

GUIA DE RECURSOS PARA PARALISIA

EDIÇÃO INTERNACIONAL



©Timothy Greenfield-Sanders



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





GUIA DE RECURSOS PARA PARALISIA

EDIÇÃO INTERNACIONAL

por Sam Maddox

GUIA DE RECURSOS PARA PARALISIA

por Sam Maddox

©2023, 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.

Esta publicação foi totalmente financiada pela Administration for Community Living (ACL, Administração para Vida Comunitária), do U.S. Department of Health and Human Services (HHS, Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA) como parte de um subsídio de assistência financeira integral de 10 milhões de dólares. O conteúdo apresentado é de responsabilidade do(s) autor(es) e não representa necessariamente as opiniões oficiais da ACL/HHS ou do governo dos EUA.

Fotografia da capa por Timothy Greenfield-Sanders

O material apresentado neste livro tem por objetivo educar e informar os leitores sobre a paralisia e seus efeitos. Nada aqui contido deve ser interpretado como diagnóstico médico ou aconselhamento terapêutico. Estas informações não devem ser utilizadas como substituto da orientação de um médico ou outro profissional de saúde qualificado. Se durante a leitura deste livro surgirem dúvidas, a National Paralysis Resource Center (NPRC, Centro Nacional de Recursos para Paralisa) recomenda veementemente entrar em contato com um médico ou profissional de saúde especializado. Todos os produtos mencionados nesta publicação são apenas para fins informativos e não devem ser considerados como um endosso específico da Fundação Reeve.

PARA OBTER INFORMAÇÕES OU PARA SOLICITAR

CÓPIAS ADICIONAIS DESTE LIVRO:

National 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

www.ChristopherReeve.org/Portuguese

AGRADECIMENTOS

Bem-vindo à Sexta Edição do Guia de Recursos para Paralisia. Esperamos que o seu conteúdo seja educativo, prático e, até mesmo, transformador.

Esta publicação não teria sido possível sem a visão de Sam Maddox e a firme liderança da diretora sênior da NPRC, Sheila Fitzgibbon, que produziu, revisou, indexou e verificou os fatos desta edição. Agradecemos muito especialmente a Patricia Correa pelo seu trabalho de revisão, design, indexação e produção. Nosso sincero agradecimento a Liz Leyden por escrever, revisar e atualizar as seções desta edição e a Bernadette Mauro pela sua minuciosa edição editorial e expertise em conteúdo.

Um agradecimento especial aos meus colegas e membros da equipe da Fundação Reeve: Marco Baptista, PhD, Christopher Bontempo, Mary Curtin, Isabella Diaz, Maria Fonseca, Rita Gentles, Susan Jacob, Olivia Mullane, Alena Sherman, Hannah Soyer, Rebecca Sultzbaugh e Bea Torre, bem como Cristina Calle Acevedo, Beth Eisenbud e Jenn Hatfield, da equipe de especialistas em informação, que contribuíram para a revisão e proofreading desta edição.

A produção deste livro foi possível graças ao apoio da Administração para a Vida Comunitária (ACL) do Departamento de Saúde e Serviços Humanos (HHS) dos Estados Unidos. Muitas organizações da comunidade de pessoas com deficiência contribuíram com recursos para alcançarmos os mais altos padrões de verossimilhança.

O Guia de Recursos para Paralisia é dedicado à memória de Christopher Reeve e Dana Morosini Reeve. Ambos viveram uma vida plena e destemida, com propósito e entusiasmo. O espírito de Christopher e Dana está representado nas páginas deste livro.

"Procure maneiras de fazer sua luz brilhar, mas não tenha medo de, ocasionalmente, ficar no escuro." – Dana Reeve

Regina Blye

Presidente de Políticas e Programas
Short Hills, NJ



SUMÁRIO

1 NOÇÕES BÁSICAS POR DOENÇAS 1

Mielite flácida aguda	2
Esclerose lateral amiotrófica	3
Malformação arteriovenosa	7
Lesão do plexo braquial	9
Lesão cerebral	10
Paralisia cerebral	14
Ataxia de Friedreich	17
Síndrome de Guillain-Barré	19
Leucodistrofias	20
Doença de Lyme	21
Esclerose múltipla	22
Neurofibromatose	28
Síndrome pós-poliomielite	29
Espinha bífida	32
Lesão da medula espinhal	36
– Pesquisa sobre lesão da medula espinhal	41
Atrofia muscular espinhal	66
Tumores da medula espinhal	68
Acidente vascular cerebral	72
Mielite transversa	78

2 SAÚDE E BEM-ESTAR 81

Disreflexia autonômica	82
Tratamento da bexiga	84
Tratamento do intestino	89
Trombose venosa profunda	93
Fadiga	94
Dor crônica	97
Saúde respiratória	104
Tratamento da pele	111
Espasticidade	115
Siringomielia Medula presa	118
Envelhecimento	120
Saúde mental	122
Programa de Apoio a Colegas e Familiares	134
Medicina alternativa	136
Condicionamento físico e exercício	138
Nutrição	144

Saúde sexual/Fertilidade	148
– Para homens	148
– Para mulheres	153
3 CUIDADOS INTENSIVOS E REABILITAÇÃO	161
4 VIAGENS	177
5 FERRAMENTAS E TECNOLOGIA	195
Cadeiras de rodas, assentos e posicionamento	206
Ferramentas e tecnologia de apoio	215
Controles ambientais	219
Computação e comunicação/Conectividade sem fio	222
Modificação e acessibilidade residencial	228
Condução adaptada	233
Vestimenta	239
Animais de serviço	240
6 CUIDADORES	243
GLOSSÁRIO	253

1

NOÇÕES BÁSICAS POR DOENÇAS

A paralisia é o resultado de danos aos nervos do cérebro ou da medula espinhal decorrentes de traumas, doenças ou anomalias congênitas. Este capítulo descreve as principais causas.



A Organização Mundial da Saúde define paralisia como um transtorno do sistema nervoso central que resulta em dificuldade ou incapacidade de mover as extremidades superiores ou inferiores. De acordo com um estudo realizado em mais de 70 mil domicílios iniciado pela Fundação Christopher & Dana Reeve, quase uma em cada 50 pessoas tem paralisia; isto é, mais de 5,3 milhões de pessoas. Isso significa que todos nós conhecemos alguém com paralisia.

MIELITE FLÁCIDA AGUDA (MFA)

A mielite flácida aguda (MFA) é uma doença neurológica rara, descoberta recentemente, que afeta a substância cinzenta da medula espinhal, resultando em enfraquecimento dos músculos e dos reflexos do corpo. Os Centers for Disease Control and Prevention (CDC, Centros de Controle e Prevenção de Doenças) começaram a rastrear a MFA em 2014. Desde então, foram confirmados 730 casos, dos quais mais de 90% ocorreram em crianças pequenas. Os principais sintomas incluem fraqueza súbita nos braços ou nas pernas e perda de tônus e reflexos musculares. Além disso, algumas pessoas também podem apresentar pálpebras caídas, dificuldade para engolir, fala arrastada, dormência, incapacidade de urinar e dor nos braços, pernas, costas ou pescoço. A insuficiência respiratória e os sintomas neurológicos, como alterações na temperatura corporal e instabilidade da pressão arterial, são potencialmente fatais.

A causa da MFA ainda é desconhecida, mas os pesquisadores do CDC acreditam que os vírus desempenham um papel significativo. Nos dados coletados desde 2014, mais de 90% dos pacientes relataram ter tido uma doença respiratória leve ou febre antes de contrair a MFA. A maioria dos casos ocorreu entre os meses de agosto e outubro, coincidindo com o período do ano em que muitos vírus, incluindo os enterovírus, estão em circulação.

FONTE

Centers for Disease Control and Prevention

RECURSOS PARA MFA

Acute Flaccid Myelitis Association (AFMA, Associação de Mielite Flácida Aguda): organização sem fins lucrativos criada por pais de crianças com MFA. Oferece informação, apoio, subsídios e defesa dos direitos das pessoas afetadas. <https://www.afmanow.org> (em inglês).

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA, Associação Siegel de Doenças Neuroimunes Raras): oferece informação sobre a MFA. <https://wearesrna.org> (em inglês).

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

A esclerose lateral amiotrófica (ELA), também conhecida como doença de Lou Gehrig, em referência ao jogador de beisebol dos Yankees de Nova York acometido por esse transtorno, é uma doença neurológica de progressão rápida que afeta pelo menos 16 mil americanos e registra cerca de 5 mil novos casos a cada ano.

A ELA pertence a um grupo de transtornos conhecidos como doenças do neurônio motor. Os neurônios motores são células nervosas localizadas no cérebro, no tronco encefálico 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 causa o enfraquecimento e desgaste dos músculos sob seu controle, resultando em paralisia. O tempo médio de vida das pessoas após o diagnóstico de ELA é de três a cinco anos, embora algumas delas vivam muito mais. O uso de uma sonda de alimentação e de um ventilador mecânico pode ajudar a prolongar a vida após a ocorrência de insuficiência dos músculos respiratórios e da deglutição.

Possíveis sintomas da ELA podem abranger tropeços e quedas frequentes, perda de controle das mãos e dos braços, dificuldade para falar, engolir e/ou respirar, fadiga persistente, tremores e câibras. Normalmente, a ELA acomete pessoas na meia-idade. Por razões desconhecidas, esta doença é 20% mais comum nos homens do que nas mulheres.

Como a ELA afeta os neurônios motores, geralmente não prejudica a mente, a personalidade ou a inteligência da pessoa. Também não afeta a capacidade de ver, cheirar, saborear, ouvir ou reconhecer objetos pelo tato. Pessoas com ELA geralmente mantêm o controle dos músculos dos olhos e da função da bexiga e do intestino.

Não há cura conhecida para a ELA nem tratamento para prevenir ou reverter seu curso. O riluzol é o único medicamento aprovado pela Food and Drug

Administration (FDA, Administração de Alimentos e Medicamentos) que prolonga a sobrevivência de pessoas com ELA em uma média de três meses. Acredita-se que o riluzol minimize os danos aos neurônios motores pela liberação do neurotransmissor glutamato. Os pacientes com ELA apresentam níveis elevados de glutamato no líquido que envolve o cérebro e a medula espinhal. O riluzol também pode retardar a necessidade de utilizar suporte ventilatório. Entretanto, o riluzol não reverte o dano já causado aos neurônios motores, e as pessoas que tomam o medicamento devem ser monitoradas quanto a danos ao fígado e outros possíveis efeitos colaterais.

A FDA aprovou em 2011 o Sistema de Estimulação Diafragmática (SED) NeuRx para pacientes com ELA que apresentam problemas respiratórios. Estudos clínicos demonstraram que a neuroestimulação do SED ajudou os pacientes com ELA a viver por mais tempo e a dormir melhor do que com o tratamento padrão. www.synapsebiomedical.com (consulte as páginas 4 e 4 para obter mais informações).

Especialistas em ELA identificaram muitos compostos promissores para o tratamento da doença. Vários medicamentos e terapias celulares estão sendo testados em pacientes atualmente.

Existem fortes evidências de que os fatores tróficos, moléculas que nutrem e protegem as células, possam resgatar neurônios prestes a morrer em modelos animais de ELA. A liberação direcionada a uma célula vulnerável pode ser benéfica, mas o trabalho ainda está sendo desenvolvido.

Um medicamento chamado arimoclomol, originalmente desenvolvido para tratar complicações diabéticas, inibiu a progressão da ELA em um modelo de camundongo da doença. Acredita-se que o arimoclomol amplifique as proteínas “chaperonas moleculares”, normalmente presentes em todas as células do corpo. Essas células podem proteger as células nervosas motoras contra proteínas tóxicas, reparando aquelas que são associadas a doenças como a ELA. O arimoclomol parece acelerar a regeneração de nervos previamente danificados em animais. Os estudos clínicos de fase inicial demonstraram que o medicamento é seguro em seres humanos. Mais testes estão em andamento para a dose e o tratamento.

Coquetéis de medicamentos: estudos recentes de modelos de camundongos com ELA mostraram benefícios impressionantes com o uso de uma combinação de medicamentos, incluindo riluzol, nimodipina (bloqueador de canais de cálcio utilizado no tratamento de acidente vascular cerebral agudo e enxaqueca) e minociclina (antibiótico que pode bloquear a inflamação). Os compostos administrados em conjunto parecem retardar a morte celular, evitar a perda

de células nervosas e reduzir a inflamação. Para obter mais informações sobre estudos clínicos de ELA, consulte www.clinicaltrials.gov.

A fisioterapia ou a terapia ocupacional e os equipamentos especiais podem aumentar a independência e a segurança das pessoas ao longo da evolução da ELA. Exercícios aeróbicos de baixo impacto, como caminhada, natação e bicicleta ergométrica, podem fortalecer os músculos não afetados, evitar o descondicionamento, melhorar a saúde cardiovascular e ajudar os pacientes a combater a fadiga e a depressão. Exercícios de amplitude de movimento e alongamento podem ajudar a evitar a espasticidade e contraturas dolorosas (encurtamento dos músculos que limita o movimento das articulações). Dispositivos como rampas, aparelhos ortopédicos, andadores e cadeiras de rodas podem ajudar as pessoas a conservar a energia e a manter a mobilidade, facilitando a realização das atividades da vida diária.

Fraqueza respiratória: pessoas com ELA correm risco de pneumonia e embolia pulmonar. Os indicadores de deterioração do estado respiratório podem incluir dificuldade para respirar, especialmente na posição deitada 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, a assistência ventilatória (ventilação com pressão positiva intermitente [VPPI] ou pressão positiva de dois níveis nas vias aéreas [BiPAP] pode ser utilizada para auxiliar na respiração durante o sono. Quando os músculos não conseguem mais manter os níveis de oxigênio e de 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. Recomenda-se que as pessoas ingiram líquidos em quantidade suficiente para manter as secreções fluidas. Outra opção seria tomar remédios de venda livre para tosse que contêm o expectorante guaifenesina, um diluidor de muco. Uma tosse fraca pode se tornar mais eficaz por meio da tosse manualmente assistida (auxiliar a tosse aplicando uma espécie de manobra semelhante à de Heimlich enquanto o paciente tosse), possibilitando respirações mais completas com o dispositivo ambu para melhorar a tosse ou com um dispositivo tipo "cofflator" ou "in-exsufflator" (que possibilita respirações profundas por meio de uma máscara e, em seguida, reverte rapidamente para pressão negativa para simular uma tosse).

Excesso de salivação: embora as pessoas com ELA não produzam saliva em excesso, seus problemas de deglutição podem gerar sialorreia, ou seja,

excesso de salivação e baba. A sialorreia pode ser controlada modificando a dieta, utilizando uma máquina de sucção e administrando medicamentos.

Problemas musculares: algumas pessoas com ELA apresentam espasticidade, uma contração de músculos e o enrijecimento de braços, pernas, costas, abdômen ou pescoço. A espasticidade pode ser desencadeada por um simples toque e causar dor, especialmente se resultar em câibras musculares, comuns na ELA devido à fadiga muscular. As câibras podem ser muito dolorosas, mas sua intensidade diminui com o tempo, pois os músculos enfraquecidos não conseguem mais se contrair a ponto de originar uma câibra. A fasciculação (espasmos musculares) também é comum, e embora não seja dolorosa, pode perturbar o sono.

Perda de comunicação: embora a incapacidade de falar não seja uma ameaça à vida da pessoa nem cause dor, é um aspecto extremamente frustrante da ELA. A tecnologia de apoio oferece muitas soluções que ajudam as pessoas a se comunicarem mesmo com a evolução da doença. Os dispositivos variam de simples botões de chamada e placas de comunicação programáveis a equipamentos que transformam um sussurro fraco em uma fala audível. Se a pessoa consegue mover alguma parte do corpo, existe potencial para comunicação. Consulte as páginas 6 e 6 para obter mais informações sobre o controle de cursores sem o uso das mãos para comunicação, entretenimento e até mesmo trabalho.

As pesquisas são muito promissoras para os tratamentos da ELA, incluindo medicamentos, transplantes de células, terapia gênica e modulação do sistema imunológico. A tecnologia também está proporcionando ganhos potenciais. Em experimentos recentes utilizando ondas cerebrais, pessoas imobilizadas em consequência da ELA aprenderam a se comunicar por meio de um computador usando apenas seus pensamentos. Por exemplo, os estudos do sistema BrainGate, que implanta um sensor no cérebro para transmissão, demonstraram que os sinais neurais associados à intenção de mover um membro podem ser “decodificados” por um computador em tempo real e utilizados para operar dispositivos externos, inclusive braços robóticos. Os estudos encontram-se em andamento; consulte <https://www.braingate.org>.

Viver com ELA é um desafio, mas pode se tornar mais fácil buscando apoio de outras famílias que compartilham desse diagnóstico. Visite a ALS Association (Associação ALS, sigla em inglês de ELA) para obter informações sobre grupos de apoio locais para indivíduos e cuidadores. <https://www.als.org/local-support/support-groups>.

FONTES

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

RECURSOS PARA ELA

ALS Association (ALSA, Associação ALS): oferece notícias, pesquisas, suporte e recursos, além de uma rede nacional de grupos de apoio, clínicas e hospitais especializados. Desde 2014, a ALSA financiou mais de 137 milhões de dólares em pesquisas para identificar a causa e uma cura para a ELA. <https://www.als.org> (em inglês).

ALS Therapy Development Institute (Instituto de Desenvolvimento Terapêutico da ELA): empresa de biotecnologia sem fins lucrativos dedicada à descoberta de tratamentos. <https://www.als.net> (em inglês).

Projecto ALS (Projeto ELA): sua ênfase é a pesquisa sobre ELA. <https://projectals.org> (em inglês).

Team Gleason (Equipe Gleason): oferece aventura, tecnologia, equipamento e serviços de atendimento a pessoas com ELA. <https://teangleason.org> (em inglês).

MALFORMAÇÕES ARTERIOVENOSAS

As malformações arteriovenosas (MAVs) são anomalias do sistema circulatório que supostamente surgem durante o desenvolvimento fetal ou logo após o nascimento. Os emaranhados anômalos de artérias e veias interrompem o ciclo vital responsável pelo transporte de sangue rico em oxigênio através das artérias do coração para as células do corpo e do retorno do sangue pobre em oxigênio através das veias para os pulmões e o coração. As MAVs ligam artérias e veias diretamente, reduzindo o oxigênio para o tecido do sistema nervoso e aumentando o risco de sangramento.

As malformações arteriovenosas podem se formar onde existam artérias e veias. Na maioria das vezes, ocorrem sem sintomas. Entretanto, as MAVs que se formam no cérebro ou na medula espinhal podem ser especialmente problemáticas. Mesmo sem sangramento ou perda significativa de oxigênio, a presença de MAVs grandes podem danificar o cérebro ou a medula espinhal. Seu tamanho pode variar de alguns milímetros a mais de 6 centímetros de diâmetro. Quanto maior a lesão, maior a pressão exercida sobre as estruturas circundantes do cérebro ou da medula espinhal.

As MAVs do cérebro ou da medula espinhal (MAVs neurológicas) afetam aproximadamente 30 mil americanos. Elas ocorrem em homens e mulheres de todas as origens raciais ou étnicas em proporções praticamente iguais.

Os sintomas comuns das 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 perturbação da visão ou da fala. Também pode haver confusão mental ou alucinações. Existem evidências de que as MAVs também possam causar transtornos comportamentais ou de aprendizagem sutis durante a infância.

O diagnóstico de MAV é feito por tomografia axial computadorizada (TAC) 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, conduzido ao cérebro e, em seguida, é injetado um corante. Os exames revelam o emaranhado de MAVs.

Nas malformações arteriovenosas, as veias são submetidas a grandes pressões devido à ausência de capilares para desacelerar o fluxo sanguíneo. Com o tempo, a MAV pode se romper e causar hemorragias. Embora pequeno, o risco de hemorragia aumenta com o tempo. Por esse motivo, o tratamento é normalmente recomendado.

Tratamento: graças aos avanços nas técnicas, o tratamento cirúrgico da maioria dos casos de MAV é hoje uma intervenção segura e eficaz. Quando realizada no interior do crânio, a cirurgia pode tentar cortar ou queimar a MAV com laser. Outra opção para MAVs menores é a radiocirurgia estereotáxica, que concentra a radiação nos vasos sanguíneos da MAV para obliterá-los lentamente. Pode levar de um a três anos para remover uma MAV.

Uma terceira opção de tratamento é a embolização, ou tratamento endovascular, que é semelhante a um angiograma. Um cateter é inserido em uma artéria da perna e conduzido pelo corpo até as artérias afetadas. Uma substância semelhante a uma cola é injetada para bloquear os principais vasos sanguíneos que levam à MAV. Dessa forma, seu tamanho é reduzido, viabilizando o tratamento radiocirúrgico ou cirúrgico convencional.

A cirurgia é uma decisão que deve ser tomada com total compreensão dos riscos. Se não forem tratadas, as MAVs podem resultar em déficits neurológicos graves ou em morte. A cirurgia no sistema nervoso central, entretanto, também apresenta riscos conhecidos. O procedimento cirúrgico de MAVs é invasivo e bastante complexo.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Mayo Clinic, National Organization for Rare Disorders

RECURSOS PARA MAV

Mayo Clinic (Clínica Mayo): dispõe de muitos materiais informativos sobre malformação arteriovenosa e oferece tratamento em três centros. <https://www.mayoclinic.org>, busque “arteriovenous malformation” (malformação arteriovenosa) (em inglês).

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS, Instituto Nacional de Transtornos Neurológicos e Acidente Vascular Cerebral): oferece detalhes clínicos e recursos sobre MAV. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/arteriovenous-malformations-avms> (em inglês e opção em espanhol).

National Organization for Rare Disorders (NORD, Organização Nacional para Doenças Raras): inclui a MAV em seus materiais. <https://rarediseases.org> (em inglês).

LESÃO DO PLEXO BRAQUIAL

As lesões do plexo braquial são causadas por estiramento excessivo, ruptura ou outro tipo de trauma em uma rede de nervos localizada entre a coluna vertebral e o ombro, o braço e a mão. Os sintomas podem incluir flacidez ou paralisia em um braço e perda de controle muscular ou sensibilidade no braço, na mão ou no pulso. A dor crônica é uma preocupação frequente. As causas mais comuns das lesões incluem acidentes automobilísticos, acidentes esportivos ou recreativos, ferimentos por arma de fogo ou cirurgias. Também podem ocorrer no processo de parto se os ombros do bebê ficarem presos, causando o estiramento ou ruptura dos nervos do plexo braquial.

Algumas lesões do plexo braquial podem ser curadas sem tratamento, e muitos bebês melhoram ou se recuperam aos três ou quatro meses de idade. O tratamento para essas lesões inclui terapia ocupacional ou fisioterapia e, em alguns casos, cirurgia. Nas lesões por avulsão (rasgos) e ruptura, não há possibilidade de recuperação, salvo por meio de intervenções cirúrgicas realizadas a tempo. Em lesões relacionadas a neuroma (cicatrização) e neuropraxia (estiramento), o potencial de recuperação é animador: a maioria das pessoas com lesões de neuropraxia se recupera.

FONTES

United Brachial Plexus Network, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA PLEXO BRAQUIAL

United Brachial Plexus Network (Rede Unida de Plexo Braquial): oferece suporte relacionado a lesões do plexo braquial. <https://ubpn.org> (em inglês).

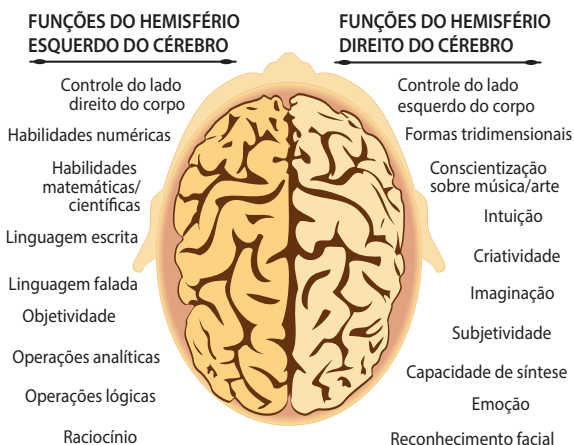
LESÃO CEREBRAL

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

Todos os anos, milhões de pessoas sofrem lesões cerebrais traumáticas (LCT) em acidentes automobilísticos, quedas, atos de violência (inclusive suicídio) e lesões esportivas. Embora esse tipo de lesão ocorra em todas as populações, minorias raciais e étnicas, membros do serviço militar e veteranos, e sobreviventes de violência doméstica têm maior probabilidade de serem afetados. A incidência de LCT é maior nos homens do que nas mulheres e é a maior causa de morte em adultos mais velhos do que em qualquer outra faixa etária. Quase metade de todas as lesões cerebrais está associada ao consumo de álcool, abrangendo tanto a pessoa que causa quanto a que sofre a lesão.

As pessoas com lesão na medula espinhal geralmente apresentam lesões cerebrais associadas, especialmente no caso de lesões cervicais mais altas, próximas ao cérebro.

Alojado na estrutura óssea do crânio, o cérebro é um material gelatinoso que flutua no líquido cefalorraquidiano, o qual atua como um



amortecedor de movimentos rápidos da cabeça. A lesão cerebral pode ser causada por uma fratura no crânio ou penetração de um objeto no crânio (como um acidente automobilístico, queda ou ferimento por arma de fogo), um processo de doença (incluindo neurotoxinas, infecção, tumores ou anomalias metabólicas) ou lesões cranianas fechadas, como uma concussão. A superfície externa do crânio é lisa, mas a superfície interna é irregular. Essa é a causa de danos significativos nos traumatismos cranianos fechados, pois o tecido cerebral se sacode dentro do crânio sobre estruturas ósseas ásperas. O dano cerebral causado por traumatismo pode ocorrer no momento do impacto ou se desenvolver posteriormente devido a inchaço (edema cerebral) e sangramento no cérebro (hemorragia intracerebral) ou sangramento ao redor do cérebro (hemorragia epidural ou subdural).

Nas lesões mais leves, pode haver perda da consciência por um breve período e diminuição da percepção do ambiente circundante; nas mais graves, pode haver transtornos de consciência que prejudicam significativamente, e às vezes permanentemente, a capacidade de resposta. O coma ocorre quando uma pessoa não consegue ser despertada e seus olhos permanecem fechados. O estado vegetativo, também chamado de síndrome da vigília não responsiva, é caracterizado pela inconsciência total com períodos de vigília e sono e alguma abertura dos olhos. Um estado minimamente consciente contém períodos de vigília e alguma capacidade de responder a estímulos, como dor ou comandos simples. Embora o ritmo da evolução dependa da gravidade da lesão, a recuperação de todos os transtornos de consciência é possível.

Um traumatismo craniano fechado, como concussão, contusão ou hematoma, pode ocorrer sem deixar sinais externos evidentes. É mais comum, e muitas vezes mais prejudicial, que um traumatismo craniano penetrante, causando extensos déficits neurológicos, incluindo paralisia parcial a completa, problemas cognitivos, comportamentais e de memória, e estado vegetativo persistente.

O tecido cerebral danificado pode se recuperar com o tempo. Entretanto, não existem evidências de que novas células cerebrais se formem após a morte ou destruição do tecido cerebral. O processo de recuperação geralmente continua mesmo sem novas células, talvez porque outras partes do cérebro assumem a função do tecido destruído.

A lesão cerebral pode ter efeitos graves e duradouros no funcionamento físico e mental, incluindo perda de consciência, alteração da memória e/ou da personalidade e paralisia parcial ou total. Os problemas comportamentais mais comuns incluem agressão verbal e física, agitação, dificuldades de aprendizagem, baixa autoconsciência, alteração da função sexual, 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 psicoativas. Há também um custo econômico significativo: o custo anual de cuidados agudos e reabilitação nos Estados Unidos para novos casos de LCT é de mais de 40,6 bilhões de dólares. Estima-se que o custo médio de cuidados vitalícios de uma pessoa com LCT grave possa ultrapassar os 2 milhões de dólares.

O processo de reabilitação começa imediatamente após a lesão e é projetado em torno das necessidades individuais. Exercícios cognitivos para melhorar a atenção, a memória e as habilidades executivas são um componente chave de todos os programas. Em geral, quando a memória começa a ser restaurada, a evolução tende a acelerar. Os desafios atuais podem envolver movimento, memória, atenção, pensamento complexo, fala e linguagem, além de mudanças comportamentais. Alguns problemas frequentemente enfrentados por pessoas acometidas incluem depressão, ansiedade, perda de autoestima, alterações na personalidade e, em alguns casos, a falta de autoconsciência de seus déficits. A depressão e a perda de autoestima podem ser tratadas com psicoterapia. Medicamentos para transtornos comportamentais associados à LCT também podem ser prescritos. Alguns desses medicamentos têm efeitos colaterais significativos em pessoas com LCT e são utilizados apenas em circunstâncias inequívocas.

A terapia individualizada é adotada para lidar com aspectos relacionados a mudanças na personalidade ou comportamentais causadas pela LCT e para recuperar as habilidades sociais. O treinamento vocacional também é comum em muitos programas de reabilitação. De acordo com uma declaração de consenso sobre lesões cerebrais dos National Institutes of Health (Institutos Nacionais de Saúde), as pessoas com LCT e suas famílias devem desempenhar um papel fundamental no planejamento e na elaboração dos programas de reabilitação individualizados.

Pesquisa de lesões cerebrais traumáticas

As lesões cerebrais variam muito dependendo da área afetada. Um golpe no hipocampo causa perda de memória. Uma lesão do tronco cerebral é semelhante a uma lesão medular alta. A lesão nos gânglios basais afeta o movimento, e os danos no lobo frontal podem resultar em alterações comportamentais. Lesões em certas partes do córtex afetam a fala e a compreensão. Cada sintoma pode exigir cuidados e tratamento especializados.

Assim como a lesão da medula espinhal e o acidente vascular cerebral, a LCT envolve muitos processos fisiológicos, inclusive lesão de células nervosas (axônios), contusões (equimose), hematomas (coágulos) e edema. Inúmeras lesões secundárias cada vez mais graves podem ocorrer durante dias e até

semanas após o trauma inicial. As principais áreas da pesquisa atual sobre LCT incluem estudos de traumatismos cranianos únicos comparados a traumatismos cranianos repetitivos e o desenvolvimento de tratamentos que favoreçam a capacidade do cérebro de se restaurar após uma lesão. Também estão sendo pesquisados medicamentos e intervenções com potencial de interromper ou diminuir as reações bioquímicas secundárias que causam mais danos. Vários estudos clínicos testaram o efeito da hipotermia aguda (resfriamento) após trauma cerebral.

Outra prioridade da pesquisa é aperfeiçoar o diagnóstico e a avaliação das lesões cerebrais. Mais da metade dos pacientes com LCT grave recupera a função anterior ou apresenta apenas incapacidade moderada: os resultados melhoram com atendimento médico imediato, incluindo cirurgia que pode aliviar a pressão no crânio ou reparar fraturas e limitar danos secundários.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Brain Injury Resource Center, Centers for Disease Control and Prevention, Merck Manual, Model Systems Knowledge Translation Center.

RECURSOS PARA LESÃO CEREBRAL

Brain Injury Association of America (BIAA, Associação Americana de Lesão Cerebral): oferece recursos sobre como conviver com lesões cerebrais, tratamento, reabilitação, pesquisa, prevenção, etc. Também conta com afiliadas estaduais. <https://www.biausa.org> (em inglês e opção em espanhol).

Traumatic Brain Injury Center of Excellence (TBICoE, Centro de Excelência de Lesão Cerebral Traumática): atende militares em serviço ativo, seus dependentes e veteranos com lesão cerebral traumática. <https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center-of-Excellence> (em inglês e opção em espanhol).

Sistemas de Atendimento Modelo para Lesões Cerebrais Traumáticas: clínicas especializadas em lesões na cabeça que recebem subsídios federais para o desenvolvimento e demonstração de especialização em lesões cerebrais traumáticas. Os centros criam e disseminam novos conhecimentos sobre a evolução, o tratamento e os resultados desses tipos de lesões, e demonstram os benefícios de um sistema coordenado de atendimento. <https://msktc.org/tbi/model-system-centers> (opção em português).

University of Alabama, Birmingham, AL

Craig Hospital, Englewood, CO

Shepherd Center, Atlanta, GA

Indiana University School of Medicine/Rehabilitation Hospital of Indiana,
Indianópolis, IN

Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, MA

Wayne State University, School of Medicine, Detroit, MI

Mayo Clinic, Rochester, MN

Kessler Foundation, West Orange, NJ

Icahn School of Medicine at Mount Sinai, NY, NY

Rusk Rehabilitation, New York University School of Medicine, NY, NY

Ohio State University, Columbus, OH

Moss Rehabilitation Research Institute, Elkins Park, PA

TIRR Memorial Hermann, Houston, TX

Baylor Scott & White, Dallas, TX

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

University of Washington, Seattle, WA

PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral se refere a um grupo de transtornos que afetam o controle dos movimentos e da postura. Os transtornos associados à paralisia cerebral não são causados por problemas musculares ou nervosos. Em vez disso, são as anomalias no desenvolvimento ou danos em áreas do cérebro que causam alterações no controle do movimento e da postura. Os sintomas variam de leve a grave, incluindo formas de paralisia.

A paralisia cerebral nem sempre causa uma deficiência profunda. Uma criança com paralisia cerebral grave pode não conseguir andar e precisar de cuidados extensivos, mas uma criança com paralisia cerebral leve pode ter apenas um leve desequilíbrio e não precisar de assistência especial. A paralisia cerebral não é contagiosa e geralmente não é hereditária. Com tratamento, as habilidades da maioria das crianças melhoram significativamente. Embora os sintomas possam mudar com o tempo, a paralisia cerebral, por definição, não é progressiva. Se a incapacidade piorar, geralmente é por causa de alguma doença ou transtorno diferente da paralisia cerebral.

As crianças com paralisia cerebral geralmente precisam de tratamento para deficiências intelectuais e de aprendizagem, convulsões e dificuldades de visão, audição e fala. Em geral, a paralisia cerebral não é diagnosticada até a criança

ter de dois ou três anos de idade. Afeta cerca de 1,5 a mais de 4 crianças em cada 1.000 com mais de três anos de idade. Globalmente, mais de 17 milhões de pessoas têm paralisia cerebral. Existem três tipos principais de paralisia:

Paralisia cerebral espástica: cerca de 70% a 80% das pessoas afetadas têm paralisia cerebral espástica, um transtorno em que as pessoas apresentam rigidez muscular, o que dificulta os movimentos. Quando ambas as pernas são afetadas (diplegia espástica), a criança pode ter dificuldade para caminhar, pois a tensão nos músculos dos quadris e das pernas faz com que as pernas se virem para dentro, colocando os joelhos em posição de tesoura. Em outros casos, apenas um lado do corpo é afetado (hemiplegia espástica), sendo o braço mais gravemente afetado do que a perna. O tipo mais grave de paralisia cerebral é a quadriplegia espástica, em que todos os quatro membros e o tronco são afetados, muitas vezes juntamente com os músculos da boca e da língua.

Paralisia cerebral discinética (atetoide): cerca de 10% a 20% das pessoas com paralisia cerebral têm a forma discinética, que afeta todo o corpo. Esse transtorno é caracterizado por oscilações no tônus muscular, variando de extremamente tenso a extremamente flácido, e está algumas vezes associada a movimentos descontrolados, que podem ser lentos e contorcidos ou rápidos e bruscos. As crianças com paralisia cerebral discinética geralmente têm dificuldade em aprender a controlar seus corpos para poder se sentar e caminhar. Além disso, como os músculos da face e da língua podem ser afetados, engolir e falar podem ser difíceis.

Paralisia cerebral atáxica: cerca de 5% a 10% das pessoas com paralisia cerebral têm a forma atáxica, que afeta o equilíbrio e a coordenação. Essas pessoas podem caminhar com uma marcha instável e ter dificuldade com movimentos que requerem coordenação, como a escrita.

Nos Estados Unidos, cerca de 10% a 20% das crianças com paralisia cerebral desenvolveram o transtorno após o nascimento devido a danos cerebrais nos primeiros meses ou anos de vida, infecções cerebrais como meningite bacteriana ou encefalite viral, ou por lesões na cabeça. A paralisia cerebral presente ao nascer pode passar despercebida por meses. Na maioria dos casos, a causa da paralisia cerebral congênita é desconhecida. Os cientistas identificaram alguns eventos específicos durante a gravidez ou por volta do nascimento que podem danificar os centros motores no cérebro em desenvolvimento. Até há pouco tempo, os médicos acreditavam que a falta de oxigênio durante o parto fosse a principal causa da paralisia cerebral. Estudos demonstram que isso causa apenas cerca de 10% dos casos.

