los a andar, com aparelhos. FES ou qualquer atividade física melhora a saúde geral e o bem estar. A atividade do FES também pode afetar a recuperação?

John McDonald, MD, Ph.D., um neurologista especializado em reabilitação de lesões da medula espinhal, acredita que sim. Maximizar a recuperação espontânea da função é algo que é possível na maioria dos paralisados, incluindo os mais graves, afirma.

McDonald claramente gosta do conceito; ele ajudou a fundar uma empresa, a Restorative Therapies, Inc. (www.restorative-therapies.com). A bicicleta RT, a RT300 (também disponível com o braço FES) compete com a bicicleta FES original, a Ergys (www.musclepower.com). A principal diferença é que a RT é

menor e montada sem a transferência de uma cadeira de rodas. Ambos custam aproximadamente US\$ 15.000; algumas seguradoras pagam pelo FES. Até agora, a Medicare ainda não fez reembolsos por bicicletas FES.

JEN FRENCH: NEUROTECH

A neurotecnologia não é apenas estimulação elétrica. É toda uma categoria de dispositivos médicos e terapias que interagem com o sistema nervoso humano. Eles podem ser usados de várias maneiras; para fornecer uma função significativa, para tratar uma condição específica ou para suplementar a terapia. Os dispositivos podem ser aplicados externamente, como na superfície da pele, ou implantados com um procedimento cirúrgico. Para a paralisia, as opções podem variar no seguinte:

- *respiração, tosse ou sistemas respiratório*
- *sistemas de mão, braço e ombro*
- *controle da bexiga ou intestino*
- *espasticidade ou controle da dor*
- *prevenção de lesões por pressão e cicatrização de feridas*
- *ficar de pé e sistemas de ambulação*
- *sistemas de exercício e reabilitação*



Jen French e JP Creignou, medalhistas de prata, vela, Paraolimpiadas de 2012.

Se você estiver procurando estender o processo de reabilitação ou combater as condições secundárias mais comuns, a neurotecnologia pode ser uma boa opção. É importante primeiro aprender sobre as tecnologias e depois consultar um profissional médico treinado antes de iniciar qualquer programa.

Como eu sei? Eu tenho usado dispositivos de neurotecnologia desde a minha lesão na medula espinhal em 1998, devido a um acidente de snowboard. Usei a estimulação elétrica de superfície para ajudar a reabilitar minhas extremidades superiores e andar de bicicleta FES para me exercitar no início do meu processo de reabilitação. Mais tarde, recebi a implantação de eletrodos experimentais nas extremidades inferiores no Centro FES de Cleveland. O sistema me permite lutar contra condições secundárias comuns, como atrofia muscular e lesões por pressão. Eu também uso para as funções do dia a dia. Na minha cadeira de rodas, eu uso para o controle do tronco e para ajudar a impulsionar a cadeira de rodas manual. Ele também me dá a liberdade de me levantar da cadeira de rodas; alcançar itens altos, fazer transferências difíceis, participar de uma salva de palmas de pé e caminhar pelo corredor no meu casamento. Aproveite o tempo para aprender mais sobre neurotecnologias e como elas podem ser perfeitas para você.

www.neurotechnetwork.org — Jen French

NUTRIÇÃO

Não é preciso dizer, ou pelo menos deveria, que a boa saúde depende de uma boa nutrição. A comida afeta a forma como olhamos e sentimos e como o nosso corpo funciona. Comer direito fornece energia, estimula o sistema imunológico, mantém o peso corporal adequado e mantém todos os sistemas do corpo em harmonia. Comer mal pode causar ganho de peso, diabetes, doenças cardíacas, câncer e outras “doenças da civilização”.

Comer bem é ainda mais essencial para pessoas que vivem com paralisia. Devido às mudanças que ocorrem no corpo após um trauma ou doença, é mais importante do que nunca compreender o papel que a nutrição desempenha na manutenção da saúde.

Depois de uma lesão na medula espinhal, a maioria das pessoas perde algum peso. A lesão coloca estresse no corpo, pois usa sua energia e nutrientes para se reparar. A tensão aumenta a taxa metabólica; o corpo queima calorias mais rápido. Além disso, muitas pessoas recém-lesionadas não conseguem seguir uma dieta regular. Quando os músculos se atrofiam, a perda de peso continua - por cerca de um mês. Mais tarde, o problema não é muito pouco, é demais. As pessoas que vivem com LME são mais propensas à inatividade e, portanto, não queimam calorias. Esse é o caminho para a obesidade.

Em comparação com a população em geral, as pessoas com lesões na medula espinhal são propensas a dois problemas relacionados à dieta: doenças cardíacas e diabetes. Por razões que não são totalmente compreendidas, a química do sangue fica prejudicada: A tolerância à insulina é muito alta. (O corpo produz mais e mais do hormônio insulina para transportar energia para os tecidos do corpo. Este é um dos caminhos para o diabetes. Enquanto isso, o colesterol “ruim” e os triglicérides são muito altos, e o colesterol “bom” é muito baixo.

