

VIVENDO COM PARALISIA

Lesão da medula espinal: 10 principais perguntas para recém-lesionados



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®

Primeira edição 2020

Este guia foi preparado com base na literatura científica e profissional. Ele é apresentado para fins de educação e informação; não deve ser interpretado como diagnóstico médico ou aconselhamento para tratamento. Por favor, consulte um médico ou profissional de saúde apropriado para dúvidas específicas sobre a sua situação.

Créditos:

Escrito por Jenn Hatfield, Donna Lowich e Bernadette Mauro
Produzido por Sheila Fitzgibbon e Bernadette Mauro

Fundação Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 ligação gratuita
(973) 379-2690 telefone
ChristopherReeve.org

Lesão da medula espinal: 10 principais perguntas para recém-lesionados

Primeiros passos	3
O que é uma lesão da medula espinal?	4
1. Que intervenções imediatas posso esperar?	5
2. Você pode me ajudar a entender o que significa minha lesão?	8
3. Como minha saúde pode ser afetada?	12
4. Como escolho um centro de reabilitação?	18
5. Não tenho plano de saúde; como posso receber atendimento?	21
6. Quando devo solicitar a 23 o Seguro de Incapacidade da Previdência Social (SSDI) e a Renda de Segurança Suplementar (SSI)?	
7. Existem ensaios clínicos para os quais posso me qualificar?	25
8. Como posso localizar financiamento para reabilitação . . 27 e equipamentos?	
9. O que é promissor nas pesquisas?	28
10. Como me ajusto à minha lesão na medula espinal? . . 31 A depressão é comum após uma lesão?	
Recursos	33

Saber que um membro da família ou amigo sofreu uma lesão na medula espinhal é uma notícia devastadora e avassaladora. A melhor maneira de combater seus sentimentos de desamparo e confusão é munir-se de informações sobre o que é uma lesão na medula espinhal e o que ela significa em termos de planejamento de curto prazo e objetivos de longo prazo.

Este novo recurso de lesão é projetado para ajudar indivíduos que estão começando a localizar informações de lesão medular (LM) para um indivíduo que foi recentemente ferido. Navegar no seu caminho por este novo mundo pode ser confuso e opressor. Nós desenvolvemos uma lista das dez principais perguntas para você começar no seu caminho.

Se ainda não o fez, visite o site da Fundação Reeve em ChristopherReeve.org. Este site fornece informações valiosas para os recém-feridos, bem como para aqueles que vivem com LME há anos. Você pode encontrar links valiosos para outras organizações, bem como informações específicas para avanços na pesquisa SCI. A Fundação Reeve oferece um livro gratuito de 384 páginas chamado **Guia de Recursos para Paralisia (PRG)**. Para solicitá-lo, ligue para 1-800-539-7309 ou vá para ChristopherReeve.org/Guide para visualizá-lo on-line.

Há uma comunidade online chamada Reeve Connect na qual você pode participar e postar perguntas a fim de obter o apoio de outras pessoas na comunidade de lesões da medula espinhal, cujas circunstâncias são semelhantes às suas. Use este link para Reeve Connect:

ChristopherReeve.org/community

Manter contato com entes queridos e amigos e, ao mesmo tempo, administrar um problema de saúde pode ser difícil. Mas permanecer conectado é um componente crucial para obter e permanecer bem - tanto para pacientes quanto para cuidadores. O Centro de Recursos de Paralisia da Fundação Reeve entende esses obstáculos e estamos preparados para ajudar.

Você pode ficar conectado com a família, amigos e colegas antes, durante e depois da hospitalização e da reabilitação por meio de vários sites. CaringBridge.org e Lotsahelpinghands.com fornecem sites privados e gratuitos que facilitam a comunicação com a família, amigos e colegas. Esses sites permitem que você publique informações sobre a condição e os cuidados de seu ente querido enquanto ele está no hospital ou centro de reabilitação por meio de sua página pessoal da Web que você configurou para seu familiar. Você também pode receber mensagens de incentivo para ajudá-lo a se manter durante essa difícil transição em sua vida.

[Lotsahelpinghands.com](https://www.lotsahelpinghands.com) permite que você crie sua comunidade pessoal para ajudá-lo em seus momentos de necessidade. Algumas opções exclusivas incluem um calendário para agendar voluntários, refeições, passeios e visitas. Além disso, [Lotsahelpinghands.com](https://www.lotsahelpinghands.com) permite que você poste atualizações sobre a recuperação de um membro da família.

O QUE É UMA LESÃO DA MEDULA ESPINHAL?

O que é lesão da medula espinhal? Lesões da medula espinhal comumente levam à paralisia; eles envolvem danos aos nervos dentro da proteção óssea do canal espinhal. A causa mais comum de disfunção da medula espinhal é o trauma (incluindo acidentes com veículos motorizados, quedas, mergulho superficial, atos de violência e lesões esportivas). Os danos também podem ocorrer devido a várias doenças adquiridas no nascimento ou mais tarde na vida, tumores, choque elétrico e perda de oxigênio relacionada a acidentes cirúrgicos ou subaquáticos. A medula espinhal não precisa ser cortada para que ocorra uma perda de função. A medula espinhal pode estar machucada, esticada ou esmagada. Uma vez que a medula espinhal coordena o movimento e as sensações do corpo, uma medula espinhal lesada perde a capacidade de enviar e receber mensagens do cérebro para os sistemas do corpo que controlam as funções sensoriais, motoras e autonômicas. Este livreto o conduzirá passo a passo através dos níveis de compreensão de uma lesão na medula espinhal.

As informações a seguir estão divididas nas dez perguntas mais frequentes sobre lesões da medula espinhal. Como cada lesão é diferente quanto ao seu nível e gravidade, as respostas e as informações são fornecidas em termos gerais para fornecer uma estrutura para que você possa ter as informações de que precisa para tomar as melhores decisões para seu ente querido.

- A **primeira** questão descreve o que ocorre após uma lesão na medula espinhal ou o que é suspeito de ser uma LME.
- A **segunda** questão define uma lesão da medula espinhal no nível da lesão da medula espinhal, bem como descreve a diferença entre uma lesão completa e uma incompleta.
- A **terceira** questão aborda as condições secundárias associadas a uma lesão medular, ou seja, como a LME afetará outros órgãos e sistemas do corpo.
- A **quarta** questão aborda como localizar uma instalação apropriada de reabilitação.
- A **quinta** questão fornece sugestões sobre como obter cuidados de saúde se a pessoa lesada não estava escalada ou subestimada no momento da lesão.

- A **sexta** questão discute quando e como se inscrever para o Seguro de Incapacidade da Previdência Social e Renda de Previdência Complementar (SSDI e SSI).
- A **sétima** questão descreve o processo de ensaios clínicos.
- A **oitava** questão sugere recursos para financiamento de reabilitação e equipamento médico necessário.
- A **nona** questão aborda o que é promissor nas pesquisas.
- A **décima** questão fornece informações sobre depressão e ajustando a lesão medular.

1

Que intervenções imediatas posso esperar?

- Estabilização
- Neuroproteção
- Classificando a lesão
- Intervenções cirúrgicas (podem incluir discectomia cervical e fusão, corpectomia, facetectomia, laminectomia, depressão da medula espinhal, fusão espinhal ou estabilização espinhal)
- Respiratória (ventilação)

Estabilização:

Uma vez que uma pessoa é lesionada, a estabilização da respiração do paciente, pressão arterial, medula espinhal e sinais vitais, juntamente com o tratamento de outros traumas relacionados à lesão são prioridade. O paciente com suspeita de lesão medular provavelmente será levado ou movido para o Centro de Trauma de Nível 1 mais próximo. Um Centro de Trauma de nível 1 oferece o mais alto nível de atendimento cirúrgico para pacientes com trauma. Ele possui uma variedade completa de especialistas e equipamentos disponíveis 24 horas por dia, e admite um volume mínimo necessário de pacientes gravemente lesionados por ano.



Durante os primeiros dias de hospitalização, uma variedade de medicamentos pode ser usada para controlar a extensão dos danos à medula espinhal, aliviar a dor, tratar infecções e outros problemas relacionados à lesão. Os pacientes podem ser sedados

e colocados em tração para evitar maiores danos. Alguns tipos de técnicas de tração são suportes de metal ligados a pesos ou a um arnês no corpo, um halo para evitar a cabeça de se mover ou um colar rígido.