O oxigênio hiperbárico continua a ser explorado para o tratamento da paralisia cerebral, acidente vascular cerebral (AVC) ou lesão cerebral. Algumas clínicas e fabricantes promovem o seu uso para a paralisia cerebral, mas não há consenso sobre a sua eficácia.

Uma criança com paralisia cerebral geralmente começa a fisioterapia para aumentar as habilidades motoras (sentar e andar), melhorar a força muscular e ajudar a prevenir contraturas (encurtamento dos músculos que limitam o movimento das articulações). Às vezes, aparelhos, talas ou moldes são utilizados para melhorar a função das mãos ou das pernas. Quando as contraturas são graves, a cirurgia pode ser recomendada para alongar os músculos afetados.

Uma técnica mais recente, chamada Terapia de Movimento Induzido por Restrição (TMIR), é um tipo de fisioterapia utilizada com sucesso em adultos que tiveram AVC e apresentam fraqueza em um dos braços. A terapia consiste na restrição do braço não afetado, forçando o braço mais fraco a realizar atividades. Em um estudo randomizado e controlado em crianças com paralisia cerebral, um grupo foi submetido à fisioterapia convencional e outro grupo foi submetido a 21 dias consecutivos de TMIR. Nele, os pesquisadores buscaram evidências de melhora na função do braço deficiente, verificaram se essa melhora perdurava após o término do tratamento e avaliaram se estava associada a ganhos significativos em outras áreas, como controle do tronco, mobilidade, comunicação e habilidades de autoajuda. As crianças que receberam TMIR obtiveram melhores resultados em todas as medições em comparação com as crianças que receberam fisioterapia convencional e, seis meses depois, ainda mantinham um melhor controle do braço.

Existem pesquisas voltadas ao desenvolvimento de novas maneiras de tratar e fortalecer os músculos espásticos. Por exemplo, com a estimulação elétrica funcional (EEF), um dispositivo microscópico sem fio é inserido em músculos ou nervos específicos e é acionado por controle remoto. Essa técnica tem sido utilizada para ativar e fortalecer os músculos de mãos, ombros e tornozelos em pessoas com paralisia cerebral e naquelas que tiveram um AVC. Para obter mais informações sobre a EEF, consulte as páginas 143 e 144.

Os medicamentos podem aliviar a espasticidade ou reduzir os movimentos anormais. Em alguns casos, uma pequena bomba é implantada sob a pele para administrar continuamente um medicamento antiespasmódico, como o baclofeno. Foram relatados tratamentos bem-sucedidos utilizando injeções de Botox para relaxar músculos específicos. Para crianças mais novas com espasticidade em ambas as pernas, a rizotomia dorsal pode reduzir permanentemente o transtorno e melhorar a capacidade de sentar, ficar em pé e caminhar. Nesse procedimento, os médicos cortam algumas fibras nervosas que contribuem para a espasticidade.

Com o passar do tempo, a terapia e outros serviços de apoio para crianças com paralisia cerebral mudam. A fisioterapia é complementada mediante treinamento vocacional, programas de recreação e lazer e educação especial, quando necessário. Durante a adolescência, é importante oferecer aconselhamento para desafios emocionais e psicológicos, como ansiedade e depressão.

FONTES

United Cerebral Palsy, March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Cerebral Palsy Foundation.

RECURSOS PARA PARALISIA CEREBRAL

Cerebral Palsy Foundation (Fundação de Paralisia Cerebral): financia pesquisas para descobrir a causa, a cura e o cuidado de pessoas com paralisia cerebral e com deficiências de desenvolvimento relacionadas. <https://www.yourcpf.org> (em inglês).

March of Dimes Birth Defects Foundation (Fundação de Malformações Congênitas March of Dimes): apresenta recursos e conexões referentes a malformações congênitas, mortalidade infantil, baixo peso ao nascer e falta de assistência pré-natal. <https://www.marchofdimes.org> (em inglês).

United Cerebral Palsy (UCP, Paralisia Cerebral Unida): oferece recursos sobre saúde e bem-estar na paralisia cerebral, além de recursos de estilo de vida, educação e defesa de direitos. A UCP promove a inclusão total de pessoas com deficiência. Dois terços das pessoas atendidas pela UCP têm outras incapacidades além da paralisia cerebral. <https://ucp.org> (em inglês).

ATAXIA DE FRIEDREICH

A ataxia de Friedreich é uma doença hereditária que causa danos progressivos ao sistema nervoso. Pode resultar em fraqueza muscular, dificuldades de fala ou doenças cardíacas. Em geral, o primeiro sintoma é a dificuldade em caminhar, que piora gradualmente e pode espalhar-se para os braços e o tronco. A perda de sensibilidade nas extremidades pode se espalhar para outras partes do corpo. Também pode haver perda de reflexos tendinosos, especialmente nos joelhos e tornozelos. A maioria das pessoas com ataxia de Friedreich apresenta escoliose (uma curvatura da coluna vertebral para um lado), 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 doenças cardíacas que geralmente acompanham a ataxia de Friedreich, como a cardiomiopatia hipertrófica (aumento do coração), a fibrose miocárdica (formação de material semelhante a fibras nos músculos do coração) e a insuficiência cardíaca.

A ataxia de Friedreich recebeu esse nome em referência ao médico Nicholas Friedreich, que descreveu a doença pela primeira vez na década de 1860. "Ataxia" refere-se a problemas de coordenação e instabilidade e ocorre em muitas doenças e problemas de saúde. É caracterizada pela degeneração do tecido nervoso na medula espinhal e dos nervos que controlam o movimento dos braços e das pernas. A medula espinhal fica mais fina e as células nervosas perdem parte da mielina que as protege e ajuda a conduzir os impulsos.

A ataxia de Friedreich é uma doença rara, que afeta cerca de 1 em cada 50 mil pessoas nos EUA, homens e mulheres em igual proporção. Os sintomas começam normalmente entre cinco e quinze anos de idade, mas podem aparecer precocemente, a partir dos dezoito meses ou até trinta anos de idade.

Atualmente, não há cura para a ataxia de Friedreich, mas seu primeiro tratamento foi aprovado pela FDA em 2023: Skyclarys, fabricado pela Reata Pharmaceuticals, é um comprimido administrado via oral em uma dose diária única, que visa melhorar a função neurológica e retardar a evolução da doença. Alguns sintomas e complicações associados à ataxia de Friedreich, como escoliose, doença cardíaca e diabetes, podem ser tratados separadamente com cirurgia ou medicamentos. A fisioterapia também pode ajudar a prolongar o uso dos braços e das pernas, enquanto a fonoaudiologia pode ajudar a controlar problemas de deglutição e fala.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Organization for Rare Disorders, Friedreich's Ataxia Research Alliance, Muscular Dystrophy Association

RECURSOS PARA ATAXIA DE FRIEDREICH

Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA, Aliança para Pesquisa de Ataxia de Friedreich): oferece informações sobre a ataxia de Friedreich e ataxias relacionadas, além de pesquisas atuais e informações para pesquisadores, pacientes, familiares e cuidadores. A FARA também oferece suporte e informações para pessoas com diagnóstico recente. <https://www.curefa.org> (em inglês).

Muscular Dystrophy Association (MDA, Associação de Distrofia Muscular): oferece notícias e informações sobre doenças neuromusculares, incluindo ataxias. <https://www.mda.org> (em inglês).

National Ataxia Foundation (NAF, Fundação Nacional de Ataxia): oferece suporte à pesquisa sobre a ataxia hereditária, com vários comitês afiliados e grupos de apoio nos Estados Unidos e no Canadá. <https://www.ataxia.org> (em inglês e opção em espanhol).

National Organization for Rare Disorders, (NORD, Organização Nacional para Doenças Raras): está comprometida com a identificação e o tratamento de mais de 6 mil doenças raras, incluindo a ataxia de Friedreich, por meio de educação, defesa de direitos, pesquisa e serviços. <https://rarediseases.org> (em inglês).

SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

A síndrome de Guillain-Barré é uma doença na qual o sistema imunológico ataca parte do sistema nervoso periférico. Os sintomas começam com diferentes graus de fraqueza ou sensação de formigamento nas pernas, que se espalham muitas vezes para os braços e parte superior do corpo, e podem se tornar mais intensos até causar a paralisia total. Muitas pessoas precisam de cuidados intensivos na fase inicial da doença, especialmente se for necessário usar um ventilador mecânico.

A síndrome de Guillain-Barré é uma doença rara. Em geral, ocorre alguns dias ou semanas após uma pessoa ter apresentado sintomas de infecção viral respiratória ou gastrointestinal. Embora a infecção relacionada mais comum seja bacteriana, 60% dos casos não têm uma causa conhecida. Alguns casos podem ser desencadeados pelo vírus da gripe ou por uma reação imunológica ao vírus da gripe. Em casos muito raros, uma cirurgia ou vacinas podem desencadear o problema. O transtorno pode se desenvolver ao longo de horas ou dias, ou pode levar de três a quatro semanas. Não se sabe por que a síndrome de Guillain-Barré atinge somente algumas pessoas. A maioria delas se recupera até mesmo dos casos mais graves da síndrome, embora algumas mantenham algum grau de fraqueza. Não há cura conhecida para essa síndrome, mas existem tratamentos que podem reduzir a sua gravidade e acelerar a recuperação. Existem várias maneiras de tratar as complicações. A plasmaférese, também conhecida como reposição de plasma, remove mecanicamente os autoanticorpos da corrente sanguínea. Tratamentos com altas doses de imunoglobulinas também são administrados para estimular o sistema imunológico. Os pesquisadores buscam entender o funcionamento do sistema imunológico para identificar as células que atacam o sistema nervoso.

De acordo com o CDC, “as pesquisas atuais sugerem que a síndrome de Guillain-Barré, uma doença incomum do sistema nervoso, está fortemente associada ao vírus Zika. Porém, somente uma pequena proporção de pessoas infectadas recentemente pelo vírus Zika apresenta a síndrome de Guillain-Barré”.

FONTE

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA A SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

GBS/CIDP Foundation International: fundação internacional que oferece informações sobre Guillain-Barré e a polineuropatia desmielinizante inflamatória crônica. <https://www.gbs-cidp.org> (em inglês).

LEUCODISTROFIAS

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

A adrenoleucodistrofia (ALD) afetou o menino Lorenzo Odone, cuja história é contada no filme *O Óleo de Lorenzo*, de 1992. Nessa doença, ocorre o desgaste da cobertura gordurosa (bainha de mielina) das fibras nervosas do cérebro e a degeneração da glândula adrenal, resultando em incapacidade neurológica progressiva. (Consulte <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone> para obter mais informações) (em inglês e opção em espanhol).



RECURSOS PARA LEUCODISTROFIA

United Leukodystrophy Foundation (ULF, Fundação Unida para Leucodistrofia): arrecada fundos, oferece recursos e detalhes clínicos sobre leucodistrofias. <https://ulf.org> (em inglês e opção em espanhol).

DOENÇA DE LYME



Borrelia burgdorferi

A doença de Lyme é uma infecção causada pela bactéria *Borrelia burgdorferi*, transmitida aos seres humanos pela picada de um tipo de carrapato, embora menos de 50% de todos os pacientes com a doença de Lyme se lembrem de terem sido picados. Os sintomas típicos são febre, dor de cabeça e fadiga. A doença de Lyme, que pode causar sintomas neurológicos, como a perda de função nos braços e nas pernas, muitas vezes é diagnosticada erroneamente como esclerose lateral amiotrófica ou esclerose múltipla. De acordo com alguns especialistas em

doença de Lyme, os métodos de diagnóstico padrão não conseguem descobrir mais do que 40% dos casos nos estágios iniciais da infecção. A maioria dos casos da doença de Lyme pode ser tratada com sucesso com antibióticos administrados ao longo de várias semanas. Embora algumas pessoas com doença de Lyme de longa duração tomem antibióticos por um período longo, a maioria dos médicos não considera a doença de Lyme uma infecção crônica. De acordo com a literatura médica publicada, muitos pacientes com diagnóstico da doença de Lyme crônica não demonstram evidências de infecção anterior. Apenas 37% dos pacientes em um centro de referência apresentaram evidências de infecção atual ou anterior por *B. burgdorferi* como explicação para seus sintomas. Foi relatado que o oxigênio hiperbárico e o veneno de abelha são eficazes para alguns pacientes no tratamento dos sintomas da doença. Atualmente, o National Institute of Allergy and Infectious Diseases (Instituto Nacional de Alergia e Doenças Infecciosas) está financiando pesquisas para entender melhor os efeitos de longo prazo da doença.

RECURSOS PARA A DOENÇA DE LYME

American Lyme Disease Foundation (Fundação Americana da Doença de Lyme): oferece recursos e informações sobre tratamentos. <https://aldf.com> (em inglês).

International Lyme and Associated Diseases Society (Sociedade Internacional de Lyme e Doenças Afins): oferece materiais educacionais. <https://www.ilads.org> (em inglês).

Lyme Disease Association (Associação da Doença de Lyme): oferece serviços de informações e encaminhamentos. <https://lymediseaseassociation.org> (em inglês).

ESCLEROSE MÚLTIPLA

A esclerose múltipla (EM) é uma doença crônica e frequentemente incapacitante do sistema nervoso central. Um estudo financiado pela National Multiple Sclerosis Society (Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla) confirmou que há quase 1 milhão de pessoas com EM nos Estados Unidos. Os sintomas podem ser episódicos e leves, como dormência em um membro, ou graves, como paralisia, declínio cognitivo ou perda da visão. Pessoas com EM apresentam diminuição da função nervosa associada à formação de cicatrizes na mielina, a membrana que envolve as células nervosas. Episódios repetidos de inflamação destroem a mielina, deixando várias áreas com tecido cicatricial (esclerose) ao longo da cobertura das células nervosas. Esse processo causa a lentidão ou o bloqueio da transmissão do impulso nervoso nessa área. A esclerose múltipla geralmente evolui com episódios (chamados de “exacerbações”) que podem durar dias, semanas ou meses. As exacerbações podem se alternar com períodos de redução ou ausência de sintomas (remissão). A recorrência (recidiva) é comum.

Os sintomas da esclerose múltipla 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 discernimento, e, mais comumente, fadiga.

A fadiga ocorre em cerca de 80% das pessoas com EM e pode interferir significativamente na sua capacidade de trabalho e funcionamento. Pode ser o sintoma mais proeminente em uma pessoa que tenha sido minimamente afetada pela doença. A fadiga relacionada à EM costuma ocorrer diariamente, tende a piorar com o passar do dia e com o calor e umidade. Além do mais, parece não haver correlação entre a fadiga relacionada à EM e a depressão ou o grau de comprometimento físico.

A esclerose múltipla varia muito de pessoa para pessoa e de acordo com a gravidade e a evolução da doença. A forma mais comum de EM é a recorrente-remittente e é caracterizada pela recuperação parcial ou total após os episódios.

Cerca de 75% das pessoas com EM começam com uma forma recorrente-remittente.

A esclerose múltipla recorrente-remittente pode se tornar gradualmente progressiva. Os ataques e as recuperações parciais podem continuar ocorrendo. Isso é chamado de esclerose múltipla secundária progressiva. Das pessoas que começam com EM recorrente-remittente, mais da metade desenvolverá a EM secundária progressiva em dez anos e 90% em 25 anos.

A evolução progressiva desde o início da doença é chamada de EM primária progressiva. Nesse caso, os sintomas geralmente não regridem.

A causa exata da EM é desconhecida, mas estudos indicam que fatores ambientais podem contribuir para o seu desenvolvimento. A incidência é maior no norte da Europa, norte dos Estados Unidos, sul da Austrália e Nova Zelândia do que em outras partes do mundo. Como as pessoas que vivem em regiões mais ensolaradas têm menor propensão a desenvolver esclerose múltipla, as pesquisas têm focado os níveis de vitamina D. De fato, parece haver uma conexão entre níveis mais baixos de vitamina D e esclerose múltipla. A vitamina D é sintetizada naturalmente pela pele quando exposta à luz solar. Estudos indicam que pessoas que vivem em regiões setentrionais geralmente apresentam níveis mais baixos de vitamina D. Além disso, bebês nascidos em abril, um dos meses menos ensolarados, têm maior risco de desenvolver esclerose múltipla no futuro, enquanto aqueles nascidos em outubro, um dos meses mais ensolarados, apresentam menor risco.

Pode haver também uma predisposição familiar para o transtorno. A EM é diagnosticada em sua maioria em pessoas de 20 a 40 anos de idade. As mulheres são mais afetadas do que os homens. Ainda não é possível prever a evolução, a gravidade ou os sintomas da EM em nenhuma pessoa.

A esclerose múltipla é considerada uma alteração da resposta imune dirigida contra o sistema nervoso central (SNC). As células e proteínas do sistema imunológico, que normalmente protegem o corpo contra infecções, saem dos vasos sanguíneos que abastecem o sistema nervoso central e atacam o cérebro e a medula espinhal, destruindo a mielina. O mecanismo específico que leva o sistema imunológico a atacar sua própria mielina ainda é desconhecido, embora uma infecção viral combinada com uma suscetibilidade genética hereditária seja uma das principais hipóteses. Embora se acredite que muitos vírus diferentes possam causar esclerose múltipla, não há evidências conclusivas que associem a doença a um único vírus específico.

A esclerose múltipla foi uma das primeiras doenças a ser descrita cientificamente. Os médicos do século XIX não compreendiam completamente o que estavam observando, mas desenhos de autópsias realizadas já em

1838 mostram claramente o que hoje conhecemos como esclerose múltipla. Em 1868, Jean-Martin Charcot, um neurologista da Universidade de Paris, examinou cuidadosamente uma jovem com um tremor que ele nunca havia visto antes. Ele observou outros problemas neurológicos da paciente, como fala arrastada e movimentos oculares anormais, e os comparou com outros pacientes que havia examinado. Quando a paciente faleceu, o Dr. Charcot examinou seu cérebro e encontrou as cicatrizes ou “placas” características da esclerose múltipla.

Posteriormente, fez uma descrição completa da doença e das alterações observadas no cérebro. Ele se sentia perplexo quanto à causa da doença e frustrado com a resistência a todos os seus tratamentos, que incluíam estimulação elétrica e estricnina (um estimulante nervoso e veneno). O Dr. Charcot também experimentou injeções de ouro e prata, tratamentos de alguma utilidade para outro importante transtorno nervoso comum na época, a sífilis.

Um século depois, em 1969, foi concluído o primeiro estudo clínico científico bem-sucedido para o tratamento da esclerose múltipla. Um grupo de pacientes que estavam apresentando exacerbações de esclerose múltipla recebeu um medicamento esteroide. Ainda hoje, os esteroides continuam sendo administrados para tratar exacerbações agudas.

Desde então, estudos clínicos levaram à aprovação de mais de uma dezena de medicamentos que comprovadamente afetam a resposta imune e, por consequência, a evolução da esclerose múltipla. Os tratamentos injetáveis são, entre outros: Betaseron, que ajuda a reduzir a gravidade e a frequência dos episódios; Avonex, aprovado em 1996, conhecido por desacelerar o desenvolvimento da incapacidade e reduzir a gravidade e frequência dos episódios; Copaxone, utilizado para o tratamento da EM recorrente-remitente; Rebif, utilizado por reduzir o número e a frequência de recidivas e retardar a evolução da incapacidade; e Plegridy, aprovado para o tratamento de formas recidivantes da EM e administrado em doses menos frequentes. Novantrone é utilizado para o tratamento da EM avançada ou crônica e reduz o número de recidivas.

Tysabri é um anticorpo monoclonal administrado por infusão e aprovado para tratar a esclerose múltipla recorrente-remitente. O medicamento impede o movimento de células imunológicas potencialmente prejudiciais da corrente sanguínea, através da barreira hematoencefálica, para o cérebro e a medula espinhal. As informações de prescrição da FDA sobre Tysabri incluem uma “tarja preta” com advertência sobre o risco de leucoencefalopatia multifocal progressiva (LMP), uma infecção do cérebro que geralmente resulta em morte ou incapacidade grave. Os fatores conhecidos que aumentam o risco de

LMP em pacientes tratados com Tysabri são o tratamento anterior com um imunossupressor e o tempo de uso de Tysabri.

Outras infusões intravenosas aprovadas para o tratamento da EM são Ocrevus, que demonstrou reduzir as taxas de recidiva e retardar a evolução da incapacidade nas formas recidivantes da esclerose múltipla e na esclerose múltipla progressiva primária, e Novantrone, que reduz a incapacidade neurológica e a frequência de recidivas clínicas na esclerose múltipla progressiva secundária, na esclerose múltipla progressiva recorrente e na piora da esclerose múltipla recorrente-remitente. Lemtrada, que comprovadamente reduz as recidivas, é prescrito somente quando outros tratamentos não obtiveram sucesso. Uma advertência de “tarja preta” informa que o medicamento pode causar doenças autoimunes graves ou fatais e reações de infusão com risco de vida, e que ocorreram derrames nos três dias seguintes à administração do tratamento.

Os medicamentos orais aprovados para o tratamento da EM incluem: Gilenya, que reduz a frequência de recidivas e retarda a incapacidade física nas formas recidivantes de EM; Aubagio, que inibe a função de células imunológicas específicas implicadas na EM; Tecfidera, que reduz as recidivas e o desenvolvimento de lesões cerebrais e retarda a evolução da incapacidade ao longo do tempo; Vumerity, semelhante a Tecfidera, mas com menos efeitos colaterais gastrointestinais relatados, que trata as formas recidivantes da EM reduzindo as recidivas e retardando a evolução da incapacidade; e Mayzent, que demonstra reduzir as recidivas e retardar a evolução da incapacidade nas formas recidivantes da EM. Mavenclad, que diminui as recidivas e reduz a progressão da incapacidade nas formas recidivantes da esclerose múltipla, tem uma advertência de “tarja preta” referente ao aumento do risco de malignidade e dano fetal, e é recomendado apenas para pacientes que tiveram uma resposta inadequada a um medicamento alternativo.

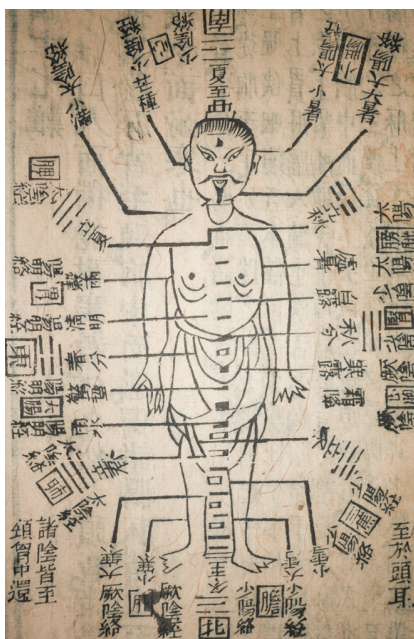
Ampyra, uma formulação de liberação prolongada de 4-aminopiridina, foi aprovado para melhorar a velocidade da marcha em pessoas com EM. Esse medicamento oral está disponível mediante prescrição médica em farmácias de manipulação.

Existem muitos esforços em andamento para tratar a EM:

- Os antibióticos que combatem a infecção podem diminuir a atividade da EM. Vários agentes infecciosos foram propostos como possíveis causas da EM, incluindo o vírus Epstein-Barr, o vírus do herpes e os coronavírus. A minociclina (um antibiótico) apresentou resultados promissores como agente anti-inflamatório em estudos sobre esclerose múltipla recorrente-remitente.

- 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 imunossensíveis. O plasma purificado é então reinfundido no paciente. A plasmaférese é utilizada para tratar a miastenia grave, a síndrome de Guillain-Barré e outras doenças desmielinizantes. Estudos de plasmaférese em pessoas com EM progressiva primária e secundária tiveram resultados mistos.

ACUPUNTURA



Embora não haja evidências de que a prática milenar chinesa da acupuntura possa reduzir o número de surtos ou retardar o progresso da incapacidade, ela pode ajudar a aliviar alguns sintomas relacionados à esclerose múltipla. A acupuntura é uma medicina tradicional chinesa baseada em uma teoria do funcionamento do corpo que envolve o fluxo de energia por 14 canais (chamados meridianos) em todo o corpo. Segundo a teoria, as doenças são resultado de um desequilíbrio ou de uma interrupção do fluxo de energia. Não existem estudos clínicos controlados em larga escala que avaliem a eficácia da acupuntura em pacientes com esclerose múltipla, embora haja estudos em curso

com número pequeno de amostras.

Ainda que não sejam estudos clínicos propriamente ditos, duas grandes pesquisas de autoavaliação realizadas nos Estados Unidos e no Canadá demonstraram que um em cada quatro entrevistados com esclerose múltipla havia experimentado a acupuntura para alívio dos sintomas. Cerca de 10% a 15% disseram que planejavam continuar sendo tratados com acupuntura. Um painel do National Institutes of Health (Institutos Nacionais de Saúde) que avaliou estudos sobre acupuntura no tratamento de outras doenças concluiu que é um tratamento seguro e sem efeitos colaterais. São necessárias mais pesquisas específicas da esclerose múltipla. Consulte National Multiple Sclerosis Society (Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla), www.nationalmssociety.org (em inglês e opção em espanhol).

- O transplante de medula óssea está sendo estudado na EM. Os pesquisadores esperam que, ao eliminar as células imunológicas da medula óssea de um paciente com quimioterapia e repovoá-la com células-tronco mesenquimais saudáveis, o sistema imunológico reconstruído pare de atacar os próprios nervos do paciente.
- Atualmente, estão em andamento estudos e testes que exploram a eficácia do tratamento da EM utilizando outros tipos de células-tronco, incluindo células-tronco embrionárias, glia de revestimento olfativo e células-tronco do sangue do cordão umbilical. Diversas clínicas fora dos Estados Unidos oferecem tratamentos com diferentes linhagens celulares. No entanto, não há dados disponíveis para avaliar essas clínicas, e elas devem ser abordadas com cautela.
- Terapias para reparar os danos ao revestimento de mielina nas fibras nervosas, que podem causar a interrupção da sinalização nervosa e a perda de nervos, também estão sendo pesquisadas em vários estudos clínicos.

Opções para o tratamento dos sintomas: os medicamentos mais utilizados para os sintomas da EM incluem baclofeno, tizanidina ou diazepam, normalmente destinados a reduzir a espasticidade muscular. Os anticolinérgicos são indicados para reduzir os problemas urinários e os antidepressivos são prescritos para melhorar o humor ou os sintomas comportamentais. A amantadina, um antiviral, é às vezes utilizada para o tratamento da fadiga. Para se manter atualizado com as informações sobre medicamentos para EM, acesse a página da National Multiple Sclerosis Society (Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla) (<https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>) (em inglês), que oferece uma visão geral dos medicamentos utilizados para modificar a doença, controlar os sintomas e as recidivas.

A fisioterapia, a fonoaudiologia ou a terapia ocupacional podem melhorar a perspectiva da pessoa, reduzir a depressão, maximizar a função e melhorar as habilidades de enfrentamento. O exercício pode ajudar a manter o tônus muscular e a densidade óssea, além de melhorar o nível de energia, o funcionamento do intestino e da bexiga, o humor e a flexibilidade. A esclerose múltipla é crônica, imprevisível e, no momento, incurável, mas a expectativa de vida pode ser normal ou quase normal.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, Consortium of MS Centers, Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center

RECURSOS PARA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Consortium of Multiple Sclerosis Centers (Consórcio de Centros de Esclerose Múltipla): oferece um repositório de informações clínicas e de pesquisa para pessoas com EM. Publica a revista *International Journal of MS Care*. <https://www.ms-care.org> (em inglês).

Multiple Sclerosis Association of America (Associação de Esclerose Múltipla da América): oferece serviços e programas gratuitos, além de uma linha de ajuda com especialistas capacitados, vídeos e publicações educacionais, como a revista científica *The Motivator* da MSAA, distribuição de equipamentos de segurança e mobilidade, acessórios de resfriamento para pessoas sensíveis ao calor, programas educacionais realizados em todo o país e uma biblioteca circulante, ou de empréstimo de livros. <https://mymsaa.org> (em inglês e opção em espanhol).

Multiple Sclerosis Society of Canada (Sociedade de Esclerose Múltipla do Canadá): tem informações sobre a doença, o progresso na pesquisa e nos serviços de esclerose múltipla, além de detalhes sobre eventos de arrecadação de fundos e oportunidades de doação. <https://mssociety.ca> (em inglês).

National Multiple Sclerosis Society (Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla): fornece informações sobre como viver com EM, tratamento, progresso científico, centros especializados em EM, financiamento de pesquisas clínicas, comitês locais e recursos para profissionais de saúde. <https://www.nationalmssociety.org> (em inglês e opção em espanhol).

Rocky Mountain MS Center (Centro Rocky Mountain de Esclerose Múltipla): oferece informações e apresenta discussões sobre terapias de medicina complementar e alternativas utilizadas por pessoas com EM, como acupuntura, fitoterapia e homeopatia. <https://mscenter.org/treating-ms/complementary-care> (em inglês).

NEUROFIBROMATOSE

A neurofibromatose é uma doença genética, progressiva e imprevisível do sistema nervoso que causa a formação de tumores nos nervos de qualquer parte do corpo a qualquer momento. Embora a maioria dos tumores relacionados à neurofibromatose não seja cancerosa, eles podem causar problemas ao comprimir a medula espinhal e os nervos circundantes, o que pode resultar em paralisia. Os tumores mais comuns são os neurofibromas, que se formam no tecido que circunda os nervos periféricos. Existem três tipos de neurofibromatose. O tipo 1 causa alterações na pele e deformações

ósseas, pode afetar a medula espinhal e o cérebro, muitas vezes contribui para dificuldades de aprendizagem e geralmente se inicia no nascimento. O tipo 2 causa perda auditiva, zumbido nos ouvidos, alteração do equilíbrio e geralmente se manifesta na adolescência. A schwannomatose, a forma mais rara, causa dor intensa. Quando agrupadas, as neurofibromatoses afetam mais de 100 mil americanos. Não há cura conhecida para nenhuma forma de neurofibromatose, embora os genes da NF-1 e NF-2 já tenham sido identificados.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Neurofibromatosis Network

RECURSOS PARA NEUROFIBROMATOSE

Children's Tumor Foundation (Fundação de Tumor Infantil): apoia a pesquisa e o desenvolvimento de tratamentos para neurofibromatose, fornece informações e ajuda no desenvolvimento de centros clínicos, práticas recomendadas e mecanismos de apoio ao paciente. <https://www.ctf.org> (em inglês).

Neurofibromatosis Inc. California: entidade que oferece simpósios médicos, apoio familiar e defesa dos direitos de pacientes, além de dar suporte à pesquisa sobre NF. <http://www.nfcalifornia.org> (em inglês).

Neurofibromatosis Network (Rede de Neurofibromatose): defende a pesquisa em NF, divulga informações médicas e científicas sobre a doença, oferece um banco de dados nacional de referência para atendimento clínico e promove a conscientização sobre a NF. <https://www.nfnetwork.org> (em inglês).

SÍNDROME PÓS-POLIOMIELITE

A poliomielite é uma doença causada por um vírus que ataca os nervos responsáveis pelo controle da função motora. A poliomielite (paralisia infantil) foi praticamente erradicada de quase todos os países do mundo desde a aprovação das vacinas Salk (1955) e Sabin (1962). Em 2023, apenas dois países, Afeganistão e Paquistão, permaneceram como regiões endêmicas de poliomielite, em comparação com mais de 125 países endêmicos em 1988.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que 12 milhões de pessoas em todo o mundo vivem com algum grau de incapacidade causada pela poliomielite. Os últimos grandes surtos de poliomielite nos Estados Unidos ocorreram no início da década de 1950.



BIBLIOTECA E MUSEU PRESIDENCIAL FRANKLIN D. ROOSEVELT / MARGARET SUCKLEY

Franklin D. Roosevelt, raramente visto como pessoa acometida pela poliomielite, com Ruthie Bie e Fala, 1941

Durante anos, a maioria das pessoas com poliomielite teve uma vida ativa, praticamente não lembrava mais da doença e seu estado de saúde se manteve estável. Porém, no final da década de 1970, os sobreviventes que haviam sido diagnosticados há 20 anos ou mais começaram a notar novos problemas, incluindo fadiga, dor, problemas respiratórios ou de deglutição e mais fraqueza — os profissionais médicos chamaram isso de síndrome pós-poliomielite (SPP).

Algumas pessoas sentem a fadiga relacionada à SPP como uma exaustão semelhante à da gripe, que piora ao longo do dia. Esse tipo de fadiga também pode aumentar durante a atividade física, além de poder causar dificuldade de concentração e memória. Outros apresentam fraqueza muscular que aumenta com o exercício e melhora com o repouso.

Pesquisas indicam que o tempo de convivência com os resquícios da poliomielite é um fator de risco tão importante quanto a idade. Parece também que as pessoas que tiveram uma paralisia inicial mais grave, mas com maior

recuperação funcional, enfrentam mais problemas com a SPP do que aquelas com acometimento original de menor gravidade.

A síndrome pós-poliomielite parece estar relacionada ao excesso de uso físico e possivelmente ao estresse nervoso. Quando o poliovírus destruía ou lesionava os neurônios motores, as fibras musculares ficavam órfãs e o resultado era a paralisia. A recuperação dos movimentos de pessoas com poliomielite foi possível porque as células nervosas vizinhas não afetadas começaram a “brotar” e a se reconectar ao músculos considerados “órfãos”.

As pessoas com poliomielite que viveram por anos com esse sistema neuromuscular reestruturado estão agora enfrentando as consequências, como a sobrecarga das células nervosas, músculos e articulações afetados, agravada pelos efeitos do envelhecimento. Não há evidências conclusivas que sustentem a ideia de que a síndrome pós-poliomielite seja uma reinfeção pelo poliovírus.

As pessoas com poliomielite são incentivadas a cuidar de sua saúde de todas as maneiras usuais: procurando atendimento médico periódico, mantendo uma alimentação saudável, evitando o ganho excessivo de peso e parando de fumar ou de consumir álcool em excesso. Elas também são aconselhadas a prestar atenção aos sinais de alerta de seu corpo, evitar atividades que causem dor, evitar o uso excessivo dos músculos e conservar energia evitando tarefas que não sejam essenciais e usando equipamentos adaptados quando necessário.

A síndrome pós-poliomielite não costuma acarretar risco de vida, mas pode causar desconforto significativo e incapacidade. A incapacidade mais comum causada pela SPP é a deterioração da mobilidade. As pessoas com SPP também podem ter dificuldades para realizar atividades diárias, como cozinhar, limpar, fazer compras e dirigir. Dispositivos de apoio que conservam energia, como bengalas, muletas, andadores, cadeiras de rodas ou *scooters* elétricos, podem ser necessários para algumas pessoas.

Viver com a síndrome pós-poliomielite geralmente significa se adaptar a novas deficiências. Para alguns, reviver as experiências da infância e lidar com a poliomielite pode ser difícil. Por exemplo, mudar de uma cadeira manual para uma cadeira de rodas motorizada pode ser difícil. Felizmente, a SPP está recebendo cada vez mais atenção na comunidade médica. Muitos profissionais agora a compreendem e podem oferecer ajuda médica e psicológica adequada. Além disso, existem grupos de apoio à SPP, boletins informativos e redes educacionais que fornecem informações atualizadas sobre a síndrome e asseguram às pessoas afetadas que elas não estão sozinhas em sua luta.

FONTES

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

RECURSOS PARA POLIOMIELITE

Global Polio Eradication Initiative (Iniciativa Global de Erradicação da Poliomielite): uma parceria público-privada liderada por governos nacionais e dirigida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), Rotary International, U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC, Centros de Controle e Prevenção de Doenças dos EUA) e Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef). <https://polioeradication.org> (em inglês).

Post-Polio Health International (PPHI): esta entidade internacional de saúde pós-poliomielite oferece informações para pessoas afetadas pela poliomielite e promove o *networking* entre as comunidades pós-poliomielite. A PPHI publica vários recursos, incluindo o *Polio Network News* trimestral, o *Post-Polio Directory* anual e *The Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors*. <https://post-polio.org> (em inglês).

ESPINHA BÍFIDA

A espinha bífida é a malformação congênita mais comum e permanentemente incapacitante nos Estados Unidos. Um em cada 1.500 recém-nascidos nos Estados Unidos nasce com espinha bífida. Atualmente, existem cerca de 166 mil pessoas com espinha bífida no país.

Uma grande porcentagem de bebês com espinha bífida nasce de pais sem histórico familiar dessa malformação congênita. Embora pareça ocorrer em determinadas famílias, a espinha bífida não segue nenhum padrão específico de hereditariedade.