Não há diretrizes claras para as pessoas que vivem com LME para gerenciar seu perfil metabólico. O conselho é o que os médicos dizem para todos: moderar o estilo de vida; não comer tanto; fazer exercícios; não fumar; não ganhar peso.

Para alguns, não é apenas a comida, é a forma como a comida é apresentada. Pessoas com esclerose lateral amiotrófica e outras condições que têm problemas de deglutição devem regular a consistência e a textura dos alimentos. A comida deve ser mais macia e cortada em pedaços menores que possam deslizar pela garganta com o mínimo de mastigação. Se a comida ou as bebidas estiverem muito líquidas, parte do líquido pode correr para as vias aéreas até os pulmões e causar tosse. Se a comida estiver muito seca, como torradas, ela tende a irritar a garganta e causar tosse. Esse problema pode ser resolvido com a adição de manteiga, geleia, etc. Alimentos que podem ser mais fáceis de controlar incluem creme, sorvete, pudim, iogurte natural, frutas enlatadas, compota de maçã, torradas sem casca com manteiga, frango escuro, salmão, sopas grossas, ovos mexidos e purê de batatas. Evite alimentos extrapicantes ou ácidos, pão

macio, biscoitos, bolachas, cereais secos, biscoitos, manteiga de amendoim, alface, aipo, arroz e frutas e legumes com casca ou sementes (ervilhas, milho, maçãs, bagas).

O controle do intestino está diretamente relacionado à dieta. Como as mensagens do cérebro que controlam os movimentos musculares do intestino estão fora de ordem, é difícil para a comida se mover através do sistema intestinal. Recomenda-se uma dieta rica em fibras - 25 a 35 gramas de fibra todos os dias - e muitos líquidos. É verdade que isso é muita fibra. De onde isso vem? Legumes, frutas, nozes, pipoca. Algumas pessoas tomam suplementos, como Metamucil. O que evitar: alimentos com alto teor de gordura. Eles não se movem facilmente pelo sistema.

Para algumas pessoas com paralisia devido a doenças, dieta e nutrição tornam-se quase uma questão religiosa, embora certamente não sem um pouco de confusão e controvérsia. Há muitos adeptos, por exemplo, de dietas especiais para pessoas com esclerose múltipla. A Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla recomenda a pirâmide alimentar padrão, com um programa de baixo teor de gordura e alto teor de carboidratos, com uma variedade de grãos, frutas e vegetais. A dieta de EM Swank, criada por um médico do Oregon há quase 50 anos, prescreve uma rotina rígida sem gordura e sem leite. Roy Swank alegou reduzir a frequência e gravidade das recorrências em seus pacientes com esclerose múltipla cortando a gordura animal - sendo este o primeiro passo essencial para qualquer pessoa com esclerose múltipla, diz ele.

Roger MacDougall, escritor de Hollywood indicado ao Oscar na década de 1950, teve um caso grave de EM - suas pernas estavam paralisadas, ele estava quase cego, ele não tinha voz. Usando uma dieta rica em proteínas e pouco carboidrato que se tornou conhecida como a "dieta paleolítica", ele diz que ficou completamente melhor. "Eu não fui curado. Estou simplesmente experimentando uma remissão - mas uma remissão que acredito firmemente ser autoinduzida". A premissa de MacDougall é que até o advento da agricultura, 10.000 anos atrás, éramos todos caçadores-coletores e comíamos carnes e nozes e frutos de fontes naturais; não evoluímos para lidar com os produtos alimentícios processados da agricultura moderna e, portanto, podemos nos tornar alérgicos a certos tipos de alimentos - trigo e outros glútenos, açúcar refinado e carne com alto teor de gordura. Ele sugere que essas alergias podem levar a doenças autoimunes, como esclerose múltipla, artrite, etc. A resposta de MacDougall: Coma como um homem das cavernas. Ou pelo menos coma mais esporadicamente. A última tendência no mundo das dietas: Coma o que quiser por cinco dias, faça jejum por dois. Isso pode ter um fundo de verdade: os cientistas sabem que ratos, camundongos e vermes que comem muito pouco vivem mais do que aqueles que comem dietas normais. O mesmo pode ser verdade para os seres humanos - pessoas que regulam cuidadosamente suas calorias e padrões alimentares podem ficar mais saudáveis e prolongar sua vida útil. É sempre melhor consultar sua equipe de saúde antes de iniciar qualquer dieta ou jejum.