Neuroproteção:

Essas terapias, também chamadas de terapias neuroprotetoras, visam interromper ou reduzir as respostas imediatas (como inchaço) à lesão que pode causar danos à medula espinhal. O esteroide metilprednisolona parece reduzir os danos às células nervosas se for administrado nas primeiras 8 horas após a lesão.* A metilprednisolona é algumas vezes usada nas primeiras horas após uma lesão, pois pode reduzir a inflamação e melhorar a recuperação. Pode não ser apropriado usá-la em todos os casos. *NINDS

A hipotermia terapêutica (redução controlada da temperatura central do corpo) pode proteger as células de danos após parada cardíaca, acidente vascular cerebral e lesão cerebral traumática. A hipotermia terapêutica demonstrou reduzir o inchaço e a inflamação que pressionam a medula espinhal após lesão em modelos animais e em estudos pequenos e limitados em humanos. Também pode reduzir o dano aos neurônios suscetíveis após a lesão primária, reduzir o dano à microvasculatura da medula espinhal e melhorar o resultado funcional. Os pesquisadores estão estudando a segurança e a eficácia de diferentes durações de hipotermia após lesão da medula espinhal.

Fonte: NINDS

Classificando a lesão:

Os médicos determinarão o nível e a extensão da lesão usando raios-x, ressonâncias magnéticas ou tomografias computadorizadas. O paciente também será submetido a um exame neurológico completo por médicos. Este exame procura evidências de, ou falta de, sensação, tônus muscular,

reflexos de todos os membros e do tronco. As classificações podem ser ortopédicas (classificadas pelos ossos quebrados) ou neurológicas. O nível neurológico da lesão é o nível mais baixo ao longo da coluna, onde os nervos estão funcionando plenamente. A escala de comprometimento ASIA* é uma ferramenta usada para classificar o paciente com lesão da medula espinhal em várias categorias, incluindo ASIA A, B, C, D ou E. (consulte o link ASIA abaixo para obter as definições das categorias). Durante uma classificação da ASIA, o médico observará uma variedade de determinantes, como movimento muscular, amplitude de movimento e observará se a pessoa pode sentir ou não um toque leve ou sensações agudas e opacas. A classificação da lesão medular pode não ser feita até após a cirurgia.

*Escala ASIA: Classificação de lesões da medula espinhal da American Spinal Injury Association

asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2016/02/International_Stds_Diagram_Worksheet.pdf

Intervenções cirúrgicas:

Assim que o paciente estiver clinicamente estável, ele se reunirá com um cirurgião para tomar a decisão sobre as possíveis intervenções cirúrgicas. A cirurgia é recomendada por vários motivos, como a remoção de fragmentos ósseos, objetos estranhos, coágulos sanguíneos, hérnias de disco, vértebras fraturadas, tumores da coluna vertebral ou qualquer coisa que pareça estar comprimindo a coluna. A cirurgia para estabilizar a coluna ajuda a prevenir dores ou deformidades futuras. Duas das intervenções cirúrgicas mais comuns são a estabilização cirúrgica e a fusão espinhal. Por favor, veja abaixo suas definições.

Estabilização cirúrgica:

A estabilização da medula espinhal é uma intervenção cirúrgica comum após uma lesão da medula espinhal. Este procedimento remove fragmentos ósseos e restaura o alinhamento das vértebras, reduzindo assim a compressão na medula espinhal. Existem dois tipos de estabilização: estabilização precoce que ocorre nas primeiras 72 horas e estabilização retardada que ocorre após o corpo ter sido clinicamente estabilizado.

Fusão espinhal:

Se as vértebras da coluna vertebral parecerem instáveis, o médico pode realizar uma fusão espinhal. A fusão espinhal é feita com placas de metal, parafusos, fios e/ou hastes e às vezes são usados pequenos pedaços de osso de outras áreas do corpo (geralmente do quadril ou joelho) ou de um cadáver (banco de ossos). Com a ajuda dos enxertos ósseos, os ossos do paciente começam a crescer juntos, o que serve para fundir as vértebras. Nas lesões cervicais a estabilização pode ser feita pela garganta (anterior) ou pelo pescoço (posterior) ou ambos. Lesões torácicas e lombares geralmente são abordadas pelas costas.

Respiratório:

Os pulmões em si geralmente não são afetados pela paralisia, mas os músculos do tórax, abdômen e diafragma podem ser. Se ocorrer paralisia completa no nível C3 ou acima, o nervo frênico não será mais estimulado e o diafragma não funcionará. Alguns indivíduos com lesões de nível inferior também podem precisar da assistência do ventilador por curtos períodos de tempo antes de poderem respirar por conta própria (“retirada do ventilador”). A assistência do ventilador pode ser necessária porque os músculos do diafragma estão fracos até o nível de T6. Indivíduos que precisam de assistência ventilatória e pessoas lesionadas durante esportes aquáticos podem correr o risco de pneumonia, danos nos pulmões e outros problemas respiratórios (para pessoas feridas durante esportes aquáticos, isso é resultado da entrada de água em seus pulmões no momento do acidente). A retirada bem-sucedida de um ventilador é impactada por muitos fatores: idade, nível de lesão e tempo gasto no ventilador. Para obter informações mais detalhadas sobre o manejo respiratório, você pode baixar a diretriz de prática clínica “Manejo Respiratório Após Lesão da Medula Espinhal” do Paralyzed Veterans of America (www.pva.org). Esta diretriz de prática clínica também fornece informações sobre o desmame adequado de um ventilador.

Pessoas com lesão no nível médio-torácico ou superior podem ter problemas para respirar profundamente e expirar com força. Isso pode levar a congestão pulmonar e infecções respiratórias. Maneiras de prevenir complicações respiratórias incluem manter uma postura adequada, tossir regularmente ou com ajuda, seguir uma dieta saudável, beber muito líquido, não fumar ou ficar perto de fumar, fazer exercícios e ser vacinado contra gripe e pneumonia.

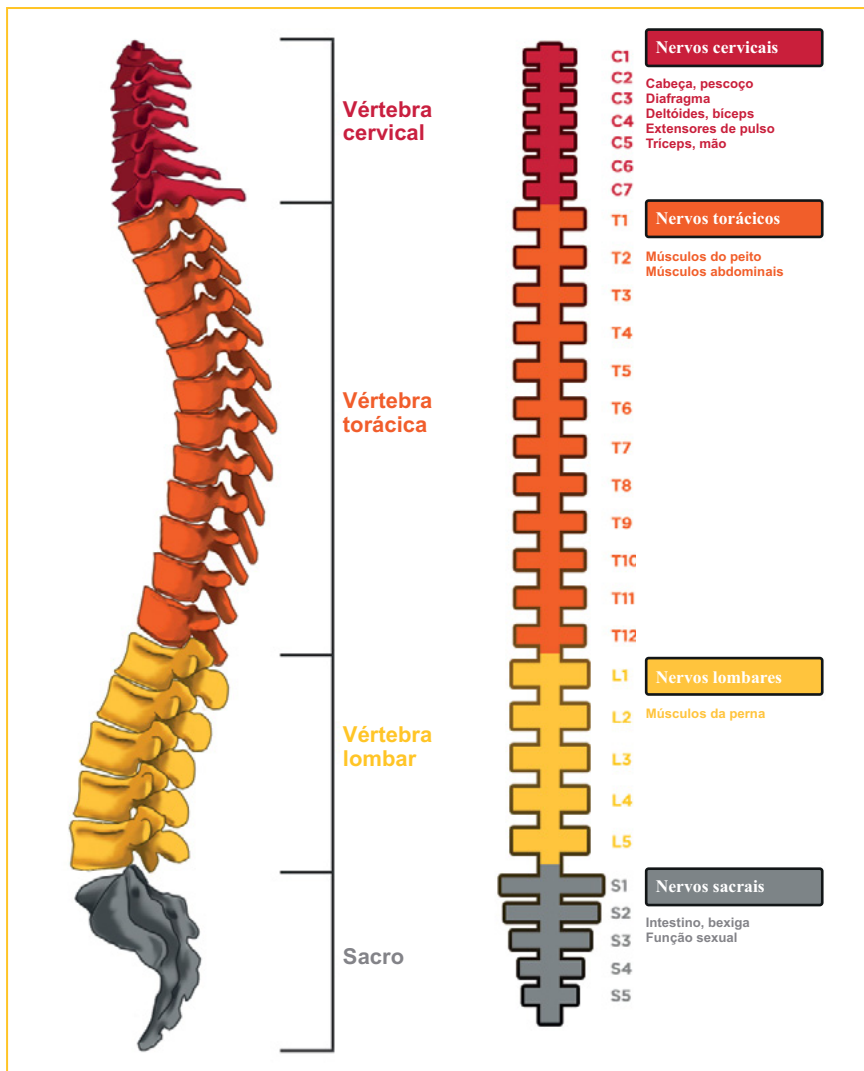
2

Você pode me ajudar a entender o que significa minha lesão?

- **Estilos de lesões**
- **Lesão da medula espinhal cervical**
- **Lesão por medula espinhal torácica**
- **Lesão da medula espinhal lombar**
- **Lesão da medula espinhal sacral**
- **Completas e incompletas**

Para obter mais informações sobre lesão da medula espinal, consulte o Capítulo 1 do **Guia de Recursos para Paralisia** da Fundação Reeve, disponível na versão impressa ou vá para ChristopherReeve.org/Guide para vê-lo on-line.