Espinha bífida, um tipo de malformação congênita do tubo neural, significa “fissura espinhal”, ou fechamento incompleto da coluna vertebral. Essa malformação congênita ocorre entre a quarta e a sexta semanas da gestação quando o embrião tem menos de 2,5 cm de comprimento. Normalmente, uma fenda ao longo da parte posterior mediana do embrião se aprofunda, permitindo que os lados se unam e envolvam o tecido destinado a ser a medula espinhal em uma estrutura semelhante a um tubo. Na espinha bífida, os lados do embrião não se unem completamente, resultando em anomalias na futura coluna vertebral. Essas aberturas deixam a medula espinhal e os nervos expostos ao líquido amniótico, que podem sofrer traumatismos com o simples movimento do bebê. Essas “lesões” geralmente têm consequências funcionais sobre o movimento e a sensibilidade.

A forma mais grave de espinha bífida pode envolver fraqueza muscular ou paralisia abaixo do nível da lesão da coluna vertebral, juntamente com 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: essa forma de espinha bífida ocorre quando um ou mais ossos da coluna vertebral se fundem ou se fecham de forma incompleta, resultando em uma pequena brecha. Em geral, a medula espinhal está intacta e não há danos aos nervos ou à medula espinhal. É bastante comum e encontrada incidentalmente em cerca de 12% da população dos Estados Unidos. As pessoas com essa anomalia têm pele intacta e raramente apresentam sintomas.

Meningocele: as meninges, ou o revestimento protetor ao redor da medula espinhal, são empurradas para fora através da abertura nas vértebras em um saco chamado meningocele. A medula espinhal não se projeta para dentro desse saco e permanece intacta. Esse problema pode ser reparado com pouco ou nenhum dano às vias nervosas. As pessoas com essa anomalia raramente apresentam sintomas.

Mielomeningocele: é a forma mais grave de espinha bífida, na qual uma parte das meninges, da medula espinhal e dos nervos se projeta através da anomalia nas costas. Por não estarem protegidos, a medula espinhal e os nervos podem ser danificados, causando problemas musculares e de sensibilidade. A mielomeningocele é frequentemente associada à hidrocefalia, um acúmulo de líquido no cérebro que pode causar edema dos ventrículos cerebrais e exercer pressão prejudicial sobre o cérebro. Uma grande porcentagem de crianças nascidas com mielomeningocele apresenta hidrocefalia. O aumento da pressão no cérebro pode ser controlado por intervenções cirúrgicas, como o procedimento mais comum de derivação (*shunting*), que alivia a pressão decorrente da acumulação de líquidos no cérebro e reduz o risco de danos, convulsões ou cegueira.

Em alguns casos, as crianças com espinha bífida e histórico de hidrocefalia concomitante apresentam problemas de aprendizagem. Elas podem ter dificuldade para prestar atenção, resolver problemas e dominar a leitura e a matemática. A intervenção precoce em crianças que apresentam problemas de aprendizagem pode ajudar consideravelmente a prepará-las para a escola e para a vida.

A espinha bífida não tem impacto apenas no sistema nervoso, mas pode causar problemas em vários sistemas do corpo. Alguns exemplos



desses transtornos secundários seriam problemas musculoesqueléticos, comprometimento do controle da bexiga e do intestino, insuficiência renal, alergia ao látex, obesidade, lacerações na pele e transtornos gastrointestinais. Além disso, podem ocorrer dificuldades de aprendizagem e problemas psicossociais, como ansiedade, depressão e problemas sexuais. A espinha bífida afeta o movimento e a sensibilidade muscular em graus variados, dependendo da área da medula espinhal afetada. As necessidades de mobilidade dependerão de quais músculos estão enfraquecidos ou paralisados. Algumas crianças podem não precisar de dispositivos de apoio, enquanto outras podem necessitar de aparelhos, muletas ou cadeiras de rodas para se locomover em casa e na comunidade. Além disso, muitas crianças podem lidar independentemente com seus programas de controle da bexiga e do intestino.

De acordo com a Spina Bifida Association (SBA, Associação de Espinha Bífida), o consenso médico indica que, além das questões físicas, é igualmente importante dar ênfase ao desenvolvimento psicossocial de crianças e jovens adultos. Pesquisas recentes com adultos com espinha bífida realizadas pela SBA indicam que os problemas emocionais podem resultar de fatores como baixa autoestima e falta de capacitação em habilidades sociais.

As crianças com espinha bífida correm o risco de desenvolver medula espinhal presa, na qual a medula espinhal e as membranas que a revestem aderem ao tecido cicatricial local. Esse problema geralmente ocorre por causa da cirurgia inicial de fechamento da coluna vertebral. A restrição gera tensão na medula, podendo afetar negativamente a sua função. A medula presa pode ocorrer durante toda a vida, mas é mais comum durante os períodos de crescimento rápido.

A espinha bífida é uma malformação congênita relativamente comum; no entanto, até algumas décadas atrás, as crianças nascidas com mielomeningocele frequentemente morriam logo após o nascimento. O que fez a diferença foi a capacidade de fechar cirurgicamente a anomalia espinhal aberta e utilizar derivações para drenar o líquido espinhal, prevenindo a hidrocefalia. Esses procedimentos são normalmente realizados nas primeiras 24 horas após o nascimento. Com os recentes avanços da medicina, a maioria desses bebês costuma levar uma vida plena e ativa quando adultos.

As malformações congênitas podem acontecer em qualquer família. Mulheres com determinados problemas crônicos de saúde, como diabetes e transtornos convulsivos que necessitam de tratamento com anticonvulsivantes, têm um risco maior (aproximadamente 1 em cada 100) de ter um bebê com espinha bífida. Muitos fatores podem afetar uma gestação, inclusive os genes da família e os fatores aos quais as mulheres possam sofrer exposição durante a gravidez. Estudos recentes demonstraram que o ácido fólico é um fator que pode reduzir o

risco de ter um bebê com malformação congênita do tubo neural. Tomar ácido fólico antes e durante o início da gravidez reduz o risco de espinha bífida e outras malformações congênitas do tubo neural. O ácido fólico, uma vitamina B hidrossolúvel, é essencial para o funcionamento do corpo humano. Durante os períodos de crescimento rápido, como o desenvolvimento fetal, a necessidade do corpo por essa vitamina é maior. A dieta média nos Estados Unidos não fornece o nível recomendado de ácido fólico. Essa vitamina pode ser encontrada em multivitamínicos, cereais matinais fortificados, vegetais de folhas verde-escuras, como brócolis e espinafre, gemas de ovos e algumas frutas e sucos de frutas.

De acordo com os Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), a fortificação com ácido fólico de produtos de grãos enriquecidos é uma maneira importante de ajudar a prevenir as malformações congênitas do tubo neural. Com base em pesquisa utilizando dados de sistemas de rastreamento de malformações congênitas, os CDC relatam que, desde que se começou a fortificação com ácido fólico dos produtos de grãos enriquecidos, cerca de 1.300 bebês nascem a cada ano sem essas malformações que, de outra forma, poderiam ter sido afetados.

Além disso, os CDC recomendam que todas as mulheres em idade fértil recebam pelo menos 400 mcg de ácido fólico todos os dias. É especialmente importante que as mulheres recebam essa quantidade de ácido fólico pelo menos um mês antes de engravidar para ajudar a prevenir malformações congênitas do tubo neural. As mulheres podem obter ácido fólico das seguintes maneiras:

- Tomando vitamina contendo 400 mcg de ácido fólico todos os dias.
- Consumindo uma tigela de cereais todos as manhãs que tenha 100% do valor diário de ácido fólico.
- Consumindo alimentos com muitos grãos fortificados e outros, como feijão, ervilha e folhas verdes, ricos em folato, a forma natural do ácido fólico nos alimentos.

A suplementação de ácido fólico deve começar antes da concepção, pois a malformação se desenvolve antes que a mulher saiba que está grávida. É importante identificar no início da gravidez se existe malformação congênita do tubo neural ou espinha bífida. Três exames pré-natais são realizados para detectar a espinha bífida: exame de sangue para alfa-fetoproteína, ultrassom e amniocentese. A identificação precoce permite que as famílias explorem as opções de cirurgia pré-natal e parto.

Atualmente, estão sendo realizadas pesquisas para tentar descobrir os genes associados especificamente à espinha bífida. Além disso, estão sendo estudados os complexos mecanismos do desenvolvimento normal do cérebro para entender como os problemas do tubo neural afetam seu desenvolvimento. Esses trabalhos de pesquisa fornecerão informações que podem influenciar a forma

como futuros cuidados e intervenções clínicas poderão impactar positivamente as pessoas com espinha bífida.

Historicamente, o tratamento para espinha bífida tem se concentrado apenas em fornecer cuidados após o nascimento do bebê. Desde a década de 1930, o fechamento cirúrgico da coluna é realizado poucos dias após o nascimento. Essas intervenções evitam danos adicionais ao tecido nervoso, mas não restauram a função dos nervos já danificados. Um estudo nacional comparou dois métodos de cirurgia de fechamento da coluna vertebral em bebês com espinha bífida: 1) durante a gravidez, também conhecida como cirurgia fetal, e 2) cirurgias padrão realizadas após o nascimento. Os bebês submetidos à cirurgia fetal precisaram de menos derivações para hidrocefalia e pareceram ter melhor mobilidade. Agora, está havendo acompanhamento dos receptores de cirurgias fetais para descobrir os benefícios de longo prazo da cirurgia pré-natal.

A espinha bífida é uma malformação congênita comum que pode ter muitas consequências físicas, emocionais e psicossociais. No entanto, a maioria das pessoas com espinha bífida e que contam com os suportes adequados terá uma vida plena e ativa. Além disso, existem muitas pesquisas promissoras em curso para melhorar sua qualidade de vida.

FONTES

Spina Bifida Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, March of Dimes Birth Defects Foundation

RECURSOS PARA ESPINHA BÍFIDA

March of Dimes Birth Defects Foundation (Fundação de Malformações Congênicas March of Dimes): oferece informações sobre os quatro principais problemas que ameaçam a saúde de bebês dos Estados Unidos: malformações congênicas, mortalidade infantil, baixo peso ao nascer e falta de assistência pré-natal. <https://www.marchofdimes.org> (em inglês).

Spina Bifida Association (Associação de Espinha Bífida): constrói um futuro melhor e mais animador para as pessoas afetadas pela espinha bífida. <https://www.spinabifidaassociation.org> (em inglês e opção em espanhol).

LESÃO DA MEDULA ESPINHAL

A medula espinhal é um centro de comunicação essencial que liga o corpo ao cérebro, coordenando os movimentos, transmitindo as informações sensoriais e regulando as principais funções, como intestino e bexiga, digestão e

frequência cardíaca. Quando lesionada, a medula espinhal perde a capacidade de enviar e receber mensagens do cérebro, causando perda temporária ou permanente de sua função e paralisia no nível da lesão.

As lesões da medula espinhal ocorrem em duas fases. O trauma inicial na medula espinhal danifica ou destrói suas células nervosas. Porém, nas horas e dias após a lesão, uma cascata de eventos secundários, como perda de oxigênio e liberação de substâncias químicas tóxicas no local da lesão, danifica ainda mais a medula espinhal.

A causa mais comum de lesão da medula espinhal é o trauma causado por acidentes automobilísticos e quedas, mas também pode ser decorrente de doenças adquiridas no nascimento (como espinha bífida ou atrofia muscular espinhal) ou que se desenvolvem mais tarde na vida (como câncer ou doenças virais que causam inflamação na medula). As lesões que danificam apenas parte da medula são classificadas como incompletas porque as funções sensorial e motora continuam parcialmente intactas. As lesões completas afetam um segmento inteiro da medula espinhal, resultando em perda funcional permanente na área da lesão.

PREVALÊNCIA DA PARALISIA: ELEVADA

Em 2013, um estudo inovador da Fundação Reeve revelou que mais de 5,3 milhões de americanos viviam com paralisia: um número cinco vezes maior do que as estimativas anteriores. Os dados, coletados em uma das maiores amostras já realizadas sobre incapacidade baseadas na população, estabeleceram o escopo da comunidade e ajudaram a reformular a discussão sobre necessidades urgentes e muitas vezes negligenciadas de políticas e pesquisas.

O estudo constatou que os acidentes vasculares cerebrais (AVCs) foram a principal causa de paralisia, afetando 1,8 milhão de americanos, seguidos por lesões da medula espinhal. Ao todo, cerca de 1 em cada 50 pessoas relatou ter alguma forma de paralisia.

Documentar o grande número de pessoas afetadas pela paralisia também ajudou a colocar em evidência os desafios sociais e econômicos enfrentados pela comunidade, desde taxas mais baixas de emprego e renda familiar até a falta de seguro-saúde. A equipe de políticas públicas da Fundação Reeve continua a compartilhar essas descobertas com os líderes do Congresso e a defender recursos e políticas que abordem diretamente as desigualdades enfrentadas diariamente por pessoas que vivem com paralisia.

Em geral, a maioria das pessoas apresenta alguma melhora funcional após uma lesão. Em muitas lesões, especialmente lesões incompletas, a recuperação da função pode continuar a melhorar dezoito meses ou mais após a lesão. Em alguns casos, as pessoas com lesão da medula espinhal recuperam alguma função anos após a lesão.

Biologia da medula espinhal:

A medula espinhal é um feixe de nervos que se origina na base do crânio e continua cerca de 46 cm pela coluna vertebral por meio de uma abertura oca conhecida como canal espinhal. As vértebras, ossos pequenos e empilhados que compõem a coluna vertebral, atuam não somente como suporte estrutural para o corpo, mas também como proteção da medula espinhal e sua função crucial na comunicação. Os discos intervertebrais entre as vértebras absorvem choques e evitam a fricção entre elas. Esses ossos podem ser quebrados sem produzir uma lesão na medula espinhal se a própria medula não for danificada. Por outro lado, lesões da medula espinhal podem ocorrer sem necessariamente haver fratura óssea, podendo, em vez disso, ser causadas por contusão ou compressão da medula.

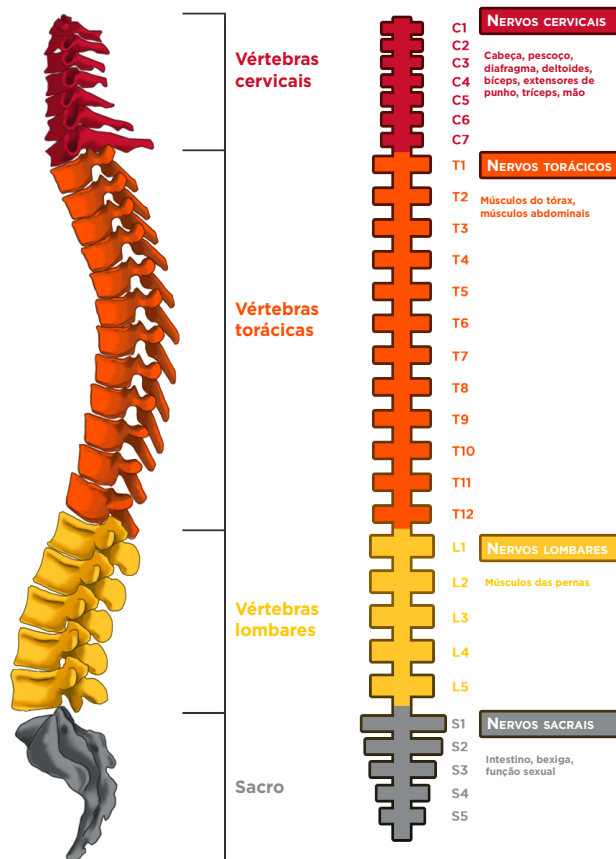
Os nervos dentro da medula espinhal que transportam mensagens do cérebro saem da coluna vertebral por meio de raízes nervosas entre uma vértebra e outra. As fibras nervosas danificadas que se ramificam a partir dessas vértebras podem prejudicar a função relacionada aos músculos e aos nervos em todo o corpo. Essas longas fibras nervosas (axônios) são revestidas por mielina, uma substância semelhante ao encapamento de um fio elétrico. A perda de mielina, que pode ocorrer com o trauma da medula espinhal e é a marca registrada de doenças como a esclerose múltipla, impede a transmissão eficaz dos sinais nervosos.

Um dos principais desafios no tratamento bem-sucedido da lesão da medula espinhal decorre do fato de que as células nervosas do cérebro e da medula espinhal não conseguem se regenerar. Pesquisas continuam sendo realizadas em busca de formas inovadoras para reparar e regenerar essas células após a lesão.

Compreensão das lesões:

Para compreender os possíveis efeitos de uma lesão na medula espinhal, é útil visualizar as trinta e três vértebras que compõem a coluna vertebral. Os nervos de cada segmento são responsáveis pelas funções motoras e sensoriais de regiões específicas do corpo. A localização de uma lesão na medula espinhal determina a parte do corpo e as funções que serão afetadas. Em geral, quanto mais alta a lesão na coluna vertebral, maior será a perda de função. Os segmentos

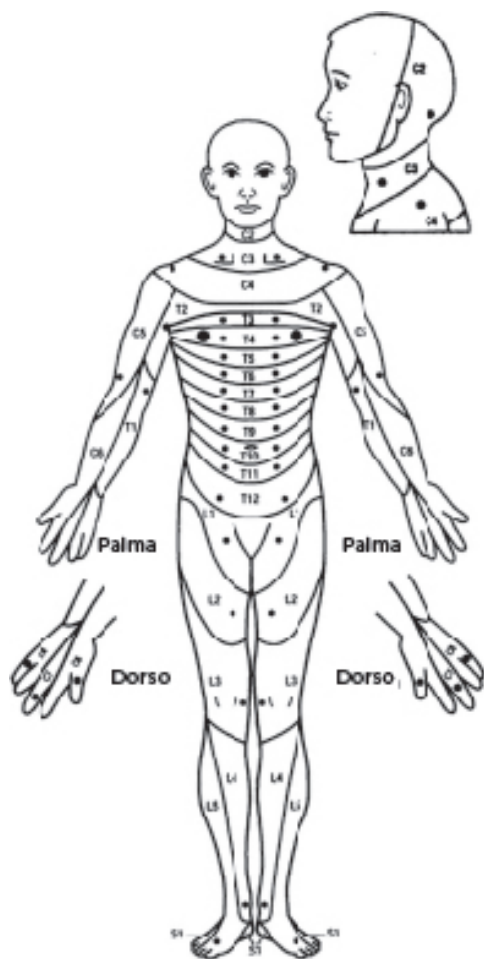
no pescoço, ou região cervical, chamados de C1 a C8, controlam os sinais para o pescoço, os braços, as mãos e, em alguns casos, para o diafragma. Lesões nessa área resultam em tetraplegia ou, como é mais comumente chamado, quadriplegia. Lesões acima do nível C3 podem prejudicar a capacidade respiratória e exigir o uso de um ventilador mecânico. Lesões acima do nível C4 geralmente significam perda de movimento e sensibilidade em todos os quatro membros, embora muitas vezes



CRÉDITO: MIGUEL A. NAJIBRO

haja movimento do ombro e do pescoço para utilizar os dispositivos *Sip and Puff* para mobilidade, controle ambiental e comunicação. As lesões em C5 geralmente mantêm o controle do ombro e do bíceps, mas com menos controle do punho ou da mão. Pessoas com lesões em C5 geralmente se alimentam e lidam de maneira independente com muitas atividades da vida diária. Normalmente, as lesões em C6 permitem controle suficiente do pulso para poder dirigir veículos adaptáveis e cuidar da higiene pessoal, mas essas pessoas não costumam ter uma boa função motora fina das mãos. As pessoas com lesões em C7 e T1 podem esticar os braços e, em geral, realizar a maioria das atividades de cuidado pessoal, embora a destreza nas mãos e nos dedos seja mais limitada.

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



abdominais. As lesões torácicas inferiores (T9 a T12) permitem bom controle do tronco e bom controle dos músculos abdominais. As pessoas com lesões na região lombar, ou no meio das costas, logo abaixo das costelas (L1 a L5), conseguem controlar os sinais para os quadris e as pernas. As pessoas com uma lesão em L4 geralmente conseguem estender os joelhos. Os segmentos sacrais (S1 a S5) estão localizados logo abaixo dos segmentos lombares no meio das costas e controlam os sinais para a virilha, os dedos dos pés e algumas partes das pernas.

Além da perda da sensibilidade ou da função motora, as lesões da medula espinhal causam outros problemas, incluindo perda da função intestinal, da bexiga e sexual, pressão arterial baixa, disreflexia autonômica (para lesões acima

de T6), disfunção imunológica, trombose venosa profunda, espasticidade e dor crônica. Outros problemas secundários relacionados a lesões incluem perda de densidade óssea, lesões por pressão, complicações respiratórias, infecções do trato urinário, dor, obesidade e depressão. Consulte as páginas 40 a 40 para saber mais sobre esses transtornos. Eles são em sua maior parte evitáveis adotando-se bons cuidados em matéria de saúde, dieta e atividade física.

Estudos sobre o envelhecimento com incapacidades indicam que doenças respiratórias, diabetes e doenças da tireoide ocorrem em uma incidência mais alta em pessoas com tetraplegia e paraplegia do que na população em geral. O impacto desses transtornos debilitantes pode se propagar amplamente por toda a vida, resultando em perda de produtividade, aumento dos custos de saúde e maior risco de morte precoce.

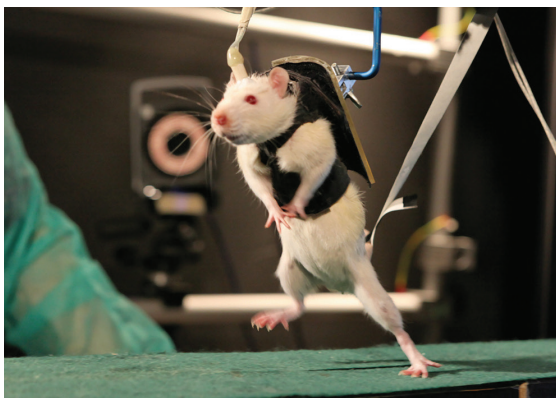
As lesões da medula espinhal são mais comumente causadas por acidentes automobilísticos e quedas, seguidas por atos de violência e lesões relacionadas a esportes (mais comuns em crianças e adolescentes). De acordo com o National Spinal Cord Injury Statistical Center (Centro Nacional de Estatística de Lesão da Medula Espinhal), a idade média da pessoa quando sofreu a lesão aumentou de 29 anos na década de 1970 para 43 anos a partir de 2015. Cerca de quatro em cada cinco pessoas com lesões da medula espinhal são do sexo masculino. Mais da metade das lesões da medula espinhal ocorre na área cervical, um terço ocorre na região torácica e o restante ocorre principalmente na região lombar.

PESQUISA SOBRE LESÕES DA MEDULA ESPINHAL

Ainda não existem tratamentos definitivos para a lesão da medula espinhal. No entanto, as pesquisas em curso para testar novas terapias estão progredindo rapidamente. Medicamentos convencionais e aqueles feitos a partir de células vivas que podem limitar a evolução da lesão, cirurgia de descompressão, transplante de células nervosas, terapias voltadas para a regeneração neural, plasticidade, remielinização e neuromodulação estão sendo examinados como possíveis maneiras de minimizar os efeitos da lesão da medula espinhal e restaurar a função. A biologia da medula espinhal lesionada é extremamente complexa, mas estudos estão sendo feitos atualmente e mais serão realizados no futuro.

Abaixo é apresentada uma visão geral do trabalho que está sendo realizado em várias áreas de pesquisa.

Proteção dos nervos: atualmente, estão sendo pesquisadas diferentes estratégias que evitarão a onda de morte celular e a evolução da lesão que ocorre durante a fase secundária da lesão da medula espinhal. A cirurgia de descompressão precoce, realizada para aliviar a pressão dentro da coluna vertebral, está sendo estudada para determinar seu impacto na recuperação neurológica. Dados indicam melhores resultados se a cirurgia for realizada em até 24 horas após a lesão. O succinato



Camundongo motivado: estimulação epidural mais treinamento em esteira é igual a função.

LABORATÓRIO GREGOIRE COURTINE

sódico de metilprednisolona (MPSS), um medicamento esteroide, é prescrito ocasionalmente como um tratamento agudo na esperança de melhorar os resultados motores e sensoriais. Seu uso tem sido debatido há muito tempo pelos médicos devido a questões relacionadas à eficácia e a possíveis complicações. As diretrizes clínicas desenvolvidas em 2017 com o apoio da AO Spine North America, da AO Spine International, da Associação Americana de Cirurgiões Neurológicos e do Congresso de Cirurgiões Neurológicos sugerem que uma infusão de alta dose de MPSS por 24 horas seja oferecida a pacientes adultos em até oito horas após uma lesão medular aguda, mas não além dessa janela devido à falta de eficácia demonstrada. As diretrizes sugerem uma abordagem de tomada de decisão compartilhada com os médicos explicando os riscos e benefícios do MPSS aos pacientes. O resfriamento da medula espinhal é outra terapia aguda possível. A hipotermia parece não somente reduzir o sangramento, mas também limitar a perda de células. Atualmente, estão sendo realizados estudos de pesquisa para determinar as condições ideais de resfriamento e sua eficácia.

Comunicação e construção de um ambiente favorável ao crescimento: o trauma inicial da lesão da medula espinhal desencadeia uma resposta bioquímica do corpo que causa uma onda secundária de danos. A formação de cicatrizes ao redor da lesão impede que as mensagens sejam transportadas pelas fibras nervosas (axônios), que levam e trazem informações para o cérebro. Ao mesmo tempo, o aumento súbito de proteínas na área cria um ambiente resistente ao crescimento de novas células. Os cientistas estão pesquisando como a terapia celular e a engenharia de tecidos podem ser utilizadas para construir uma “ponte” sobre a cicatriz visando restaurar a comunicação e promover o crescimento neural.

Também estão sendo estudados medicamentos que possam combater os inibidores de crescimento que se produzem após uma lesão. Ao tornar a medula espinhal mais receptiva ao crescimento de novas células, as fibras nervosas remanescentes não danificadas pela lesão podem fortalecer mais facilmente as conexões existentes e criar novas conexões. Esse processo é denominado “plasticidade”, ou a capacidade do sistema nervoso de alterar a sua estrutura.

Regeneração: quando danificados, os axônios — vias nervosas que transportam mensagens de ida e volta na medula espinhal — interrompem a comunicação do cérebro com a medula, resultando na perda de função na área da lesão. Em termos gerais, regeneração se refere à capacidade de crescimento dos axônios danificados ou seccionados. O grau de restauração da sensibilidade e do controle motor após a lesão da medula espinhal depende da reconstrução dessas vias de informação. Atualmente, estão sendo pesquisados tratamentos que potencialmente facilitem o crescimento

dos axônios e a reorganização do circuito, como a terapia gênica, a engenharia de tecidos e a terapia celular.

Também estão sendo estudadas substâncias químicas que facilitem ou orientem o crescimento e incentivem os axônios seccionados a criarem novas conexões ao redor ou através do local da lesão.

Substituição de células: pesquisadores avaliam o potencial da terapia com células-tronco para o tratamento da paralisia, mediante a formação de novos circuitos na medula espinhal e a recuperação da mielina (substância que atua como isolante elétrico dos axônios) perdida para restaurar a transmissão eficaz dos sinais nervosos. Os estudos em curso focam o potencial de vários tipos de células (inclusive células-tronco mesenquimais derivadas da medula óssea, células-tronco neurais, células-tronco pluripotentes induzidas e células não-tronco, como células de revestimento olfativo e células de Schwann) para promover a conectividade e criar um ambiente mais propício para o reparo após a lesão. Além disso, os exossomos — estruturas minúsculas formadas dentro de uma célula capazes de transferir proteínas, DNA e RNA para outras células — estão sendo estudados quanto à sua capacidade de promover a recuperação funcional.

Embora a pesquisa com células-tronco seja um campo ativo, ainda há questões cruciais sobre recuperação funcional duradoura, segurança, condições de crescimento, escalabilidade e formas de administração.

Até o momento, a FDA só aprovou tratamentos com células-tronco para determinados tipos de câncer e doenças do sangue e do sistema imunológico. Não existem produtos de exossomos aprovados para nenhum tratamento. Embora a terapia com células-tronco possa eventualmente trazer benefícios para as pessoas com paralisia, ainda são necessárias muitas pesquisas voltadas para segurança e eficácia em longo prazo. A FDA adverte os pacientes para que não busquem tratamento não comprovado e potencialmente prejudicial em clínicas de terapias com células-tronco fraudulentas que operam nos EUA e em todo o mundo.

Antes de se inscrever em qualquer estudo científico sobre células-tronco, confirme se o estudo tem um número de IND (Investigational New Drug Application, ou solicitação de pesquisa para um novo fármaco experimental) emitido pela FDA. Em caso de dúvidas, fale com o seu médico antes de concordar em participar.

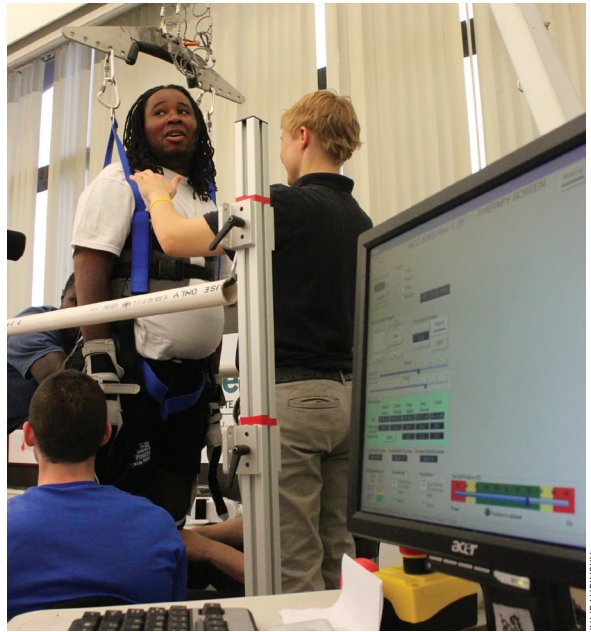
Reabilitação: as pesquisas realizadas nas últimas décadas demonstram cada vez mais a importância da reabilitação física para melhorar a função e a qualidade de vida após uma lesão da medula espinhal. O treinamento intensivo com atividades, como, por exemplo, o treinamento em esteira com suporte robótico

e de peso corporal, e o treinamento no chão e em pé podem ajudar a reorganizar e reativar os circuitos nervosos inativos, resultando em ganhos na mobilidade e na função autonômica. Estudos continuam sendo realizados para avaliar como as alterações fisiológicas no sistema nervoso são estimuladas pelo treinamento de alta intensidade em comparação com programas de reabilitação padrão.

Foi demonstrado em estudos que a ação de caminhar durante o treino em esteira desencadeia informações sensoriais que

ajudam a reforçar os circuitos necessários para essa habilidade. “Plasticidade” é o termo empregado pelos cientistas para descrever esse reforço. O sistema nervoso não é “rígido” e parece ter a capacidade de mudar e se adaptar em resposta a novos estímulos. Os pesquisadores ainda estão explorando o papel exato das informações sensoriais no aumento da capacidade da medula espinal de aprender (ou reaprender) novas tarefas, mas já é amplamente aceito que o exercício e a atividade física são um componente essencial da recuperação. A quantidade e a intensidade do treinamento com atividades parecem desempenhar um papel significativo nos ganhos funcionais de uma pessoa. O treinamento com atividades em combinação com tecnologias terapêuticas avançadas, como a estimulação elétrica (consulte a seção abaixo), tornou-se um foco central e uma fonte de entusiasmo nas pesquisas atuais sobre lesões da medula espinal.

Estimulação da medula espinal: O uso da estimulação elétrica para restaurar a função é um componente potencialmente crucial de futuros tratamentos para paralisia. O objetivo da estimulação elétrica por meio de eletrodos colocados na superfície da pele ou por meio de implante cirúrgico sobre a medula espinal é replicar os sinais enviados pelo cérebro ao longo da medula espinal antes da lesão. Nesse tratamento, pulsos elétricos ativam os circuitos neurais e causam contração muscular. Os mecanismos de ação desse tratamento ainda não são



Eric LeGrand, lesionado jogando futebol americano pela Universidade de Rutgers em 2010, fazendo treinamento locomotor

JULIE LUBINSKY

totalmente compreendidos, mas a hipótese atual é que a estimulação ativa as redes na medula espinhal e aumenta o desempenho funcional das poucas conexões intactas do cérebro. Várias formas de estimulação elétrica estão na vanguarda das pesquisas atuais nos EUA, entre elas a estimulação elétrica epidural, a estimulação transcutânea e a estimulação magnética. Cada método tem suas vantagens e limitações. Em geral, o uso da estimulação elétrica (sozinha ou combinada com o treinamento com atividades) produziu vários ganhos em mobilidade, função cardiovascular e respiratória, e função sexual e da bexiga em pessoas com lesões crônicas.

Também foi demonstrado que a estimulação transcutânea não invasiva (estimulação através da pele) promove a recuperação funcional em seres humanos com lesão da medula espinhal. Estudos demonstraram que, dependendo dos parâmetros específicos das terapias de estimulação (como frequência, intensidade e localização), há melhorias nos movimentos voluntários, na força muscular, na espasticidade, na dor e no controle da bexiga em pessoas com lesão da medula espinhal.

Hipóxia aguda intermitente: nos últimos anos, pesquisadores clínicos e pré-clínicos têm explorado a hipóxia aguda intermitente como uma forma de impulsionar a plasticidade na medula espinhal. Durante essa terapia, a pessoa respira brevemente ar com pouco oxigênio seguido de ar com oxigênio normal por vários ciclos. Às vezes estudada junto com a reabilitação ou o treinamento de marcha, seu potencial para melhorar a função da mão, a locomoção e a respiração está sendo pesquisado. O tratamento também pode aumentar a adaptabilidade em uma via entre o cérebro e a coluna vertebral considerada crucial para o controle voluntário do movimento.

São necessárias mais pesquisas para entender melhor como e por que a hipóxia aguda intermitente funciona e para otimizar os protocolos. Até agora, os resultados em seres humanos parecem promissores com riscos relativamente secundários.

FONTES

American Association of Neurological Surgeons, Craig Hospital, Christopher & Dana Reeve Foundation, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Merck Manual, Shepherd Center.

RECURSOS PARA LESÃO DA MEDULA ESPINHAL

BACKBONES: conecta pessoas com lesão da medula espinhal e suas famílias por meio de pares individuais ou em um evento perto de você, facilitando

o encontro com outras pessoas com experiências, lesões e interesses semelhantes. <https://backbonesonline.com> (em inglês).

Fundação Christopher & Dana Reeve: financia pesquisas para desenvolver tratamentos para paralisia causada por lesão da medula espinhal ou outros transtornos do sistema nervoso. A Fundação também trabalha para melhorar a qualidade de vida das pessoas com paralisia por meio de seu programa de subsídios, do National Paralysis Resource Center (Centro Nacional de Recursos para Paralisia) e de defesa dos direitos das pessoas afetadas. Para obter uma visão geral das iniciativas de pesquisa e defesa de direitos oferecidas pela Fundação, detalhes sobre o Quality of Life Grants Program (Programa de Subsídios para a Qualidade de Vida) ou para entrar em contato com um especialista em informações ou um mentor, acesse ChristopherReeve.org ou escreva para 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078, ou ligue gratuitamente para 1-800-539-7309.

Craig Hospital: oferece uma linha dedicada de enfermeiros para atender chamadas não emergenciais de pessoas com lesão da medula espinhal, de segunda a sexta-feira. Ligação gratuita: 1-800-247-0257 ou 303-789-8508. Os materiais educativos estão disponíveis online. <https://craighospital.org> (em inglês).

Facing Disability (Enfrentando a Deficiência): embora a lesão da medula espinhal afete todos os membros da família, os recursos disponíveis para eles são escassos. Esse site oferece informações e suporte de pares para pessoas com lesões e suas famílias. Compartilhar experiências de vida, através de mais de 3.500 vídeos, com outras pessoas que passaram por situações semelhantes ajuda as pessoas a encontrar a sua própria força e apoio. <https://facingdisability.com> (em inglês).

International Spinal Cord Society (Sociedade Internacional de Medula Espinhal): com membros de clínicos e cientistas de 87 países, promove a educação, a pesquisa e a excelência clínica, e publica a revista científica *Spinal Cord*. <https://www.iscos.org.uk>. (em inglês). Oferece um recurso gratuito de informações online, elearnSCI.org, para prevenção de lesões da medula espinhal e prática clínica e reabilitação abrangentes. Acesse: <https://www.elearnsoci.org> (em inglês e opção em espanhol).