FONTES

Rede de Informação sobre Lesão da Medula Espinhal, Pesquisa em Reabilitação e Centro de Treinamento em Envelhecimento e Lesão da Medula Espinhal em Rancho Los Amigos, Associação de ELA

RECURSOS NUTRICIONAIS

Nutrition.gov é um recurso sobre dieta e alimentação, incluindo as formas como elas se relacionam com doenças, atividades, etc. www.nutrition.gov

Instituto Nacional de Saúde: Departamento de Suplementos Dietéticos oferece informações confiáveis sobre suplementos nutricionais. www.ods.od.nih.gov

PREOCUPAÇÕES DIETÉTICAS RELACIONADAS À PARALISIA

Lesões por pressão: *Uma lesão por pressão ativa requer uma dieta rica em proteínas, vitaminas e minerais.*

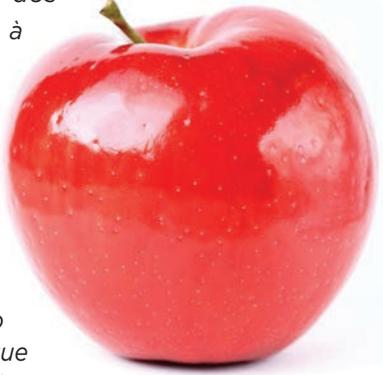
Pedras nos rins ou na bexiga: *Alguns indivíduos com disfunção da medula espinhal podem ser propensos a pedras. Certas bebidas são mais propensas a criar cristais de cálcio na urina (cerveja, café, cacau, bebidas de cola). Os produtos lácteos (leite, queijo, iogurte, sorvete) também podem causar problemas. A melhor maneira de evitar pedras nos rins ou na bexiga é bebendo muita água.*

Infecção do trato urinário: *Bebidas carbonadas (refrigerantes), suco de laranja e suco de toranja podem fazer com que a urina se torne alcalina, um terreno fértil para bactérias que podem causar ITU.*

Controle de peso: *A obesidade está aumentando nos Estados Unidos e pessoas com deficiências fazem parte do quadro. O peso extra diminui a mobilidade, a resistência e o equilíbrio. Ele pode dificultar as transferências e aumenta o risco de lesões por pressão. Também há perigos de estar abaixo do peso; maior risco de infecções e lesões por pressão, resultando em menos energia e mais fadiga.*



Diretrizes gerais: A maioria dos nutricionistas se mantém rígida à pirâmide alimentar padrão (a maioria das calorias provenientes de carboidratos complexos - pães e amidos - com bastante leite e evitando açúcares refinados e gordura). Esta base de hábitos alimentares americanos tem sido contestada nos últimos anos por muitas dietas populares de alta proteína. Indo no sentido contrário ao dogma predominante, há pesquisas que sugerem que os carboidratos também são um problema na obesidade, diabetes e doenças cardíacas.



No entanto, o programa de nutrição habitual de reabilitação geralmente recomenda uma ingestão de carboidratos de 50-60 por cento do total de calorias, com proteína sendo 20 por cento do total de calorias.

Proteína: Pessoas com limitações de mobilidade geralmente precisam de mais proteína em suas dietas para ajudar a prevenir a quebra de tecido ou músculo. Pelo menos duas porções de 100 gramas de alimentos ricos em proteínas devem ser consumidas todos os dias; coma ainda mais do que isso se houver uma lesão por pressão.

Fibra: Para promover o funcionamento normal do intestino e prevenir constipação e diarreia, os nutricionistas recomendam pães integrais e cereais, frutas frescas e vegetais, nozes cruas e misturas de sementes com frutas secas e manteiga de amendoim.

Fluidos: É necessária muita água para prevenir a desidratação e manter os rins e a bexiga funcionando.

Minerais e vitaminas: Frutas e legumes são boas fontes de vitamina A e da família das vitaminas do complexo B. Há evidências de que tomar vitamina C extra e um suplemento de zinco ajuda a manter a pele saudável.

Vitaminas antioxidantes: Estes arredondam os radicais livres que podem danificar as células do corpo e podem estimular o sistema imunológico. Muitas pessoas com doença neurológica crônica tomam suplementos, incluindo vitaminas A (beta-caroteno), C e E. As frutas e verduras são boas fontes. Extrato de semente de uva, coenzima Q 10 e picrogenol são outras fontes.

Vitamina D: É uma boa ideia tomar um suplemento se você não sair muito ao sol. Existem dados que mostram uma ligação entre a vitamina D e a esclerose múltipla: quanto mais longe do equador vive uma pessoa, maior é o risco de EM.

SAÚDE SEXUAL

Para homens

A paralisia afeta a sexualidade do homem tanto física quanto psicologicamente. Os homens se perguntam: "Ainda posso fazer isso?" Os homens temem que o prazer sexual seja uma coisa do passado. Eles temem que não possam mais gerar filhos, que as parceiras os considerem pouco atraentes, que as parceiras façam as malas e saiam. É verdade que, após uma doença ou lesão, os homens normalmente enfrentam mudanças em seus relacionamentos e atividade sexual. Mudanças emocionais ocorrem, é claro, e também podem afetar a sexualidade de uma pessoa.