A localização da lesão da medula espinal determina as partes do corpo que são afetadas. Após um exame completo, o médico determinará um nível de lesão. As quatro regiões da medula espinal são: cervical, torácica, lombar e sacral. O médico também determinará se a lesão é completa ou incompleta. O nível de lesão e a função podem mudar.



Crédito: Miguel A. Najarro

O nível inicial de lesão pode não ser o mesmo na alta para reabilitação. É importante lembrar que essas são diretrizes gerais e que os resultados individuais variam.

Tipos de lesões:

Alguns dos tipos de lesões são fratura simples, fratura em lâgrima, luxação, explosão; alguns mecanismos de lesão são compressão, hiperextensão, hiperflexão; algumas síndromes resultantes (tipos de apresentação clínica) são cauda equina, cone medular, síndrome medular central e anterior, síndrome de Brown-Sequard. O estilo da lesão geralmente depende da maneira como a pessoa foi ferida.

Lesão da medula espinhal cervical C1 - C8

(Quadriplegia, também conhecida como Tetraplegia)

Lesões no nível cervical causam paralisia ou fraqueza nos braços e nas pernas (tetraplegia). Todas as regiões do corpo abaixo do nível da lesão ou parte superior das costas podem ser afetadas. Às vezes, esse tipo de lesão é acompanhado por perda de sensibilidade física, problemas respiratórios e disfunção intestinal, bexiga e sexual. Esta área da medula espinhal controla os sinais para a parte posterior da cabeça, pescoço e ombros, braços e mãos e diafragma. Como a região do pescoço é muito flexível, é difícil estabilizar as lesões da medula espinhal cervical. Pacientes com lesões no nível cervical podem ser colocados em uma cinta ou dispositivo de estabilização.

Lesão da medula espinhal torácica T1 - T12

(Paraplegia)

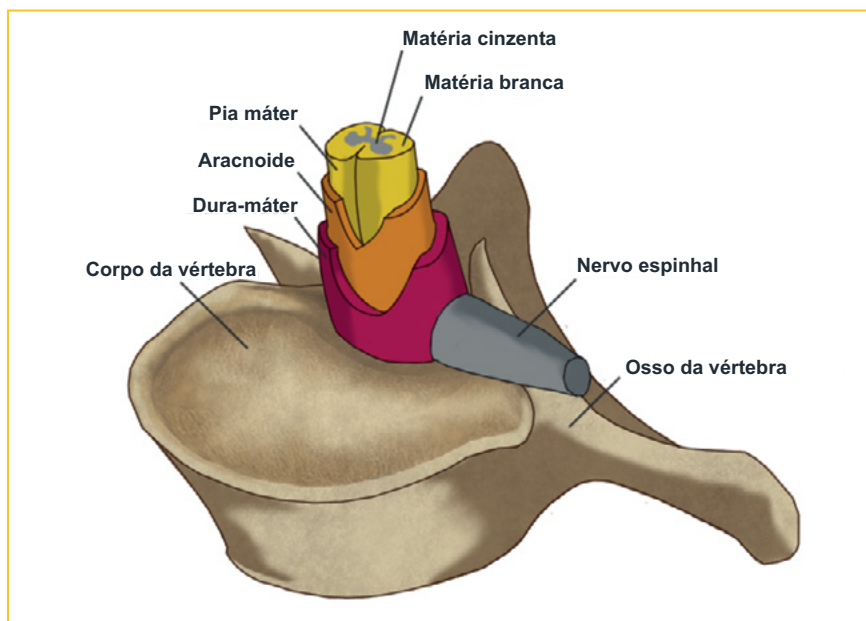
Lesões no nível torácico não são tão comuns devido à proteção fornecida pela caixa torácica. Lesões torácicas podem causar paralisia ou fraqueza das pernas (paraplegia), juntamente com perda de sensibilidade física e disfunção intestinal, bexiga e sexual. Na maioria dos casos, os braços e as mãos não são afetados. Esta área da medula espinhal controla sinais para alguns dos músculos das costas e parte do abdômen. Com esses tipos de lesões, a maioria dos pacientes inicialmente usa uma cinta no tronco para fornecer estabilidade extra. Lesões torácicas são quase sempre completas e é raro que qualquer função retorne com uma.

Lesão da medula espinhal lombar L1 - L5

(Paraplegia)

Lesões no nível lombar resultam em paralisia ou fraqueza das pernas (paraplegia). Pode ocorrer perda de sensibilidade física e disfunção intestinal, bexiga e sexual. As funções de ombro, braço e mão geralmente não são afetadas. Esta área da medula espinhal controla os sinais para as partes inferiores do abdômen e das costas, as nádegas, algumas partes dos órgãos

genitais externos e partes da perna. Essas lesões geralmente requerem cirurgia e estabilização externa.



Lesão da medula espinhal sacral S1 - S5

Crédito: Miguel A. Najarro

(Paraplegia)

Lesões no nível sacral causam principalmente perda da função intestinal e da bexiga, bem como disfunção sexual. Esses tipos de lesões podem causar fraqueza ou paralisia dos quadris e pernas. Esta área da medula espinhal controla os sinais para as coxas e partes inferiores das pernas, os pés e a maioria dos órgãos genitais externos.

Completas e incompletas:

Uma lesão incompleta significa que a capacidade da medula espinhal de transmitir mensagens de ou para o cérebro não está completamente perdida. Uma lesão completa é indicada por uma total falta de função sensorial e motora abaixo do nível da lesão, especialmente na área retal. A ausência de função motora e sensorial abaixo do local da lesão não significa necessariamente que não haja axônios ou nervos intactos remanescentes cruzando o local da lesão, apenas que eles não funcionam adequadamente após a lesão.

Como minha saúde pode ser afetada?

- Coágulos sanguíneos (trombose venosa profunda ou DVT)
- Disreflexia autonômica
- Pneumonia
- Cuidados com a pele/lesões por pressão (úlceras de decúbito ou úlceras de pressão)
- Pressão arterial baixa (hipotensão)
- Espasticidade
- Dor
- Infecções da bexiga/trato urinário
- Controle do intestino

As condições acima são às vezes conhecidas como condições secundárias porque ocorrem ou são causadas por uma lesão na medula espinhal. Observe que ter uma lesão na medula espinhal não significa que você terá automaticamente uma ou todas essas condições. Para obter mais informações sobre condições secundárias, consulte o Capítulo 2 do **Guia de Recursos para Paralisia** da Fundação Reeve, disponível na versão impressa ou vá para ChristopherReeve.org/Guide para vê-lo on-line.

Trombose venosa profunda ou TVP (coágulos sanguíneos):

Os coágulos sanguíneos podem ser comuns nos primeiros meses após uma lesão na medula espinhal e durante todo o período da lesão, quando ocorrem doenças. O caminhar e o movimento das pernas promovem a circulação sanguínea e evitam a formação de coágulos sanguíneos. No entanto, quando as pernas não conseguem se mover ou andar, o risco de coágulos sanguíneos aumenta. O repouso excessivo na cama também pode aumentar o risco. Uma forma de prevenir a formação de coágulos é o uso de meias de circulação, um tipo especial de manguera de suporte que mantém a pressão nas pernas. Dispositivos de compressão sequencial também são usados. Essas máquinas usam bolsas de ar para colocar pressão nas pernas. Anticoagulantes podem ser usados em alguns casos. Alguns indivíduos podem ter filtros colocados em sua artéria femoral. Esses filtros impedem que os coágulos sanguíneos cheguem aos pulmões, coração e cérebro. Os sinais de alerta de coágulos sanguíneos nas pernas são inchaço, vermelhidão, descoloração azulada ou esbranquiçada da pele, calor ao toque e dor. Você pode ser proativo e examinar suas extremidades diariamente em busca de sinais de um possível coágulo.

Para obter um cartão de carteira grátis em DVT da Fundação Reeve, use este link: <https://christopherreeve.org/cards>.

Disreflexia autonômica:

A disreflexia autonômica é a resposta anormal do seu corpo a um problema abaixo do seu nível de lesão. A disreflexia autonômica (DA) é uma condição que geralmente ocorre com lesões no nível de T6 e acima. É uma atividade excessiva do sistema nervoso autônomo, causando um aumento abrupto e perigoso da pressão arterial. A disreflexia autonômica é desencadeada por estímulos irritantes, dolorosos ou desconfortáveis abaixo do nível da lesão. Os sintomas podem incluir dor de cabeça intensa, arrepios, sudorese acima do nível da lesão, congestão nasal, hipertensão (pressão arterial significativamente acima da pressão basal do paciente), pulso lento (menos de 60 batimentos por minuto), rosto vermelho e pele úmida. É importante que os indivíduos com lesão medular aprendam a reconhecer seus sintomas para que possam iniciar o tratamento.