Paralyzed Veterans of America (PVA, Veteranos Paralisados da América): promovem cuidados de saúde de qualidade, reabilitação e direitos civis para veteranos e todos os cidadãos com lesões e doenças da medula espinhal. A PVA oferece inúmeras publicações e fichas informativas e apoia o Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal), que produz diretrizes clínicas confiáveis para lesões da medula espinhal. A PVA

apoia a pesquisa através da sua Spinal Cord Research Foundation (Fundação de Pesquisa de Medula Espinhal). A organização patrocina as publicações *PN/Paraplegia News* e *Sports 'N Spokes*. <https://pva.org> (em inglês).

SCI Information Network (Rede de Informações sobre lesão da medula espinhal): oferece informações sobre lesões da medula espinhal, incluindo novas lesões, e abriga o National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC, Centro Nacional de Estatística de Lesões da Medula Espinhal). <https://www.uab.edu/medicine/sci> ou <https://www.nscisc.uab.edu> (em inglês e opção em espanhol).

Spinal Injury 101 (Introdução à Lesão da Medula Espinhal): é uma série de vídeos do Centro Shepherd, com apoio da Fundação Reeve e da National Spinal Cord Injury Association (Associação Nacional de Lesão da Medula Espinhal). Inclui tutoriais em vídeo sobre lesão da medula espinhal, cuidados intensivos, transtornos secundários e muito mais. <https://www.spinalinjury101.org> (em inglês).

SPINALpedia: rede de mentoria social da Internet e um arquivo de vídeos que permite que a comunidade com lesões da medula espinhal se motive mutuamente com o conhecimento e os ganhos obtidos com as nossas experiências individuais. <https://spinalpedia.com> (em inglês).

United Spinal Association (USA) (Associação Unida de Medula Espinhal): fornece experiência, apoio de pares, acesso a recursos e informações, além de uma linha de ajuda gratuita. 718-803-3782; <https://unitedspinal.org> (em inglês).

RECURSOS PARA PESQUISAS SOBRE LESÃO DA MEDULA ESPINHAL

Canadian/American Spinal Research Organization (Organização Canadense/Americana de Pesquisa em Medula Espinhal): dedica-se ao aprimoramento físico de pessoas com lesão da medula espinhal por meio de pesquisas médicas direcionadas. <https://www.csro.com> (em inglês).

CatWalk Spinal Cord Injury Trust (Fundo de Lesão da Medula Espinhal CatWalk): fundado pela neozelandesa Catriona Williams, lesionada em um acidente de equitação em 2002. A entidade dedica-se a angariar fundos para apoiar pesquisas voltadas para cura da paralisia. <https://www.catwalk.org.nz> (em inglês).

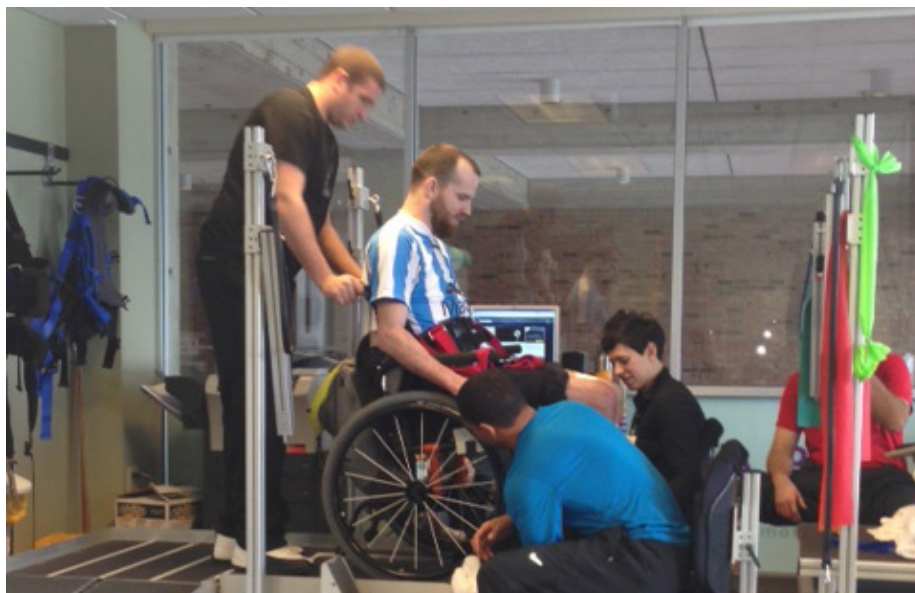
CenterWatch: fornece uma lista de estudos clínicos aprovados que estão sendo realizados internacionalmente. <https://www.centerwatch.com> (em inglês).

ClinicalTrials: oferece uma relação de todos os estudos clínicos realizados nos EUA que contam com o apoio do governo, classificados por doença ou problema relacionado à saúde, local, tratamento ou patrocinador. Desenvolvido pela National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina). <https://www.clinicaltrials.gov> (em inglês).

Craig H. Neilsen Foundation (Fundação Craig H. Neilsen): estabelecida para melhorar a qualidade de vida das pessoas com lesão da medula espinhal e para apoiar a exploração científica de terapias e tratamentos. A fundação é a maior fonte de financiamento sem fins lucrativos para pesquisas sobre lesão da medula espinhal nos EUA. <https://chnfoundation.org> (em inglês).

Conquer Paralysis Now (Conquistar a Paralisia Agora): entidade anteriormente conhecida como Sam Schmidt Paralysis Foundation (Fundação de Paralisia Sam Schmidt) ajuda pessoas com lesões da medula espinhal e outras doenças, financiando pesquisas, tratamentos médicos, reabilitação e avanços tecnológicos. O nome original da organização foi em homenagem a Schmidt, um ex-piloto de carros de corrida com tetraplegia. www.conquerparalysisnow.org (em inglês).

Dana Foundation (Fundação Dana): fornece informações confiáveis e acessíveis sobre o cérebro e a medula espinhal, incluindo pesquisas. Oferece vários livros e publicações e patrocina a Brain Awareness Week (Semana de Conscientização sobre o Cérebro) todo mês de março. <https://www.dana.org> (em inglês).



International Society for Stem Cell Research (Sociedade Internacional para Pesquisa de Células-Tronco): fonte de informações confiáveis sobre pesquisas de células-tronco e avanços clínicos. <https://www.isscr.org> (em inglês).

International Spinal Research Trust (Fundo Internacional de Pesquisa de Medula Espinhal): a principal instituição beneficente do Reino Unido que financia pesquisas médicas em todo o mundo para desenvolver tratamentos eficazes para a paralisia. <https://spinal-research.org> (em inglês).

Miami Project to Cure Paralysis (Projeto Miami para a Cura da Paralisia): centro de pesquisa da Universidade de Miami dedicado a encontrar tratamentos e, em última instância, curas para a paralisia. <https://www.themiamiproject.org> (em inglês).

Mike Utley Foundation (Fundação Mike Utley): oferece apoio financeiro a programas de pesquisa, reabilitação e educação sobre lesões da medula espinhal. <https://www.mikeutley.org> (em inglês).

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Transtornos Neurológicos e Acidente Vascular Cerebral): a principal fonte de financiamento federal para todas as pesquisas relacionadas ao cérebro e à medula espinhal e oferece visões gerais confiáveis sobre pesquisa para todas as doenças e problemas de saúde relacionados à paralisia. <https://www.ninds.nih.gov> (em inglês e espanhol).

PubMed: um serviço da National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina), fornece acesso a mais de 30 milhões de citações na literatura médica desde meados da década de 1960. Inclui links para muitos sites que disponibilizam artigos integrais e outros recursos relacionados. Pesquise usando palavras-chave, nome do pesquisador ou título da revista científica <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> (em inglês).

Reeve-Irvine Research Center (Centro de Pesquisa Reeve-Irvine): fundado pela ação filantrópica de Joan Irvine Smith em homenagem a Christopher Reeve para estudar lesões e doenças da medula espinhal que resultam em paralisia. Contato através da Universidade da Califórnia em Irvine; <https://www.reeve.uci.edu> (em inglês). **Roman Reed Program (Programa Roman Reed):** oferecido no Centro de Pesquisa Reeve-Irvine, dedica-se a encontrar curas para transtornos neurológicos. O nome do programa é em homenagem a Roman Reed, defensor de direitos da Califórnia, lesionado em um jogo de futebol americano universitário. <https://www.reeve.uci.edu/roman-reed> (em inglês).

Rick Hansen Foundation (Fundação Rick Hansen): criada no Canadá em 1988 para apoiar pesquisas sobre lesões na medula espinhal, bem como esportes para cadeirantes, prevenção de lesões e programas de reabilitação. <https://www.rickhansen.com> (em inglês).

SCORE: dedica-se a encontrar uma cura para a paralisia e ajudar com os custos de adaptações, sejam domésticas, de veículos ou outras, para jovens lesionados em eventos esportivos. <https://scorefund.org> (em inglês).

Society for Neuroscience (Sociedade de Neurociência): organização com cerca de 40 mil cientistas básicos e clínicos que estudam o cérebro e o sistema nervoso, incluindo trauma e doença, desenvolvimento cerebral, sensibilidade e percepção, aprendizagem e memória, sono, estresse, envelhecimento e transtornos psiquiátricos. <https://www.sfn.org> (em inglês).

Spinal Cord Injury Project (Projeto de Lesão da Medula Espinhal) da Universidade Rutgers: trabalha no sentido de levar as terapias do laboratório para o estudo clínico e abriga a comunidade CareCure. <https://keck.rutgers.edu/> (em inglês).

Spinal Cord Injury Research Program (Programa de Pesquisa de Lesões da Medula Espinhal), do Departamento de Defesa dos EUA: criado pelo Congresso americano em 2009 com uma dotação de 35 milhões de dólares para apoiar pesquisas de regeneração ou reparo de medulas espinhais danificadas e melhorar as terapias de reabilitação. Programas de pesquisa médica dirigidos pelo Congresso: <https://cdmrp.health.mil/scirp/default> (em inglês).

Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America (PVA) (Fundação de Pesquisa de Medula Espinhal dos Veteranos Paralisados da América): financia pesquisas para tratar a disfunção da medula espinhal e melhorar a saúde das pessoas com paralisia. <https://pva.org> (em inglês).

Spinal Cure Australia (Cura da Medula Espinhal Austrália): anteriormente denominada Australasian Spinal Research Trust (Fundo Australasiano de Pesquisa em Medula Espinhal) foi criada em 1994 para financiar pesquisas científicas para encontrar curas para a paralisia. <https://www.spinalcure.org.au> (em inglês).

Neil Sachse Centre (NSC, Centro Neil Sachse) no SAHMRI: fundado na Austrália para apoiar a pesquisa de lesão da medula espinhal. Sachse teve uma lesão esportiva que resultou em tetraplegia. <https://sahmri.org.au/research/themes/lifelong-health/programs/hopwood-centre-for-neurobiology/groups/neil-sachse-centre-for-spinal-cord-injury-research> (em inglês).

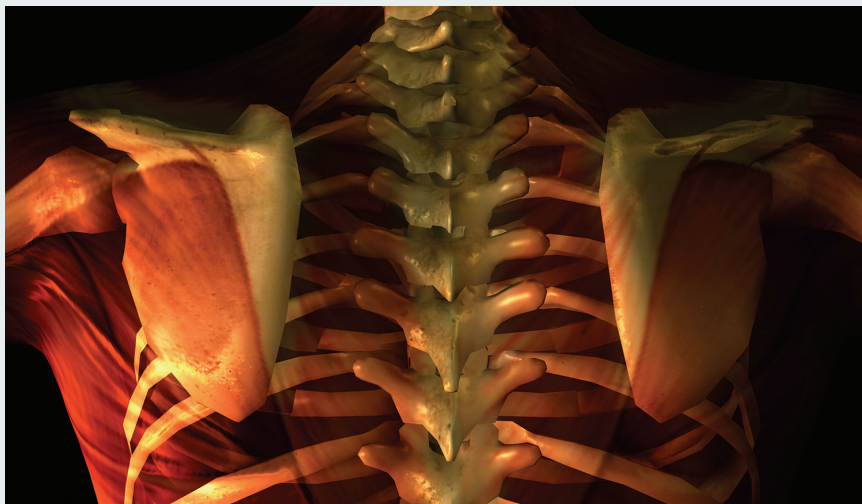
Unite 2 Fight Paralysis (Unir-se para Combater a Paralisia): (U2FP) defende a pesquisa em lesão da medula espinhal como “guerreiros da cura” e patrocina o encontro anual de pesquisa científica Working to Walk (Trabalhando para Caminhar). <https://u2fp.org> (em inglês).

Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service (RR&D, Serviço de Pesquisa e Desenvolvimento em Reabilitação de Assuntos de Veteranos): apoia o estudo da dor, função intestinal e da bexiga, estimulação elétrica funcional, plasticidade nervosa, próteses e muito mais. O RR&D também publica o *Journal of Rehabilitation R&D* e organiza o Simpósio Internacional sobre Regeneração Neural. <https://www.rehab.research.va.gov> (em inglês).

Wings for Life (Asas para a Vida): sediada na Áustria, financia projetos de pesquisa em todo o mundo com o objetivo de curar a medula espinhal lesionada. Os projetos são escolhidos por um grupo internacional de revisores para garantir o melhor investimento possível das doações. <https://www.wingsforlife.com/us> (em inglês).

Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research (Centro de Pesquisa em Neurociência e Regeneração de Yale): trabalha para desenvolver novos tratamentos e, em última instância, uma cura para lesões na medula espinhal e transtornos relacionados. O centro é apoiado pelos Veteranos Paralisados da América, pelo Departamento de Assuntos de Veteranos e por quatro outras fundações. <https://medicine.yale.edu/cnrr> (em inglês).

SISTEMAS DE MODELOS DE MEDULA ESPINHAL



O programa dos Centros de Sistemas de Modelos de Lesão da Medula Espinhal (SCIMS, Spinal Cord Injury Model Systems) foi criado pelo governo federal em 1970. Seu objetivo é melhorar o atendimento e os resultados para pessoas com lesão da medula espinhal, baseado em pesquisas que mostram a superioridade do atendimento abrangente em relação ao fragmentado. Os Centros SCIMS oferecem atendimento multidisciplinar, desde serviços de emergência até reabilitação e reintegração à vida em comunidade. Os centros também realizam pesquisas, oferecem educação e divulgam informações para melhorar a saúde e a qualidade de vida das pessoas com lesão da medula espinhal.

Atualmente, são 18 os centros de sistemas de modelos de lesão da medula espinhal patrocinados pelo National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (Instituto Nacional de Pesquisa sobre Incapacidade, Vida Independente e Reabilitação); Office of Special Education and Rehabilitative Services (Escritório de Educação Especial e Serviços de Reabilitação); e pelo Departamento de Educação dos EUA.

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System
University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL

Northern California Spinal Cord Injury Model System of Care (NCSCIMS)
Santa Clara Valley Medical Center, San Jose, CA

Southern California Spinal Cord Injury Model System
Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA

Rocky Mountain Regional Spinal Injury System

Craig Hospital, Englewood, CO

National Capital Spinal Cord Injury Model System

MedStar National Rehabilitation Hospital, Washington, DC

South Florida Spinal Cord Injury Model System

University of Miami, Miami, FL

Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System

Shepherd Center, Atlanta, GA

Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System

Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL

Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA

Michigan Spinal Cord Injury Model System

University of Michigan, Ann Arbor, MI

Minnesota Regional Spinal Cord Injury Model System

University of Minnesota, Minneapolis, MN

Northern New Jersey Spinal Cord Injury System

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ

Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System

Mount Sinai Hospital, New York, NY

Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Case Western Reserve, Cleveland, OH

University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury

UPMC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA

Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX

Baylor Scott & White Spinal Cord Injury Model System

Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Virginia Consortium for SCI Care

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

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

VIVENDO SEM MEDO

Por Christopher Reeve

Vivo uma vida sem medo todos os dias. Lembro-me disso toda vez que chego a Nova York, porque sou colocado no banco de trás de uma van, amarrado por quatro cintas e conduzido por um grupo de homens que, por acaso, são bombeiros de Yonkers. Esses caras estão acostumados a dirigir caminhões de bombeiros em alta velocidade. Então, quando entro na van, me entrego nas mãos deles. Como sempre fui uma pessoa obcecada por controle desde a minha infância, poder me sentar no banco de trás, fazer de conta que vamos chegar ao destino em segurança e acabar cochilando tem sido algo incrível para mim.

Essa viagem de uma hora em van é uma boa metáfora para a trajetória de vida sobre a qual gostaria de falar. Para muitos de nós, a fonte do nosso medo é a perda de controle. Mas quanto mais tentamos controlar o que acontece conosco, maior é o medo de não termos mais poder, de não haver uma rede de segurança e de que coisas perigosas e inesperadas possam acontecer. Ironicamente, tentar controlar o que acontece é o que verdadeiramente nos rouba de grandes experiências e nos diminui como pessoas.

A lição que tive de aprender quando me lesionei foi bastante drástica, porque minha vida como ator antes do acidente tinha sido de autossuficiência, perseverança e disciplina. Eu era extremamente autossuficiente desde a época em que terminei o ensino médio, passando pela faculdade e pela pós-graduação, e enquanto abria meu caminho para atuar em produções da Off-Broadway, Broadway, televisão e cinema. Eu tinha me saído bem e estava acostumado a estar no comando.

Meu acidente foi estranho e eu só escapei por um triz. Se eu tivesse caído de outra maneira, mesmo que por um milímetro em uma direção, eu não teria me machucado; se eu tivesse caído um milímetro para o outro lado, eu não estaria aqui hoje. Na melhor das hipóteses, a chance de sobreviver à cirurgia era de 40%, durante a qual minha cabeça foi praticamente recolocada no meu pescoço. Além disso, quase morri durante a cirurgia por causa de uma reação aos medicamentos. Alguém me disse que eu nunca mais teria movimentos abaixo dos ombros, que não teria absolutamente nenhuma recuperação no futuro e que minha expectativa de vida aos 42 anos de idade era, na melhor das hipóteses, de seis a sete anos a mais.

Passei por tudo isso com minha esposa Dana ao meu lado, graças a Deus. Simplesmente decidimos não acreditar no medo que as pessoas tentavam nos incutir. Essa decisão foi a mais importante de todas. Quantas pessoas estão andando por aí hoje, três anos depois de saberem que tinham apenas seis meses de vida? Quantos de nós estamos fazendo agora coisas que disseram que nunca seríamos capazes de fazer? Isso acontece o tempo todo.



HERBER RITTS

Um dos segredos para seguir em frente e vencer o medo é ignorar seu estado de ânimo. Ignore quando sentir que realmente não quer fazer o que quer que seja no dia de hoje. Ignore quando achar que não vale a pena o esforço. Muitas vezes, você começa o dia se sentindo mal — sentindo que não quer fazer nada, que não está chegando a lugar algum ou que não consegue seguir em frente — e o dia acaba sendo um dos melhores que você já teve. Você precisa se abrir para as possibilidades. Ao permanecer no momento, independentemente de como se sente, você se deixa surpreender, tanto para as grandes coisas quanto para as pequenas.

Tenho orgulho do que conquistei, mas minha trajetória não foi sem problemas e dificuldades. Mais ou menos um ano atrás, eu fui o segundo paciente no mundo a ter um marca-passo de diafragma implantado em meu corpo. É como um marca-passo cardíaco, mas estimula o diafragma para criar uma respiração normal e substituir o ventilador mecânico. Achei que era seguro e que havia uma boa chance de que funcionasse. Mas não funcionou. Deu errado.

Por mais de um ano, tenho tido infecções e todos os tipos de sinais de rejeição pelo meu corpo, e o local do implante ainda não está fechado. É por isso que eu ainda estou usando este ventilador mecânico, não posso mais entrar na piscina e não consegui superar o 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 acabe não funcionando direito para você. A maneira de se manter positivo, de evitar ser amargo ou sentir-se fracassado, é considerar que o que aconteceu poderá

ajudar outra pessoa. Por exemplo, essa falha na estimulação do diafragma levou a modificações na forma como os médicos realizam o procedimento, e todos os pacientes depois de mim conseguiram deixar de usar o ventilador mecânico.

Em 1996, fui um dos primeiros a experimentar algo chamado "terapia de caminhada em esteira", em que eu era segurado por um arnês e colocado em uma esteira, como em uma academia. Esse tipo de terapia funciona porque a coluna vertebral tem energia e memória e, portanto, o gerador de padrão central na área lombar se lembra de como caminhar. Não é necessário muito poder do cérebro para caminhar. Após 60 dias de terapia em esteira, muitos pacientes com paraplegia conseguiram voltar a caminhar. Até o momento, somente nos Estados Unidos, mais de 500 pessoas conseguiram sair de suas cadeiras de rodas dessa maneira.

Mas, um dia, sofri um acidente quando me colocaram em uma esteira, porque os médicos queriam gravar um vídeo sobre como funcionava. Eles aumentaram a velocidade da esteira para três milhas e meia por hora. Subi nela e dei alguns passos sensacionais. Eles conseguiram filmar. Foi perfeito, e o ator em mim ficou feliz. Mas quebrei a perna. Meu fêmur, o grande osso da coxa, se partiu ao meio. Ainda tenho uma placa de metal de 30 centímetros com 15 parafusos 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, a esteira não é uma opção no momento. Mas para outros, há um novo protocolo, um novo padrão. Agora eles sabem que, antes de colocar alguém



Reeve discursando na Convenção Nacional Democrata, 1996

GETTY IMAGES

em uma esteira, é preciso fazer um exame de densidade óssea para ter certeza de que o paciente não tem osteoporose. Algo de bom resultou disso.

Você pode se perguntar por que eu entrei tão cedo em alguns desses experimentos. Eu vinha incentivando os neurocientistas a serem destemidos, a não ficarem presos no laboratório fazendo experimentos para sempre. Então, senti que, se eu estava incentivando os cientistas a serem destemidos em termos biológicos, então eu tinha que fazer o máximo possível em termos de reabilitação.

Também vai haver momentos na vida em que viver sem medo será algo muito simples. Uma das primeiras coisas que aconteceu depois de sobreviver à cirurgia foi perder minha elegância. Minhas habilidades sociais foram por água abaixo. Percebi que as habilidades sociais são, em grande parte, pequenas mentiras. Agora, quando alguém me faz uma pergunta, aprendi a dizer a verdade porque, de fato, o que diabos tenho a perder?

Há muitas maneiras de ser destemido. Eu recomendo muito ser assim. Em grande medida, a chave para o destemor é pensar “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 desordem, a voz dentro de você que diz: “Não posso, não consigo, não sou bom o suficiente, não tenho vontade, estou doente, não quero”. Isso é como o ruído eletrostático no rádio. É só mexer a antena, encontrar uma boa recepção e você vai se surpreender com o que você é capaz de fazer.

Este artigo foi adaptado do discurso de encerramento de Reeve na conferência “Living a Fearless Life” (Viver sem Medo), em Nova Iorque, na primavera de 2004, organizada pelo Instituto Omega, www.eomega.org

A LIÇÃO QUE TIVE
QUE APRENDER
QUANDO ME
LESIONEI FOI
BASTANTE
DRÁSTICA... MINHA
VIDA COMO ATOR
ANTES DO ACIDENTE
TINHA SIDO DE
AUTOSSUFICIÊNCIA,
PERSEVERANÇA E
DISCIPLINA.

DIRETRIZES DE PRÁTICA CLÍNICA DOS PVA PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Diretrizes de prática clínica para profissionais de saúde

- Tratamento da bexiga para adultos com lesão da medula espinal
- Tratamento da saúde óssea e osteoporose em pessoas com lesão da medula espinal
- Tratamento intensivo precoce em adultos com lesão da medula espinal

- *Avaliação e tratamento da disreflexia autonômica e outras disfunções autonômicas*
- *Identificação do risco cardiometabólico após lesão na medula espinhal*
- *Tratamento de transtornos de saúde mental, transtornos por uso de substâncias psicoativas e suicídios em adultos com lesão da medula espinhal*
- *Tratamento da disfunção neurogênica do intestino em adultos após lesão na medula espinhal*
- *Resultados após lesão medular traumática*
- *Preservação da função do membro superior após lesão na medula espinhal*
- *Prevenção e tratamento de úlceras por pressão após lesão na medula espinhal, segunda edição*
- *Prevenção de tromboembolismo venoso em pessoas com lesão da medula espinhal*
- *Cuidados respiratórios após lesão na medula espinhal*
- *Sexualidade e saúde reprodutiva em adultos com lesão da medula espinhal*

As diretrizes listadas abaixo são as versões da PVA para consumidores.

Diretrizes para o consumidor

- *Disreflexia autonômica: o que você deve saber em 2022*
- *Tratamento da bexiga após lesão na medula espinhal: o que você precisa saber*
- *Coágulos sanguíneos: o que você precisa saber*
- *Coágulos sanguíneos: o que você precisa saber*
- *Risco cardiometabólico após lesão na medula espinhal*
- *Diretrizes para o consumidor sobre sexualidade*
- *Depressão: o que você precisa saber*
- *Resultados esperados: o que você precisa saber*
- *Mais sobre disreflexia autonômica e outras disfunções autonômicas*
- *Intestino neurogênico: o que você precisa saber*
- *Preservação da função dos membros superiores após lesão na medula espinhal: o que você precisa saber*
- *Úlceras por pressão: o que você precisa saber*
- *Cuidados respiratórios após lesão na medula espinhal: o que você precisa saber*

NACTN: REDE DE ESTUDOS CLÍNICOS

A North American Clinical Trials Network (NACTN, Rede de Estudos Clínicos da América do Norte) se dedica a transferir terapias promissoras do laboratório para estudos clínicos, com o objetivo de fornecer evidências sólidas de eficácia e segurança.

Ao reunir especialistas de todo o país, a NACTN coleta dados válidos e significativos para agilizar a disponibilização de novas terapias à comunidade.

A NACTN apoia uma rede de centros clínicos, além de locais de coordenação clínica, gestão de dados e farmacologia, todos comprometidos em estabelecer as melhores práticas no cuidado e tratamento de lesões da medula espinhal. Esses locais contam com equipes médicas, de enfermagem e de reabilitação especializadas na avaliação e tratamento das lesões da medula espinhal. Além de “traduzir” descobertas laboratoriais em estudos clínicos, a NACTN mantém um registro de informações de pacientes, essencial para o desenvolvimento e teste de novos tratamentos potenciais para lesões da medula espinhal.

Para obter mais informações sobre os centros participantes e as iniciativas de pesquisa da Fundação Reeve, acesse ChristopherReeve.org/NACTN.

ESTUDOS CLÍNICOS

Medicamentos e tratamentos são desenvolvidos — ou, como diz a comunidade de pesquisa, “traduzidos” — a partir de experimentos laboratoriais. A pesquisa clínica geralmente é realizada por meio de uma série de estudos que começam com um número pequeno de participantes, mas que aumenta gradualmente à medida que a segurança, a eficácia e a dosagem são melhor compreendidas.

Como os estudos clínicos em larga escala são caros e demorados, geralmente apenas os tratamentos mais promissores produzidos nos laboratórios de pesquisa são selecionados nesse processo de tradução. Um painel do Instituto Nacional de Transtornos Neurológicos e Acidente Vascular Cerebral destacou que futuros estudos clínicos sobre tratamento da paralisia devem se basear em um risco mínimo e oferecer benefícios significativos, demonstrados em um modelo animal relevante que tenha sido replicado independentemente por outros laboratórios. Ainda existem dúvidas sobre o nível mínimo de melhora clínica que justificaria diferentes níveis de risco e expectativa.

Quando os estudos em laboratório e em animais se mostram promissores, é iniciado um estudo clínico de Fase I, utilizado para testar a segurança de um tratamento para uma doença ou um problema específico relacionado à saúde.



Um estudo clínico de Fase II geralmente envolve mais participantes em vários centros e é utilizado para testar a segurança e a eficácia em uma escala maior, como, por exemplo, para testar diferentes dosagens de medicamentos ou para aperfeiçoar técnicas cirúrgicas.

Um estudo clínico de Fase III envolve muitos centros e, às vezes, centenas de participantes. Via de regra, o estudo consiste em dois grupos de participantes utilizados para comparar tratamentos diferentes. Caso haja apenas um tratamento a ser testado, os participantes que não recebem o tratamento em estudo recebem

um placebo (medicamento inerte).

Muitos estudos de Fase III são duplo-cegos (nem os participantes nem os médicos que os tratam sabem qual tratamento os participantes recebem) e randomizados (os participantes são alocados em um dos grupos de tratamento de uma forma que não pode ser prevista pelos participantes ou pelos pesquisadores). O sucesso na Fase III leva à sua aprovação pela FDA para uso clínico. Um estudo de Fase IV pode ser realizado após a aprovação para detectar possíveis efeitos colaterais raros e indesejáveis não detectados nas fases anteriores.

Consentimento livre e esclarecido: o governo tem salvaguardas rigorosas para proteger as pessoas que participam em estudos clínicos. Todo estudo clínico nos Estados Unidos deve ser aprovado e monitorado por um Institutional Review Board (IRB, Comitê de Revisão Institucional), um comitê independente formado por médicos, estatísticos, defensores da comunidade e outros que avaliam o risco e garantem que o estudo seja ético e que os direitos dos participantes do estudo sejam protegidos. O IRB garante que os participantes tenham o máximo conhecimento possível.

O consentimento livre e esclarecido, também conhecido como “conhecimento informado”, é um processo que enfatiza a necessidade de os participantes compreenderem os principais fatos sobre um estudo clínico antes de decidirem se desejam participar. Esses fatos incluem: o motivo da pesquisa, quem são os pesquisadores, os objetivos do estudo, o que será realizado durante o estudo e sua duração, os riscos e benefícios esperados, e os possíveis efeitos colaterais. O consentimento livre e esclarecido continuará a valer enquanto o participante estiver no estudo. Antes de participar de um estudo, os candidatos devem satisfazer as diretrizes de elegibilidade, como idade, tipo de doença, histórico médico e quadro clínico atual. Os participantes podem se retirar de um estudo clínico a qualquer momento. Para obter informações sobre todos os estudos clínicos em

curso nos Estados Unidos, consulte <https://clinicaltrials.gov> (pesquise por doença ou diagnóstico). Tenha muita cautela antes de participar de um estudo fora da jurisdição da FDA ou de buscar um tratamento não comprovado ou experimental. Estudos clínicos legítimos nunca cobram as pessoas para participar.

CÉLULAS-TRONCO

Atualmente, estão sendo realizados estudos para verificar se as células-tronco conseguem reparar ou substituir células ou tecidos danificados ou destruídos por doenças e lesões.

O que se segue é um breve resumo sobre terminologia de células-tronco.

Célula-tronco: célula de embrião, feto ou adulto que, em 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 os órgãos do corpo.

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

Célula-tronco pluripotente induzida (iPSC): 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 as células da pele para que se tornassem muito semelhantes às células-tronco embrionárias. Por serem específicas para o doador, essas células têm maior compatibilidade quando utilizadas em tratamentos, formando assim a base da medicina personalizada. No entanto, assim como ocorre com as células-tronco embrionárias, ainda não se compreende completamente como as iPSCs conseguem se especializar em suas respectivas linhagens celulares. Atualmente, as iPSCs estão sendo testadas experimentalmente em vários modelos de doenças, incluindo a lesão da medula espinhal. Além disso, as iPSCs também estão sendo amplamente utilizadas como ferramentas para modelar estados de doenças em placas de cultura, proporcionando uma maneira única de selecionar agentes terapêuticos.

Célula-tronco embrionária: célula derivada de embriões que se desenvolvem a partir de óvulos fertilizados “in vitro” em clínica de fertilização e posteriormente doados para fins de pesquisa com o consentimento livre e esclarecido dos doadores. Os desafios atuais incluem direcionar a diferenciação de células-tronco embrionárias em populações de células especializadas e encontrar maneiras de controlar sua proliferação depois de implantadas em pessoas. Se não forem controladas, essas células podem formar teratomas, uma forma benigna de câncer.

Diferenciação: 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, determinados genes são ativados e outros são inativados de forma intrinsecamente regulada.

Célula-tronco adulta: célula indiferenciada (não especializada) presente em um tecido diferenciado (especializado) que se renova e se torna especializada na manutenção e reparação do tecido em que se encontra. As células-tronco adultas conseguem fazer cópias idênticas de si mesmas ao longo da vida do organismo. Essas células foram identificadas em diferentes partes do corpo, como: cérebro, medula óssea, sangue periférico, vasos sanguíneos, músculo esquelético, pele, dentes, coração, intestino, fígado, epitélio ovariano, gordura e testículos.

Célula progenitora ou precursora: um tipo de célula que pode estar presente em tecidos fetais ou adultos e que é parcialmente especializada. Quando uma célula progenitora/precursora se divide, 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, sua substituição pelo material nuclear de uma “célula somática” (por exemplo, pele, coração ou célula nervosa) e a estimulação dessa célula para iniciar a divisão. As células-tronco podem ser extraídas cinco a seis dias depois.

Embora a terapia com células-tronco possa, eventualmente, trazer benefícios para pessoas com lesões na medula espinhal, é crucial manter a cautela até que pesquisas abrangentes confirmem a segurança e a eficácia dos tratamentos potenciais. A FDA adverte os pacientes para que não busquem tratamento não comprovado e potencialmente prejudicial em clínicas de terapias com células-tronco fraudulentas que operam nos EUA e em todo o mundo. Os únicos tratamentos com células-tronco atualmente aprovados pela FDA são para determinados tipos de câncer e transtornos do sangue e do sistema imunológico. Em 2019, o Japão foi o primeiro governo a aprovar um tratamento com células-tronco para lesões da medula espinhal. No entanto, em um artigo publicado na revista científica “Nature”, pesquisadores de células-tronco dos EUA expressaram preocupação com a falta de evidências suficientes de que o tratamento fosse eficaz. Um recente estudo de segurança de Fase I do tratamento com células-tronco mesenquimais para lesão da medula espinhal realizado pela Clínica Mayo relatou resultados promissores, mas são necessários mais estudos e pesquisas clínicas em larga escala. Antes de participar de qualquer tratamento com células-tronco, certifique-se de que ele tenha sido aprovado pela FDA ou faça parte de um estudo clínico aprovado pela FDA.

Algumas perguntas essenciais a serem feitas a uma clínica ou um estudo com células-tronco:

- Isso afetará minha capacidade de participar de outro estudo clínico?
- Quais benefícios posso esperar?
- Como serão feitas as medições e quanto tempo levará?
- Que outros medicamentos ou tratamentos especiais posso precisar?
- Como é feito esse procedimento com 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 posso saber se as células estão chegando na parte certa do meu corpo?
- Se as células não forem minhas, como meu sistema imunológico será impedido de reagir às células transplantadas?
- O que essas células fazem? Há evidências científicas de que esse procedimento pode funcionar para minha doença ou problema de saúde? Onde são publicadas essas informações?

Fontes e leitura adicional: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; International Society for Stem Cell Research (Sociedade Internacional para Pesquisa de Células-Tronco): <https://www.isscr.org>; ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies (Manual do Paciente sobre Terapias de Células-Tronco da ISSCR): <https://www.closerlookatstemcells.org>; FDA Stem Cell Warning (Aviso da FDA sobre Células-Tronco): www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies (em inglês e opção em espanhol).

PESSOAS COM QUADRIPLÉGIA E PARAPLÉGIA QUE CAMINHAM

O efeito de uma lesão na medula espinhal sobre a mobilidade varia muito, desde causar fraqueza em uma região específica do corpo até resultar em paralisia e perda de sensibilidade nos quatro membros.

As pessoas com lesões incompletas — aquelas em que as mensagens ainda podem atravessar o local da lesão até o cérebro — têm a melhor chance de recuperar parcialmente a capacidade de caminhar. Entre as pessoas com tetraplegia, estão aquelas com lesões em C1-C8 classificadas como AIS* C-D e, entre as pessoas com paraplegia, aquelas com lesões em T1-S1 classificadas como AIS C-D. Para lesões em L2 e abaixo, pessoas com lesões motoras completas e incompletas (classificadas como AIS A-D) têm a possibilidade de caminhar usando aparelhos ortopédicos e dispositivos de apoio.

Como em qualquer lesão da medula espinhal, há várias habilidades entre as pessoas com tetraplegia e paraplegia que “caminham”. Porém, não existe uma definição ou resultado único para todos.

Uma pessoa pode optar por uma combinação de cadeira de rodas e caminhada para se locomover dentro de casa, mas usar sempre uma cadeira de rodas em público. Outra pode considerar a caminhada como o principal meio de locomoção em casa e na comunidade, utilizando a cadeira de rodas apenas de forma limitada.

Howard Menaker ficou paralítico do tórax para baixo em 2014 depois que uma infecção durante uma cirurgia na região lombar causou um edema que comprimiu sua coluna vertebral. Alguns meses após a lesão, quando ainda mal conseguia se sentar, ele começou um programa intensivo de reabilitação no Centro Internacional de Lesão da Medula Espinhal (ICSCI) do Instituto Kennedy Krieger.