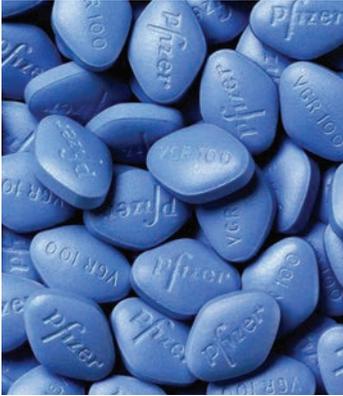
As ereções são o problema número um depois da paralisia. Normalmente, os homens têm dois tipos de ereções. As ereções psicogênicas resultam de pensamentos sexuais ou de ver ou ouvir algo estimulante. O cérebro envia essas mensagens estimulantes através dos nervos da medula espinhal que saem nos níveis T10-L2 e, em seguida, as transmite ao pênis, resultando em tumescência. A capacidade de ter uma ereção psicogênica depende do nível e da extensão da paralisia. Geralmente, os homens com uma lesão incompleta em um nível baixo são mais propensos a ter ereções psicogênicas do que os homens com lesões incompletas de alto nível. Homens com lesões completas são menos propensos a ter ereções psicogênicas.

Uma ereção reflexa ocorre quando há contato físico direto com o pênis ou outras áreas eróticas, como orelhas, mamilos ou pescoço. Uma ereção reflexa é involuntária e pode ocorrer sem pensamentos sexuais ou estimulantes. Os nervos que controlam a capacidade de um homem de ter uma ereção reflexa estão localizados nos segmentos sacrais (S2-S4) da medula espinhal. A maioria dos homens paralisados são capazes de ter uma ereção reflexa com estimulação física, a menos que a via S2-S4 esteja danificada.

A espasticidade é conhecida por interferir na atividade sexual em algumas pessoas com LME. Durante a estimulação genital, a espasticidade é mais provável de ser aumentada e a disreflexia autonômica pode ocorrer, exigindo assim a interrupção temporária da atividade sexual. Além disso, foi relatado que a ejaculação diminui a espasticidade por até 24 horas.

De fato, a ejaculação é a questão número dois. Pesquisadores relatam que a ejaculação ocorre em até 70% dos homens com lesões incompletas de nível inferior e em até 17% dos homens com lesões completas de nível inferior. A ejaculação ocorre em cerca de 30% dos homens com lesões incompletas no nível superior e quase nunca em homens com lesões completas no nível superior.

Enquanto muitos homens que estão paralisados ainda podem "levantar" o pênis, a ereção pode não ser dura o suficiente ou durar o suficiente para a atividade sexual. Essa condição é chamada de disfunção erétil (DE). Inúmeros tratamentos e produtos (pílulas, pelotas, injeções e implantes) estão disponíveis para o tratamento de DE, mas os homens paralisados podem ter preocupações especiais ou problemas com o seu uso. É importante consultar o seu médico ou urologista para obter informações precisas sobre os vários tratamentos relacionados a condições específicas.



A pesquisa e a experiência relatada de homens com paralisia mostram que Viagra, Cialis e Levitra melhoram significativamente a qualidade das ereções e a satisfação da vida sexual na maioria dos homens com DE que têm lesões entre T6 e L5. Homens que têm pressão arterial baixa ou alta ou doença vascular não devem tomar esses medicamentos. Alguns medicamentos não podem ser tomados com remédios para disfunção erétil - reveja isso com o médico prescritor, especialmente se houver probabilidade de apresentar disreflexia

autônômica.

A terapia de injeção peniana é uma opção que envolve injetar um medicamento (papavarina ou alprostadil) ou uma combinação de medicamentos na lateral do pênis. Isso produz uma ereção que pode durar uma hora ou duas e é firme o suficiente para a relação sexual em cerca de 80% dos homens, independentemente da idade ou da causa da disfunção erétil. Se não usadas corretamente, esses medicamentos podem resultar em uma ereção prolongada, chamada priapismo, que, sem tratamento, pode danificar o tecido peniano. Outros riscos da injeção são hematomas, cicatrizes ou infecção. Uma ereção por injeção é uma opção mais difícil para aqueles com função manual limitada.

Outra opção é chamada de ereção do sistema uretral medicamentoso (MUSE), em que uma pelota medicada (alprostadil, a mesma droga usada na terapia de injeção peniana) é colocada na uretra para absorção no tecido circundante. Os medicamentos intrauretrais geralmente não são considerados eficazes em homens com LME e raramente são prescritos.