Como alguns profissionais médicos (especialmente na sala de emergência) podem não estar cientes da disreflexia autonômica, os indivíduos em risco de DA devem portar informações ou um cartão sobre essa condição em caso de emergência médica. Isso é para garantir o tratamento imediato e apropriado da DA.

Tratamento:

Identifique e remova o estímulo que causa desconforto. Verifique se a bexiga ou o cateter estão cheios ou dobras no tubo; o intestino para impactação; a pele quanto a anormalidades como hematomas/queimaduras/unhas encravadas/feridas de pressão; e ossos quebrados. Verifique se as roupas estão apertadas e esteja ciente de temperaturas extremas de calor e frio. Nas mulheres, cólicas menstruais ou cistos ovarianos também podem ser a causa. Existem medicamentos prescritos que podem ajudar a reduzir a pressão arterial durante um evento de DA. Trabalhe com seu médico para aprender seus sintomas e desenvolver um plano de tratamento. A disreflexia autonômica é uma emergência médica que precisa ser tratada aos primeiros sinais de um episódio para prevenir outras complicações que podem resultar da hipertensão, como acidente vascular cerebral ou outras complicações cardiovasculares.

Prevenção:

A disreflexia autonômica é evitável e administrável quando você aprende e reconhece seus gatilhos individuais. Algumas maneiras de prevenir um episódio de DA são aliviar a pressão enquanto está deitado na cama ou sentado em uma cadeira de rodas. Outras formas de prevenção são o uso de protetor solar, monitorando a ingestão de água e a temperatura do ar, evitando roupas justas, mantendo um programa adequado de intestino/bexiga e cateteres limpos.

A Fundação Reeve oferece um cartão de carteira grátis sobre DA que você pode carregar com você e anotar sua pressão arterial de referência para a equipe de emergência.

Pneumonia:

Com lesões nos níveis cervical e médio-torácico, a pneumonia é uma possível complicação devido ao acúmulo de secreções nos pulmões como resultado da incapacidade de inspirar e expirar com força ou tossir com eficácia. As bactérias podem então se acumular e infectar os pulmões. A pneumonia geralmente ocorre como resultado de lesões relacionadas à água porque a água entra nos pulmões e partículas de detritos podem ser aspiradas. Os sintomas da pneumonia são falta de ar, pele pálida, febre e aumento da congestão torácica. É importante ser agressivo com infecções de base pulmonar e procurar tratamento médico. A melhor maneira de prevenir a pneumonia é ser consistente com a eliminação das secreções para manter uma boa saúde respiratória.

Cuidados com a pele/lesões por pressão **(úlceras de decúbito ou úlceras de pressão):**

Lesões por pressão podem ter muitos nomes diferentes, mas todos eles se referem a uma condição séria e potencialmente perigosa. O processo de cicatrização pode demorar muito e é importante estar atento aos sinais de alerta. Lesões por pressão se desenvolvem quando certas áreas do corpo estão sob pressão prolongada, o que cria uma diminuição no fluxo sanguíneo para a área. Se a pressão for aliviada, a pele pode melhorar; mas se a pressão persistir, pode potencialmente se transformar em uma lesão por pressão. As áreas comuns para o desenvolvimento de úlceras de pressão são qualquer área óssea do corpo. Lesões por pressão podem ser evitadas mudando a posição do corpo a cada duas horas, vestindo roupas largas e confortáveis, mantendo a pele livre de umidade e usando assento e posicionamento adequados. Às vezes, as lesões por pressão ocorrem como resultado de um trauma trivial (arranhões ocorridos durante uma transferência, pequenos cortes por não usar sapatos). Nenhuma lesão de pele deve ser ignorada em caso de paralisia!

Existem cinco estágios de úlceras de pressão.

Estágio 1: A pele não está rachada, mas é vermelha e a cor não desaparece 30 minutos após a remoção da pressão. Fique longe da área afetada e mantenha a higiene adequada.

Estágio 2: A camada superior da pele (a epiderme) está rompida. A ferida é rasa, mas aberta e pode haver drenagem. Siga os procedimentos do Estágio 1 e limpe a ferida com água ou solução salina e seque o local da ferida, em seguida, aplique um curativo transparente ou hidrocoloide.

Estágio 3: A pele se dividiu ainda mais na segunda camada de pele (derme) e no tecido adiposo subcutâneo. Consulte um médico para tratamento.

Estágio 4: A pele se rompeu em ossos e músculos e precisará de atenção médica e cirurgia, pois essa condição pode ser fatal.

Indeterminado: Não pode ser determinado porque a lesão de pressão é obscurecida por tecido morto ou escaras.

Os sinais de que a lesão por pressão está curando incluem um encolhimento de tamanho e a formação de uma pele rosada nas bordas. Depois que a lesão estiver completamente curada, você pode aplicar pressão por intervalos de tempo limitados (cerca de 15 minutos) e aumentar o tempo gradualmente.

Consulte o livreto **Lesões por pressão e gestão de pele da Fundação Reeve** para obter mais informações: <http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Skin-Care-Booklet-FINAL-2017.pdf>

Hipotensão ortostática (pressão arterial baixa):

A pressão arterial após uma lesão pode cair repentinamente ao mudar de uma posição plana para uma posição vertical. Algumas maneiras de evitar que a pressão arterial caia são envolver as pernas com bandagens de suporte ou meias elásticas ou colocar um cinto elástico em volta do abdômen. Mover-se para a posição vertical lentamente também pode ajudar. Os sintomas de pressão arterial baixa podem ser vertigens, tonturas e/ou desmaios. A pressão arterial baixa ocorre mais comumente em pessoas com tetraplegia. Pessoas com lesões abaixo de T8 geralmente não correm o risco de baixar a pressão arterial. Podem ser prescritos medicamentos para manter a pressão arterial estável.

Espasticidade:

Após uma lesão da medula espinhal, alguns pacientes podem sofrer de um aumento da rigidez, espasmos musculares e espasmos involuntários em alguns grupos musculares abaixo do nível da lesão. Isso é chamado de espasticidade e resulta da perda da inibição da atividade muscular reflexa associada a lesões no sistema nervoso central (cérebro e/ou medula espinhal). A fisioterapia, incluindo alongamento muscular, amplitude de movimento, estimulação elétrica e outras atividades, pode ajudar a prevenir espasmos. Se essas terapias não forem eficazes, você pode querer procurar medicamentos usados para aliviar a espasticidade. Eles incluem Baclofen, Botox, Valium, Zanaflex e Dantrium. Para obter mais informações sobre espasticidade, consulte o livreto **Controle de espasticidade da Fundação Reeve:** http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Managing-Spasticity_FINAL.pdf

Dor:

Na maioria dos casos, a dor faz parte do processo de recuperação pós-lesão da medula espinhal e pode estar relacionada ao trauma real e ser tratada

com analgésicos. No entanto, a dor pode persistir e se transformar em dor crônica ou dor nos nervos (também chamada de dor neuropática). Esse tipo de dor não é causado por um estímulo doloroso direto; ela se origina da transmissão “confusa” de sinais sensoriais abaixo do nível da lesão através da medula lesionada. A dor neuropática pode ser sentida como uma sensação de queimação, picada ou formigamento. Essas sensações podem ser esporádicas ou podem ser um problema crônico. Se crônico, o objetivo do tratamento é moderar a dor e melhorar a qualidade de vida. Os medicamentos comumente usados são antidepressivos, antiepilépticos, anti-inflamatórios não esteroidais, Tylenol e analgésicos narcóticos. Você deve conversar com seu médico para definir metas de quanto tempo cada medicamento é necessário. As pessoas precisam estar cientes dos riscos dos opióides e do vício.

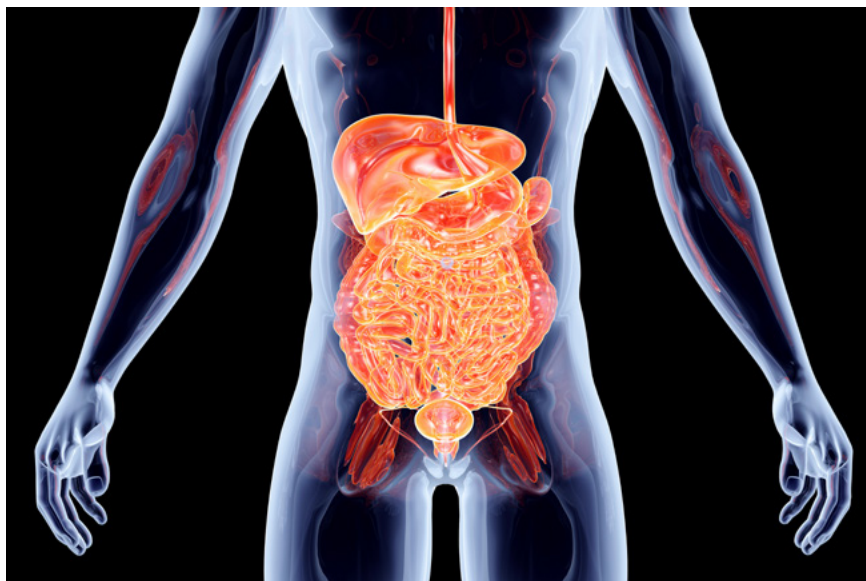
Outras intervenções úteis são bloqueios de nervos, acupuntura e biofeedback, bem como abordagens psicológicas. O objetivo do controle da dor é diminuir a dor e, ao mesmo tempo, permitir que as pessoas continuem trabalhando com suas vidas. Outras condições secundárias de paralisia, como espasticidade e disreflexia autonômica, podem ser causadas ou desencadeadas pela dor. Para obter mais informações sobre controle da dor, consulte o **livreto Controle da dor da Fundação Reeve**: <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Pain-MgmtBooklet-FINAL-4-17-19.pdf>