“Minha mobilidade melhorou: passei de ser totalmente dependente de uma cadeira de rodas para aprender a ficar de pé, caminhar com andador, usar muletas canadenses e agora, às vezes, apenas uma bengala”, diz Menaker.

Em casa, Menaker usa muito pouco a cadeira de rodas, preferindo muletas ou uma bengala quadripé, com as quais ele se sente mais à vontade a cada dia que passa. Ele leva em consideração fatores como a distância que terá que caminhar e seu nível de energia, ao decidir como equilibrar a caminhada e o uso da cadeira de rodas em espaços públicos.

Quando vai ao teatro com o marido, Menaker às vezes usa a cadeira de rodas para ir da garagem até o saguão, mas quando chega lá, usa as muletas. Em viagens com muitas paradas, ele até escolhe usar a cadeira de rodas para não se cansar tanto, mas quando vai ao barbeiro — a duas quadras de distância e no segundo andar — ele usa as muletas.

“Tenho muita sorte e sei disso”, diz Menaker. “E sei que, quanto mais eu caminhar, melhor vou caminhar”.

Menaker tem mantido seu progresso comparecendo a consultas regulares no programa de terapia baseada em atividades do ICSCI, onde os médicos monitoram sua aptidão cardiovascular e densidade óssea e supervisionam o treinamento da marcha que o ajuda a adotar padrões corretos de caminhada.

A Dra. Cristina Sadowsky, diretora clínica do ICSCI, afirma que a atividade é importante para todas as pessoas com lesão da medula espinhal, inclusive para aquelas que alternam entre caminhar e usar uma cadeira de rodas. O treinamento da marcha ajuda a evitar padrões anormais de caminhada que podem causar problemas ortopédicos e dores nos nervos. O exercício pode mitigar o uso excessivo de certos músculos, articulações ou tipos de movimento, embora as alterações no corpo inerentes ao envelhecimento, como a osteoartrite, possam por fim limitar a capacidade de caminhar.

As pessoas que caminham e usam cadeiras de rodas devem estar cientes dos riscos de quedas. Pisos escorregadios, soleiras elevadas e paralelepípedos irregulares em pátios podem ser perigosos e resultar em lesões graves, como ossos fraturados e concussões. Aprender a evitar quedas e, quando isso não for possível, aprender como cair de forma mais segura é importante para todas as pessoas com quadriplegia e paraplegia que “caminham”.

Recuperar a mobilidade após uma lesão da medula espinhal, a ponto de possibilitar uma caminhada funcional, pode às vezes gerar emoções inesperadamente complicadas.

Donna Lowich, hoje especialista sênior em informações da Fundação Reeve, sofreu uma lesão nas vértebras C4, C5 e C6 em 1985, quando seu filho Jeffrey tinha apenas quatro anos de idade. Embora ela tenha se esforçado muito para poder usar um andador, as pessoas nem sempre se mostravam compreensivas quando ela deixou de usar a cadeira de rodas.

No supermercado, onde ela usava o carrinho em vez do andador, seus passos mais lentos faziam com que estranhos reclamassem baixinho contra sua lentidão. Uma vez, uma vizinha perguntou por que ela não podia simplesmente caminhar sem ajuda já que ela podia usar um dispositivo de apoio. Os comentários doíam.

“É uma situação difícil de explicar”, disse Donna tentando explicar as circunstâncias específicas de uma lesão.

Nos primeiros anos, era difícil alternar entre caminhar e usar a cadeira de rodas. Às vezes, nenhum dos dois parecia dar certo. Donna se sentia frustrada ao usar um andador em público, pois não conseguia acompanhar o ritmo das outras pessoas. As reações dos estranhos a deixavam constrangida, ou ela até mesmo se sentia em risco de cair, já que muitos se apressavam para desviar-se dela. Ao mesmo tempo, ela resistia a usar a cadeira de rodas.

“Eu continuava me dizendo que eu tinha conseguido chegar até aqui, passando de não caminhar para fazer tudo isto”, confessa. “Senti que, quando usava a cadeira de rodas, era como dizer que eu tinha atingido o meu potencial. E eu não queria dizer isso.”

Por fim, Donna percebeu que, seja usando o andador para fazer compras para a família ou uma cadeira de rodas para ir ao campo de futebol para assistir ao jogo de Jeffrey, as suas escolhas sobre mobilidade não a definiam. Elas simplesmente a ajudavam a ter acesso à vida que ela queria ter.

“É preciso encontrar um meio termo”, conclui.

** ASIA Impairment Scale (AIS, Escala de Comprometimento ASIA)*

PERGUNTE À ENFERMEIRA LINDA



Linda Schultz, PhD, CRRN, também conhecida como enfermeira Linda, é líder, professora e profissional de enfermagem de reabilitação há mais de 30 anos. De fato, a enfermeira Linda trabalhou em estreita colaboração com Christopher Reeve em sua recuperação e tem defendido a Fundação Reeve desde então.

A enfermeira Linda é uma assídua apresentadora de webinários e blogueira da Fundação Reeve. Sua ênfase é contribuir dando conselhos práticos, oferecendo ideias sobre como integrar diversas melhorias de saúde na vida diária e respondendo a suas perguntas específicas.

Você pode se inscrever nos webinários mensais da enfermeira Linda ou entrar em contato com ela acessando a página da Web sob demanda “Ask Nurse Linda” (Pergunte à enfermeira Linda) em: ChristopherReeve.org/Nurse (em inglês).

ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

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

Os músculos involuntários, como os que controlam a função da bexiga e do intestino, não são afetados na AME. A audição, a visão e as habilidades sociais ou de aprendizagem também não são afetadas.

As três principais formas da AME com início na infância hoje são denominadas Tipo 1, Tipo 2 e Tipo 3. Os três tipos também são conhecidos conjuntamente como AME autossômica recessiva; isto é, ambos os pais devem transmitir o gene alterado para que seus filhos herdem a doença.



Lyena Strelkoff por Christopher Voelker

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, causando 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 observado nos primeiros seis meses de vida da criança e pode ser fatal nesse período inicial da vida se não for tratada.

A AME Tipo 2 é uma forma intermediária da doença. O início ocorre entre sete e dezoito meses. As crianças com AME Tipo 2 geralmente conseguem se sentar sem apoio, mas não conseguem caminhar e, portanto, usam cadeira de rodas. Como em todos os tipos de AME, as dificuldades de respiração e deglutição representam uma das maiores ameaças dessa doença.

A AME Tipo 3 é uma forma mais branda da doença. O início ocorre após os dezoito meses de idade e, na maioria das vezes, entre os cinco e os quinze anos. A fraqueza dos músculos da mastigação e da deglutição é rara, e os efeitos respiratórios geralmente não são tão graves quanto nas duas primeiras formas. Pessoas com AME geralmente conseguem andar no início, mas podem perder a mobilidade à medida que envelhecem. As complicações respiratórias, se ocorrerem, podem representar uma ameaça.

O primeiro medicamento aprovado pela FDA para o tratamento da AME foi disponibilizado em 2016. Desde então, mais dois medicamentos para o tratamento já foram disponibilizados. Desde 2023, as pessoas com AME têm três opções de tratamento medicamentoso, se optarem por essa conduta: Spinraza, Zolgensma e Evrysdi.

Enquanto Spinraza e Evrysdi são aprovados para pessoas de todas as idades, Zolgensma só está disponível para crianças de menos de 2 anos de idade. Além

disso, a fisioterapia e os dispositivos ortopédicos podem ajudar a preservar a função de caminhar. A terapia respiratória pode fornecer intervenções cruciais para as habilidades respiratórias. Aparelhos ortopédicos ou cirurgias também podem ajudar a combater a escoliose, ou curvatura da coluna vertebral.

Pesquisadores de todo o mundo colaboraram para descobrir as causas da AME, que, na maioria dos casos, resulta da deficiência da proteína chamada SMN (ou sobrevivência do neurônio motor). Essa deficiência ocorre quando uma mutação está presente em ambas as cópias do gene SMN1, uma em cada cromossomo 5. Os cientistas esperam caracterizar os genes, estudar a função dos genes e o curso da doença e encontrar maneiras de prevenir, tratar e, finalmente, curar essas doenças.

FONTES

CureSMA, Spinal Muscular Atrophy Foundation, Muscular Dystrophy Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

CureSMA: oferece programas de apoio para pessoas com AME e suas famílias, além de financiar e direcionar pesquisas abrangentes para tratamentos e cura. <https://www.curesma.org> (em inglês).

Muscular Dystrophy Association (MDA, Associação de Distrofia Muscular): presta serviços e apoia pesquisas para um grupo de doenças hereditárias que destroem os músculos, como as atrofias musculares espinhais. <https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy> (em inglês).

Spinal Muscular Atrophy Foundation (Fundação de Atrofia Muscular Espinhal): espera acelerar o desenvolvimento de um tratamento ou cura para a AME. <https://smafoundation.org> (em inglês).

TUMORES DA MEDULA ESPINHAL

Os tumores cerebrais e da medula espinhal se caracterizam pelo 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 suas células se diferenciam das normais, crescem rapidamente e têm a capacidade de se espalhar facilmente para outras partes do corpo.

Como o sistema nervoso central (SNC) está alojado em compartimentos rígidos e ósseos (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 de outras partes do corpo podem facilmente formar tumores no cérebro e na medula espinhal, os tumores malignos do SNC raramente se espalham para outras regiões do corpo.

A maioria dos tumores malignos da medula espinhal é metastática, o que significa que se originam de diferentes tipos de tumores primários. Entre eles, o câncer de pulmão, mama, próstata, cabeça e pescoço, ginecológico, gastrointestinal, de tireoide, melanoma e o carcinoma de células renais.

Quando os novos tumores se iniciam no cérebro ou na medula espinhal, são chamados de tumores primários. Os tumores primários do SNC raramente se originam de neurônios — células nervosas responsáveis por funções cruciais do sistema nervoso — porque, uma vez maduros, os neurônios não se dividem nem se multiplicam. Em vez disso, a maioria dos tumores se formam pelo crescimento descontrolado das células que envolvem e sustentam os neurônios. Os tumores primários do SNC, como gliomas e meningiomas, são nomeados com base nos tipos de células que os formam, na sua localização, ou em ambos.

A causa da maioria dos tumores primários do cérebro e da medula espinhal continua sendo um mistério. Atualmente, não se sabe exatamente por que e como as células do sistema nervoso ou de outras partes do corpo perdem sua identidade normal e crescem de forma incontrolável. Algumas das possíveis causas sendo estudadas incluem vírus, genes alterados e substâncias químicas. Os tumores cerebrais e da medula espinhal não são contagiosos e, por enquanto, não podem ser evitados.

Os tumores cerebrais são a forma mais comum de tumor sólido em crianças, e os tumores da medula espinhal são menos comuns do que os tumores cerebrais. Embora afetem pessoas de todas as idades, os tumores da medula espinhal são mais comuns em adultos jovens e de meia-idade.

Os sintomas dos tumores cerebrais e da medula espinhal variam muito, evoluem lentamente e tendem a se agravar com o tempo. Alguns dos sintomas mais comuns de um tumor cerebral incluem dores de cabeça, convulsões (interrupções no fluxo normal de eletricidade das células cerebrais que podem resultar em convulsões, perda de consciência ou perda do controle da bexiga), náuseas e vômitos, além de problemas de visão ou audição. O aumento da pressão intracraniana também pode reduzir o fluxo sanguíneo nos olhos e provocar edema do nervo óptico, o que pode resultar em visão embaçada, visão dupla ou perda parcial da visão. Outros possíveis sintomas de um tumor

no SNC incluem 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 a tomografia computadorizada (TC) e a ressonância magnética (RM), melhoraram muito o diagnóstico de tumores do SNC. Em muitos casos, esses exames podem detectar a presença de um tumor mesmo que ele tenha pouco mais de um centímetro de diâmetro.

Tratamento: os três tratamentos mais comuns são a cirurgia, a radiação e a quimioterapia. Quando um tumor comprime a medula espinhal ou suas estruturas adjacentes, podem ser administrados corticosteroides para reduzir o edema e preservar a função nervosa até que o tumor seja removido.

A cirurgia para remover a maior quantidade possível do tumor costuma ser a primeira etapa no tratamento de um tumor acessível, desde que o risco de causar danos neurológicos seja baixo. Felizmente, os avanços neurocirúrgicos atuais permitem que os médicos alcancem tumores que antes eram considerados inacessíveis.

A maioria dos tumores malignos, inacessíveis ou inoperáveis do SNC é tratada com radiação e/ou quimioterapia. Na radioterapia, as células tumorais são bombardeadas com feixes de radiação letal. A quimioterapia

usa medicamentos que destroem o tumor, os quais são administrados por via oral ou injetados na corrente sanguínea. Como nem todos os tumores respondem aos mesmos medicamentos anticancerígenos, muitas vezes é utilizada uma combinação de medicamentos na quimioterapia.

O resultado geral da radioterapia nem sempre é bom. A radiação pode danificar a mielina da medula espinhal, podendo causar paralisia. Atualmente, pesquisas buscam encontrar melhores maneiras de direcionar a radiação ou aumentar sua eficácia, possivelmente aumentando a vulnerabilidade do tecido tumoral. Por exemplo, a braquiterapia (pequenos grânulos radioativos implantados diretamente no tumor) está sendo estudada como a melhor maneira de administrar a radioterapia ao tumor, poupando os tecidos normais circundantes.



Massa tumoral comprimindo a T6

Algumas células tumorais são bastante resistentes à radiação. Utilizando uma abordagem de terapia gênica, os cientistas esperam eliminar esse tipo de célula inserindo um gene “suicida” que tornaria as células tumorais sensíveis a determinados medicamentos ou programaria as células cancerosas para se autodestruírem.

O bloqueio da 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 tipos de câncer, o bloqueio de seu suprimento de sangue pode ser especialmente eficaz.

O bisturi gama é uma ferramenta mais recente que emite feixes de radiação focalizados com precisão e que fornece uma dose única de radiação no ponto alvo. O bisturi gama não requer uma incisão cirúrgica. Essa técnica permite que médicos alcancem e tratem tumores pequenos que não são acessíveis por meio de cirurgia convencional.

Embora a maioria dos tumores primários da medula espinhal não represente risco de vida, eles podem causar incapacidade significativa. A reabilitação tem por objetivo a melhoria funcional da mobilidade, dos cuidados pessoais e do tratamento da dor.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Brain Tumor Association, National Cancer Institute

RECURSOS PARA TUMORES DA MEDULA ESPINHAL

American Brain Tumor Association (ABTA, Associação Americana de Tumor Cerebral): apoia a pesquisa médica e oferece informações e suporte a pessoas com tumores e suas famílias. <https://www.abta.org> (em inglês e opção em espanhol).

Making Headway Foundation (Fundação Making Headway): oferece serviços e fundos de pesquisa para crianças com tumores cerebrais ou da medula espinhal. <https://makingheadway.org> (em inglês).

Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc. (Fundação Musella de Pesquisa e Informações sobre Tumor Cerebral): dedica-se a melhorar a qualidade de vida de pessoas que tiveram tumores cerebrais. A Fundação tem informações sobre estudos clínicos e resultados de tratamentos. <https://virtualtrials.org/index.cfm> (em inglês).

National Brain Tumor Society (Sociedade Nacional de Tumores Cerebrais): financia pesquisas para encontrar tratamentos e melhorar o tratamento clínico para tumores cerebrais e da medula espinhal. Oferece informações e acesso a qualidade de vida e apoio psicossocial. <https://braintumor.org> (em inglês).

National Cancer Institute (Instituto Nacional do Câncer): parte dos National Institutes of Health (Institutos Nacionais de Saúde) e do Department of Health and Human Services (Departamento de Saúde e Serviços Humanos), com um orçamento anual de pesquisa de mais de 7 bilhões de dólares, é a principal agência dos EUA dedicada ao combate a todos os tipos de câncer. Inclui recursos e informações sobre câncer do cérebro e da medula espinhal. <https://www.cancer.gov> (em inglês e opção em espanhol).

ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

Um acidente vascular cerebral (AVC) ocorre quando o suprimento de sangue para o cérebro é subitamente bloqueado ou quando um vaso sanguíneo no cérebro se rompe. Desprovidas de oxigênio, as células nervosas da área afetada do cérebro não podem funcionar e morrem em poucos 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 sangramento súbito no cérebro está tendo um “ataque cerebral”.

Embora seja uma doença do cérebro, o AVC pode afetar todo o corpo, causando déficits cognitivos e de memória, problemas de fala, dificuldades emocionais, problemas de vida diária, além de 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 um lado inteiro do corpo e do rosto.

Uma pessoa que sofre um AVC no hemisfério esquerdo do cérebro apresenta paralisia do lado direito, ou paresia. Da mesma forma, uma pessoa com um AVC no hemisfério direito exibe déficits no lado esquerdo do corpo.

Existem dois tipos principais de AVC. Os AVCs isquêmicos são resultado de uma obstrução (coágulo) em um vaso sanguíneo que fornece sangue ao cérebro. Os AVCs isquêmicos são responsáveis por cerca de 87% de todos os casos de AVC. Os AVCs hemorrágicos ocorrem quando um vaso sanguíneo debilitado se rompe, causando sangramento no cérebro circundante.

O AVC é a quinta maior causa de morte do país e uma das principais causas de incapacidade grave de longa duração nos Estados Unidos. Anualmente,

aproximadamente 795 mil pessoas nos Estados Unidos sofrem acidentes vasculares cerebrais, dos quais 137 mil resultam em morte.

Fatores de risco: os riscos mais importantes para o AVC são a hipertensão, doenças cardíacas, diabetes e tabagismo. Outros incluem consumo excessivo de álcool, níveis elevados de colesterol no sangue, uso de drogas ilícitas e anomalias genéticas ou congênitas, principalmente malformações vasculares. Um aumento na contagem de glóbulos vermelhos é outro fator de risco para AVC: o excesso de glóbulos vermelhos torna o sangue mais espesso e aumenta a probabilidade de coágulos. Oitenta por cento dos acidentes vasculares cerebrais podem ser evitados.

Sintomas: os sintomas de um AVC incluem dormência ou fraqueza repentina, especialmente em um lado do corpo, além de confusão, dificuldade para falar ou entender a fala, deficiência visual em um ou ambos os olhos, dificuldades repentinas para caminhar, tontura ou perda de equilíbrio ou coordenação, e dor de cabeça intensa sem causa conhecida.

Tratamento: o AVC isquêmico é tratado com a remoção da obstrução e a restauração do fluxo sanguíneo para o cérebro. No AVC hemorrágico, o tratamento procura evitar 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 podem ser salvas por meio de intervenção precoce com um medicamento que dissolve o coágulo, chamado ativador do plasminogênio tecidual (t-PA), se administrado em até três horas após o início do AVC. Infelizmente, apenas 3% a 5% das pessoas que sofrem um AVC chegam ao hospital a tempo de receber tratamento.

A resposta apropriada a um ataque cerebral é uma ação emergencial: cada minuto perdido, desde o início dos sintomas até o momento do contato com o pronto-socorro, reduz a limitada janela de oportunidade de intervenção. Enquanto isso, outros medicamentos neuroprotetores estão sendo desenvolvidos para evitar a onda de danos após o ataque inicial.

Recuperação precoce: em geral, o cérebro compensa os danos causados pelo AVC. Algumas das células cerebrais que não morrem podem recuperar sua funcionalidade. Às vezes, uma região do cérebro assume o lugar de uma região danificada pelo AVC. Pessoas que tiveram um AVC podem apresentar recuperações notáveis e inesperadas que não podem ser explicadas.

As diretrizes gerais de recuperação indicam que 10% das pessoas que tiveram AVC se recuperam quase completamente, 25% se recuperam com pequenas

incapacidades, 40% apresentam incapacidades moderadas a graves que exigem cuidados especiais, 10% precisam de cuidados em uma casa de repouso ou outro estabelecimento de cuidados de longo prazo, e 15% morrem logo após o AVC.

Reabilitação: a reabilitação não reverte os efeitos do AVC, mas desenvolve a força, a capacidade e a confiança para que a pessoa possa retomar suas atividades diárias. Essas atividades podem incluir habilidades de cuidado pessoal (alimentação, higiene, banho e vestimenta), de mobilidade (transferência, caminhada ou movimentação em cadeira de rodas), de comunicação, de cognição (memória ou solução de problemas) e de habilidades sociais para interagir com outras pessoas.

A reabilitação começa no hospital e o mais rapidamente possível. Para as pessoas que estão estáveis, a reabilitação pode começar em até dois dias após a ocorrência do AVC e continuar conforme necessário após a alta hospitalar. As opções de reabilitação compreendem unidades hospitalares de reabilitação, unidades de cuidados semi-intensivos, hospitais especializados em reabilitação, terapia domiciliar, atendimento ambulatorial ou cuidados de longo prazo em estabelecimentos de enfermagem especializada.

O AVC pode causar problemas com o raciocínio, consciência, atenção, aprendizagem, discernimento e memória. Pessoas que tiveram AVC podem não estar cientes do ambiente ao seu redor. Problemas de linguagem são comuns, geralmente devido a danos aos lobos esquerdos do cérebro. Além disso, podem sentir dor, dormência desconfortável ou sensações estranhas, por causa de muitos fatores, como danos nas regiões sensoriais do cérebro, rigidez nas articulações ou incapacidade funcional em um membro do corpo.

Muitas pessoas afetadas por acidentes vasculares cerebrais apresentam espasticidade, o que torna os músculos rígidos e tensos. A tensão muscular impede as pessoas de realizar atividades cotidianas, como segurar uma colher ou amarrar os sapatos. Uma combinação de medicamentos e fisioterapia pode relaxar os músculos. Algumas pessoas que tiveram AVC podem ser candidatas ao baclofeno intratecal. Este procedimento consiste em colocar uma bomba na parede abdominal para administrar pequenas doses de baclofeno no líquido que envolve a medula espinhal. Essa técnica de administração relaxa os músculos sem os efeitos secundários frequentemente associados ao medicamento.

Um AVC também pode causar problemas emocionais. Os pacientes com AVC podem ter dificuldade para controlar suas emoções ou podem expressá-las de maneira inadequada em algumas situações. Um transtorno comum em muitos pacientes com AVC é a depressão. Uma pessoa deprimida pode se recusar ou negligenciar o uso de medicamentos, pode não ter motivação para fazer



exercícios que melhorem a mobilidade ou pode ser irritável. A depressão pode criar um ciclo vicioso: ela priva a pessoa com AVC de contatos sociais, que, por sua vez, poderiam ajudar a dissipar a depressão. A família pode ajudar incentivando atividades de lazer. A depressão crônica pode ser tratada com aconselhamento, terapia de grupo ou medicamentos antidepressivos.

Pessoas que tiveram AVC muitas vezes descobrem que tarefas domésticas que antes eram simples se tornam extremamente difíceis ou impossíveis.

Muitos dispositivos e técnicas de adaptação estão disponíveis para ajudá-las a manter sua independência e a funcionar com segurança e facilidade. A casa geralmente pode ser adaptada para que essas pessoas possam atender às suas necessidades pessoais. Consulte o Capítulo 5 para obter mais informações sobre adaptações residenciais e equipamentos adaptados.

Existem muitos projetos de pesquisa relacionados à prevenção e ao tratamento do AVC. Quando ocorre um AVC, algumas células cerebrais morrem imediatamente, enquanto outras 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 por medicamentos neuroprotetores eficazes continua.

Enquanto isso, métodos de administração e refinamentos do t-PA estão sendo desenvolvidos, incluindo o t-PA intra-arterial, que é infundido em uma artéria principal no pescoço ou em artérias ainda menores no cérebro para uma administração mais rápida e segura.

Abaixo estão alguns dos principais avanços nas pesquisas para o tratamento do AVC:

- Uma enzima (DSPA) encontrada na saliva de morcegos vampiros pode ajudar a dissolver coágulos sanguíneos no cérebro de pessoas com AVC. Essa enzima pode ser muito mais potente do que os medicamentos anticoagulantes existentes e pode causar menos problemas de sangramento, pois tem como alvo apenas o próprio coágulo.
- A eritropoietina, um hormônio produzido pelo rim, parece proteger alguns neurônios da execução de missões de “suicídio celular” geneticamente programadas.
- Uma proteína chamada fibronectina pode proteger contra danos cerebrais graves causados por AVCs.
- Foram realizados testes para verificar se o uso de anfetaminas por várias semanas após um AVC ajuda a iniciar o processo de autorreparação no cérebro. Os resultados não foram conclusivos, mas são necessárias mais pesquisas.
- Por muitos anos, os médicos confiaram na varfarina, um medicamento com efeitos colaterais potencialmente perigosos (também usado como veneno de rato), para reduzir o risco de AVC em pessoas com risco de coagulação no coração.
- O transplante de células demonstrou algum sucesso nos primeiros testes em seres humanos que tiveram um AVC.
- Pesquisadores relataram que células-tronco adultas transplantadas (da medula óssea) restauraram a função em animais de laboratório com AVC. Os testes em seres humanos já começaram.
- As células do sangue do cordão umbilical humano foram eficazes em modelos animais. Estudos clínicos estão sendo realizados para avaliar essas células em crianças com AVC. Para obter informações sobre estudos clínicos, consulte www.clinicaltrials.gov (em inglês).
- Os avanços nas pesquisas levaram a novas terapias e a uma nova esperança para as pessoas que estão em risco ou que já sofreram um AVC. Por exemplo, o estudo HOPE (Heart Outcomes Prevention Evaluation), dedicado à avaliação da prevenção de desfechos cardíacos, constatou uma redução de 33% na incidência de AVC em diabéticos que receberam o ramipril, um medicamento para hipertensão. O tratamento com estatinas (medicamentos que reduzem o colesterol) diminuiu o risco de AVCs e de ataques cardíacos em pessoas com doença coronariana conhecida.

Estudos 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 podem causar AVC.

Na área de reabilitação de AVCs, uma abordagem chamada Constraint-Induced Movement-based Therapy (CIMT, Terapia de Movimento Induzido por Restrição) melhorou a recuperação de pessoas que perderam um certo grau de função em um único membro. A terapia envolve a imobilização do membro funcional do paciente para forçar o uso do membro enfraquecido. Acredita-se que a CIMT promova um remodelamento das vias nervosas, ou plasticidade.

FONTES

American Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

American Stroke Association (ASA, Associação Americana de Acidente Vascular Cerebral): afiliada à American Heart Association (Associação Americana do Coração), destaca a prevenção, fornece recursos educacionais e financia pesquisas. A ASA, através da Stroke Family Support Network (Rede de Suporte Familiar para Acidente Vascular Cerebral), oferece informações e suporte às famílias vítimas de acidentes vasculares cerebrais em qualquer estágio da recuperação. <https://www.stroke.org> (em inglês e opção em espanhol).

Children's Hemiplegia and Stroke Association (CHASA, Associação de Hemiplegia e Acidente Vascular Cerebral Infantil): presta assistência e fornece informações e aconselhamento a famílias de crianças que sobreviveram a um traumatismo intracraniano precoce. Os tópicos incluem doenças, problemas de saúde, reabilitação, vida cotidiana, finanças e muito mais. <https://chasa.org> (em inglês).

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS, Instituto Nacional de Transtornos Neurológicos e Acidente Vascular Cerebral): busca e utiliza o conhecimento adquirido sobre o cérebro e o sistema nervoso para reduzir o ônus das doenças neurológicas para todas as pessoas. <https://www.ninds.nih.gov> (em inglês e opção em espanhol).

A World Stroke Organization (WSO, Organização Mundial de Acidente Vascular Cerebral): promove a prevenção, a educação, a pesquisa clínica de acidentes vasculares cerebrais e o atendimento a pessoas que tiveram um acidente vascular cerebral, bem como àquelas com demência vascular. <https://www.world-stroke.org> (oferece publicações para download em português).

MIELITE TRANSVERSA

A mielite transversa (MT) é um transtorno neurológico causado pela inflamação da medula espinhal. Os ataques de inflamação podem danificar ou destruir a mielina, a substância gordurosa isolante que envolve as fibras das células nervosas. Essa inflamação cria cicatrizes que interrompem a comunicação entre os nervos da medula espinhal e o resto do corpo.

Os sintomas da MT incluem a 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 nos pés pode evoluir rapidamente para sintomas mais graves, inclusive paralisia. A desmielinização (perda da condutividade das fibras nervosas) geralmente ocorre no nível torácico, causando problemas com o movimento das pernas e com o controle do intestino e da bexiga.

Algumas pessoas se recuperam da MT com problemas menores ou sem problemas duradouros, enquanto outras ficam com deficiências permanentes que afetam sua capacidade de realizar tarefas comuns da vida diária.

A mielite transversa ocorre em adultos e crianças, em homens e mulheres, e em todas as raças. Não existe predisposição familiar aparente. O número máximo de novos casos por ano parece ocorrer em pessoas entre dez e 19 anos e entre 30 e 39 anos de idade. Cerca de 1.400 novos casos de mielite transversa são diagnosticados anualmente nos Estados Unidos, e aproximadamente 33 mil americanos têm algum tipo de incapacidade 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 imunológicas 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 e da doença de Lyme. O Instituto Nacional de Doenças Neurológicas e Acidente Vascular Cerebral não relaciona as vacinas como um fator desencadeante. Em geral, a mielite transversa se desenvolve após infecções causadas por diferentes vírus, como varicela zóster (o vírus que causa a catapora e o herpes zóster), herpes simples, Epstein-Barr, e os vírus que causam a gripe, a imunodeficiência humana (HIV), a hepatite A ou a rubéola. Infecções bacterianas da pele, infecções da orelha média (antigamente chamada “ouvido médio”) e pneumonia bacteriana também foram associadas à mielite transversa.

Alguns especialistas acreditam que a infecção causa um transtorno do sistema imunológico, o que leva a um ataque autoimune indireto à medula espinhal. O sistema imunológico, que normalmente protege o corpo de organismos

estranhos, ataca erroneamente os próprios tecidos do corpo, produzindo inflamação e, em alguns casos, danos à mielina da medula espinhal.

Tratamento: como ocorre com muitos transtornos da medula espinhal, não existe cura eficaz para pessoas com mielite transversa. O melhor que a medicina tem a oferecer é o tratamento dos sintomas.

A terapia geralmente começa quando o paciente apresenta os primeiros sintomas. Esteroides podem ser prescritos durante as primeiras semanas da doença para diminuir a inflamação. O objetivo é manter o corpo em funcionamento enquanto se aguarda a recuperação completa ou parcial do sistema nervoso. Algumas pessoas que não respondem a esteroides podem ser submetidas a um tratamento denominado plasmaférese. Esse procedimento consiste na substituição do plasma, removendo assim os anticorpos que possam estar envolvidos na inflamação.

Pessoas com sintomas agudos, como paralisia, geralmente recebem tratamento em um hospital ou em um centro de reabilitação sob os cuidados de uma equipe médica especializada. Posteriormente, se os pacientes começarem a recuperar o controle dos membros, inicia-se a fisioterapia para ajudar a melhorar a força muscular, a coordenação e a amplitude de movimento.

Os sintomas mais comuns da mielite transversa são: (1) fraqueza das pernas e dos braços, (2) dor, (3) alteração sensorial e (4) disfunção do intestino e da bexiga. A maioria dos pacientes apresenta fraqueza de graus variados nas pernas, mas alguns também a apresentam nos braços.

A dor é o principal sintoma da mielite transversa em cerca de metade de todos os pacientes. A dor pode estar localizada na região lombar ou consistir em sensações agudas que descem pelas pernas, braços ou ao redor do tronco. A maioria das pessoas com mielite transversa relata aumento da sensibilidade ao calor, ao frio ou ao toque. Para algumas, um leve toque com o dedo pode causar dor significativa (chamada alodinia).

Prognóstico: em geral, a recuperação da mielite transversa inicia-se entre duas e doze semanas após o aparecimento dos sintomas e pode continuar por até dois anos. Entretanto, se não houver melhora nos primeiros três a seis meses, é improvável que haja uma recuperação significativa. Cerca de um terço das pessoas afetadas pela mielite transversa apresenta uma recuperação boa ou total. Outro terço apresenta recuperação razoável e fica com déficits como marcha espástica, disfunção sensorial e urgência ou incontinência urinária. O terço restante apresenta pouca recuperação funcional.

Pesquisa: o Instituto Nacional de Transtornos Neurológicos e Acidente Vascular Cerebral (NINDS) apoia pesquisas para esclarecer o papel do sistema imunológico

na mielite transversa e em outras doenças ou transtornos autoimunes. Outros trabalhos se dedicam a encontrar estratégias para reparar medulas espinhais desmielinizadas, incluindo abordagens que utilizam transplante de células. Os objetivos finais desses estudos são incentivar a regeneração e restaurar a função dos pacientes acometidos por paralisia.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), Transverse Myelitis Association

RECURSOS PARA MIELITE TRANSVERSA

Johns Hopkins Myelitis and Myelopathy Center (Centro de Mielite e Mielopatia Johns Hopkins): oferece avaliações diagnósticas abrangentes e tratamento de sintomas para todo o espectro de transtornos de mielite e mielopatia, incluindo a mielite transversa. A equipe do Centro inclui médicos e especialistas em saúde de várias disciplinas, como neurologia, urologia, reumatologia, cirurgia ortopédica, neurorradiologia, medicina de reabilitação e fisioterapia e terapia ocupacional. <https://www.hopkinsmedicine.org/neurology-neurosurgery/specialty-areas/%20myelitis-myelopathy> (em inglês).

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA, Associação Siegel de Doenças Neuroimunes Raras): apresenta notícias e informações para a comunidade com mielite transversa, e facilita o apoio e o trabalho em rede. <https://wearesrna.org> (em inglês).



ATRIZ ALI STROKER, VENCEDORA DE UM PRÊMIO TONY, POR CHRISTOPHER VOELKER

2

SAÚDE E BEM-ESTAR



As complicações secundárias se referem a diversos problemas causados por uma doença primária incapacitante (acidente vascular cerebral, esclerose múltipla, lesão da medula espinhal, paralisia cerebral, etc.) que podem afetar negativamente a saúde física e mental, além de limitar a participação na vida em comunidade. Algumas delas podem ser fatais se não receberem o tratamento adequado.

COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS

Disreflexia autonômica

A disreflexia autonômica é uma emergência médica potencialmente fatal que afeta pessoas com lesões da medula espinhal no nível T6 ou superior. Embora não seja comum, algumas pessoas com lesões em T7 e T8 podem desenvolver a disreflexia autonômica. Para a maioria das pessoas, ela pode ser tratada e prevenida facilmente. A chave é conhecer a pressão arterial basal, os fatores desencadeantes e os sintomas da pessoa.

A disreflexia autonômica exige medidas rápidas e corretas; do contrário, poderia resultar em acidente vascular cerebral. Como muitos profissionais de saúde não estão familiarizados com essa complicação, é importante que as pessoas em risco de desenvolver a disreflexia autonômica, inclusive as pessoas próximas delas, compreendam e identifiquem os sintomas. Pessoas em risco devem conhecer seus valores basais de pressão arterial e estar aptas a se comunicar com profissionais de saúde para identificar possíveis causas e responder adequadamente em caso de emergência.

Alguns dos sinais de disreflexia autonômica incluem pressão alta, dor de cabeça latejante, rubor facial, suor acima do nível da lesão, pele arrepiada abaixo do nível da lesão, congestão nasal, náusea e pulso lento (menos de 60 batimentos por minuto). Os sintomas variam de acordo com a pessoa. Conheça os seus.

O que fazer: se houver suspeita de disreflexia autonômica, o primeiro que deve fazer é sentar-se ou elevar a cabeça a 90 graus. Se conseguir, abaixe as pernas. Em seguida, afrouxe ou remova tudo que estiver apertado e verifique a pressão arterial a cada cinco minutos. A pressão arterial sistólica normal de uma pessoa com lesão da medula espinhal acima de T6 fica entre 90 e 110 mm Hg. Uma leitura de pressão arterial de 20 a 40 mm Hg acima da média

normal para adultos, ou 15 mm acima da média normal para crianças, e de 15 a 20 mm acima da média normal para adolescentes, pode indicar disreflexia autonômica. Mais importante ainda, evite o que estiver causando o desconforto, se possível. Comece procurando as causas mais comuns: bexiga, intestino, roupas apertadas ou problemas de pele. Lembre-se de que, ao remover a causa, a disreflexia autonômica pode piorar antes de melhorar.