Além das opções de medicamentos, as bombas de vácuo produzem uma ereção. O pênis é colocado em um cilindro e o ar é bombeado para fora, fazendo com que o sangue seja atraído para os tecidos eréteis. A tumescência é mantida colocando um anel de constricção elástica ao redor da base do pênis. É importante remover o anel após a relação sexual para

evitar o risco de abrasão ou colapso da pele. Um modelo de vácuo operado por bateria é uma opção disponível. Perda prematura de rigidez e falta de espontaneidade são efeitos colaterais indesejados. Visite <http://postvac.com>

Uma prótese peniana, muitas vezes a última opção de tratamento para a disfunção erétil, porque é permanente e requer cirurgia, envolve a inserção de um implante diretamente nos tecidos eréteis. Existem vários tipos de implantes disponíveis, incluindo hastes semirrígidas ou maleáveis e dispositivos infláveis. Geralmente, o pênis pode não ser tão firme quanto uma ereção natural. Existem riscos de avaria mecânica e o perigo de o implante causar infecção ou ser expulso da pele. Pesquisas mostraram que 67 por cento das mulheres entrevistadas estavam satisfeitas com os resultados do tratamento com implantes para a DE do parceiro.

Orgasmo: Um estudo de 45 homens com LME e 6 controles fisicamente capazes demonstrou que 79% dos homens com lesões incompletas e 28% daqueles com lesões completas atingiram o orgasmo em laboratório. Os preditores do orgasmo foram a extensão da lesão e o histórico prévio de orgasmos pós-lesão.

Homens paralisados com disfunção erétil devem fazer um exame físico completo por um urologista familiarizado com sua condição antes de usar qualquer medicamento ou dispositivo de auxílio. Homens com lesão da medula espinhal acima do nível T6 devem estar atentos a sinais de disreflexia autonômica (DA). Os sinais incluem rubor facial, dores de cabeça, congestão nasal e/ou alterações na visão. Veja a página 82 para obter mais informações sobre a DA.



A **fertilidade** é o terceiro maior problema: Homens com paralisia geralmente experimentam uma mudança em sua capacidade de gerar filhos biológicos devido à incapacidade de ejacular. Alguns homens experimentam a ejaculação retrógrada: O sêmen viaja ao contrário, de volta para a bexiga. O número de espermatozoides produzidos por um homem geralmente não diminui nos meses ou anos após a paralisia. No entanto, a motilidade (movimento) do esperma é consideravelmente menor do que para os homens não paralisados. Há opções, no entanto, para melhorar a capacidade de gerar filhos.

A **estimulação vibratória peniana** (EVP) é uma maneira barata e bastante confiável de produzir uma ejaculação em casa. A vibroestimulação é mais bem-sucedida em homens com LME acima do nível T10. Uma grande variedade de vibradores/massageadores está disponível para este propósito. Alguns são projetados especificamente com a potência de saída e a frequência necessárias para induzir a ejaculação, minimizando os problemas de pele. Visite www.urologyhealthstore.com

A **eletroejaculação da sonda retal** (ESR) é uma opção (embora em uma clínica com vários técnicos ao redor) se o método vibratório não for bem-sucedido. A ESR, emprestada da pecuária, coloca uma sonda elétrica no reto e uma estimulação elétrica controlada produz uma ejaculação. A eletroejaculação é geralmente uma maneira segura e eficaz de obter uma amostra de esperma, embora o uso de um estímulo vibratório geralmente produza amostras com melhor motilidade espermática do que por eletroestimulação.

Os espermatozoides de homens com LME são saudáveis, mas geralmente não são nadadores fortes, e muitas vezes não têm força suficiente para penetrar no óvulo. Por causa de sua motilidade reduzida, o espermatozoide precisa de um pouco de ajuda de alta tecnologia. Homens com LME têm uma boa chance de se tornarem pais biológicos quando têm acesso a clínicas e cuidados especializados. O recente desenvolvimento da injeção intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI), que envolve a injeção direta de um único espermatozoide maduro em um óvulo (oócito), pode muitas vezes resolver o problema da concepção.

Se o esperma não puder ser recuperado usando PVS ou RPE, uma pequena cirurgia pode ser realizada para remover os espermatozoides do testículo.

Há muitas histórias de sucesso, mas a fertilidade auxiliada por alta tecnologia não é sucesso garantido. Pode ser emocionalmente desgastante e também bastante dispendioso. Obtenha os fatos e as opções de tratamento de um especialista em fertilidade com experiência em problemas de paralisia. Alguns casais que lidam com a infertilidade utilizaram com sucesso o esperma de um doador (de um banco de espermatozoides) para impregnar a mulher. Os casais também podem querer explorar as opções muito gratificantes disponíveis de adotar crianças.