Infecções da bexiga/trato urinário:

Após a paralisia, o sistema normal de controle da bexiga pode ser afetado. Duas das formas mais comuns pelas quais a bexiga é afetada após a lesão são bexiga espástica (tônus alto) ou bexiga flácida (tônus baixo). A bexiga espástica ocorre quando a bexiga se enche e um reflexo faz com que ela se esvazie automaticamente. Isso é comum em lesões acima de T12. A bexiga flácida ocorre quando os reflexos da bexiga não se contraem como deveriam e a bexiga não se esvazia totalmente.

Os métodos mais comuns de controle da bexiga são cateterismo intermitente, cateter permanente (através da uretra), cateter suprapúbico (cateter colocado cirurgicamente através do abdômen na bexiga) e/ou um cateter de preservativo externo (uma opção apenas para homens).

As infecções do trato urinário (ITUs) podem ocorrer quando a bexiga não está completamente esvaziada ou quando as bactérias do cateter penetram na bexiga. Alguns sintomas de ITUs são febre, calafrios, náusea, dor de cabeça, espasmos e disreflexia autonômica. A melhor maneira de minimizar as ITUs é mantendo uma rotina adequada de controle da bexiga, bebendo a quantidade adequada de líquidos e usando equipamento esterilizado. O tratamento para uma ITU geralmente é feito com antibióticos orais. Em casos graves de febre,



Crédito: © Fotosearch.com

a infecção pode afetar os rins e exigir antibióticos injetáveis. Para obter mais informações sobre controle da bexiga, consulte o **livreto Controle da bexiga da Fundação Reeve**: <http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016/BladderMgmtToolkit.pdf>

Controle do intestino:

O intestino é afetado pela lesão da medula espinhal de maneira semelhante à bexiga. A paralisia geralmente danifica os nervos que controlam o intestino. Se a lesão estiver acima de T12, pode resultar na síndrome do intestino do neurônio motor superior. A capacidade de sentir um reto completo também pode ser perdida. A síndrome do intestino do neurônio motor inferior geralmente afeta aqueles com lesão da medula espinhal abaixo de T12. Nesse caso, as fezes se acumulam no reto até que sejam removidas manualmente. Intestino flácido significa que há dano ao reflexo de defecação, fazendo com que o esfíncter anal relaxe. A melhor maneira de evitar problemas intestinais é seguir um cronograma, pois os problemas intestinais podem levar a outros problemas, como a disreflexia autonômica. Os programas intestinais normalmente requerem 30-60 minutos e devem ser realizados pelo menos em dias alternados. Existem muitas opções diferentes disponíveis para o controle do intestino, incluindo estimulação digital e supositórios. Os procedimentos cirúrgicos podem ser realizados para facilitar a evacuação intestinal se métodos menos agressivos não forem bem-sucedidos. Para obter mais informações sobre o controle do intestino, consulte o livreto **Controle do intestino da Fundação Reeve**: http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Bowel-Mgmt-Brochure_FINAL.pdf

4

Como escolho um Centro de Reabilitação?

- Reabilitação
- Centros de modelo
- CARF
- Escolhendo um centro de reabilitação
- Reabilitação pediátrica
- Fisiatras

Após a estabilização, vem o atendimento hospitalar agudo, então a pessoa com lesão na medula espinhal precisa ir a um hospital especializado chamado centro de reabilitação. É muito importante localizar o centro de reabilitação mais adequado para receber os cuidados específicos da medula espinhal e facilitar a recuperação máxima. Existem vários recursos disponíveis para ajudá-lo a escolher o centro mais benéfico. *Algumas das perguntas mais importantes a serem feitas na escolha de um centro de reabilitação incluem:*

- A unidade tem experiência com o diagnóstico ou condição específica?
- Quantos pacientes com o diagnóstico ou condição específica a instituição atende por ano?
- Até que ponto o paciente está disposto a viajar ou se afastar da família, e vice-versa?
- A instalação possui terapias de ponta?
- O tempo de funcionamento da instalação é apropriado?
- Qual é a proporção equipe/paciente?
- A instalação é credenciada - ou seja, atende aos padrões profissionais de atendimento à sua lesão na medula espinhal?

Listados abaixo estão alguns recursos para ajudá-lo a localizar uma instalação credenciada ou modelo para lesões da medula espinhal:

O **Model Systems Knowledge Translation Center** é patrocinado pelo Instituto Nacional de Pesquisa em Deficiência, Vida Independente e Reabilitação (NIDILRR). Os 14 Centros Modelo de LME nos Estados Unidos trabalham juntos para demonstrar cuidados aprimorados, manter um banco de dados nacional, participar de pesquisas independentes e colaborativas e fornecer educação continuada em relação à lesão da medula espinhal. Os centros

de modelos estão atualmente localizados nos seguintes estados: Alabama, Califórnia, Colorado, Flórida, Geórgia, Illinois, Massachusetts, Nova Jersey, Nova York, Ohio (2), Pensilvânia (2) e Texas.

<https://msktc.org/sci/model-system-centers>

A Comissão de Credenciamento de Instalações de Reabilitação (CARF)

é outro recurso para localizar instalações de reabilitação credenciadas. O credenciamento do CARF significa que a instalação foi aprovada em uma revisão detalhada de seus serviços. Você pode solicitar um provedor em sua região enviando um e-mail ou ligando para o CARF. Saiba que há uma diferença entre uma acreditação geral do CARF e uma específica para lesão da medula espinhal. Peça uma lista de centros credenciados para lesões da medula espinhal. Você pode ligar para eles em 888-281-6531 ou visitar

<http://www.carf.org/home>

Os fisiatras são médicos especializados em reabilitação. No campo da fisioterapia, alguns se especializam em lesões da medula espinhal. Entre em contato com a **American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation** para obter mais informações em 312-464-9700 ou visite <https://www.aapmr.org>



LIVING WITH PARALYSIS

Restoring Hope:
Preparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury

CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.™

Shepherd Center

A Fundação Reeve e o Shepherd Centre coproduziram um livreto sobre a fase aguda de uma lesão na medula espinhal. **Restoring Hope: preparação para a reabilitação após lesão da medula espinhal** aborda como escolher um centro de reabilitação e inclui listas de verificação de perguntas a serem feitas e o que levar para a reabilitação. Ligue para 800-539-7309 para receber uma cópia gratuita ou visite

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Restoring-Hope-Booklet-FINAL-4-20-20.pdf>

Informações pediátricas:

Listados abaixo são os recursos disponíveis para ajudá-lo a escolher um centro de reabilitação para uma criança que tenha uma lesão na medula espinhal.

Comissão de credenciamento de instalações de reabilitação (CARF): Encontre um provedor

Em Faixa Etária, você pode clicar em “Crianças e Adolescentes” ou “Programa de Especialidades Pediátricas”.

<http://carf.org/advancedProviderSearch.aspx>

Centro Internacional de Lesão da Medula Espinhal (ICSCI) no Instituto Kennedy Krieger: Reabilitação pediátrica

Localizado em Baltimore, o Kennedy Krieger Institute é especializado no tratamento de crianças e adultos jovens com distúrbios do cérebro, medula espinhal e sistema musculoesquelético.

<https://www.kennedykrieger.org/patient-care/centers-and-programs/pediatric-rehabilitation-unit>

Kosair Charities Center for Pediatric NeuroRecovery na Universidade de Louisville

Kosair oferece um programa ambulatorial de terapia locomotora pediátrica.

<https://victoryoverparalysis.org/pediatrics-about-us>

Shriners' Hospital for Children: Lesão medular pediátrica

Clique em “Selecionar um Hospital” no canto direito para ver os locais que se especializam em lesões da medula espinhal.

<https://www.shrinershospitalsforchildren.org/shc/pediatric-spinal-cord-injury>

St. Mary's Kids

Localizado em Bayside, NY, o St. Mary's Kids oferece um programa ambulatorial de terapia locomotora e serviços para pacientes de 12 meses até jovens adultos. Para mais informações, entre em contato com o Coordenador do Projeto em 718-281-8987.