A disreflexia autonômica é causada por um fator irritante localizado abaixo do nível da lesão, geralmente relacionado à bexiga (irritação da parede da bexiga, infecção do trato urinário, sonda obstruída ou bolsa coletora cheia demais) ou ao intestino (distensão ou irritação intestinal, prisão de ventre ou impactação, hemorroidas ou infecções anais). Outras causas incluem infecção ou irritação da pele, cortes, hematomas, abrasões ou lesões por pressão (úlceras de decúbito), unhas encravadas, queimaduras (inclusive queimaduras causadas por raios solares ou água quente) e roupas apertadas.

A disreflexia autonômica também pode ser desencadeada por diversos fatores, como atividade sexual, cólicas menstruais, trabalho de parto e parto, cistos ovarianos, problemas abdominais (úlceras gástricas, colite, peritonite) ou fraturas ósseas.

O que acontece durante um episódio de disreflexia autonômica? A disreflexia autonômica indica atividade excessiva do sistema nervoso autônomo, a parte do sistema que controla ações involuntárias, como frequência cardíaca, respiração e digestão. Um estímulo nocivo (que seria doloroso se pudesse ser sentido) abaixo do nível da lesão envia impulsos nervosos para a medula espinhal. Esses impulsos sobem pela medula espinhal até serem bloqueados no nível da lesão. Como esses impulsos não conseguem chegar ao cérebro, o corpo não responde de maneira usual e é ativado um reflexo que aumenta a atividade da parte simpática do sistema nervoso autônomo. O resultado é um estreitamento dos vasos sanguíneos, o que causa um aumento da pressão arterial. Os receptores nervosos no coração e nos vasos sanguíneos detectam esse aumento da pressão arterial e enviam uma mensagem ao cérebro. O cérebro, então, envia uma mensagem ao coração, levando à redução dos batimentos cardíacos e à dilatação dos vasos sanguíneos acima do nível da lesão. No entanto, como o cérebro não consegue enviar mensagens abaixo do nível da lesão, a pressão arterial não pode ser regulada. O corpo fica confuso e não consegue resolver a situação.

Em geral, os medicamentos são administrados somente se o estímulo nocivo não puder ser identificado e removido, ou quando um episódio de disreflexia autonômica persiste mesmo após a remoção da causa suspeita. Um agente potencialmente útil é a pasta de nitroglicerina (de aplicação tópica acima do nível da lesão). A nifedipina e os nitratos são comumente utilizados na sua

formulação de liberação imediata. Outros medicamentos, como hidralazina, mecamilamina e diazóxido, também podem ser usados. Se um medicamento para disfunção erétil (como Cialis ou Viagra) tiver sido utilizado nas últimas 24 horas, deve-se considerar o uso de outros medicamentos, pois a pressão arterial pode cair perigosamente.

Na maioria das vezes, a disreflexia autonômica pode ser evitada. Mantenha as sondas limpas, cumpra seus horários de cateterismo e de evacuação e identifique o que possa desencadeá-la.

FONTES

Paralyzed Veterans of America, Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

RECURSOS PARA A DISREFLEXIA AUTONÔMICA

Christopher & Dana Reeve Foundation's National Paralysis Resource Center (Centro Nacional de Recursos para Paralisia da Fundação Christopher & Dana Reeve): oferece um cartão gratuito para levar na carteira (versão para adultos ou menores, em inglês ou português, impresso e disponível para download em mais de 20 idiomas) que descreve a disreflexia autonômica e as recomendações para o atendimento de emergência. Certifique-se de que seus provedores de saúde estejam cientes dos seus riscos. Ligue para o número gratuito 1-800-539-7309 ou faça uma busca em <https://www.christopherreeve.org/international/portuguese-hub/cartoes-de-carteira/>

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralisados da América): em apoio ao Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal), oferece diretrizes de prática clínica confiáveis para a disreflexia autonômica. Também está disponível um guia do consumidor para a disreflexia autonômica. <https://pva.org> (em inglês).

TRATAMENTO DA BEXIGA

A paralisia em qualquer nível geralmente afeta o controle da bexiga. Os nervos que controlam esses órgãos estão conectados à base da medula espinhal (níveis S2-S4) e, portanto, ficam isolados da comunicação com o cérebro. Embora talvez não seja possível recuperar o controle que se tinha antes da paralisia, há uma ampla gama de técnicas e ferramentas disponíveis para o tratamento da denominada “bexiga neurogênica”.

Uma bexiga saudável funciona da seguinte maneira: A urina — o excesso de água e sais que são extraídos da corrente sanguínea pelos rins — é canalizada por tubos finos chamados ureteres, que normalmente fluem apenas em uma direção. Os ureteres se conectam à bexiga, que é basicamente uma bolsa coletora sensível à pressão. Quando a bolsa está cheia, a pressão aumenta e os nervos enviam uma mensagem ao cérebro por meio da medula espinhal. Quando a pessoa está pronta para esvaziar a bexiga, o cérebro envia uma mensagem de volta pela medula espinhal para a bexiga, dizendo ao músculo detrusor (a parede da bexiga) para se contrair e ao músculo esfíncter (uma válvula ao redor da parte superior da uretra) para relaxar e abrir. A urina, então, passa pela uretra para sair do corpo.

Entretanto, após a paralisia, o sistema normal de controle do corpo fica danificado. As mensagens não podem mais ser transmitidas entre os músculos da bexiga e o cérebro. A falta de controle cerebral pode causar a hiperatividade tanto do detrusor quanto do esfíncter. Um detrusor hiperativo pode se contrair em pequenos volumes contra um esfíncter hiperativo. Essas contrações produzem altas pressões na bexiga, incontinência, esvaziamento incompleto, refluxo, infecções recorrentes da bexiga, cálculos, hidronefrose (distensão dos rins), pielonefrite (inflamação dos rins) e insuficiência renal.

A bexiga neurogênica costuma ser afetada de duas maneiras:

1. Bexiga espástica (reflexa): quando a bexiga está cheia de urina, ocorre um reflexo involuntário que desencadeia seu esvaziamento automático. Isso geralmente ocorre em lesões localizadas acima do nível T12. Uma pessoa com bexiga espástica não percebe quando, ou se, a bexiga vai esvaziar. Os médicos especializados em lesões da medula espinhal frequentemente recomendam medicamentos anticolinérgicos, como a oxibutinina (Ditropan), para tratar a bexiga reflexiva. A oxibutinina é um relaxante da bexiga comumente utilizado, cujo principal efeito colateral é a boca seca. Esse efeito é menos intenso com medicamentos como a tolterodina, a propiverina ou a oxibutinina transdérmica. A toxina botulínica A (Botox), aprovada pela FDA para o tratamento da hiperatividade do detrusor em pessoas com lesão da medula espinhal e esclerose múltipla, pode ser uma alternativa aos anticolinérgicos. Injetado diretamente na bexiga, Botox pode ser recomendado para pessoas que não responderam a medicamentos ou que apresentam efeitos colaterais sistêmicos, inclusive boca seca.

2. Bexiga flácida (não reflexa): a perda do tônus muscular e dos reflexos impede o esvaziamento da bexiga, deixando-a muito distendida ou esticada. Os tratamentos podem incluir medicamentos relaxantes do esfíncter (bloqueadores alfa-adrenérgicos), como a terazosina (Hytrin) ou a tansulosina (Flomax).

ESTÉRIL VERSUS LIMPO

Já não é mais necessário reutilizar as sondas: o Medicare e outras seguradoras agora reembolsam por gastos com sondas intermitentes de uso único. Essas sondas descartáveis podem reduzir a incidência de infecções na bexiga, especialmente os sistemas fechados, “sem contato”, cuja extremidade permanece estéril. O Medicare também cobrirá sondas estéreis e dispositivos de coleta relacionados quando forem considerados clinicamente necessários. Para sua cobertura, é preciso ter uma prescrição médica, que deve detalhar a permanência do transtorno, o diagnóstico e a frequência do cateterismo.

Botox injetado no esfíncter urinário externo pode melhorar o esvaziamento da bexiga. A cirurgia também é uma opção para abrir o esfíncter. A cirurgia para obstrução infravesical, ou esfíncterotomia, reduz a pressão sobre o esfíncter e permite que a urina flua mais facilmente da bexiga. Uma alternativa à esfíncterotomia é a colocação de um dispositivo metálico chamado *stent* através do esfíncter externo para criar uma passagem aberta. Uma desvantagem da esfíncterotomia e do implante de *stent* é que o esperma de uma ejaculação acaba na bexiga (ejaculação retrógrada), em vez de sair pelo pênis. Isso não exclui a possibilidade de ter um filho, mas complica a situação. Embora o esperma possa ser coletado da bexiga, ele 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 e é impelida de volta para os rins (refluxo), podendo resultar em complicações graves.

O método mais comum de esvaziamento da bexiga é um programa de cateterismo vesical intermitente, que esvazia a bexiga em horários definidos (a cada quatro ou seis horas). Nesse método, um cateter é inserido na uretra para esvaziar a bexiga e, em seguida, removido. Uma sonda de demora (Foley) esvazia a bexiga continuamente. Quando o esvaziamento se origina em um estoma (uma abertura criada cirurgicamente) na área óssea púbica, contornando a uretra, é chamada sonda suprapúbica. Vantagem: a ingestão irrestrita de líquidos. Desvantagem: além da necessidade de um dispositivo de coleta, as sondas de demora tendem a causar mais infecções no trato urinário. Uma sonda de camisinha, externa, que também drena continuamente, é uma opção para os homens. As sondas de camisinha também requerem um dispositivo de coleta, por exemplo, uma bolsa coletora fixada na perna.

Existem várias alternativas cirúrgicas para a disfunção da bexiga. A técnica cirúrgica de Mitrofanoff consiste na criação de um novo conduto para a passagem da urina usando o apêndice. Esse procedimento permite que o cateterismo

seja realizado por meio de um estoma no abdômen diretamente para a bexiga, uma grande vantagem para mulheres e pessoas com função manual limitada. A ampliação vesical é um procedimento que aumenta cirurgicamente a bexiga, utilizando tecido intestinal, para expandir a capacidade da bexiga e, assim, reduzir a perda involuntária de urina 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. Esses problemas podem variar desde uma pequena perda involuntária de urina após um espirro ou uma risada até uma perda total de controle urinário. Para muitas pessoas, roupas e absorventes adequados podem compensar a falta de controle. Algumas mulheres se beneficiam do fortalecimento do assoalho pélvico (exercícios de Kegel) para melhorar a retenção de urina.

Infecção do trato urinário: pessoas com paralisia correm um alto risco de infecção do trato urinário, que até a década de 1950 era a principal causa de morte após a paralisia. A fonte de infecção são as bactérias, um grupo ou colônia de formas de vida minúsculas, microscópicas e unicelulares que vivem no corpo e podem causar doenças. As bactérias da pele e da uretra são facilmente levadas para a bexiga com os métodos de tratamento da bexiga, como cateterismo vesical intermitente, o Foley e a sonda suprapúbica. Após uma lesão, muitas pessoas não conseguem esvaziar completamente a bexiga, o que aumenta o risco de infecção. Isso ocorre porque as bactérias encontram um ambiente mais propício para crescer na urina retida na bexiga.

Os sintomas de infecção do trato urinário incluem urina turva e com odor forte, febre, calafrios, náusea, dor de cabeça, aumento dos espasmos e disreflexia autonômica. A pessoa também pode sentir ardência ao urinar e/ou desconforto na região pélvica inferior, no abdômen ou na região lombar.

Uma vez sintomático, a primeira linha de tratamento são os antibióticos, incluindo as fluoroquinolonas (por exemplo, ciprofloxacino), trimetoprim, sulfametoxazol, amoxicilina, nitrofurantoína e ampicilina. A chave para prevenir uma infecção do trato urinário é impedir a disseminação de bactérias na bexiga. A boa higiene e o manuseio adequado dos suprimentos durante os cuidados urinários podem ajudar a prevenir infecções. O sedimento presente na urina pode se acumular em tubos e conectores, o que pode dificultar a drenagem da urina e facilitar a disseminação de bactérias. A limpeza da pele também é uma etapa importante na prevenção de infecções.

Ingerir uma quantidade adequada de líquidos pode ajudar a manter a bexiga saudável, eliminando as bactérias e outros resíduos da bexiga. Embora a pesquisa não seja conclusiva, o suco de cranberry (conhecido como oxicoco no Brasil) ou o extrato de cranberry em forma de comprimido pode ser um

preventivo eficaz contra infecções da bexiga. Os produtos à base de cranberry são geralmente considerados seguros, mas, assim como com qualquer suplemento, é aconselhável conversar com seu médico antes de tomá-los. Esses produtos agem dificultando a aderência das bactérias à parede da bexiga e sua colonização. A D-manose é um tipo de açúcar disponível em lojas de produtos naturais, que também pode ajudar a evitar a colonização de bactérias na parede da bexiga. Aparentemente, esse açúcar adere à bactéria e impede que ela se fixe em outras superfícies.

Recomenda-se fazer um exame médico completo pelo menos uma vez por ano, o qual deve incluir uma avaliação urológica, inclusive um exame renal ou ultrassom para confirmar que a função dos rins está adequada. O exame também pode incluir uma radiografia abdominal do aparelho urinário (rins, ureteres e bexiga — KUB) através da qual é possível detectar cálculos renais ou da bexiga.

O câncer de bexiga é outra preocupação. Pesquisas têm revelado um aumento moderado no risco de câncer de bexiga em pessoas que usam cateteres de demora por um longo período de tempo. O tabagismo também aumenta o risco de desenvolver câncer de bexiga.

CRANBERRIES?

Embora o cranberry seja frequentemente recomendado para infecções do trato urinário, os estudos não foram conclusivos quanto aos seus benefícios. Em 2020, a FDA anunciou que permitiria aos fabricantes alegar que há evidências “limitadas” de que determinadas quantidades diárias de suplementos de cranberry podem reduzir o risco de infecções do trato urinário recorrentes em mulheres. O National Center for Complementary and Integrative Health (Centro Nacional de Saúde Complementar e Integrativa) está atualmente financiando pesquisas para avaliar os possíveis efeitos da ingestão de cranberry na redução de doenças crônicas. Os produtos à base de cranberry não são um tratamento para infecções do trato urinário. Se você acha que tem uma infecção do trato urinário, entre em contato com seu médico imediatamente.



FONTES

National MS Society, Spinal Cord Injury Information Network, University of Washington School of Medicine, National Center for Complementary and Integrative Health

RECURSOS PARA O TRATAMENTO DA BEXIGA

Fundação Christopher & Dana Reeve: oferece um livreto gratuito sobre o assunto, intitulado *Controle da Bexiga em edição impressa ou para download*. Acesse: <https://www.christopherreeve.org/international/portuguese-hub/livretos-educacionais/>

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralisados da América): em apoio ao Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal), oferece diretrizes de prática clínica confiáveis para o tratamento da bexiga. Também oferece um guia para o consumidor. <https://pva.org> (em inglês).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidências de Reabilitação de Lesões da Medula Espinhal): um projeto de pesquisa canadense no qual colaboram cientistas, médicos e consumidores que revisam, avaliam e transferem o conhecimento produzido pelas pesquisas para definir as boas práticas clínicas após uma lesão da medula espinhal. <https://scireproject.com> (em inglês).

TRATAMENTO DO INTESTINO

O trato digestivo em sua totalidade é um tubo oco que se estende desde a boca até o ânus. O intestino, a porção final do trato, é onde os produtos residuais dos alimentos digeridos são armazenados até serem eliminados do corpo na forma de fezes.

Depois de engolido, o alimento passa pelo esôfago até o estômago (basicamente uma bolsa coletora), e, depois, segue para os intestinos. A absorção de nutrientes ocorre nos três segmentos do intestino delgado: duodeno, jejuno e íleo. Em seguida, o cólon, que circunda o abdômen, começando à direita com o cólon ascendente, passando pela parte superior com o cólon transversal, e descendo com o cólon sigmoide em forma de “s” até o reto, que se abre no ânus.

As fezes se movem pelo intestino por meio de contrações musculares coordenadas das paredes do cólon, um processo denominado peristaltismo. Esse movimento é coordenado por uma rede de células nervosas em vários níveis

diferentes. Os nervos do plexo mioentérico direcionam o movimento intestinal local, aparentemente sem a participação do cérebro ou da medula espinhal. Há mais de 100 anos, descobriu-se que os intestinos, mesmo quando removidos do corpo, têm uma tendência inerente a produzir peristaltismo. Se a parede do intestino for esticada, o plexo mioentérico aciona os músculos acima do estiramento para se contraírem e os músculos abaixo para relaxarem, impulsionando o material pelo tubo.

O próximo nível de organização corresponde aos nervos autonômicos do cérebro e da medula espinhal para o cólon, que recebe mensagens por meio 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 o relaxamento voluntário dos músculos do assoalho pélvico e do esfíncter anal, possibilitando a defecação.

A paralisia perturba esse sistema. Existem dois tipos principais de intestino neurogênico, de acordo com o nível da lesão: uma lesão acima do cone medular (em L1) resulta na síndrome do intestino do neurônio motor superior; uma lesão abaixo de L1 produz a síndrome do intestino do neurônio motor inferior.

Em uma síndrome do intestino do neurônio motor superior, ou intestino hiperreflexo, o controle voluntário do esfíncter anal externo é interrompido. O esfíncter permanece firme, promovendo a prisão de ventre e a retenção fecal, que pode resultar em disreflexia autonômica. As conexões na síndrome do intestino do neurônio motor superior entre a medula espinhal e o cólon permanecem intactas, portanto, a coordenação reflexa e a propulsão das fezes permanecem intactas. A evacuação das fezes em pessoas com síndrome do intestino do neurônio motor superior ocorre por meio de atividade reflexa causada por um estímulo introduzido no reto, como um supositório ou estimulação digital.

Um intestino com síndrome do intestino do neurônio motor inferior, ou intestino flácido, é marcado pela perda do movimento das fezes (peristaltismo) e pela propulsão lenta das fezes. O resultado é prisão de ventre e um risco maior de incontinência devido à ausência de funcionalidade do esfíncter anal. Para minimizar a formação de hemorroidas, recomenda-se usar emolientes fecais e limitar o esforço durante a evacuação e o trauma físico durante a estimulação.

Acidentes intestinais acontecem, e a melhor maneira de evitá-los é ter um horário certo e, dessa forma, ensinar o intestino quando evacuar. A maioria das pessoas adota um programa de reabilitação intestinal em uma hora do dia que se encaixe no seu estilo de vida. O programa geralmente começa com a inserção de um supositório ou de um minienema, seguido de um período de



espera de aproximadamente 15 a 20 minutos para permitir que o estimulante surta efeito. Após o período de espera, a estimulação digital é realizada a cada 10 a 15 minutos até que o reto fique vazio. As pessoas com intestino flácido frequentemente iniciam seus programas com estimulação digital ou remoção manual. Os programas de reabilitação intestinal normalmente levam de 30 a 60 minutos e podem ser feitos, de preferência, em um vaso sanitário. Em geral, duas horas de tolerância para ficar sentado são suficientes. No entanto, as pessoas com alto risco de ruptura da pele precisam avaliar se é melhor fazê-lo na posição sentada ou deitada de lado.

A prisão de ventre é um problema para muitas pessoas com paralisia neuromuscular. Tudo aquilo que altere a velocidade com que os alimentos passam pelo intestino grosso vai interferir na absorção da água e causar problemas. Existem vários tipos de laxantes que aliviam a prisão de ventre, como Metamucil, que fornece a fibra necessária para adicionar volume às fezes, que retém água e facilita a passagem das fezes pelo intestino. Os emolientes fecais, como Colace, também aumentam o teor de água das fezes, o que as deixa mais macias e facilita seu movimento. Estimulantes, como o bisacodil,

umentam as contrações musculares (peristaltismo) do intestino, favorecendo o movimento das fezes. Porém, o uso frequente de estimulantes pode agravar a prisão de ventre: os intestinos se tornam dependentes deles até mesmo para o peristaltismo normal.

Existem dois tipos principais de supositórios, ambos baseados no ingrediente ativo bisacodil: aqueles à base vegetal (por exemplo, Dulcolax) e aqueles à base de polietilenoglicol (por exemplo, Magic Bullet). Converse com seu profissional de saúde para saber qual produto atenderá melhor às suas necessidades.

O enema anterógrado é outra opção para algumas pessoas com problemas difíceis de evacuação intestinal. Essa técnica envolve cirurgia para criar um estoma, ou abertura, no abdômen. O líquido pode, então, ser introduzido acima do reto, fazendo uma lavagem eficaz do material fecal do intestino. Esse método pode reduzir significativamente o tempo de tratamento do intestino e permitir a interrupção de alguns medicamentos relacionados.

Algumas recomendações para melhorar a função intestinal são apresentadas abaixo:

- Em geral, não é necessário evacuar todos os dias. Não há problema em evacuar a cada dois dias.
- Os intestinos se movem mais rapidamente após uma refeição.
- Ingerir dois litros de líquidos diariamente ajuda a manter as fezes moles; líquidos mornos também ajudam na evacuação.
- Uma dieta saudável, incluindo fibras na forma de cereais, legumes e frutas, contribui para uma boa digestão.
- Atividades e exercícios beneficiam a saúde intestinal.

Alguns medicamentos comumente utilizados por pessoas com paralisia podem afetar o intestino. Por exemplo, medicamentos anticolinérgicos (para o tratamento da bexiga) podem diminuir a motilidade intestinal, resultando em prisão de ventre ou até mesmo obstrução intestinal. Alguns medicamentos antidepressivos, como a amitriptilina, analgésicos narcóticos e outros utilizados no tratamento da espasticidade, como o dantroleno sódico, também podem contribuir para a prisão de ventre.

Muitas pessoas relatam melhoras significativas na qualidade de vida após a colostomia. Essa opção cirúrgica cria uma abertura permanente entre o cólon e a superfície do abdômen, à qual é fixada uma bolsa coletora de fezes. Às vezes, as colostomias se tornam necessárias devido a encoprese ou lesões por pressão, incontinência fecal contínua ou programas de reabilitação intestinal excessivamente longos. A colostomia permite que muitas pessoas controlem seus intestinos de forma independente e leva menos tempo do que os programas

de reabilitação intestinal. Estudos recentes indicam um alto nível de satisfação em pessoas com lesões da medula espinhal que receberam colostomias. Os benefícios relatados incluem maior qualidade de vida e independência.

FONTES

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System Information Network, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA O TRATAMENTO DO INTESTINO

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados da América): em apoio ao Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal), oferece diretrizes de prática clínica confiáveis para o tratamento do intestino. Também oferece um guia para o consumidor. <https://pva.org> (em inglês).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidências de Reabilitação de Lesões da Medula Espinhal): um projeto de pesquisa canadense no qual colaboram cientistas, médicos e consumidores que revisam, avaliam e transferem o conhecimento produzido pelas pesquisas para definir as boas práticas clínicas após uma lesão da medula espinhal. <https://scireproject.com> (em inglês).

TROMBOSE VENOSA PROFUNDA

Pessoas com lesão da medula espinhal são particularmente propensas a desenvolver trombozes venosas profundas (TVPs) durante o período de cuidados intensivos de internação. A trombose venosa profunda ocorre quando um coágulo de sangue se forma em uma veia profunda do corpo, geralmente na parte inferior da perna ou na coxa. Esse quadro pode ser fatal se o coágulo se soltar da veia e se deslocar até o pulmão, causando uma embolia pulmonar.

Os médicos usam anticoagulantes para evitar a formação de coágulos sanguíneos. Em geral, o tratamento com anticoagulantes é iniciado nas primeiras 72 horas após a lesão e continua por cerca de oito semanas. O tipo mais comum de anticoagulante utilizado na lesão da medula espinhal é uma heparina de baixo peso molecular, como a enoxaparina ou a dalteparina. Esses medicamentos retardam o tempo de coagulação do sangue, além de impedir o crescimento dos coágulos. Os anticoagulantes não removem os coágulos já presentes. Para isso, a cirurgia às vezes pode ser necessária.

Alguns centros especializados em lesão da medula espinhal usam um tipo de filtro de sangue para a veia cava inferior em pessoas com alto risco de tromboembolismo, inclusive aquelas com lesões cervicais altas ou fraturas de ossos longos. Contudo, ainda não foi totalmente esclarecido se esse filtro atua efetivamente como medida de prevenção adequada. Discuta os possíveis riscos com os profissionais de saúde. Em geral, os anticoagulantes serão a primeira linha de tratamento.

O risco de TVP é maior na fase aguda da lesão da medula espinhal, mas um certo risco de formação de coágulos sanguíneos na população com lesão da medula espinhal em geral persistirá. O uso rotineiro de meias de compressão graduada é comum em pessoas com paralisia.

FONTE:

National Heart, Lung, and Blood Institute

RECURSOS PARA TVP

National Blood Clot Alliance (Aliança Nacional de Coágulos de Sangue): é um grupo de defesa de pacientes que promove a conscientização sobre o risco, a prevenção e o tratamento de coágulos sanguíneos. <https://www.stoptheclot.org> (em inglês e opção em espanhol).

Vascular Cures (Curas Vasculares): produz materiais educacionais e promove a conscientização pública sobre várias doenças vasculares. Consulte <https://www.vascularcures.org> (em inglês) e clique em *Deep vein thrombosis* (trombose venosa profunda).

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralisados da América): em apoio ao Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal), oferece diretrizes de prática clínica confiáveis para a trombose venosa profunda. <https://pva.org> (em inglês).

FADIGA

A fadiga é um sintoma bastante comum de muitas complicações relacionadas à paralisia. Cerca de 80% das pessoas com esclerose múltipla relatam que a fadiga, que pode aumentar à medida que o dia avança e é agravada pelo calor e pela umidade, interfere significativamente em sua capacidade de funcionamento.

A fadiga também é um sintoma importante da síndrome pós-poliomielite. Pessoas que tiveram poliomielite há muito tempo, mesmo aquelas que se

LIDANDO COM A FADIGA

Algumas ideias para reduzir a fadiga:

- *Melhore sua alimentação. A cafeína, o álcool, o tabagismo e uma dieta rica em hidratos de carbono refinados, açúcar e gorduras hidrogenadas reduzem seu nível de energia. A falta de proteína também pode causar fadiga.*
- *Descanse. Vá com calma. Descanse quando sentir que precisa descansar. Tenha pensamentos positivos, divirta-se e ria sempre que puder. Reserve um tempo para relaxar pelo menos duas vezes por dia com ioga, meditação ou oração.*
- *Mantenha seu corpo fresco. As pessoas com esclerose múltipla se cansam menos quando evitam 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 de economia de energia.*
- *Use equipamentos adaptados para conservar energia. Há uma variedade incrível de dispositivos e “timesavers” no mercado (consulte o Capítulo 5 para saber mais). Para uma pessoa com pós-poliomielite, isso talvez signifique usar uma cadeira de rodas em vez de um andador. Pessoas que usam cadeira de rodas podem optar por adicionar um dispositivo elétrico às suas cadeiras manuais ou fazer a transição para uma cadeira de rodas totalmente motorizada.*
- *Reduza o estresse. Algumas pessoas se beneficiam com o uso de técnicas de redução de estresse, do treinamento em relaxamento, da participação em um grupo de apoio ou de psicoterapia. Embora a conexão entre fadiga e depressão não seja totalmente compreendida, foi demonstrado que a psicoterapia diminui a fadiga em pessoas com esclerose múltipla e depressão.*
- *Aumente a resistência fazendo exercícios. Antigamente, acreditava-se que a atividade física piorasse a fadiga, mas o exercício aeróbico pode beneficiar as pessoas com deficiências leves.*
- *A amantadina e a pemolina são bastante receitadas para aliviar a fadiga na esclerose múltipla. Como um dos efeitos colaterais de ambos os medicamentos é a insônia, eles funcionam melhor se tomados de manhã e ao meio-dia.*

recuperaram completamente, podem começar a sentir falta de energia anos depois e se cansar muito mais rápido do que no passado. Esses sintomas podem ser causados pelo desgaste gradual de células nervosas já enfraquecidas e danificadas. Alguns acreditam que a síndrome da fadiga crônica, que afeta cerca de 836 mil a 2,5 milhões de americanos, possa estar relacionada à síndrome pós-poliomielite não diagnosticada. Mais de 60% das pessoas com lesão da medula espinhal que apresentam alterações funcionais identificaram a fadiga como um problema importante.

Problemas médicos preexistentes, como anemia, deficiências na tireoide, diabetes, depressão, problemas respiratórios ou doenças cardíacas, podem contribuir para a fadiga. Medicamentos como relaxantes musculares, analgésicos e sedativos também podem ser fatores desencadeantes. Baixos níveis de condicionamento físico podem resultar em reservas de energia insuficientes para atender adequadamente às demandas físicas da vida diária. Recomenda-se consultar um médico se a fadiga se tornar um problema.

Até 35% das pessoas com esclerose múltipla relatam interrupções do sono. A fadiga diurna pode ser causada por apneia do sono, movimentos periódicos das pernas, problemas de bexiga neurogênica, espasticidade, dor, ansiedade ou depressão. Um sono melhor começa com um melhor tratamento dos sintomas. Consulte seu médico sobre as opções de tratamento para a dor, depressão, apneia do sono, etc. Não existe um único remédio para a fadiga. Preste atenção ao seu corpo. Use sua energia com sabedoria.

FONTES

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America, U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health

Outras complicações

Doença cardíaca: pessoas com disfunção da medula espinhal têm um risco maior de desenvolver doenças cardíacas em uma idade mais precoce comparadas às pessoas da população em geral. Vários fatores resultantes de lesões contribuem para esse risco, incluindo anomalias na pressão arterial, além da prevalência de diabetes e obesidade (devido à redução dos níveis de atividade e gasto de energia). Algumas estratégias de prevenção incluem: fazer exames para detectar problemas de açúcar no sangue, adotar uma dieta saudável, parar de fumar, moderar o consumo de álcool e praticar exercícios físicos regularmente.

A **hipotensão ortostática** refere-se à queda da pressão arterial quando a pessoa muda de postura, como ficar em pé ou sentar-se a partir da posição supina. Pessoas com lesões na medula espinhal, especialmente em T6 ou acima, têm um risco maior de desenvolver pressão arterial baixa devido a danos no sistema nervoso autônomo. A desidratação, a gravidez e o consumo de álcool também podem causar esse problema.

Os sintomas mais comuns são tontura, confusão, fraqueza, visão embaçada, dor de cabeça, náusea e palpitações cardíacas. A hipotensão ortostática ocorre mais comumente após uma lesão inicial, durante uma doença ou após um período prolongado de repouso no leito. Para preveni-la, mantenha-se hidratado, faça pequenas refeições ao longo do dia para manter a pressão arterial equilibrada e evite mudar de posição muito bruscamente, especialmente ao transferir-se para cadeiras de rodas ou aparelhos verticais de apoio. Os médicos podem recomendar meias de compressão, cintas abdominais e, se necessário, medicamentos para estabilizar a pressão arterial.

A **ossificação heterotópica** é o crescimento anormal de osso em tecido mole. Sua causa ainda é desconhecida, mas pode se desenvolver após trauma musculoesquelético, lesão da medula espinhal ou lesão do sistema nervoso central. Além de dor nas articulações, outros sintomas podem incluir febre, edema e mobilidade limitada na área afetada.

A ossificação heterotópica se desenvolve abaixo do nível da lesão, mais frequentemente nos quadris, mas também nos joelhos, cotovelos ou ombros, e pode ocorrer nos primeiros dias da lesão, ou até meses ou anos depois. Para pessoas com lesões na medula espinhal, pode causar outras complicações à saúde, inclusive ruptura da pele, aumento da espasticidade e maior risco de trombose venosa profunda e disreflexia autonômica. O tratamento provavelmente incluirá fisioterapia e medicamentos para retardar o crescimento anormal. Radiação e cirurgia podem ser consideradas para casos graves.

Hipo/hipertermia: a paralisia pode fazer com que a temperatura do corpo varie de acordo com a temperatura do ambiente. Estar em um ambiente quente pode causar o aumento da temperatura corporal (hipertermia), enquanto que estar em um ambiente frio pode diminuí-la (hipotermia). O controle da temperatura é essencial para algumas pessoas.

DOR CRÔNICA

A dor é um sinal do sistema nervoso que serve para nos alertar sobre uma possível lesão. A dor aguda, resultado de um trauma súbito, tem uma finalidade. Em geral, esse tipo de dor pode ser diagnosticado e tratado para controlar

e limitar o desconforto a um período determinado. A dor crônica, no entanto, é muito mais confusa, porque é um tipo de alarme que não desaparece e é resistente à maioria dos tratamentos médicos. Pode haver uma causa contínua de dor, como a artrite, o câncer ou uma infecção, mas algumas pessoas têm dor crônica durante semanas, meses e anos na ausência de qualquer patologia óbvia ou evidência de danos ao corpo. Um tipo de dor crônica chamada dor neurogênica ou neuropática geralmente acompanha a paralisia. É uma ironia cruel que as pessoas que não têm sensibilidade experimentem a agonia da dor.

A dor é um processo complicado que envolve uma intrincada interação entre várias substâncias químicas importantes encontradas naturalmente no cérebro e na medula espinhal. Essas substâncias químicas, chamadas neurotransmissores, transmitem os impulsos nervosos de uma célula para outra.

A medula espinhal lesionada carece do neurotransmissor inibitório GABA (ácido gama-aminobutírico), que cumpre um papel essencial. Essa carência pode “desinibir” os neurônios espinhais responsáveis pelas sensações de dor, aumentando sua ativação além do normal. Acredita-se que essa desinibição também seja a raiz da espasticidade. Além disso, dados recentes sugerem que pode haver uma escassez do neurotransmissor norepinefrina, bem como uma superabundância do neurotransmissor glutamato. Durante os experimentos, os camundongos com receptores de glutamato bloqueados mostram 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 opioides atuam fixando-se nesses receptores, ativando as vias ou circuitos inibidores da dor e, assim, bloqueando a dor.

Após a lesão, o sistema nervoso passa por uma enorme reorganização. As mudanças drásticas que ocorrem com a lesão e a dor persistente ressaltam que a dor crônica deve ser considerada uma doença do sistema nervoso, e não apenas uma dor aguda prolongada ou sintoma de uma lesão. Novos medicamentos devem ser desenvolvidos, uma vez que os que existem atualmente para a maioria dos casos de dor crônica são relativamente ineficazes e são utilizados principalmente por tentativa e erro; ou seja, há poucas alternativas.

O problema da dor crônica nos nervos não significa apenas a perturbação provocada pela dor. A dor pode levar à inatividade, o que pode levar à raiva e à frustração, ao isolamento, à depressão, à insônia, à tristeza e, por fim, a mais dor. É um ciclo de aflição sem saída fácil, e a medicina moderna oferece poucas opções de ajuda. O controle da dor torna-se uma questão de manejo da dor. O objetivo é melhorar a função e permitir que as pessoas participem das atividades cotidianas.

Tipos de dor: a dor musculoesquelética ou mecânica ocorre no nível ou acima do nível da lesão da medula espinhal e pode resultar do uso excessivo dos músculos funcionais remanescentes após a lesão da medula espinhal ou daqueles utilizados para atividades não habituais. A propulsão em cadeira de rodas e as transferências são responsáveis pela maior parte da dor mecânica.

A dor central, ou por desaferentação, é sentida abaixo do nível da lesão da medula espinhal e geralmente é caracterizada por ardência, dor contínua e/ou formigamento. A dor central nem sempre aparece de imediato, pode levar semanas ou meses para aparecer e geralmente está associada à recuperação de alguma função da medula espinhal. Esse tipo de dor é menos comum nas lesões completas. Outras irritações, como lesões por pressão ou fraturas, podem aumentar a ardência da dor central.

A dor psicológica oriunda de fatores como idade avançada, depressão, estresse e ansiedade está relacionada a um aumento na intensidade da dor após uma lesão na medula espinhal. Isso não significa que a sensação de dor seja produto da imaginação da pessoa. A dor é real, mas também parece haver um componente emocional.

A Síndrome da Dor Regional Complexa (SDRC) é uma dor crônica vinculada a danos no sistema nervoso periférico ou central que pode ocorrer após uma lesão, cirurgia ou acidente vascular cerebral. Em 10% dos casos, não há um fator desencadeante conhecido. A SDRC causa dor neuropática. A SDRC tipo I (anteriormente conhecida como síndrome da distrofia simpático-reflexa) ocorre após uma lesão nos tecidos moles ou nos ossos, enquanto a SDRC tipo II (anteriormente conhecida como causalgia) ocorre após uma lesão nos nervos.

A dor persistente, descrita como ardência, dor contínua ou sensação de formigamento, é o principal sintoma da SDRC. Além disso, a pele pode ficar sensível à dor e apresentar manchas, tornar-se reluzente, fina ou rachada. Além disso, pode ocorrer sudorese anormal e alterações nos padrões de crescimento, inclusive queda de cabelo e crescimento excessivo das unhas, na área afetada ou ao redor dela. Também pode haver comprometimento motor, como rigidez articular, fraqueza, tremores e espasmos.