Sexo após o derrame: Doenças do coração, derrame ou cirurgia não significam o fim de uma vida sexual satisfatória. Depois que a primeira fase de recuperação termina, as pessoas descobrem que as mesmas formas de fazer amor que desfrutavam antes ainda são gratificantes. É mito que a retomada do sexo cause frequentemente um ataque cardíaco, um derrame ou uma morte súbita. Ainda assim, temores sobre o desempenho podem reduzir muito o interesse sexual. Após a recuperação, os sobreviventes de

derrame podem se sentir deprimidos. Isso é normal e, em 85% dos casos, desaparece em três meses.

Para tranquilizar, um homem pode continuar ou iniciar um relacionamento íntimo e romântico com um parceiro após uma doença ou lesão paralisante. Boa comunicação com seu parceiro é essencial. É importante que ambos os parceiros compreendam as mudanças físicas ocorridas, mas é igualmente importante falar sobre os sentimentos um do outro. O casal pode então explorar e experimentar diferentes maneiras de ser romântico e íntimo.

Para pessoas com função limitada do braço e da mão, muitas vezes é necessário pedir aos profissionais de saúde que forneçam assistência física antes da atividade sexual. Ajuda pode ser necessária para se despir, preparar-se e se posicionar.

Muitos casais consideram o intercurso oral-genital. Tudo o que parece satisfatório e prazeroso é aceitável, desde que ambos os parceiros concordem.

Aqui está algo no reino dos equipamentos adaptativos para homens com paralisia: A IntimateRider é uma cadeira de balanço que oferece um movimento de deslizamento natural para melhorar o que a empresa chama de "mobilidade sexual". A IntimateRider foi projetada por uma pessoa com tetraplegia C6-C7 para melhorar sua vida sexual após a lesão da medula espinhal. A cadeira se move com muito pouco esforço, permitindo que a pelve seja empurrada durante o sexo. www.intimaterider.com

Embora tenha sido dito que o maior órgão sexual é o cérebro, nem sempre é fácil fazer grandes ajustes na personalidade sexual de alguém. O aconselhamento profissional pode ajudar no trabalho através de sentimentos de medo ou ansiedade ao estabelecer ou continuar um relacionamento saudável após a paralisia. Um conselheiro também pode trabalhar com casais de maneira saudável para comunicar suas necessidades e sentimentos.

Sexo seguro: O risco de doença sexualmente transmissível (DST) é o mesmo antes e depois da paralisia. As DSTs incluem doenças como gonorreia, sífilis, herpes e o vírus HIV; estes podem causar outros problemas médicos, como infertilidade, infecções do trato urinário, doença inflamatória pélvica, corrimento vaginal, verrugas genitais e AIDS. A maneira mais segura e eficaz de prevenir doenças sexualmente transmissíveis é usar preservativo com um gel espermicida.

FONTES

Associação Americana de Urologia, Faculdade de Medicina da Universidade de Miami, Clínica Cleveland

RECURSOS PARA SAÚDE SEXUAL E REPRODUTIVA

Veteranos Paralíticos da América, em apoio ao Consórcio para Medicina da Medula Espinhal, oferece diretrizes de prática clínica autorizativa para a sexualidade e saúde reprodutiva. VPA, ligação gratuita 1-800-424-8200, www.pva.org, clique em Get Support, e então em Publications.

O projeto **Evidência de Reabilitação de Lesão da Medula Espinhal** (SCIRE) é uma colaboração de pesquisa canadense (cientistas, clínicos e consumidores) que revisa, avalia e traduz o conhecimento de pesquisa para estabelecer as melhores práticas de reabilitação após a LME. Ele inclui seção sobre sexualidade. www.scireproject.com

PARA MULHERES

A paralisia em si não afeta a libido de uma mulher ou sua necessidade de se expressar sexualmente, nem afeta sua capacidade de conceber um filho. De modo geral, a sexualidade na mulher paralisada é menos afetada que no homem; é fisicamente mais fácil para a mulher adaptar seu papel sexual, mesmo que seja mais passivo do que o de uma mulher sem deficiência. A principal diferença no funcionamento sexual entre mulheres com deficiência e sem deficiência pode ser explicada pelas dificuldades que as mulheres com deficiência têm em encontrar um parceiro sexual. Seu nível de desejo sexual pode ser o mesmo, mas o nível de atividade geralmente é menor porque menos mulheres com deficiência têm parceiros.

Não há alterações fisiológicas após a paralisia que impedem as mulheres de se envolverem em atividade sexual. O posicionamento pode ser um problema, mas geralmente pode ser resolvido. A disreflexia autonômica pode ser antecipada e controlada. Muitas mulheres experimentam uma perda de controle muscular vaginal e muitas são incapazes de produzir lubrificação vaginal. Ambos os problemas são provavelmente o resultado da interrupção dos sinais nervosos normais do cérebro para a área genital. Não há remédio para perda muscular. A lubrificação, claro, pode ser aumentada.