<https://www.stmaryskids.org>

5

Não tenho plano de saúde; como posso receber atendimento?

- Responsável pelo caso
- Medicaid
- Medicare
- Cobertura da Lei de Cuidados Acessíveis
- Menores de idade

Para obter mais informações sobre o Medicaid e o Medicare, consulte o **Guia de Recursos para Paralisia** da Fundação Reeve, disponível na versão impressa ou vá para ChristopherReeve.org/Guide para vê-lo on-line.

Não ter seguro ou ter seguro insuficiente não significa que não haja meios de obter cobertura de saúde. Os hospitais que aceitam verbas federais devem fornecer uma determinada quantidade de cuidados gratuitos ou com taxas reduzidas. Verifique com o departamento de ajuda financeira do hospital para ver se você se qualifica para cuidados reduzidos ou de caridade.

Para iniciar os processos de obtenção de cuidados, reúna-se com um assistente social no hospital para reunir a documentação relevante e comece a inscrever-se ao Medicare/Medicaid e à Previdência Social. Nem todo mundo se qualificará para o Medicaid. O Medicaid foi criado para fornecer assistência médica a indivíduos e famílias de baixa renda. Uma vez que as inscrições e regras variam de estado para estado, é melhor entrar em contato com o escritório local do Medicaid diretamente ou trabalhar com um assistente social do hospital. Esteja ciente de quaisquer prazos ou documentação importante. Entre em contato com os escritórios de benefícios relevantes para marcar quaisquer nomeações ou entrevistas necessárias para agilizar o processo e para confirmar a documentação necessária. Certifique-se de manter registros precisos e completos de todas as pessoas com quem você está em contato. Se você tiver dúvidas sobre sua elegibilidade, é melhor se inscrever e fazer com que um assistente social ou advogado analise sua inscrição.

Os **responsáveis pelo caso** ou assistentes sociais às vezes são designados pelo seu hospital (embora você possa ter que pedir um). Eles estão lá para ajudá-lo a gerenciar os cuidados de um membro da família.

O **Medicaid** é um programa de assistência que atende pessoas de baixa renda com menos de 65 anos. Os pacientes geralmente não pagam nenhuma parte dos custos das despesas médicas cobertas, embora um pequeno copagamento possa ser necessário. O Medicaid é um programa administrado pelo estado e cada estado define suas próprias diretrizes sobre elegibilidade e serviços. Para obter informações sobre o programa em seu estado, ligue para os Centros de Serviços Medicare e Medicaid (CMS) em 1-877-267-2323.

O **Medicare** é um programa de seguro supervisionado pelo governo federal. Atende principalmente pessoas com 65 anos ou mais, qualquer que seja sua renda, e atende a pessoas com deficiência mais jovens após terem recebido benefícios por invalidez da Previdência Social por 24 meses. Os pacientes pagam parte dos custos por meio de franquias para despesas hospitalares e outros custos. São necessários pequenos prêmios mensais para cobertura não hospitalar. Para obter mais informações sobre o Medicare, ligue para 1-800-MEDICARE.

Cobertura da Lei de Cuidados Acessíveis (ACA):

A ACA criou um mercado de seguros que tornou o seguro acessível para algumas pessoas. Geralmente, o seguro saúde no mercado cobre cuidados de saúde fornecidos por médicos, hospitais e outros fornecedores para cidadãos dos EUA que vivem nos EUA e que não são elegíveis para o Medicare. Há um período de inscrição específico durante o ano (geralmente novembro e dezembro). Para obter mais informações sobre inscrição, visite <https://www.healthcare.gov>



Menores de idade:

Se o paciente for menor de 18 anos, consulte o programa de seguro saúde do seu estado para crianças (SCHIP ou CHIP). Os SCHIPs oferecem cobertura de seguro de baixo custo para famílias e crianças. A elegibilidade é determinada por cada estado e é baseada na renda e na deficiência. O programa SCHIP de cada estado pode ter um nome diferente. É importante observar que seu filho pode se qualificar para a cobertura SCHIP mesmo se o Medicaid for negado. As crianças também podem ter direito a alguns benefícios de invalidez da Renda de Segurança Complementar.

Abaixo estão alguns sites e publicações para ajudá-lo a navegar no processo do Medicaid/Medicare, juntamente com sites específicos do programa SCHIP.

Centros de serviços Medicare e Medicaid: Medicare

<https://www.medicare.gov>

Centros de serviços Medicare e Medicaid: Medicaid

<https://www.medicaid.gov>

HHS.gov: Qual é a diferença entre Medicare e Medicaid?

<https://www.hhs.gov/answers/medicare-and-medicaid/what-is-the-difference-between-medicare-medicaid/index.html>

HHS.gov: Perguntas frequentes sobre Medicare e Medicaid

<https://www.hhs.gov/answers/medicare-and-medicaid/index.html>

Fundação Kaiser: Medicare

<https://www.kff.org/medicare>

Informações pediátricas:

Insure Kids Now

Tem informações sobre Programas de Seguro de Saúde do Estado, incluindo um localizador geográfico

<https://www.insurekidsnow.gov/coverage/index.html>

Shriners Hospitals for Children

Existem três hospitais Shriners especializados em lesões da medula espinhal: Chicago, Filadélfia e Norte da Califórnia.

<https://www.shrinershospitalsforchildren.org/shc>

6

Quando devo solicitar o Seguro de Incapacidade de Previdência Social (SSDI) e a Renda de Segurança Suplementar (SSI)?

- SSDI
- SSI

Para obter mais informações sobre Segurança Social e Deficiência, consulte o **Guia de Recursos de Paralisia** da Fundação Reeve, disponível na versão impressa, ou vá para ChristopherReeve.org/Guide para visualizá-lo on-line.

Os dois principais programas da Previdência Social que apoiam as pessoas com deficiência são o Seguro de Incapacidade de Previdência Social (SSDI) e a Renda de Segurança Suplementar (SSI). Você deve se inscrever em ambos os programas assim que for incapacitado. Você pode ser elegível para um e



não para o outro. Pode levar meses ou mais de um ano para receber uma decisão, dependendo de quanto tempo leva para obter seus prontuários médicos. A data de início de seus benefícios depende de uma combinação de sua data de incapacidade, data do pedido de incapacidade e tipo de benefícios aos quais você se qualifica. Se você estava trabalhando durante a lesão,

deve entrar em contato com o departamento de recursos humanos para saber se tem direito ao seguro de invalidez de curto ou longo prazo.

SSDI:

Os benefícios do Seguro de Incapacidade de Previdência Social estão disponíveis para trabalhadores com deficiências determináveis pelo médico que os impedem de continuar no emprego. A deficiência na Previdência Social é baseada na incapacidade de trabalhar. Uma alta porcentagem de solicitações de SSDI iniciais são negadas, mas há vários níveis do processo de apelação. Para ter o pedido aprovado em qualquer nível, o candidato deve fornecer evidências médicas de uma condição incapacitante. Você precisará fornecer documentação médica que virá do seu médico. A elegibilidade ao benefício do SSDI é baseada em seu histórico de trabalho - você deve ter trabalhado o suficiente para ter recebido créditos para ser elegível. Se o indivíduo com deficiência tiver menos de 65 anos, ele deve receber benefícios de invalidez da Previdência Social por 24 meses antes de ser elegível para o Medicare. As crianças podem se qualificar para o SSDI.

SSI:

A Renda de Segurança Suplementar é um programa que oferece pagamentos mensais para pessoas com renda e recursos limitados e com 65 anos de idade ou mais ou portadores de alguma deficiência. Os benefícios da SSI não se baseiam no seu histórico profissional ou de outro membro da família. Na maioria dos estados, os beneficiários da SSI também podem obter cobertura do Medicaid para internações hospitalares, contas médicas, medicamentos e outros custos com assistência médica.

Visite o site da Administração da Previdência Social listado abaixo e leia as informações. Você também deve localizar o escritório da Previdência Social mais próximo de você e contatá-lo para obter assistência pelo telefone 1-800-772-1213. Em vez de ir ao escritório da Previdência Social, você pode marcar uma entrevista por telefone para iniciar o processo. Se o indivíduo com paralisia estiver sendo transferido para um centro de reabilitação em outro estado, ele pode marcar uma entrevista por telefone em seu estado de origem usando o número listado acima.

Abaixo estão alguns links úteis específicos para a Previdência Social.

Administração da Previdência Social (SSA): Benefícios para pessoas com deficiência

<https://www.ssa.gov/disability>

Localizador de escritório da previdência social

<https://www.ssa.gov/locator>

Planejador de benefícios de invalidez da previdência social - como se inscrever

<https://www.ssa.gov/planners/disability/apply.html>

Planejador de benefícios de invalidez da previdência social - como se qualificar

<https://www.ssa.gov/planners/disability/qualify.html>

SSA: Red Book

<https://www.ssa.gov/redbook>

SSA: Ticket to Work

<https://www.ssa.gov/work>



Existem ensaios clínicos para os quais posso me qualificar?