O prognóstico da SDRC varia muito. Em alguns casos, a detecção e a resposta precoces ajudam a limitar e estabilizar a síndrome; em outros, apesar do tratamento, as pessoas podem sentir dor e incapacidade por longos períodos. A reabilitação e a fisioterapia que visam à dessensibilização e ao fortalecimento das áreas afetadas podem ser combinadas com medicamentos, inclusive antidepressivos tricíclicos, anticonvulsivantes e corticosteroides. O tratamento também pode incluir estimulação da medula espinhal e psicoterapia para

aquelas pessoas que desenvolvem depressão e ansiedade, as quais podem aumentar a percepção da dor e impedir o progresso da reabilitação.

Opções de tratamento para a dor neuropática:

Calor e massagem terapêutica: às vezes são eficazes para a dor musculoesquelética relacionada à lesão da medula espinhal.

Acupuntura: prática chinesa que remonta a 2500 anos e envolve a aplicação de agulhas em pontos precisos do corpo. Embora algumas pesquisas indiquem que essa técnica eleva os níveis de analgésicos naturais do corpo (endorfinas) no líquido cefalorraquidiano após o tratamento, a acupuntura ainda não é totalmente aceita pela comunidade médica. De qualquer modo, não é um método invasivo e é econômico em comparação com muitos outros tratamentos para a dor. Em alguns estudos limitados, foi demonstrado que esse método ajuda a aliviar a dor da lesão da medula espinhal.



Exercício: os pacientes com lesão da medula espinhal que se submeteram a um programa regular de exercícios apresentaram melhora significativa da dor e da depressão. Mesmo uma atividade física leve ou moderada pode contribuir para uma sensação geral de bem-estar, melhorando o fluxo de sangue e oxigênio para os músculos tensos e fracos. Menos estresse significa menos dor.

Hipnose: foi demonstrado que tem um efeito benéfico na dor da lesão da medula espinhal. A terapia de imagens visuais, que usa imagens guiadas para modificar o comportamento, ajuda algumas pessoas a aliviar a dor, alterando as percepções de desconforto.

Biofeedback: treina as pessoas para que se tornem conscientes e adquiram controle sobre determinadas funções corporais, incluindo tensão muscular, frequência cardíaca e temperatura da pele. O uso de técnicas de relaxamento também pode ajudar a controlar a resposta à dor. Estudos recentes relatam sucesso no tratamento da dor crônica com *biofeedback*, especialmente utilizando informações de ondas cerebrais (EEG).

Estimulação elétrica transcraniana: o tratamento aplica eletrodos ao couro cabeludo da pessoa, permitindo a aplicação da corrente elétrica e, supostamente,

a estimulação do cérebro. Estudos indicam que esse novo tratamento pode ser útil na redução da dor crônica relacionada à lesão da medula espinhal.

Estimulação elétrica nervosa transcutânea: é utilizada para o tratamento da dor e tem demonstrado ajudar com a dor musculoesquelética crônica. Em geral, essa técnica apresenta a mesma eficácia para dores abaixo do nível da lesão.

Estimulação magnética transcraniana: aplica pulsos eletromagnéticos ao cérebro; tem ajudado a aliviar a dor pós-AVC e, em estudos limitados, reduziu a dor pós-lesão da medula espinhal com o uso prolongado.

Estimulação da medula espinhal: eletrodos são inseridos cirurgicamente no espaço epidural da medula espinhal. O paciente envia um pulso de eletricidade para a medula espinhal utilizando um pequeno receptor semelhante a uma caixa. Seu uso é mais frequente para o tratamento da dor lombar, mas pode ser útil para algumas pessoas com paralisia ou esclerose múltipla.

Estimulação cerebral profunda: considerada um tratamento extremo, envolve a estimulação cirúrgica do cérebro, geralmente do tálamo. É utilizada em um número limitado de transtornos, incluindo síndrome da dor central, dor oncológica, dor do membro fantasma e outros tipos de dor neuropática.

Ímãs: de acordo com o National Center for Complementary and Integrative Health (Centro Nacional de Saúde Complementar e Integrativa), há algumas evidências de que a terapia eletromagnética pode ajudar na dor. Converse com seu médico antes de usar a terapia magnética.

Medicamentos: as opções para dor crônica incluem uma “escala analgésica”, ou lista hierárquica de medicamentos, começando com anti-inflamatórios não esteroides de venda livre, como a aspirina, até os opiáceos rigidamente controlados, como a morfina. A aspirina e o ibuprofeno podem ajudar com dores musculares e articulares, mas sua utilidade é mínima para a dor neuropática. Isso inclui os inibidores da COX-2 (“superaspirinas”), como o celecoxibe (Celebrex).

No topo da escala estão os opioides, fármacos derivados da papoula que estão entre os fármacos mais antigos e conhecidos pela humanidade, incluindo a codeína e a morfina. Embora a morfina ainda seja prescrita para a dor, geralmente não é uma boa solução a longo prazo: ela deprime a respiração, causa prisão de ventre, ofuscamento do cérebro e pode causar dependência. Além disso, não é eficaz contra muitos tipos de dor neuropática. Os cientistas esperam desenvolver um fármaco semelhante à morfina que terá as qualidades analgésicas da morfina, mas sem seus efeitos colaterais debilitantes.

Os medicamentos atuais para a maioria dos transtornos associados à dor crônica são relativamente ineficazes, e as opções de tratamento são limitadas. São necessárias mais pesquisas.

Existem medicamentos que funcionam como um meio termo para alguns tipos de dor crônica. Os anticonvulsivantes foram desenvolvidos para tratar transtornos convulsivos, mas às vezes também são prescritos para a dor. A carbamazepina (Tegretol) é utilizada para tratar vários transtornos dolorosos, como a neuralgia do trigêmeo. A

gabapentina (vendida como Neurontin) é comumente prescrita *off-label* (não aprovada pela FDA) para dor neuropática.

Em 2012, a Pfizer recebeu a aprovação da FDA para um novo anticonvulsivante destinado à dor, desta vez específico para a lesão da medula espinhal. A aprovação da pregabalina, comercializada como Lyrica, foi baseada em dois estudos de Fase III, randomizados, duplo-cegos e controlados por placebo, que incluíram 357 pacientes. Lyrica reduziu a dor neuropática associada à lesão da medula espinhal em comparação com o placebo. Os pacientes que receberam Lyrica apresentaram 30% a 50% de redução da dor em comparação com os que receberam placebo. No entanto, Lyrica não funciona para todo mundo. Também pode apresentar diversos efeitos colaterais, incluindo ansiedade, inquietação, dificuldade para dormir, ataques de pânico, raiva, irritabilidade, agitação, agressão e risco de comportamento suicida.

Para algumas pessoas, os antidepressivos tricíclicos podem ser úteis no tratamento da dor. A amitriptilina (vendida como Elavil e outras marcas) é eficaz no tratamento da dor após uma lesão da medula espinhal — há um certo grau de evidência da sua eficácia em pessoas com depressão.

Além disso, a classe de medicamentos ansiolíticos chamada benzodiazepínicos (Xanax, Valium) atua como relaxante muscular e, às vezes, é utilizada para a dor. Outro relaxante muscular, o baclofeno, aplicado por uma bomba implantada (intratecal), melhora a dor crônica após uma lesão da medula espinhal, mas somente quando está relacionada a espasmos musculares.

Injeções de toxina botulínica (Botox): utilizadas para tratar a espasticidade focal, também podem 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 o cérebro. Os tipos de bloqueios cirúrgicos

podem ser a neurectomia, a rizotomia espinhal dorsal, craniana ou trigeminal, e o bloqueio simpático.

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

Cirurgias: entre os procedimentos cirúrgicos utilizados para a dor estão a rizotomia, na qual um nervo próximo à medula espinhal é seccionado, e a cordotomia, na qual os feixes de nervos dentro da medula espinhal são seccionados. A cordotomia é geralmente utilizada apenas para a dor do câncer terminal que não responde a outros tratamentos. A operação da zona de entrada da raiz dorsal (DREZ, em inglês) destrói os neurônios espinhais que correspondem à dor do paciente. Essa cirurgia pode ser realizada com eletrodos que danificam seletivamente os neurônios em uma área específica do cérebro.

Maconha: um tratamento popular para a dor crônica. Embora permaneça ilegal sob a lei federal do país, o uso medicinal e recreativo da maconha foi parcialmente legalizado em muitos estados nos últimos anos. Nos estados em que seu uso é legal, os prestadores de serviços de saúde certificados podem ajudar os pacientes elegíveis a acessar com segurança produtos relacionados à *cannabis* em estabelecimentos regulamentados. A maconha parece se ligar a receptores que processam informações relacionadas à dor encontrados em muitas regiões do cérebro.

As pesquisas em neurociência possibilitarão uma melhor compreensão dos mecanismos básicos da dor e mais e melhores tratamentos nos próximos anos. O bloqueio ou a interrupção dos sinais de dor, especialmente quando não há lesão ou trauma aparente no tecido, é um objetivo fundamental no desenvolvimento de novos medicamentos.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, Dana Foundation, National Center for Complementary and Integrative Health

RECURSOS PARA A DOR

American Chronic Pain Association (ACPA, Associação Americana de Dor Crônica): oferece apoio de colegas e informações para pessoas com dor crônica. <https://www.acpanow.com> (em inglês).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidências de Reabilitação de Lesões da Medula Espinhal): um projeto de pesquisa canadense no qual

colaboram cientistas, médicos e consumidores que revisam, avaliam e transferem o conhecimento produzido pelas pesquisas para definir as boas práticas de reabilitação após uma lesão da medula espinhal. Inclui uma extensa seção sobre dor. <https://scireproject.com/evidence/pain-management/introduction> (em inglês).

SAÚDE RESPIRATÓRIA

Na respiração, o ar entra nos pulmões e se comunica com minúsculos vasos sanguíneos que absorvem o oxigênio e o transportam para todas as partes do corpo. Ao mesmo tempo, o sangue libera dióxido de carbono, que é levado para fora dos pulmões com o ar expirado.

Os pulmões em si não são afetados pela paralisia; o que é comprometido são os músculos do tórax, do abdômen e do diafragma. A contração dos diversos músculos respiratórios permite a expansão dos pulmões, alterando a pressão no tórax para que o ar possa entrar nos pulmões. Esse é o processo de inalação, que exige força muscular. Quando esses músculos relaxam, o ar é expelido dos pulmões.

Se a paralisia ocorrer no nível C3 ou superior, o nervo frênico não será mais estimulado e, portanto, o diafragma deixará de funcionar. Nesse caso, será necessário auxílio mecânico, geralmente um ventilador mecânico, para facilitar a respiração. Quando a lesão ocorre entre C3 e C5, o diafragma continua funcionando, mas a insuficiência respiratória persiste: os músculos intercostais e outros músculos da parede torácica não conseguem alcançar a expansão integrada da parede superior do tórax quando o diafragma baixa durante a inspiração.

Pessoas com paralisia no nível médio torácico e mais acima podem ter dificuldade em respirar fundo e expirar com força. Pelo fato de não conseguir usar os músculos abdominais ou intercostais, essas pessoas também perdem a capacidade de tossir com força. Esse quadro pode resultar em congestão pulmonar e infecções respiratórias.

Eliminação das secreções: as secreções mucosas funcionam como cola: as laterais das vias aéreas grudam umas nas outras, o que impede que se expandam adequadamente. Isso é chamado atelectasia ou colapso parcial do pulmão. Muitas pessoas com paralisia correm o risco de apresentar essa complicação. Algumas pessoas têm mais dificuldade para combater resfriados ou infecções respiratórias e parecem ter algo como uma bronquite constante. A pneumonia representa um risco grave se as secreções se tornarem um meio propício para o crescimento de diversas bactérias. Alguns sintomas da pneumonia incluem falta de ar, palidez, febre e aumento da congestão.

Pessoas que utilizam ventiladores mecânicos com traqueostomias precisam remover as secreções dos pulmões regularmente por meio de sucção. Esse procedimento pode ser realizado a cada meia hora ou apenas uma vez por dia.

Mucolíticos: o bicarbonato de sódio nebulizado é frequentemente utilizado para facilitar a eliminação de secreções persistentes. A acetilcisteína nebulizada também é eficaz para diminuir a viscosidade das secreções, embora possa desencadear broncoespasmo reflexo.

É importante ser enérgico com as infecções pulmonares: a pneumonia é uma das principais causas de morte de pessoas com lesão na medula espinhal, independentemente do nível da lesão ou do tempo decorrido desde o incidente.

Tosse: uma técnica importante para limpar secreções é a tosse assistida: um assistente empurra com firmeza o estômago para cima, substituindo a ação do músculo abdominal que normalmente provoca uma tosse forte. É um movimento muito mais suave do que a manobra de Heimlich. Também é importante coordenar as pressões exercidas com os ritmos naturais de respiração. Outra técnica é a tapotagem: trata-se basicamente de dar leves batidas na caixa torácica para ajudar a mobilizar a congestão nos pulmões.

A drenagem postural utiliza a gravidade para mover as secreções da parte inferior dos pulmões para uma região mais alta no tórax, facilitando a tosse e a expulsão das secreções ou a elevação delas o suficiente para serem engolidas. Em geral, essa técnica funciona mantendo a cabeça mais baixa do que os pés por 15 a 20 minutos.

A respiração glossofaríngea pode ser utilizada para obter uma respiração mais profunda, tragando rapidamente vários goles de ar pela boca, forçando o ar para os pulmões e, em seguida, expirando o ar acumulado. Pode ser utilizado para ajudar a tossir.

Existem várias máquinas que podem ajudar as pessoas com ventiladores mecânicos a tossir. The Vest (Hill-Rom; <https://www.hillrom.com/en/products/the-vest-system-105> (em inglês) é um colete insuflável ligado por mangueiras de ar a um gerador de impulsos de ar. À medida que o colete é insuflado e esvaziado rapidamente, uma leve pressão na parede torácica ajuda a soltar o muco e a movê-lo para as vias aéreas centrais para ser eliminado pela tosse ou por sucção.

CoughAssist (Philips Respironics; <https://www.usa.philips.com>, busque CoughAssist (em inglês). Este dispositivo foi projetado para aumentar a função da tosse simulando mecanicamente a manobra de tosse. Tanto o colete como o CoughAssist foram aprovados pelo Medicare para reembolso se determinados como uma necessidade médica.

PREVENÇÃO DE PROBLEMAS RESPIRATÓRIOS

- *Mantenha uma postura e uma mobilidade adequadas. Sente-se todos os dias e vire-se regularmente na cama para evitar o acúmulo de congestão.*
- *Tussa regularmente. Peça a alguém para provocar a tosse com ajuda manual, ou faça você mesmo. Utilize um aparelho para ajudar.*
- *Use uma cinta abdominal para ajudar os músculos intercostais e abdominais.*
- *Siga uma dieta saudável e controle seu peso. Estar abaixo ou acima do peso pode resultar em problemas de saúde.*
- *Beba bastante água. A água ajuda a evitar que a congestão se torne espessa e difícil de expelir pela tosse.*
- *Não fume ou fique perto de fumantes: o fumo não apenas causa câncer, mas também diminui o oxigênio no sangue, aumenta a congestão no tórax e na traqueia, reduz a capacidade de limpar as secreções dos pulmões, destrói o tecido pulmonar e aumenta o risco de infecções respiratórias.*
- *Faça exercício. Toda pessoa com paralisia pode se beneficiar de algum tipo de exercício. Para aqueles com paralisia em uma região alta da medula, os exercícios respiratórios podem ser benéficos.*
- *Vacine-se contra a gripe, a pneumonia e a COVID-19.*

Pesquisadores do Centro de Estimulação Elétrica Funcional de Cleveland criaram um protocolo de estimulação elétrica para iniciar uma tosse forte em pacientes com quadriplegia, quando solicitado. O sistema está sendo avaliado e ainda não está disponível para uso clínico. Consulte <http://fescenter.org> (em inglês).

Ventiladores mecânicos: existem dois tipos básicos de ventiladores mecânicos. Os ventiladores de pressão negativa, como o pulmão de ferro, geram um vácuo ao redor do tórax, o que causa sua expansão e permite a entrada de ar nos pulmões. Os ventiladores de pressão positiva, disponíveis desde a década de 1940, funcionam segundo o princípio oposto, soprando ar diretamente nos pulmões. Os ventiladores mecânicos exigem a criação de uma passagem de ar na garganta onde é colocado um dispositivo chamado traqueostomia.

Respiração não invasiva: algumas pessoas, inclusive aquelas com tetraplegia de alto grau, conseguiram bons resultados utilizando um sistema de respiração não invasivo. O ar de pressão positiva é administrado a um bocal do mesmo tipo de ventilador utilizado com a traqueostomia. O paciente aspira o ar conforme necessário. Uma das principais vantagens mencionadas da ventilação não

invasiva é a menor incidência de infecções respiratórias, uma vez que não há traqueostomia aberta, diminuindo o risco de entrada de bactérias. Além disso, alguns pacientes com sistemas não invasivos relatam uma melhor qualidade de vida e mais independência. A ventilação não invasiva não é para todos. Os candidatos devem ter boa função de deglutição, além de contar com uma rede de apoio completa de especialistas em pulmão. Contudo, a disponibilidade de clínicos com experiência no método é limitada atualmente.

Sistemas de estimulação de diafragma: outra técnica de respiração envolve o implante de um dispositivo eletrônico no peito. Esse dispositivo estimula o nervo frênico e envia sinais periódicos ao diafragma, causando sua contração e a entrada de ar nos pulmões. Os marcapassos para o nervo frênico estão disponíveis há muitos anos, e há duas empresas que oferecem sistemas de estimulação de diafragma. O marcapasso Avery está em uso desde antes de que a FDA começasse a aprovar dispositivos médicos, em meados da década de 1960. O procedimento envolve cirurgia no corpo ou no pescoço para localizar o nervo frênico em ambos os lados do corpo. Os nervos são expostos e suturados a eletrodos. Um pequeno receptor de rádio também é implantado na cavidade torácica e é ativado por uma antena externa colada ao corpo com adesivos para curativos. Para mais detalhes, consulte <https://averybiomedical.com> (em inglês).

O sistema Synapse, desenvolvido em Cleveland, foi adotado em um teste 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 fácil de instalar, mediante uma técnica laparoscópica ambulatorial. Dois eletrodos são colocados em cada lado do diafragma, com fios conectados através da pele a um estimulador alimentado por bateria. Synapse também tem aprovação da FDA para implantar os dispositivos em pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA). Para obter mais informações, consulte <https://www.synapsebiomedical.com> (em inglês).

A Synapse Biomedical anunciou em 2023 que seu NeuRx DPS recebeu aprovação pré-mercado da Food and Drug Administration para seus pacientes com lesão da medula espinhal que dependem de ventilação mecânica. Graças a esse nível de aprovação, espera-se que mais hospitais comecem a implementar o NeuRx DPS, uma vez que não precisam mais passar pelo longo processo interno de revisão e aprovação exigido anteriormente sob a isenção de dispositivo humanitário. Consulte o site (em inglês) <https://www.synapsebiomedical.com/synapse-biomedical-wins-new-pma-approval> para obter mais informações.

Para as pessoas com deficiência neuromuscular progressiva, como a ELA, as dores de cabeça matinais geralmente são o primeiro sinal de que a respiração

precisa de assistência. Como a respiração é mais superficial durante o sono, qualquer diminuição no volume pode causar problemas, inclusive a retenção de dióxido de carbono, que causa dor de cabeça.

Outros podem acordar várias vezes durante a noite, pois a respiração superficial causa sobressaltos. O sono interrompido causa sonolência diurna, letargia, ansiedade, irritabilidade, confusão e problemas físicos, como falta de apetite, náusea, aumento da frequência cardíaca e fadiga. Nesses casos, é comum o uso de um tipo de ventilação não invasiva como o BiPAP (pressão positiva de dois níveis nas vias aéreas). O BiPAP não é um aparelho de suporte à vida; ou seja, não pode substituir completamente a respiração. Por meio de uma máscara removível sobre o nariz, o sistema fornece uma respiração pressurizada de ar para os pulmões e, em seguida, diminui a pressão para permitir a expiração. O uso mais comum é para pessoas com apneia do sono, caracterizada pelo ronco e falta de oxigênio durante o sono. A apneia do sono está associada à pressão alta, acidente vascular cerebral e doenças cardiovasculares, problemas de memória, ganho de peso, impotência e dores de cabeça.

Por razões que não são totalmente claras, a apneia do sono é significativamente mais comum em pessoas com lesões na medula espinhal. Essa complicação afeta cerca de 25% a 40% das pessoas com tetraplegia. A obesidade, comum na população com lesões da medula espinhal, é um fator de risco para a apneia do sono. Muitas pessoas com lesão da medula espinhal não conseguem mudar de posição durante o sono e permanecem de costas, o que muitas vezes causa a obstrução da respiração. É muito provável que a fraqueza dos músculos respiratórios contribua para esse problema. Também pode ser que determinados medicamentos (o baclofeno, por exemplo, é conhecido por desacelerar a respiração) afetem os padrões de sono. Pessoas com lesões cervicais altas, que dependem dos músculos do pescoço e da parte superior do tórax para auxiliar na respiração, podem ser suscetíveis à apneia do sono, pois esses músculos ficam inativos durante o sono profundo.

Para pessoas com doença neuromuscular, o BiPAP pode melhorar a qualidade de vida ao atrasar por meses ou anos a necessidade de ventilação invasiva ou estimulação do diafragma. Algumas pessoas usam o BiPAP como uma etapa intermediária antes de passar para um ventilador mecânico.

DEIXANDO A VENTILAÇÃO MECÂNICA

Lazlo Nagy é uma pessoa com tetraplegia em C4 que usava um ventilador mecânico depois de ter sofrido um acidente de moto anos atrás. Com o tempo, ele foi parar em uma casa de repouso com cuidados 24 horas por dia, e lá seu comportamento era muito instável. “Eu chorava todas as noites por causa da ansiedade. Estava sempre preocupado, será que minha bateria iria acabar, será que a máquina funcionaria a noite toda?” Depois de ter ouvido falar da experiência de Christopher Reeve em um ensaio clínico de estimulação de diafragma, ele decidiu fazer um implante. “A mudança em minha vida foi extraordinária”, diz Lazlo. “O centro de enfermagem estava cobrando da Medicaid 16 mil dólares por mês. Depois da cirurgia [de implante], caiu para 3 mil dólares, uma economia de 13 mil dólares por mês. Finalmente, voltei a trabalhar, me casei e tenho confiança suficiente para explorar o mundo sozinho, sem a necessidade de um acompanhante. Isso me deu muito mais liberdade. Sinto-me seguro. Não me preocupo se vou morrer de repente.”

Cuidados com a traqueostomia: os tubos de traqueostomia podem causar várias complicações, incluindo a incapacidade de falar ou engolir normalmente. Outra complicação relacionada à traqueostomia é a infecção. O tubo é um corpo estranho no pescoço e, por isso, pode introduzir organismos que normalmente seriam barrados pelos mecanismos naturais de defesa do nariz e da boca. A limpeza e o curativo diários da área da traqueostomia são medidas preventivas importantes.



BROOKE ELLISON POR DIANA DEROSA

Remoção do suporte ventilatório: em geral, as pessoas com lesões neurológicas completas em C2 e acima não têm função diafragmática e precisam de um ventilador mecânico. Aquelas com lesões completas em C3 ou C4 podem ter função diafragmática e geralmente têm o potencial de deixar de usar o ventilador mecânico. Pessoas com lesões completas em C5 e abaixo mantêm a função diafragmática intacta e podem, inicialmente, necessitar de um ventilador mecânico, mas

geralmente conseguem deixar o suporte ventilatório com o tempo. Prescindir do uso do ventilador mecânico é importante, pois essas pessoas têm menor risco de problemas de saúde relacionados à traqueostomia e geralmente não necessitam de tantos cuidados assistidos pagos.

Exercício: os músculos respiratórios são metabólica e estruturalmente maleáveis e respondem ao treinamento com exercícios. O treinamento muscular respiratório pode melhorar o desempenho dos músculos respiratórios, mas também pode reduzir drasticamente as infecções respiratórias. Diversos dispositivos portáteis para o treinamento muscular inspiratório estão disponíveis comercialmente.

FONTES

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America

RECURSOS PARA A SAÚDE RESPIRATÓRIA

International Ventilator Users Network (IVUN, Rede Internacional de Usuários de Ventiladores Mecânicos): recurso para pessoas que usam ventiladores mecânicos, pneumologistas, pediatras, terapeutas respiratórios e fabricantes e fornecedores de ventiladores mecânicos. Apresenta um boletim informativo, artigos de profissionais de saúde e usuários de ventilação mecânica. <https://www.ventnews.org> (em inglês).

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralisados da América): em apoio ao Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal), oferece diretrizes de prática clínica confiáveis para os cuidados respiratórios. Também oferece um guia para o consumidor. <https://pva.org> (em inglês).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidências de Reabilitação de Lesões da Medula Espinhal): um projeto de pesquisa canadense no qual colaboram cientistas, médicos e consumidores que revisam, avaliam e transferem o conhecimento produzido pelas pesquisas para definir as boas práticas de reabilitação após uma lesão da medula espinhal. Inclui uma seção sobre respiração. <https://scireproject.com> (em inglês).

TRATAMENTO DA PELE

Pessoas com paralisia têm alto risco de desenvolver problemas de pele. A mobilidade limitada, aliada à sensibilidade prejudicada, pode resultar em lesões ou úlceras por pressão, complicações que podem ser devastadoras. Em 2016, o National Pressure Injury Advisory Panel (Painel Consultivo Nacional de Lesões por Pressão): (<https://npiap.com>, em inglês) 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 se caracteriza pela notável capacidade de autorreparação, mas a pele simplesmente não tolera pressão prolongada. Uma lesão por pressão envolve danos à pele e ao tecido subjacente. As lesões por pressão, também chamadas de escaras por pressão, úlceras de pressão, escaras, ou úlceras de decúbito, variam em gravidade de leve (pequena vermelhidão da pele) a grave (feridas profundas que podem infectar até músculos e ossos). A pressão constante sobre a pele comprime minúsculos vasos sanguíneos, que fornecem nutrientes e oxigênio à pele. Quando a pele não recebe sangue por muito tempo, o tecido morre e forma-se uma lesão por pressão.

Ao deslizar na cama ou em uma cadeira, os vasos sanguíneos podem se esticar ou dobrar, resultando em lesões por pressão. Pode ocorrer uma abrasão quando a pele da pessoa é arrastada sobre uma superfície em vez de ser levantada. Uma batida ou queda pode causar danos à pele que podem não aparecer imediatamente. Aparelhos ou objetos duros que pressionam a pele são outras causas de lesões por pressão. Pessoas com sensibilidade limitada também 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 à superfície da pele, como no quadril. Essas saliências ósseas exercem pressão sobre a pele de dentro para fora do corpo. Se houver uma superfície dura do lado de fora, a pele também será pressionada e a circulação será interrompida. Como a circulação já é reduzida pela paralisia, menos oxigênio chega à pele, diminuindo sua resistência. O corpo tenta compensar levando mais sangue para a área afetada. Isso pode resultar em edema, aumentando ainda mais a pressão sobre os vasos sanguíneos.

Uma lesão por pressão começa como um avermelhamento na pele. Essa área avermelhada pode parecer dura e/ou quente. Para aqueles com pele mais escura, a área pode parecer reluzente. Nesse estágio, o avanço da lesão pode ser revertido. A pele voltará à sua cor normal se a pressão for removida.

ESTÁGIOS DE UMA LESÃO POR PRESSÃO

Estágio um: a pele ainda está intacta, mas se apresenta vermelha; a cor não desaparece 30 minutos após a pressão ter sido removida. O que fazer: não se apoie na lesão e mantenha-a limpa e seca. Identifique 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 rompida. A ferida é superficial, mas aberta; pode haver secreção. O que fazer: siga as etapas do Estágio um, mas limpe a ferida com água ou soro fisiológico e seque-a cuidadosamente. Aplique um curativo transparente (por exemplo, Tegaderm) ou um curativo hidrocoloide (por exemplo, DuoDERM). Se houver sinais de problemas, consulte seu médico.

Sinais de problemas: a lesão está aumentando; começa a cheirar mal ou a secreção torna-se esverdeada. A febre é um sinal preocupante.

Estágio três: a pele se rompeu ainda mais, afetando a segunda camada da pele, através da derme, até o tecido adiposo subcutâneo. Nesse momento, você deve consultar um profissional de saúde porque a situação se está agravando e pode precisar de serviço especializado em limpeza ou desbridamento. Não espere.

Estágio quatro: a lesão chega até o osso. Há muito tecido necrosado e também muita secreção. Isso pode constituir um risco de vida. Talvez precise fazer uma cirurgia.

Lesão por pressão inclassificável: a extensão do dano tecidual dentro da úlcera por pressão não pode ser confirmada porque está obscurecida pelo tecido necrosado (esfacelo ou escara). A escara geralmente tem aparência enegrecida e é um tecido duro ou ressecado, enquanto o esfacelo geralmente tem aparência amarelada e é um tecido morto liquefeito ou úmido. Se o esfacelo ou a escara forem removidos, será revelada uma lesão por pressão de estágio três ou quatro.

Lesão por pressão tissular profunda: esse tipo de lesão aparece na pele não intacta ou intacta como uma coloração vermelha intensa, roxa ou grená. São causadas por danos ao tecido mole subjacente devido à pressão e/ou ao cisalhamento intenso ou prolongado. A lesão por pressão tissular profunda pode imitar outras doenças de pele, portanto, um diagnóstico adequado é essencial.

Fontes: National Pressure Injury Advisory Panel; JM Black, CT Brindle, JS Honaker. Differential diagnosis of suspected deep tissue injury Int Wound J. 2016 Aug 13(4): 531-539.

Se a pressão não for removida, poderá ocorrer a formação de uma bolha ou crosta, indicando necrose (morte) do tecido subjacente. Remova imediatamente toda pressão sobre a área.

No estágio seguinte, forma-se um orifício (úlcera) no tecido necrosado, que costuma ser pequeno na superfície da pele, mas a lesão pode se estender até o osso.

Uma lesão por pressão pode significar várias semanas ou mesmo meses de hospitalização ou repouso na cama para curar a ferida. Algumas lesões por pressão complexas exigem cirurgia ou enxerto de pele. Tudo isso pode custar milhares de dólares e significar tempo valioso afastado do trabalho, da escola ou da família.

O tratamento de feridas cutâneas, por qualquer método, torna-se complicado pela existência de fatores como infecções difíceis de tratar, espasticidade, pressão adicional e até mesmo o aspecto psicológico da pessoa (lesões por pressão têm sido associadas à baixa autoestima e ao comportamento impulsivo). Talvez seja um exagero simplista dizer que as lesões por pressão sempre podem ser evitadas, mas isso não está muito longe da verdade: prestando-se a devida atenção e mantendo-se uma boa higiene em geral, a integridade da pele pode ser mantida.

A cicatrização ocorre quando a ferida diminui e se forma uma pele rosada nas bordas da ferida. Pode ocorrer sangramento, mas considere isso como um bom sinal: a circulação voltou e isso ajuda na cicatrização. Seja paciente. A reparação da pele nem sempre é rápida.

Quando é seguro voltar a pressionar a área afetada? Somente após a cicatrização total da ferida, ou seja, quando a camada superior da pele estiver intacta e com aparência normal. A primeira vez que for aplicar pressão na área, comece com intervalos de 15 minutos. Aumente gradualmente ao longo de alguns dias para permitir que a tolerância à pressão da pele aumente. Se ocorrer vermelhidão, remova a pressão da área.

Uma ampla variedade de superfícies de apoio para alívio da pressão, incluindo camas especiais, colchões, colchonetes ou almofadas, está disponível para apoiar seu corpo na cama ou em uma cadeira. Os terapeutas podem ajudar você para saber o que está disponível. Consulte a página 207 para obter mais informações sobre os vários tipos de assentos. Um exemplo de um produto que pode ajudar as pessoas que não conseguem se virar à noite e que podem não ter um assistente para ajudá-los é o Freedom Bed, um sistema automático de rotação lateral que gira silenciosamente a cama em uma faixa de rotação de 60 graus: www.pro-bed.com (em inglês).

LIVRETO SOBRE LESÕES POR PRESSÃO



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
DONATE CARE. TRANSFORM LIVES.

O livreto “Controle de lesões por pressão e da pele” da Fundação Reeve fornece informações cruciais para ajudar você a prevenir, detectar e tratar uma lesão por pressão. Saiba mais sobre higiene da pele, aparência de uma lesão por pressão em diferentes tons de pele e quando procurar atendimento médico.

Os folhetos educativos da Fundação Reeve oferecem uma visão aprofundada de tópicos de interesse relacionados à paralisia. Encontre as informações e os recursos mais recentes sobre doenças secundárias, como espasticidade, bexiga, intestino e dor, guias de transição para todos os estágios de uma nova lesão, e tópicos

de estilo de vida, como parentalidade, saúde sexual e mental, entre outros.

Os folhetos educacionais estão disponíveis para download em pdf no site da Fundação Reeve (ChristopherReeve.org) ou entrando em contato com a equipe de especialistas em informações em ChristopherReeve.org/Ask para solicitar uma cópia impressa gratuita.

Lembre-se que a primeira linha de defesa é assumir responsabilidade pelo cuidado de sua própria pele. Examine sua pele diariamente, utilizando um espelho para áreas difíceis de ver. A pele se mantém saudável com uma boa dieta, boa higiene e alívio regular da pressão. Mantenha a pele limpa e seca. A pele úmida pelo suor ou por secreções corporais tem maior probabilidade de sofrer danos. Tome bastante líquido: durante a cicatrização, uma ferida pode perder mais de um litro de água por dia. Tomar de 8 a 12 copos de água por dia talvez não seja demasiado. Observação: cerveja e vinho não contam; na verdade, o álcool faz com que você perca água ou fique desidratado. Também não deixe de controlar seu peso. Ser muito magro faz com que você perca os tecidos protetores entre os ossos e a pele, possibilitando que até mesmo pequenas quantidades de pressão rompam a pele. Ficar muito acima do peso também é arriscado. Mais peso pode significar mais tecido protetor, mas também significa mais pressão sobre as dobras da pele. Não fume. Pesquisas demonstraram que fumantes compulsivos são mais propensos a lesões por pressão.

FONTES

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/ Department of Rehabilitation Medicine

RECURSOS PARA O TRATAMENTO DA PELE

O **Craig Hospital** desenvolveu materiais educativos, incluindo recursos para o tratamento da pele, para ajudar as pessoas com lesões na medula espinhal a manter a sua saúde. <https://craighospital.org/resources?lang=en> (em inglês).

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralisados da América): em apoio ao Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal), oferece diretrizes de prática clínica confiáveis para o tratamento da pele. <https://pva.org> (em inglês).

ESPASTICIDADE

A espasticidade é um efeito colateral da paralisia que varia de uma leve rigidez muscular a movimentos graves e incontroláveis das pernas. Os transtornos caracterizados por extrema tensão muscular são conhecidos como hipertonia espástica. Pode ocorrer em decorrência de lesões da medula espinhal, esclerose múltipla, paralisia cerebral ou trauma cerebral. Alguns sintomas podem ser o aumento do tônus muscular, contrações musculares rápidas, reflexos tendinosos profundos exagerados, espasmos musculares, cruzamento involuntário das pernas e articulações rígidas.

No começo da lesão, os músculos se apresentam fracos e flexíveis em decorrência do choque espinhal: os reflexos do corpo estão ausentes abaixo do nível da lesão, problema que geralmente dura algumas semanas ou vários meses. Uma vez finalizado o choque espinhal, a atividade reflexa é recuperada.

A espasticidade geralmente é causada por danos na parte do cérebro ou da medula espinhal que controla o movimento voluntário. Quando o fluxo normal de mensagens nervosas abaixo do nível da lesão é interrompido, essas mensagens podem não chegar ao centro de controle de reflexos do cérebro. A medula espinhal tenta, então, moderar a resposta do corpo. Como a medula espinhal não é tão eficiente como o cérebro, os sinais retornam ao local da sensação geralmente de maneira exagerada, como uma resposta muscular hiperativa ou hipertonia espástica — movimentos bruscos e incontroláveis, enrijecimento ou endireitamento dos músculos, contrações semelhantes a choques de um músculo ou grupo de músculos e tônus muscular anormal.

