



# Lesão medular pediátrica

A lesão da medula espinhal em crianças pode ser especialmente desafiadora para as famílias. Mas, seja causada por trauma ou condição médica, a paralisia não precisa limitar a vida de uma criança. Compreender o que esperar nos primeiros dias após o diagnóstico pode ajudar os pais e cuidadores a começar a mapear um caminho para a recuperação e um novo normal.



## P: Qual é a incidência e prevalência de lesão medular pediátrica?

A lesão da medula espinhal em indivíduos com menos de 20 anos ocorre em uma taxa muito menor do que a lesão na população adulta, representando cerca de 20% de todas as lesões traumáticas a cada ano. Crianças com menos de 15 anos sofrem entre 2% - 5% dessas lesões, enquanto cerca de 14% - 18% das lesões ocorrem entre 16 e 20 anos. Os meninos adolescentes enfrentam a maior incidência. Uma das principais causas de lesões em crianças e adolescentes são os acidentes de carro, mas outros eventos traumáticos, como quedas, lesões esportivas,

violência armada e danos na região cervical da coluna durante o parto também podem resultar em lesões. Causas não traumáticas de lesão medular pediátrica incluem condições médicas como mielite flácida aguda, um distúrbio neurológico raro que afeta o sistema nervoso; espinha bífida, um defeito congênito do tubo neural que resulta em um fechamento incompleto da coluna vertebral; e mielite transversa, uma inflamação da medula espinhal.

### **P: Como a lesão medular pediátrica é diagnosticada?**

Um exame físico será realizado para avaliar os sintomas e identificar a perda de função e/ou sensação. Tomografia computadorizada (TC) e ressonância magnética (RM) serão usadas para identificar danos nos ossos, órgãos ou tecidos causados por lesões.

Crianças ou adolescentes que sofreram acidentes de carro ou sofreram lesões durante eventos esportivos, quedas ou atividades como mergulho ou trampolim devem sempre ser avaliados quanto a lesões na medula espinhal. Os sinais de lesão podem incluir dor na coluna, fraqueza ou perda de sensibilidade nas mãos e pés, pressão arterial irregular, sudorese, calafrios, disfunção gastrointestinal e incontinência.

É necessário cuidado extra no diagnóstico de lesão medular pediátrica. Para algumas lesões que esticam ou afetam a medula espinhal da criança, mas não fraturam as vértebras, as anormalidades podem não aparecer nas imagens de diagnóstico. Conhecido como “lesão da medula espinhal sem anormalidade radiográfica” (SCIWORA), isso pode ocorrer em lesões menos graves ou trauma relacionado ao esporte. Além disso, cerca de 25% das crianças com lesões na medula espinhal apresentam um atraso no início dos sintomas que varia de 30 minutos a quatro dias após a lesão, dificultando o diagnóstico.

### **P: Que tratamentos as famílias devem esperar?**

O tratamento dependerá do nível e gravidade da lesão. Os esteróides podem ser administrados imediatamente após a lesão para reduzir o inchaço ao redor da medula. A cirurgia também pode ser necessária para aliviar a pressão e/ou estabilizar a coluna vertebral. Para lesões na região cervical, pode ser necessário um ventilador mecânico para ajudar a criança a respirar. Após os cuidados iniciais, a reabilitação a longo prazo exigirá terapia ocupacional e fisioterapia centrada em recuperar o máximo possível de função e independência.

### **P: Quais especialistas farão parte da equipe médica do nosso filho?**

Uma equipe interdisciplinar de profissionais de saúde trabalhará com as famílias para tratar as muitas rupturas físicas e emocionais causadas por lesões na medula espinhal. Um fisiatra – um médico que trata condições que afetam a função do cérebro, coluna, ossos ou articulações e se concentra na reabilitação – pode supervisionar o atendimento. Outros membros da equipe provavelmente incluirão um fisioterapeuta que se concentra no fortalecimento da mobilidade e da coordenação; um terapeuta ocupacional que ajudará a criança a reaprender tarefas diárias como vestir-se, tomar banho e comer; um fonoaudiólogo para problemas de deglutição e um assistente social para ajudar os pais e cuidadores a navegar pelas apólices de seguro, serviços de apoio e a transição de volta para casa.

**P: Existem complicações ou condições secundárias que afetam especificamente crianças que vivem com lesões na medula espinhal?**

A escoliose, uma curvatura anormal da coluna vertebral, ocorre em muitas crianças que são feridas antes de atingirem a puberdade. A capacidade limitada da bexiga pode causar incontinência em crianças feridas em idade precoce e o controle da função da bexiga para incontinência urinária ou a capacidade de esvaziar a bexiga proporcionará uma boa saúde da bexiga na idade adulta. E embora a depressão possa afetar crianças e adolescentes, os adolescentes podem estar especialmente em risco, pois lutam contra uma maior dependência de outras pessoas em uma idade de desenvolvimento quando estão prontos para a independência.

**P: Existem ensaios clínicos específicos para lesão medular pediátrica?**

Sim. Ensaios clínicos relacionados à lesão da medula espinhal na população pediátrica podem ser encontrados em um banco de dados mantido pela Biblioteca Nacional de Medicina dos EUA em [www.ClinicalTrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) (<http://www.clinicaltrials.gov/>).

**P: Quais hospitais e centros de reabilitação são especializados em lesão medular pediátrica?**

Os principais hospitais infantis terão programas de reabilitação dedicados para crianças com lesões na medula espinhal. Programas especializados de reabilitação para adolescentes podem ser encontrados em centros médicos com programas abrangentes de tratamento de lesões na medula espinhal, como o Shepherd Center em Atlanta, GA e o Craig Hospital em Englewood, CO. Muitos centros de reabilitação para adultos também aceitam adolescentes, mas o tratamento deve ser adaptado às necessidades físicas e de desenvolvimento específicas dessa faixa etária. Existem três hospitais Shriners especializados em lesão medular localizados na Filadélfia, Chicago e Sacramento.