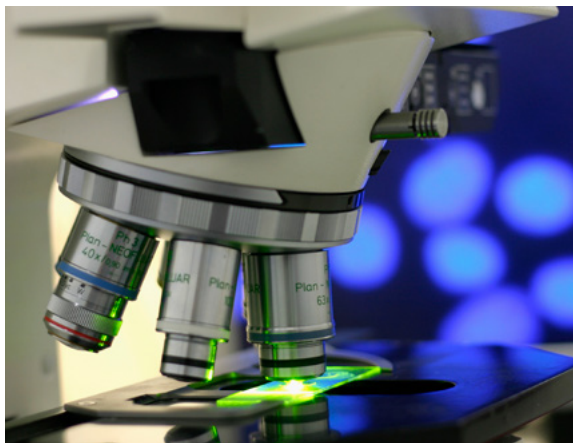
- Ensaios clínicos
- Localizando um ensaio clínico
- Ensaios clínicos vs. experimentos em humanos

Para obter mais informações sobre ensaios clínicos, consulte o Capítulo 1 do **Guia de Recursos para Paralisia** da Fundação Reeve, disponível na versão impressa ou vá para ChristopherReeve.org/Guide para vê-lo on-line.

Ensaios clínicos:

Os ensaios clínicos são conduzidos em uma ampla variedade de doenças e condições, incluindo tópicos relacionados à lesão da medula espinhal. Existem três fases distintas nos ensaios clínicos que podem levar à aprovação de um medicamento ou terapia pela FDA.

Os ensaios clínicos de **Fase I** são construídos diretamente sobre a pesquisa



básica e animal e seu objetivo principal é testar a segurança de uma terapia para uma doença ou condição específica e estimar a possível utilidade em um pequeno grupo (geralmente menos de 100) de participantes humanos.

Os ensaios clínicos de **Fase II** geralmente envolvem muitos

indivíduos (geralmente algumas centenas de pessoas) em vários centros de pesquisa diferentes e são usados para testar a segurança e eficácia de um medicamento ou procedimento cirúrgico em uma escala mais ampla, para testar diferentes dosagens de medicamentos ou para aperfeiçoar técnicas para cirurgia e para determinar a melhor metodologia para o ensaio clínico maior de Fase III que está por vir.

Os ensaios clínicos de **Fase III** geralmente envolvem muitos centros e podem incluir alguns milhares de participantes. Esses ensaios geralmente têm vários grupos de indivíduos que recebem diferentes intervenções (diferentes doses de medicamentos ou tipos de tratamento), que são comparados quanto à eficácia uns contra os outros ou contra nenhuma intervenção (placebo).

A participação humana ocorre em todas as três fases. Se você estiver pensando em ingressar em um estudo clínico, a equipe de pesquisa fornecerá documentos de consentimento informado que incluem os detalhes sobre o estudo. Todos os ensaios clínicos têm diretrizes sobre quem pode entrar no programa. As diretrizes baseiam-se em fatores como idade, tipo de doença, histórico médico e condição médica atual. Antes de ingressar em um ensaio clínico, você deve se qualificar para o estudo.

Localizando um ensaio clínico:

Os sites listados abaixo podem ser usados para encontrar ensaios clínicos. Os médicos envolvidos no cuidado de seu familiar também podem ser consultados.

<https://www.clinicaltrials.gov>

<https://www.centerwatch.com>

<https://scitrialsfinder.net>

Ensaio clínico vs. experimentos em humanos

A diferença entre os ensaios clínicos e os experimentos em humanos é que os experimentos ou tratamentos em humanos, na maioria dos casos, não foram clinicamente comprovados e/ou revisados por pares, tornando difícil determinar os benefícios ou os resultados do paciente. Os ensaios clínicos têm um protocolo específico a ser seguido e procuram resultados específicos. Os experimentos humanos podem representar um perigo porque não são revisados e monitorados por um Comitê de Revisão Institucional (IRB) para segurança, ética e utilidade. Nos Estados Unidos, a Food and Drug Administration exige um IRB para todos os ensaios clínicos. Os tratamentos experimentais no exterior podem ter pouca ou nenhuma supervisão para a segurança do paciente. *Por favor, leia o seguinte relatório sobre tratamentos experimentais para lesão da medula espinhal.*

Campanha Internacional para a Cura da Paralisia de Lesão da Medula Espinhal (ICCP): Tratamentos experimentais para lesão da medula espinhal: O que você deve saber se estiver pensando em participar de um ensaio clínico. 2ª versão 2012.

<http://icord.org/wp-content/uploads/2012/09/FINAL-Version-2-Experimental-Treatments-for-SCI-locked.pdf>



Como posso localizar financiamento para reabilitação e equipamentos?

Dependendo da causa e da natureza da lesão, você deve buscar várias apólices de seguro que podem cobrir emergências médicas (proprietário, automóvel, assistência a vítimas de crime e indenização trabalhista), além de seu seguro de saúde. Certos cartões de crédito oferecem alguma cobertura para lesões. Se você ainda precisar de ajuda, existem algumas organizações sem fins lucrativos que oferecem subsídios ou assistência financeira para indivíduos. No entanto, os níveis de financiamento e as diretrizes variam de organização para organização. Ligue para a Fundação Reeve em 800-539-7309 para obter mais informações sobre organizações que fornecem assistência financeira a indivíduos, bem como aquelas que fornecem cadeiras de rodas e outros equipamentos.



A arrecadação de fundos é outra opção a ser considerada. O Help Hope Live (anteriormente denominado National Transplant Assistance Fund) auxilia indivíduos no gerenciamento de fundos arrecadados por meio de seu Programa de Lesões Catastróficas. Como a Help Hope Live mantém discricção sobre os fundos que você arrecada, é menos provável que você coloque em risco sua elegibilidade para programas de assistência com base em ativos. Você deve verificar com o escritório estadual do Medicaid para ter certeza. O Help Hope Live pode ser contatado pelo telefone 1-800-642-8399.

9

O que é promissor nas pesquisas?

- Pesquisa em terapias de reabilitação
- Pesquisa sobre células estaminais

Pesquisa em terapias de reabilitação:

Existem agora muitas intervenções e terapias reabilitativas em uso - alguns em centros clínicos e outros em academias locais. O que eles têm em comum é que eles são atividades ou intervenções empregadas para fins reabilitativos. Algumas das intervenções mais comuns incluem:

- **Estimulação elétrica funcional (FES)** é frequentemente usada na forma de uma bicicleta estacionária.
- **Treinamento locomotor ou esteira** envolve suspender uma pessoa com paralisia sobre uma esteira com assistência em mover os pés em um movimento de caminhada.
- **Estimulação elétrica neuromuscular (NMES)** em que o sistema nervoso central é estimulado
- **Estimulação epidural** em que um estimulador é cirurgicamente implantado sobre a dura da medula espinhal
- **Estimulação transcutânea** em que eletrodos são colocados na pele perto da medula espinhal para oferecer estimulação elétrica

Por favor, consulte a ficha técnica da Fundação Reeve "**Intervenções e terapias de reabilitação**" para uma explicação mais completa das intervenções acima.

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Rehabilitation-Interventions-and-Therapies-4-19-1.pdf>

Células-tronco:

Pensamos na utilidade das células-tronco de duas maneiras: aqui e agora, e no futuro.

No aqui e agora, as células-tronco são uma ferramenta poderosa para os cientistas usarem enquanto exploram as causas e mecanismos subjacentes de lesões e doenças. As células podem ser estudadas em um estado saudável e, em seguida, após o início da lesão ou doença. As células-tronco embrionárias humanas podem ajudar a revelar como os organismos, incluindo os seres humanos, se desenvolvem, o que permitirá aos cientistas entender melhor como o corpo pode se reparar após ferimentos e doenças. As células-tronco também podem ser usadas para triagem e teste de drogas.

No futuro, terapias inovadoras com células-tronco provavelmente serão desenvolvidas para tratar com eficácia distúrbios como lesão da medula espinhal e doenças como diabetes, doenças cardíacas e Parkinson. Na lesão da medula espinhal, uma situação já complicada se torna ainda mais complicada. Quaisquer estratégias com células-tronco terão que ser definidas dentro da estrutura das pesquisas mais atuais e de ponta na área. A medula espinhal é muito complexa e o papel das células-tronco no reparo e regeneração só pode ser investigado dentro do contexto do que se sabe sobre a medula normal e lesada.

A capacidade de diferentes populações de células-tronco de reparar diferentes aspectos da patologia na LM terá que ser investigada. Pode não haver uma única população de células-tronco que seja universalmente "boa" de uma perspectiva terapêutica. Consequentemente, as múltiplas patologias de LME



podem significar que será necessário escolher um único alvo de cada vez para intervenção, por exemplo, remielinização, neuroproteção ou suporte de regeneração.