Normalmente, a lubrificação ocorre como uma resposta psicogênica (mental) e reflexa (física) a algo sexualmente estimulante. Tem sido sugerido que a lubrificação em mulheres é o equivalente fisiológico da ereção no homem e provavelmente é inervada da mesma maneira. As mulheres podem substituir lubrificantes à base de água (nunca à base de óleo, como a vaselina), como a K-Y Jelly.

O baixo desejo sexual é comum entre as mulheres com paralisia; de fato, é relatado entre todas as mulheres. Enquanto isso, o Viagra foi clinicamente testado por um grupo de mulheres com lesões na medula espinhal; quase todas relataram que o medicamento estimulou a excitação. Em algumas, o medicamento aumentou a lubrificação e a sensação durante a relação sexual.



ELLEN STOHL POR CHRISTOPHER VOELKER

Em algumas condições de paralisia, como a esclerose múltipla, problemas cognitivos podem minar a sexualidade. As pessoas com memória de curto prazo ou perda de concentração podem se “afastar” durante as atividades sexuais de uma forma desanimadora para o parceiro. É preciso amor e paciência, com muita comunicação, para esclarecer isso e buscar o tratamento psicológico ou médico necessário.

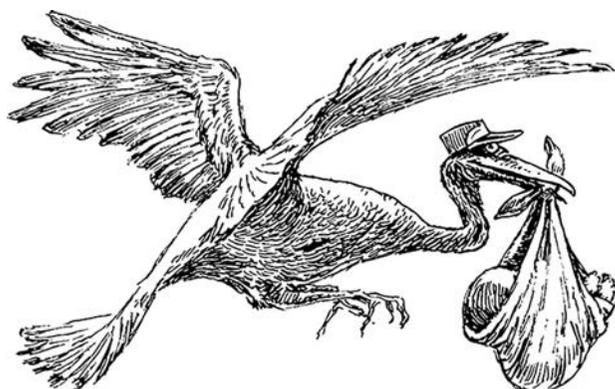
As mulheres paralisadas frequentemente temem acidentes intestinais e da bexiga durante os momentos de intimidade. Existem várias maneiras de reduzir as chances de acidente. A primeira é limitar a ingestão de líquidos se um encontro sexual for planejado. Mulheres que usam cateterismo intermitente devem esvaziar a bexiga antes de iniciar a atividade sexual. Para mulheres que usam um cateter suprapúbico ou de Foley, a colocação do tubo do cateter na coxa ou no abdome o mantém fora do caminho. O Foley pode ser deixado durante a relação sexual porque, desconhecido por muitos homens e até mulheres, a uretra (abertura urinária) é separada da vagina.

A melhor maneira de evitar um acidente intestinal é estabelecer um programa intestinal consistente. As mulheres também podem querer evitar comer antes de se envolverem em atividade sexual. Com uma boa comunicação, um eventual acidente de bexiga ou intestino não destrói uma vida sexual recompensadora.

Orgasmo: O sucesso sexual é frequentemente medido, erroneamente, pelo fato de os parceiros atingirem ou não o orgasmo. Uma mulher com paralisia, como homens com níveis semelhantes de função, pode alcançar o que é descrito como um orgasmo normal se houver alguma inervação pélvica residual. A Dra. Marca Sipski, da Universidade do Alabama/Faculdade de Medicina de Birmingham, acha que as mulheres paralisadas retêm um reflexo do orgasmo que não requer nenhum estímulo cerebral. A capacidade de atingir o orgasmo parece não estar relacionada com o grau de comprometimento neurológico em mulheres com lesões até o nível T5; sua pesquisa indica que o potencial ainda existe, mas as mulheres podem desistir de tentar ter orgasmos porque não têm a capacidade de sentir os toques na área genital.

Um pequeno grupo de pesquisa sugere que mulheres com LME podem atingir o orgasmo usando um dispositivo clitoriano de sucção a vácuo (dispositivo Eros), aprovado pela FDA para tratar a disfunção orgásmica feminina. O dispositivo aumenta o fluxo sanguíneo, criando assim o inorgitamento clitoriano; isso, por sua vez, pode aumentar a lubrificação vaginal e aumentar a resposta ao orgasmo.

Alguns homens e mulheres paralisados, com prática e pensamento focado, são capazes de experimentar um “orgasmo fantasma” através da redistribuição da resposta sexual; isso envolve intensificar mentalmente uma



sensação existente de uma parte de seu corpo e reatribuir a sensação às genitais.

Mulheres com paraplegia ou quadriplegia que estão em idade fértil geralmente recuperam seu ciclo menstrual; quase 50 por cento não perdem uma única menstruação após a lesão. A gravidez é

possível e geralmente não é um risco para a saúde. Embora a maioria das mulheres paralisadas possa ter parto vaginal normal, existe a possibilidade de certas complicações na gravidez, incluindo aumento das infecções do trato urinário, lesões por pressão e espasticidade. A disreflexia autonômica (DA) é um sério risco durante o trabalho de parto para aquelas com lesões acima de T6 (vide página 82). Além disso, a perda de sensibilidade na região pélvica pode impedir a mulher de saber que o trabalho de parto já começou.