**P: Como devo escolher um centro de reabilitação para o meu filho?**

Escolha um centro de reabilitação de longo prazo pesquisando sua experiência com lesão medular pediátrica. Que recursos centrados na criança e no adolescente e apoios familiares definem o programa? Existe alojamento familiar perto do hospital? Existem tutores ou um programa escolar no local para que crianças e adolescentes continuem seus estudos à medida que se recuperam? Para os adolescentes que se beneficiam de estar com os colegas, determine quantos adolescentes normalmente são admitidos no programa a cada ano. Peça para falar com outras famílias cujos filhos são ou já foram pacientes na unidade.

O Centro Nacional de Recursos para Paralisia da Fundação Reeve produziu um livreto conjunto com o Shepherd Center “Restaurando a Esperança: Preparando-se para a Reabilitação após Lesão na Medula Espinhal”, que inclui algumas listas de verificação de perguntas a serem consideradas ao escolher uma instalação de reabilitação. Pode ser visto em <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Restoring-Hope-Booklet-FINAL-4-20-20.pdf> ou ligue para 800-539-7309 para pedir uma cópia impressa gratuita a um especialista em informações.

## P: Quais recursos estão disponíveis para famílias e crianças que vivem com lesões na medula espinhal?

Grupos de apoio podem ajudar crianças e adolescentes feridos e suas famílias a se ajustarem a novos desafios e a buscar com sucesso uma vida engajada e ativa. Verifique com as equipes médicas o que está disponível em seu hospital ou centro de reabilitação. O Centro Nacional de Recursos para Paralisia (NPRC) pode ajudar a conectar famílias com recursos locais e especialistas em informações responder de forma abrangente a quaisquer perguntas sobre como viver com paralisia, desde como navegar no Medicaid até adaptar uma casa em torno de uma nova lesão. Os webinars mensais do NPRC com a enfermeira Linda também fornecem dicas regulares sobre como gerenciar a saúde enquanto se vive com paralisia. A enfermeira Linda escreve um blog semanal para a comunidade de paralisia que termina com considerações pediátricas, ela também dedica um blog inteiro a questões pediátricas uma vez por mês. Os blogs da enfermeira Linda podem ser lidos aqui: <https://www.christopherreeve.org/blog/author/NurseLinda>. As famílias também podem baixar os cartões de carteira gratuitos da Fundação Reeve, que fornecem informações para ajudar os profissionais médicos em caso de emergência, como disreflexia autonômica, uma condição com risco de vida causada por um aumento perigoso da pressão arterial. Uma versão pediátrica do cartão de disreflexia autonômica pode ser encontrada em: <https://www.christopherreeve.org/pt/international/portuguese-hub/cart%C3%B5es-de-carteira>.

Informações para cuidadores podem ser encontradas no Guia de Recursos para Paralisia (<https://www.christopherreeve.org/pt/international/portuguese-hub/guia-de-recursos-para-paralisia>) e na [folha informativa da Fundação Reeve sobre cuidados](https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-2-21-1.pdf) (<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-2-21-1.pdf>). A Fundação Reeve tem um programa de orientação de pares chamado Programa de Suporte a Colegas e Familiares (PFSP). O PFSP oferece **orientação de cuidador a cuidador** ([www.ChristopherReeve.org/peer](http://www.ChristopherReeve.org/peer)), bem como **grupos de apoio virtual para cuidadores** (<https://www.christopherreeve.org/get-support/reeve-foundation-virtual-support-group>).

Fontes: Model Systems Knowledge Translation Center, Merck Manual, Stanford Children's Health, Northwest Regional Spinal Cord Injury System na University of Washington, C.S. Mott Children's Hospital da University of Michigan, Centros para Controle e Prevenção de Doenças.

**Precisa falar com alguém?** Nossos especialistas em informação estão disponíveis para responder às suas perguntas. Ligue gratuitamente para 1-800-539-7309 de segunda a sexta, das 9h às 20h EST. Agende uma ligação ou faça uma pergunta on-line em <https://www.christopherreeve.org/pt/international/portuguese-hub/envie-nos-sua-pergunta>.

**Esta folha informativa é para o adulto que deseja saber mais sobre a SCI pediátrica. Para materiais sobre SCI nos níveis de leitura infantil, solicite nossa ficha técnica chamada Livros e Vídeos para Crianças e Adolescentes.**



As informações contidas nesta mensagem são apresentadas com o propósito de educar e informar sobre a paralisia e seus efeitos. Nada contido nesta mensagem deve ser interpretado nem deve ser usado para diagnóstico ou tratamento médico. Não deve ser usado no lugar do conselho de seu médico ou outro profissional de saúde qualificado. Se você tiver alguma dúvida relacionada a cuidados de saúde, ligue ou consulte seu médico ou outro profissional de saúde qualificado imediatamente. Sempre consulte seu médico ou outro profissional de saúde qualificado antes de iniciar um novo tratamento, dieta ou programa de condicionamento físico. Nunca ignore o conselho médico ou demore em procurá-lo por causa de algo que leu nesta mensagem

Esta publicação é apoiada pela Administração para Vida na Comunidade (ACL), Departamento de Saúde e Serviços Humanos (HHS) dos EUA como parte de um prêmio de assistência financeira totalizando US\$ 8.700.000 com financiamento de 100 por cento do ACL/HHS. Os conteúdos são de responsabilidade do(s) autor(es) e não representam necessariamente as opiniões oficiais, nem um endosso, do ACL/HHS ou do Governo dos Estados Unidos.