A participação em um estudo com células-tronco ou qualquer estudo clínico pode impedi-lo de ser elegível para estudos futuros. Existem riscos potenciais em se submeter a um tratamento que não foi validado e aprovado por uma agência reguladora nacional apropriada. É improvável que um indivíduo que receba um tratamento não aprovado alcance um benefício funcional que possa estar claramente relacionado ao tratamento, enquanto corre o risco de danos desconhecidos e potenciais.

Antes de participar de qualquer ensaio clínico ou pesquisa, é importante ler o livreto do ICCP: **Tratamentos experimentais para lesão da medula espinal: O que você deve saber se estiver pensando em participar de um ensaio clínico.**

<http://icord.org/wp-content/uploads/2012/09/FINAL-Version-2-Experimental-Treatments-for-SCI-locked.pdf>

Para obter mais informações sobre pesquisas de lesão da medula espinal, consulte o Capítulo 1 do **Guia de Recursos para Paralisia** da Fundação Reeve, disponível na versão impressa ou vá para **ChristopherReeve.org/Guide** para vê-lo on-line.

Como me ajusto à minha lesão na medula espinal? A depressão é comum após uma lesão?

- Ajuste
- Depressão

O **ajuste** à paralisia é um processo de mudança de pensamentos e sentimentos, não é imediato e leva tempo. O objetivo do ajuste é reconstruir a identidade e encontrar um novo equilíbrio nos relacionamentos. Os estágios de adaptação podem incluir luto, assumir o controle, falar sobre sua deficiência, cuidar de si mesmo e olhar para o futuro.

A **depressão** é um distúrbio médico sério que afeta seus pensamentos, sentimentos, saúde física e comportamentos, bem como outros aspectos de sua vida. A depressão pode causar sintomas físicos e psicológicos. Pode piorar a dor, dificultar o sono, causar perda de energia, tirar o prazer da vida e dificultar o cuidado com a saúde. Outros sintomas incluem dormir demais, mudança de peso, perda de interesse ou prazer e/ou pensamentos negativos. Se não for tratada, a depressão pode durar de 6 a 12 meses ou até mais. A depressão é comum na população com lesão da medula espinal - afetando cerca de 1 em cada 5 pessoas.

Se você acha que pode estar sofrendo de depressão, fale com seu médico. Você também pode baixar uma cópia gratuita de:

Depressão: O que você deve saber, um guia para pessoas com lesão medular
<http://www.pva.org>.

Folha de informações sobre ajustes para lesões da medula espinal da Universidade do Alabama em Birmingham

<https://images.main.uab.edu/spinalcord/SCI%20Infosheets%20in%20PDF/Adjustment%20to%20SCI.pdf>

Folheto sobre depressão e lesão da medula espinal da Universidade de Washington

<https://images.main.uab.edu/spinalcord/SCI%20Infosheets%20in%20PDF/Adjustment%20to%20SCI.pdf>

Para obter mais informações sobre ajuste e depressão, consulte o Capítulo 2 do **Guia de Recursos para Paralisia** da Fundação Reeve, disponível na versão impressa ou vá para ChristopherReeve.org/Guide para vê-lo on-line.



A Fundação Reeve também oferece um livreto gratuito "**Saúde mental da mulher após paralisia**", que cobre depressão, adaptação a lesões e outros tipos de problemas de saúde mental: <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Womens-Mental-Health-After-Paralysis-Booklet-Final-Master-4-8-2020.pdf>

A Fundação Reeve oferece um programa de orientação por pares para que as pessoas que vivem com paralisia possam falar ou se encontrar com alguém que já passou por uma nova lesão. Consulte www.ChristopherReeve.org/peer para obter um mentor. A mentoria de cuidador para cuidador também é oferecida.

Se você estiver procurando mais informações sobre lesões na medula espinhal ou tiver alguma pergunta específica, os Especialistas em Informações da Fundação Reeve estão disponíveis de segunda a sexta-feira, gratuitamente, no número 800-539-7309, das 9h às 17h EST.

A Fundação Reeve oferece recursos abrangentes e livretos sobre centenas de tópicos relacionados a viver com paralisia, incluindo:

Livretos de educação do paciente da Fundação Christopher & Dana Reeve, incluindo espasticidade, controle do intestino e da bexiga, controle de lesões de pele e pressão, saúde sexual e reprodutiva, saúde mental da mulher após paralisia e controle da dor. <https://www.christopherreeve.org/about-us/publications>

Fichas técnicas da Fundação Christopher & Dana Reeve sobre ensaios clínicos, bolsas para indivíduos, depressão, reabilitação, noções básicas da medula espinhal, junto com muitos outros tópicos e informações baseadas no estado. <https://www.christopherreeve.org/factsheets>

Guia de recursos para paralisia da Fundação Christopher e Dana Reeve. Maddox, Sam. Short Hills, NJ: Fundação Christopher e Dana Reeve, 2017. 4ª edição. Ligue para 1-800-539-7309 para obter uma cópia gratuita. Também disponível em espanhol. Os primeiros dois capítulos estão disponíveis em vários outros idiomas eletronicamente. <https://www.christopherreeve.org/guide>

Abaixo estão alguns recursos adicionais sobre lesão da medula espinhal:

American Spinal Injury Association (ASIA): <http://www.asia-spinalinjury.org>

Disreflexia autônômica: O que você deveria saber. Consórcio para a série de Diretrizes de Prática Clínica da Medula Espinhal. Washington, DC: Paralyzed Veterans of America, 2006. <https://www.pva.org/publications>

ClinicalTrials.gov: Saiba mais sobre ensaios clínicos
<https://clinicaltrials.gov/ct2/about-studies/learn>

The Complete Idiot's Guide to Social Security and Medicare.
Epstein, Lita. Nova York: Alpha, 2010. Terceira edição.

Henry J. Kaiser Family Foundation: www.KFF.org

Tratamentos experimentais ICORD (International Collaboration on Repair Discoveries) para LME: O que você deve saber se estiver pensando em participar de um ensaio clínico

Resumo: http://icord.org/wp-content/uploads/2012/08/Experimental_treatment_for_SCI-6pg.pdf

Documento completo: <http://icord.org/wp-content/uploads/2012/09/FINAL-Version-2-Experimental-Treatments-for-SCI-locked.pdf>

International Ventilator Users Network: <http://www.ventusers.org>

Spinal Cord Medicine. Kirshblum, Steven e Vernon W. Lin. Demos Medical, 2018. Terceira edição

Mayo Clinic: Enfrentamento e suporte para LME: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/spinal-cord-injury/diagnosis-treatment/drc-20377895>

Centro de Tradução de Conhecimento de Sistemas de Modelos (MSKTC): <https://msktc.org/>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS): Página de informações sobre lesões na medula espinhal: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Spinal-Cord-Injury-Information-Page>

National Pressure Injury Advisory Panel: <https://npiap.com/default.aspx>

Spinal Cord Injury: A Guide for Living. Palmer, Sarah, et al. Baltimore: Johns Hopkins Press, 2008. Segunda edição, Capítulo 1 Into the Wilderness.

Administração da Previdência Social: Programas para deficiências
<https://www.ssa.gov/disability>

Administração da Previdência Social: Red Book
<https://www.ssa.gov/redbook>

O Red Book serve como referência geral sobre disposições trabalhistas do Seguro de Incapacidade da Previdência Social e dos Programas de Renda de Segurança Complementar para educadores, advogados, profissionais de reabilitação e conselheiros que atendem pessoas com deficiência.

Spinal Cord Injury: Esperança por meio da pesquisa. Bethesda: National Institute of Neurological Disorders, 2014.
<https://catalog.ninds.nih.gov/ninds/product/spinal-cord-injury-hope-through-research/14-160>

Centros do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA para Serviços Medicare e Medicaid: <https://www.cms.gov>

Universidade do Alabama em Birmingham: Ficha técnica de ajuste para lesão da medula espinhal: <http://images.main.uab.edu/spinalcord/SCI%20Infosheets%20in%20PDF/Adjustment%20to%20SCI.pdf>

Universidade do Kansas: Adult Stem Cell Therapy 101
<http://www.kumc.edu/msctc/adult-stem-cell-therapy-101.html>

Panfleto da Universidade de Washington: Panfleto de depressão e LME
http://sci.washington.edu/info/pamphlets/depression_sci.asp



Nós estamos aqui para ajudar.

Saiba mais hoje mesmo!

Fundação Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 ligação gratuita

(973) 379-2690 telefone

ChristopherReeve.org

Este projeto foi apoiado, em parte, pelo número de concessão 90PRRC0002, da Administração dos EUA para a Vida Comunitária, Departamento de Saúde e Serviços Humanos, Washington, D.C. 20201. Os beneficiários de concessões que realizam projetos sob patrocínio do governo são incentivados a expressar livremente suas descobertas e conclusões. Pontos de vista ou opiniões, portanto, não representam necessariamente a política oficial da Administração para a Vida Comunitária.