Outro risco potencial na gravidez é o desenvolvimento de tromboembolismo, no qual os vasos sanguíneos ficam bloqueados por coágulos. Em lesões torácicas ou cervicais altas, a função respiratória pode ser prejudicada com o aumento da gravidez ou do trabalho de parto, necessitando de suporte ventilatório.

As mulheres com deficiência muitas vezes não recebem serviços de saúde adequados. Por exemplo, os exames pélvicos de rotina não são feitos devido à falta de consciência da necessidade, problemas para entrar na mesa de exame ou falta de médicos com conhecimento sobre sua deficiência. Os profissionais de saúde podem supor erroneamente que as mulheres com deficiência não estão fazendo sexo, especialmente se a sua deficiência é grave, e, portanto, podem negligenciar o exame de doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) para essas mulheres, ou até mesmo a realização de um exame pélvico completo. Infelizmente, alguns profissionais de saúde até sugerem às mulheres com deficiência que se abstenham de sexo e não tenham filhos, mesmo que possam conceber filhos.

Saúde da mama: As mulheres com deficiência devem estar conscientes de que fazem parte da estatística de uma entre oito mulheres que terão câncer de mama. Os exames são essenciais. Mulheres com uso limitado de braços e mãos podem precisar realizar exames usando posições alternativas ou com a ajuda de um atendente ou membro da família. Na clínica, conseguir uma cadeira de rodas na porta é a parte fácil; os serviços ou programas

fornecidos a pacientes com deficiências devem ser iguais aos fornecidos para pessoas sem deficiência.

Controle de natalidade: como a paralisia não costuma afetar a fertilidade feminina, a contracepção é importante. Existem também algumas considerações especiais. Os contraceptivos orais estão ligados à inflamação e coágulos nos vasos sanguíneos, e o risco destes é maior com a LME. Dispositivos intrauterinos nem sempre podem ser sentidos na mulher paralisada e podem causar complicações não detectadas. O uso de diafragmas e espermicidas pode ser complicado para pessoas com falta de destreza nas mãos.

A sexualidade não desaparece após a paralisia. Explore a sexualidade com o coração e a mente abertos.

FONTES

Centro de Pesquisa sobre Mulheres com Deficiência, Centro de Reabilitação da Espanha, Veteranos Paralíticos da América

RECURSOS PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA

O **Centro de Pesquisa sobre Mulheres com Deficiência** (CROWD) se concentra em questões relacionadas à saúde (incluindo reprodução e sexualidade), envelhecimento, direitos civis, abuso e vida independente. O CROWD espera expandir as opções de vida das mulheres com deficiência para que elas participem plenamente da vida em comunidade: acreditar em si mesmas, honrar seus corpos, desafiar os mitos, exigir respostas. 832-819-0232; www.bcm.edu/crowd

O **Centro Nacional de Recursos para Pais com Deficiências, do Através do Espelho**, um recurso sobre nascimento e criação de filhos, equipamentos adaptativos para cuidar de crianças, trabalho em rede e apoio. Ligação gratuita 1-800-644-2666; www.lookingglass.org

A **MobileWomen** é uma revista na Internet para mulheres com deficiência. O site, apoiado em parte pela Fundação Reeve, apresenta artigos, recursos e um local para compartilhar experiências e soluções. www.mobilewomen.org



GUIA DE RECURSOS SOBRE PARALISIA

**Fundação Christopher & Dana Reeve
Centro de Recursos sobre Paralisia**

Para obter mais informações:
Entre em contato com o Centro de
Recursos sobre Paralisia
Especialista em informações
Ligação gratuita 1-800-539-7309

OU

Visite o site de autoajuda
www.ChristopherReeve.org

Para pedir cópias adicionais desse livro,
em inglês ou espanhol, ligue para
Ligação gratuita 1-800-539-7309



MADLINE/MADDOX

Sam Maddox é ex-Gerente de Conhecimento do Centro de Recursos sobre Paralisia da Fundação Reeve. Ele é o autor dos livros *Spinal Network* e *The Quest for Cure*, bem como fundador da revista *New Mobility*. Ele escreve e produz o boletim informativo *Progress in Research* e possui um blog sobre pesquisas biomédicas para a www.ChristopherReeve.org

“**Nosso objetivo** é **ajudá-lo** a descobrir o que você precisa para **continuar** o mais **saudável, ativo e independente** possível.”
-Dana & Christopher Reeve



MARY ELLEN MARK



ISBN: 978-0-9960951-5-0