A maioria das pessoas com lesão da medula espinhal apresentam espasmos. Aquelas com lesões cervicais e com lesões incompletas são mais propensas à hipertonia espástica do que as que apresentam paraplegia e/ou lesões completas. Os músculos mais comumente acometidos por espasmos são os responsáveis por dobrar o cotovelo (flexores) ou estender a perna (extensores). Esses reflexos costumam ocorrer como resultado de uma resposta automática a sensações dolorosas.

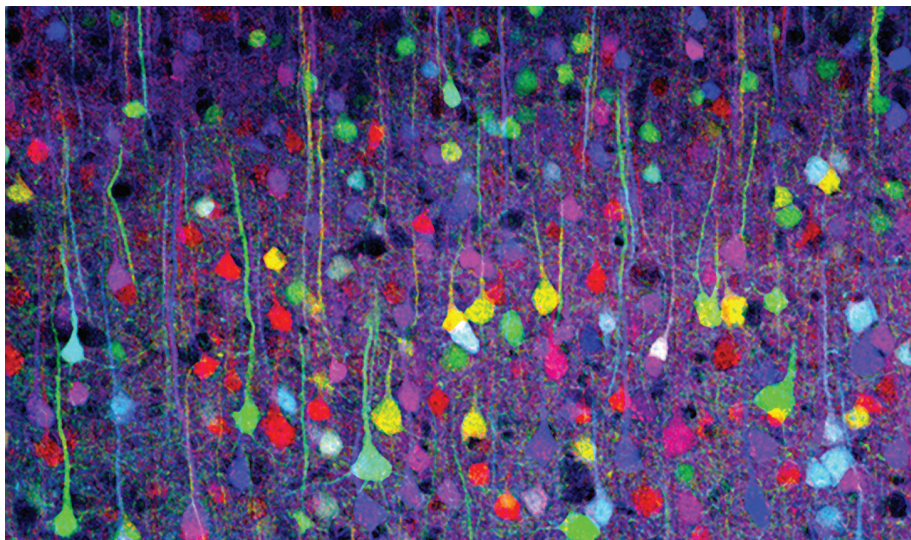
Embora a espasticidade possa interferir na reabilitação ou nas atividades de vida diária, nem sempre é algo negativo. Algumas pessoas usam seus espasmos para seu próprio funcionamento, como esvaziar a bexiga, mudar de lugar ou se vestir. Outros se valem da hipertonia espástica para manter os músculos tonificados e melhorar a circulação. Também pode ajudar a manter a força óssea. Em um estudo sueco de grande escala, com pessoas com lesão na medula espinhal, 68% apresentaram espasticidade, mas menos da metade delas disse que a espasticidade era um problema significativo que reduzia as atividades de vida diária ou causava dor.

Mudança na espasticidade: deve-se prestar atenção a qualquer mudança na espasticidade. Por exemplo, o aumento do tônus muscular pode ser o resultado da formação de um cisto ou cavidade na medula espinhal (siringomielia pós-traumática). Se não forem tratados, os cistos podem agravar a perda de função. Problemas ocorridos fora do sistema nervoso, como infecções da bexiga ou lesões por pressão, podem aumentar a espasticidade.

Em geral, o tratamento inclui medicamentos como baclofeno, diazepam ou zanaflex. Algumas pessoas com espasmos graves utilizam bombas de baclofeno recarregáveis, que são pequenos reservatórios implantados cirurgicamente que administram o medicamento diretamente na área de disfunção da medula espinhal. Dessa forma, é possível administrar uma concentração mais alta do medicamento sem causar os efeitos colaterais entorpecentes usuais de doses orais elevadas.

A fisioterapia, incluindo alongamento muscular, exercícios de amplitude de movimento e outros, pode ajudar a evitar contraturas articulares (encolhimento ou encurtamento de um músculo) e reduzir a gravidade dos sintomas. Manter uma postura e um posicionamento corretos é essencial para pessoas que usam cadeiras de rodas e para aquelas que estão acamadas, a fim de reduzir os espasmos. As órteses, como as de tornozelo e pé, às vezes são usadas para limitar a espasticidade. A aplicação de frio (crioterapia) em uma área afetada também pode acalmar a atividade muscular.

Durante muitos anos, os médicos usaram o fenol para bloquear nervos, amolecendo os nervos que causam espasticidade. Ultimamente, o uso da toxina



Neurônios marcados com cores diferentes no córtex cerebral de um camundongo “Brainbow”, fotografado em um microscópio confocal de varredura a laser no Laboratório Lichtman da Universidade de Harvard.

botulínica (Botox) também se tornou um tratamento popular para espasmos. Uma aplicação de Botox dura cerca de três a seis meses. Com o tempo, o corpo cria anticorpos contra o medicamento e reduz sua eficácia.

Às vezes, a cirurgia é recomendada para a liberação do tendão ou seccionar a ligação entre nervos e músculos em crianças com paralisia cerebral. A rizotomia dorsal seletiva pode ser considerada se os espasmos interferirem com as atividades de se sentar, tomar banho ou cuidados gerais.

A espasticidade faz parte do dia a dia de muitas pessoas com paralisia. A estratégia terapêutica deve se basear na função individual: a espasticidade impede você de realizar determinadas atividades? Há riscos de segurança, como perder o controle ao dirigir a cadeira motorizada ou o carro? Os medicamentos para espasticidade são piores do que os sintomas, afetando a concentração ou a energia? Consulte seu médico para discutir suas opções.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, United Cerebral Palsy, National Spinal Cord Injury Statistical Center, Craig Hospital

RECURSOS PARA A ESPASTICIDADE

Medtronic: fabrica bombas implantáveis para administração (intratecal) de medicamentos como o baclofeno para tratamento da espasticidade. <https://www.medtronic.com/br-pt/index.html> (opção em português).

National Multiple Sclerosis Society (Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla): oferece informações e recursos sobre espasticidade. Pesquise “*spasticity*” (espasticidade) em: <https://www.nationalmssociety.org> (em inglês e opção em espanhol).

SIRINGOMIELIA | MEDULA PRESA

Airingomielia e a medula espinhal presa, ou medula ancorada, são transtornos neurológicos que podem se desenvolver meses ou até muitas décadas após uma lesão da medula espinhal. Nairingomielia pós-traumática, forma-se um cisto ou uma cavidade cheia de líquido dentro da medula. Essa cavidade pode se expandir com o tempo, estendendo-se por dois ou mais segmentos da coluna vertebral a partir do nível da lesão da medula espinhal.

A medula espinhal presa é um transtorno caracterizado pela formação de uma cicatriz que mantém a medula espinhal unida à dura-máter, a membrana de tecido mole que a envolve. Essa cicatrização impede o fluxo normal do líquido cefalorraquidiano ao redor da medula espinhal, limitando o movimento da medula espinhal dentro da membrana. A ancoragem da medula espinhal causa a formação de cistos e pode ocorrer mesmo sem evidência deiringomielia. Porém, a formação cística pós-traumática não ocorre sem algum grau de ancoragem da medula espinhal. Os sintomas clínicos dairingomielia e da medula espinhal presa são os mesmos e podem incluir deterioração progressiva da medula espinhal, perda progressiva da sensibilidade ou da força, acompanhada de sudorese, espasticidade, dor e disreflexia autonômica. Esses transtornos podem causar novos níveis de incapacidade muito tempo depois de a pessoa ter tido uma reabilitação satisfatória.

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

A medula presa e airingomielia são tratadas cirurgicamente. Sua liberação envolve uma cirurgia delicada para soltar o tecido cicatricial ao redor da medula espinhal e, assim, restabelecer o fluxo do líquido cefalorraquidiano e o movimento da medula espinhal. Além disso, um pequeno enxerto pode ser colocado no local da ancoragem para fortalecer o espaço dural e reduzir o risco de uma nova cicatrização. Quando há um cisto, pode ser inserida uma derivação, ou *shunt*, na cavidade para drenar o líquido. Normalmente, a cirurgia

proporciona melhora da força e redução da dor, mas nem sempre restaura 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 do crânio para a porção cervical do canal medular. Sintomas comuns incluem vômitos, fraqueza muscular na cabeça e na face, dificuldade para engolir e vários graus de deficiência mental. Também pode ocorrer paralisia dos braços e das pernas. Adultos e adolescentes com malformação de Chiari que anteriormente não apresentavam sintomas podem começar a manifestar sinais de comprometimento progressivo, como movimentos oculares involuntários, rápidos e para baixo. Outros sintomas podem incluir tontura, dor de cabeça, visão dupla, surdez, dificuldade para coordenar os movimentos e episódios de dor aguda nos olhos e ao redor deles.

A siringomielia também pode estar relacionada a espinha bífida, tumores da medula espinhal, aracnoidite e siringomielia idiopática (causa desconhecida). A ressonância magnética tem possibilitado um aumento significativo de diagnósticos da siringomielia nos estágios iniciais. Os sinais do transtorno tendem a se desenvolver lentamente, embora o início súbito possa ocorrer com tosse ou esforço.

A cirurgia resulta em estabilização ou melhora discreta dos sintomas para a maioria das pessoas, mas o atraso no tratamento pode resultar em lesão irreversível da medula espinhal. A recidiva da siringomielia após a cirurgia pode necessitar de operações adicionais, que talvez não sejam totalmente bem-sucedidas a longo prazo. Cerca da metade das pessoas que recebem tratamento para siringomielia apresentam sintomas que voltam em um período de cinco anos.

FONTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

RECURSOS PARA A SIRINGOMIELIA

American Syringomyelia & Chiari Alliance Project (Projeto de Aliança Americana para Siringomielia e Malformação de Chiari): oferece notícias sobre siringomielia, medula espinhal presa e malformação de Chiari, e patrocina pesquisas. <https://asap.org> (em inglês).

Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation (Fundação Bobby Jones para Siringomielia e Malformação de Chiari): organização educacional e de

defesa de direitos relacionadas a essas doenças. <https://bobbyjonescsf.org> (em inglês).

ENVELHECIMENTO: NÃO É PARA OS FRACOS

A expectativa de vida das pessoas com lesões na medula espinhal aumentou graças a décadas de avanços no tratamento e na assistência. Ao mesmo tempo, um número cada vez maior de pessoas está apresentando deficiências em idades mais avançadas. Como resultado, mais idosos do que nunca estão vivendo com deficiências, inclusive paralisia.



Todos envelhecem de maneira diferente, e os problemas de saúde enfrentados por essa população variam de acordo com fatores individuais, como a gravidade da lesão, o histórico de saúde da família, o estilo de vida e a idade em que a deficiência se manifestou.

As causas mais comuns em pessoas que se tornam paralisadas mais tarde na vida são os acidentes vasculares cerebrais e as quedas decorrentes da deterioração da saúde associadas ao envelhecimento. À medida que envelhecem, elas enfrentam deficiências e várias doenças crônicas comuns à população idosa em geral, além dos desafios de aprender a lidar com uma nova deficiência na velhice. No entanto, o envelhecimento é acelerado em pessoas que adquiriram lesões na medula espinhal ao nascer ou em idade precoce. Elas manifestam sintomas de envelhecimento mais cedo do que a população em geral e enfrentam um maior número de doenças secundárias, como deterioração muscular e óssea, problemas endócrinos como diabetes, dor crônica, lesões por pressão e cálculos renais e vesicais.

As causas mais comuns em pessoas que se tornam paralisadas mais tarde na vida são os acidentes vasculares cerebrais e as quedas decorrentes da deterioração da saúde associadas ao envelhecimento. À medida que envelhecem, elas enfrentam deficiências e várias doenças crônicas comuns à população idosa em geral, além dos desafios de aprender a lidar com uma nova deficiência na velhice. No entanto, o envelhecimento é acelerado em pessoas que adquiriram lesões na medula espinhal ao nascer ou em idade precoce. Elas manifestam sintomas de envelhecimento mais cedo do que a população em geral e enfrentam um maior número de doenças secundárias, como deterioração muscular e óssea, problemas endócrinos como diabetes, dor crônica, lesões por pressão e cálculos renais e vesicais.

Monitorar cuidadosamente as mudanças físicas e receber cuidados preventivos regulares de médicos, fisiatras ou especialistas em reabilitação familiarizados com deficiências pode ajudar as pessoas que envelhecem com lesões na medula espinhal a manter uma boa saúde. Também é possível adotar medidas para prevenir ou retardar o desenvolvimento de novas doenças. Por exemplo,

evitar movimentos repetitivos e o ganho de peso, além de realizar exercícios de fortalecimento, pode melhorar a saúde muscular e óssea. Manter-se hidratado e fazer exames regulares dos rins e da bexiga pode reduzir o risco de infecções do trato urinário, cálculos renais e vesicais, e danos causados pelo uso prolongado de sondas. Além disso, praticar exercícios de respiração profunda, realizar avaliações respiratórias regulares e aumentar a atividade física podem ajudar a retardar a diminuição da capacidade pulmonar.

Pessoas com lesões na medula espinhal enfrentam um risco maior de desenvolver doenças cardiovasculares que, juntamente com septicemia e complicações respiratórias, são a principal causa de morte nessa comunidade. Exames cardíacos regulares são especialmente importantes, pois os danos nos nervos causados pelas lesões podem impedir a percepção e identificação dos sintomas. Monitorar a pressão arterial, o colesterol, a dieta, o peso, o uso de tabaco e álcool, e medicamentos que possam aumentar o risco cardiovascular pode ajudar a detectar sinais de alerta precoces antes que a doença se agrave.

Manter-se fisicamente ativo e socialmente engajado são fatores essenciais para envelhecer com boas condições de saúde. O exercício é importante durante toda a vida das pessoas com deficiência, inclusive nos últimos anos. Participar de exercícios aeróbicos na posição sentada, propulsão em cadeira de rodas, natação e esportes em cadeira de rodas são maneiras eficazes de manter a forma física e mental.

Construir uma rede social forte diminui o risco de isolamento e depressão, problemas sérios que afetam muitos idosos. Procure centros comunitários locais, programas de bem-estar, cursos para adultos ou atividades religiosas. O trabalho voluntário é outra maneira de se sentir útil e ajudar outras pessoas. Não tenha receio de se adaptar às realidades do envelhecimento para manter sua independência. Utilize os equipamentos adaptados necessários para preservar a mobilidade. Procure moradias mais acessíveis que se ajustem ao seu novo estilo de vida e peça ajuda à família e a amigos ou profissionais de saúde quando necessário.

FONTES

Model Systems Knowledge Translation Center, Craig Hospital, Disability and Health Journal Vol 9 Issue 4 October 2016, Northwest Regional SCI System Department of Rehabilitation Medicine at the University of Washington, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation Vol 98 Issue 6 June 1, 2017, University of Washington's Aging with a Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center's State of the Science (SOS) meeting, April 2011 Washington D.C.

RECURSOS PARA O ENVELHECIMENTO

Eldercare Locator: este localizador conecta idosos e pessoas com deficiências a vários serviços sociais, incluindo transporte, moradia, seguro e benefícios, além de informações sobre direitos dos idosos. O Eldercare Locator pode ajudá-lo a encontrar o seu Centro de Recursos de Envelhecimento e Incapacidade local. <https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx> (em inglês).

National Center on Elder Abuse (Centro Nacional sobre Abuso de Idosos): divulga informações sobre abuso de idosos para o público e profissionais e fornece assistência técnica para estados e organizações comunitárias. <https://ncea.acl.gov> (em inglês e opção em espanhol).

National Institute on Aging (Instituto Nacional de Envelhecimento): oferece informações de saúde para idosos. <https://www.nia.nih.gov/health/topics> (em inglês e opção em espanhol).

National Long Term Care Ombudsman Resource Center (Centro Nacional de Recursos do Ombudsman de Cuidados de Longa Duração) pode ajudar a localizar os ombudsmen locais e do seu estado. Os ombudsmen defendem os direitos das pessoas que vivem em estabelecimentos de cuidados de longo prazo e casas de repouso. <https://ltcombudsman.org> (em inglês).

SAÚDE MENTAL

Saúde Mental

As pessoas com lesões da medula espinhal enfrentam um risco maior de desenvolver ansiedade, depressão e outros transtornos de saúde mental em comparação com a população em geral. É importante que essas pessoas e suas famílias fiquem atentas a quaisquer mudanças na saúde mental, não apenas imediatamente após a lesão, mas também nos anos subsequentes. Buscar tratamento precoce e eficaz para os transtornos é fundamental, inclusive para condições que já existiam antes da lesão. Se não forem tratados, os transtornos mentais podem não apenas prejudicar a reabilitação física e a recuperação bem-sucedidas, mas também se tornar debilitantes e potencialmente fatais.

A **depressão** é um transtorno do humor comum e grave que afeta milhões de pessoas todos os anos. Estima-se que as taxas de depressão entre pessoas com lesões na medula espinhal sejam maiores do que na população em geral, variando de 11% a 37%. Mais do que simplesmente “sentir-se desanimado”, os episódios depressivos duram pelo menos duas semanas e são marcados por uma perda de prazer e interesse na vida cotidiana, além de problemas com sono, alimentação, níveis de energia, concentração e autoestima. Pensar em morte e

suicídio também é um sintoma de depressão. Qualquer pessoa que tenha esses pensamentos deve procurar um membro da família, amigo ou profissional médico imediatamente. A Boys Town, em cooperação com a Fundação Reeve, conta com uma linha direta de atendimento 24 horas para pessoas com paralisia que passam por crise emocional. Ligue para 866-697-8394. Outro recurso aberto 24 horas por dia é o National Suicide Prevention Lifeline (Linha Direta Nacional de Prevenção contra o Suicídio). Ligue para 988 para ser conectado a um centro de crise ou a um conselheiro capacitado.



A depressão pode coincidir com o início de doenças graves, como diabetes, câncer, doenças cardíacas e mal de Parkinson, ou ocorrer em pessoas que passam por grandes mudanças na sua vida, traumas ou estresse. O tratamento é essencial e, quanto mais cedo for iniciado, melhor. Sem tratamento, os episódios podem durar um ano ou mais, agravar a dor já existente devido à lesão e aumentar o risco de suicídio. A depressão é tratada com psicoterapia (conhecida como “conversa terapêutica”), medicamentos ou uma combinação de ambos. Os medicamentos antidepressivos, que não causam dependência, têm como alvo as substâncias químicas cerebrais que ajudam a regular o humor e o estresse. Pode ser necessário experimentar vários antidepressivos antes de determinar qual é mais eficaz para melhorar os sintomas e se seus efeitos colaterais são controláveis. As opções de terapia com abordagens baseadas em evidências específicas para o tratamento da depressão incluem terapia cognitiva-comportamental, terapia interpessoal e terapia de solução de problemas. A prática regular de exercícios e a participação em programas de apoio comunitário e familiar também podem ajudar a controlar os sintomas.

O **Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT)** é uma doença crônica que pode se desenvolver em pessoas que passam por eventos traumáticos, como acidentes de carro, acidentes de mergulho, quedas ou incidentes violentos. Os sintomas podem surgir imediatamente ou anos após o trauma e incluem revivência do evento traumático, comportamentos evitativos, excitação e

reatividade, além de alterações na cognição e no humor. Uma pessoa com TEPT pode apresentar uma ampla gama de alterações físicas e emocionais, como pesadelos frequentes e flashbacks vívidos do incidente, negação, marcada pela falta de vontade de pensar, discutir ou participar de atividades relacionadas ao trauma, problemas de memória, especialmente relacionados ao evento desencadeador, senso negativo de autoestima e falta de esperança. Além disso, pode ter dificuldades para dormir e se concentrar, sensação de distanciamento da família, dos amigos e das atividades que antes traziam felicidade, sentir-se facilmente sobressaltado, atemorizado ou constantemente alerta para o perigo, e envolver-se em comportamentos autodestrutivos, como beber em excesso ou dirigir de forma imprudente.

Para ser diagnosticado como TEPT, os sintomas devem durar mais de um mês e ser suficientemente graves para interferir nos relacionamentos ou no trabalho. As pessoas devem estar cientes de que o transtorno pode coexistir ou se desenvolver concomitantemente com outros problemas, como abuso de substâncias psicoativas, depressão e sentimentos suicidas. Cada um deles deve ser abordado e tratado imediatamente. O tratamento do TEPT geralmente inclui medicamentos e aconselhamento, como a terapia cognitiva-comportamental. A terapia cognitiva-comportamental pode ajudar as pessoas a enfrentar e controlar os medos, expondo-as ao trauma que sofreram de forma gradual e controlada. Também pode ajudá-las a entender e lidar com lembranças negativas. O objetivo do tratamento é ajudar as pessoas a controlar os sintomas e a voltar a se envolver em atividades de que gostavam antes do TEPT.

O transtorno por uso de substâncias psicoativas é uma doença que altera o cérebro e o comportamento de uma pessoa, resultando em falta de controle sobre o uso de drogas legais ou ilegais, incluindo álcool, maconha e medicamentos sob prescrição médica. Pessoas com lesões na medula espinhal apresentam taxas mais elevadas de abuso de substâncias psicoativas do que a população em geral. Foi identificado como um fator de risco para a lesão da medula espinhal e é uma comorbidade frequentemente relatada em indivíduos recém-lesionados.

O abuso de substâncias psicoativas é um problema de saúde grave para todo mundo, mas pode ser especialmente prejudicial para aqueles com lesão da medula espinhal, impedindo o progresso da reabilitação e levando a piores desfechos de saúde, menor satisfação com a vida, depressão, raiva e ansiedade. Além disso, pode aumentar o risco de convulsões, úlceras por pressão, infecções do trato urinário e novas lesões. Os sintomas incluem desejos intensos e necessidade regular da substância psicoativa, consumo de quantidades maiores e não planejadas durante um longo período de tempo, necessidade de quantidades maiores da substância para sentir os efeitos desejados, e não

conseguir parar, apesar de querer ou perceber que está causando problemas no trabalho, na saúde e em outras áreas da vida.

O abuso de substâncias psicoativas pode ser tratado, independentemente de ter se desenvolvido antes ou depois da lesão. Os novos pacientes com lesão da medula espinhal e dependência prévia de substâncias psicoativas sofrerão abstinência durante a hospitalização inicial. Para alguns, a lesão provoca um alerta e o desejo de buscar tratamento. O tratamento da dor em pessoas com lesões na medula espinhal deve ser cuidadosamente monitorado, pois o uso indevido de opioides prescritos pode levar ao transtorno. Os tratamentos variam de acordo com a substância em questão, mas a terapia e os grupos de apoio fazem parte da maioria dos programas oferecidos. Trabalhar com um terapeuta autorizado ou com conselheiros autorizados e especializados em uso indevido de drogas e álcool pode ajudar a resolver e controlar os problemas relacionados ao abuso de substâncias psicoativas e a outros problemas de saúde mental coexistentes. Cada transtorno deve ser tratado. Pessoas com problemas de saúde mental, como depressão ou TEPT, são mais propensas a desenvolver transtornos por abuso de substâncias psicoativas. Casos graves podem requerer hospitalização ou programas de internação. Quanto antes for identificado e tratado o transtorno, melhor será o resultado.

FONTES

National Institute of Mental Health, National Survey on Drug Use and Health, Model Systems Knowledge Care Center, Mayo Clinic, National Suicide Prevention Lifeline, Mayo Clinic Proceedings, May 2020, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, November 2004

RECURSOS PARA A SAÚDE MENTAL

Fundação Christopher & Dana Reeve: *Women's Mental Health After Paralysis* (Saúde Mental da Mulher após a Paralisia). Um livreto gratuito de 40 páginas que cobre os temas de depressão, TEPT, ajuste à lesão medular, estresse e ansiedade. Ligue para 1-800-539-7309 ou acesse [ChristopherReeve.org/Ask](https://christopherreeve.org/Ask) para obter uma cópia gratuita.

Craig Hospital: tem uma série de artigos sobre saúde emocional e mental, bem como sobre abuso de álcool e substâncias psicoativas para pessoas com lesão cerebral e lesão da medula espinhal. <https://craighospital.org/resources> (em inglês e opção em espanhol)

Model Systems Knowledge Translation Center (Centro de Tradução de Conhecimento de Sistemas Modelo): Ajustando-se à vida após lesão na

medula espinhal. <https://mskctc.org/sci/factsheets/adjusting-life-after-spinal-cord-injury> (em inglês e opção em espanhol).

National Institute of Mental Health: Post Traumatic Stress Disorder (Instituto Nacional de Saúde Mental: Transtorno de Estresse Pós-Traumático): <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd> (em inglês e opção em espanhol).

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralisados da América): oferecem um livreto intitulado “*Depression: What You Should Know—A Guide for People with Spinal Cord Injury.*” (O que você deve saber — um guia para pessoas com lesão da medula espinhal) <https://pva.org> (em inglês).

Depressão

Às vezes, os desafios de viver com paralisia podem causar sentimentos normais de desânimo, tristeza e pesar. A depressão é diferente: esse grave problema de saúde pode ser fatal e deve ser tratado imediatamente.

Enquanto cerca de 10% da população americana sem deficiência é considerada moderada ou gravemente deprimida, as pesquisas mostram que cerca de 20% a 30% das pessoas com deficiências de longo prazo apresentam um quadro depressivo.

A depressão afeta as pessoas de várias maneiras. Envolve grandes mudanças no humor, na perspectiva, na ambição, na resolução de problemas, no nível de atividade e nos processos corporais, como sono, energia e apetite. Afeta a saúde e o bem-estar: pessoas com deficiência e depressão podem deixar de cuidar de si mesmas, de beber água o suficiente, de cuidar da pele ou da sua alimentação. A depressão também pode criar sentimentos de isolamento e fazer com que as pessoas se afastem da família e dos amigos. Podem desenvolver problemas de abuso de substâncias psicoativas e, em momentos críticos, podem ter pensamentos suicidas. Na lesão da medula espinhal, por exemplo, o risco é maior nos primeiros cinco anos após a lesão. Outros fatores de risco incluem a dependência de álcool ou drogas, a falta de um cônjuge ou de uma rede de apoio próxima, o acesso a uma arma ou uma tentativa anterior de suicídio. As pessoas que já tentaram suicídio antes provavelmente tentarão novamente. Os fatores mais importantes na prevenção do suicídio são detectar a depressão precocemente, buscar tratamento e desenvolver habilidades de resolução de problemas e de enfrentamento.

Após uma lesão, muitos fatores contribuem para a depressão, incluindo dor, fadiga, mudanças na imagem corporal, vergonha e perda de independência. Outros eventos da vida, como divórcio, perda de um ente querido, perda de

emprego ou problemas financeiros, também podem levar à depressão ou agravá-la.

A depressão pode ser tratada com êxito por meio de psicoterapia, farmacoterapia (antidepressivos) ou uma combinação de ambos. Os antidepressivos tricíclicos, como a imipramina, geralmente demonstram boa eficácia no tratamento da depressão, mas podem causar efeitos colaterais intoleráveis. Os inibidores seletivos da recaptação de serotonina (ISRS), como Prozac, têm menos efeitos colaterais e geralmente são tão eficazes quanto os tricíclicos. Os ISRSs podem exacerbar a espasticidade em algumas pessoas.

A venlafaxina (por exemplo, Effexor) é quimicamente semelhante aos tricíclicos e tem menos efeitos colaterais. Em tese, também pode aliviar algumas formas de dor neurogênica, um fator que contribui grandemente para a depressão. De fato, um tratamento agressivo contra a dor é fundamental para a prevenção da depressão.

Algumas pessoas com esclerose múltipla apresentam alterações de humor e/ou riso ou choro incontroláveis (transtornos de labilidade emocional). Essas alterações resultam de danos nas vias emocionais do cérebro. É importante que os familiares e cuidadores saibam disso e percebam que as pessoas com esclerose múltipla nem sempre conseguem controlar suas emoções. Medicamentos estabilizadores do humor, como a amitriptilina (por exemplo, Elavil) e o ácido valproico (por exemplo, Depakote), são utilizados para tratar essas alterações emocionais. Também é importante reconhecer que a depressão é muito comum na esclerose múltipla, sendo mais prevalente do que em outras doenças crônicas igualmente incapacitantes.

Se estiver deprimido, procure ajuda imediata, inclusive aconselhamento profissional ou participação em um grupo de apoio.

FONTES

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA A DEPRESSÃO

Anxiety and Depression Association of America (ADAA, Associação Americana de Ansiedade e Depressão): promove a educação, a capacitação e a pesquisa sobre ansiedade, depressão e transtornos relacionados ao estresse. Conecta pessoas que precisam de tratamento com profissionais de saúde. <https://adaa.org> (em inglês e opção em espanhol).

Mental Health America (Saúde Mental na América): dedica-se a abordar todos os aspectos da saúde mental e das doenças mentais, inclusive a depressão. <https://www.mhanational.org> (em inglês).

Not Dead Yet (Ainda Estou Vivo): opõe-se ao suicídio assistido legalizado e à eutanásia. A NDY observa que a duração da deficiência quase sempre se correlaciona com a aceitação em pessoas com paralisia por lesão da medula espinal. <https://notdeadyet.org> (em inglês).

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralisados da América): em apoio ao Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinal), oferece diretrizes de prática clínica confiáveis para a depressão secundária, no caso, decorrente da paralisia. <https://pva.org> (em inglês).

Linhas diretas de prevenção de suicídios (todas gratuitas):

Linha direta Boys Town em conjunto com a Fundação Reeve: 866-697-8394
National Suicide Prevention Lifeline (Linha telefônica nacional de prevenção do suicídio): 988, os veteranos devem pressionar '1'

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

Linha TransLife: 877-565-8860 (para pessoas trans)

Enfrentamento e adaptação

O sentimento de tristeza é comum nas pessoas que começam a enfrentar a paralisia, seja devido a um acidente ou à evolução de uma doença. As famílias também entram nesse estranho e novo mundo do “por que eu”, com suas características de luto, impotência, dúvidas e arrependimento. Embora cada um lide com perdas e mudanças de sua própria maneira, há aspectos comuns no processo de adaptação.

No início, muitas pessoas se recusam a aceitar que as mudanças em seu corpo e em sua capacidade de se movimentar não vão melhorar, ou se curar, como antes. Alguns podem ver a lesão como algo que vai passar com o tempo. Os psicólogos chamam isso de negação. Elisabeth Kübler-Ross, famosa por descrever os estágios do luto, observa que a negação tem uma função benéfica como “amortecedora” após uma notícia chocante e inesperada.

Algumas pessoas encontram refúgio no estágio de negação por um longo período, usando-o como desculpa para não fazer nada ou fazer muito para superar as limitações e agir “normalmente”. Mesmo quando a negação desaparece, ela pode ser substituída por outros sentimentos difíceis, como raiva, fúria, inveja, culpa e aversão a si mesmo.

CUIDE-SE

A Mental Health America (Saúde Mental da América) oferece estas dicas para reduzir a depressão:

- Mantenha-se conectado
- Mantenha-se positivo
- Mantenha-se fisicamente ativo
- Ajude os outros
- Durma o suficiente
- Alimente-se bem
- Cuide da sua vida espiritual
- Peça ajuda se precisar

O sentimento de frustração pode ser bastante frequente em pessoas recentemente acometidas pela paralisia e em seus familiares. Elas podem se ver como vítimas cujas vidas estão arruinadas porque nunca poderão viver a vida feliz que sempre pensaram em viver e não veem nenhuma saída. Podem reagir com hostilidade em relação a outras pessoas. Isso, é claro, aumenta o estresse dos cuidadores e dos entes queridos. Não há nada de errado com a raiva, a não ser que a pessoa continue nutrindo esse sentimento. O melhor conselho, embora seja mais fácil dizer do que fazer, é deixar que a raiva siga o seu curso e seguir em frente. Como?

Alguns encontram alívio na religião, outros acalmam a mente por meio da meditação.

O medo é outro sentimento comum: para onde está levando todo esse caos? Vai piorar? O meu cônjuge vai ficar comigo? Será que algum dia vou amar, trabalhar ou ser levado a sério novamente? Para muitos, o maior medo é perder o controle sobre suas vidas. Esses pensamentos são comuns em pessoas que recentemente ficaram com paralisia. Muitas continuam nutrindo esses pensamentos, inclusive pensamentos irracionais, por muito tempo após a lesão.

É natural sentir tristeza extrema após a paralisia. Afinal de contas, houve uma grande perda. É importante não confundir a tristeza que todos sentimos quando algo ruim acontece com a depressão. A tristeza passa. A depressão é uma doença que pode levar à inatividade, dificuldade de concentração, 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 um risco maior para pessoas com lesão da medula espinhal em comparação com a população sem deficiência.

Na verdade, a nova paralisia desperta muitas emoções e sentimentos, quase todos negativos. As reações de uma pessoa podem resultar em comportamentos nocivos para a saúde e para a felicidade. Por exemplo, uma pessoa que se considera sem valor pode descuidar da bexiga, da pele ou da alimentação. Além disso, pessoas com histórico de abuso de álcool e/ou de substâncias psicoativas podem voltar aos antigos hábitos autodestrutivos. Outras podem começar a consumir álcool ou usar drogas para acalmar

a ansiedade. Um comportamento prejudicial leva a resultados prejudiciais. O desleixo com os cuidados pessoais (que tem sido chamado de “suicídio existencial”) acarreta inúmeros riscos para a saúde, como complicações respiratórias, infecção do trato urinário e lesões por pressão.

Porém, nos primeiros dias e meses após a lesão, é importante lembrar que é possível não apenas sobreviver, mas também prosperar. Entrar em contato com outras pessoas que passaram por experiências semelhantes ajudou muitas pessoas e suas famílias no caminho da recuperação e da reabilitação. Na maioria das comunidades, existem grupos de apoio para todo tipo de complicações relacionadas à paralisia, incluindo o Programa de Apoio a Colegas e Familiares da Fundação Reeve. A Internet é uma ótima ferramenta para se conectar com pessoas com paralisia que passaram por situações semelhantes e podem testemunhar que ainda há um futuro significativo pela frente.

Em última análise, o ajuste à nova situação pode depender da motivação. No início, as pessoas podem se sentir motivadas a se esforçar na terapia para ganhar força e recuperar a função, acreditando, talvez, que a paralisia possa ser superada por pura força de vontade. Muitas pessoas com lesão da medula espinhal mantêm a esperança de voltar a andar, mas colocar a vida em espera até que a pesquisa médica encontre uma cura não é uma opção. É fundamental construir uma vida plena aqui e agora.

As pessoas que se adaptam bem à vida após a paralisia geralmente são motivadas por metas pessoais: terminar a faculdade, conseguir um bom emprego, criar uma família. Como você consegue se motivar? Pode ser útil pensar no que você sempre quis da vida antes da lesão. Não há motivo para não perseguir os mesmos sonhos.

A vida após a paralisia significará aprender muitas maneiras novas de resolver problemas. Talvez tenha que pedir ajuda a outras pessoas, mesmo quando fazer tudo por conta própria seja uma maneira obstinada de afirmar a sua independência. Não há nada de errado em pedir ajuda. É uma das maneiras de conseguir o que você precisa e de fazer o que tem de ser feito.

A adaptação à paralisia é um processo. Mudar os pensamentos, os sentimentos e o comportamento não acontece da noite para o dia. 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 forma possível. Não ignore o apoio e as experiências de solução de problemas de outras pessoas em circunstâncias semelhantes. Descubra o que vem depois e como chegar lá.

FONTES

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center, National Multiple Sclerosis Society, Quebec Paraplegic Association, Paralyzed Veterans of America, American Stroke Association

RECURSOS PARA O ENFRENTAMENTO E A ADAPTAÇÃO

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (PFSP, Programa de Apoio a Colegas e Familiares da Fundação Reeve): oferece apoio emocional, orientação e compartilhamento de experiências reais de mentores que estão vivendo bem após a paralisia. Ligue para o número gratuito 1-800-539-7309 (somente nos EUA) ou consulte: ChristopherReeve.org/peer (em inglês e opção em espanhol).

CONTROLE DA RAIVA

A raiva não pode ser eliminada e, mesmo que fosse possível, não seria uma boa ideia. A vida sempre trará uma parcela de frustração, dor, perda e imprevisibilidade. Você não pode alterar essa realidade, mas pode mudar a maneira como permite que esses eventos o afetem, especialmente se a raiva se tornar um problema.

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

- *Respire profundamente, a partir do diafragma. Respirar a partir do peito não o relaxará. Imagine sua respiração saindo do estômago.*
- *Repita lentamente uma palavra ou frase calma, como “relaxe” ou “vá com calma”. Repita a palavra ou frase para si mesmo enquanto respira profundamente.*
- *Use imagens. Visualize uma experiência relaxante, a partir de lembranças ou de sua imaginação. Pratique essas técnicas diariamente e lembre-se de que o mundo “não está querendo acabar com você”.*

Fonte: American Psychological Association (Associação Americana de Psicologia); <https://www.apa.org> (em inglês).

FORÇA EMOCIONAL ATRAVÉS DA PARALISIA

“ Uma pessoa com paralisia precisa se adaptar aos desafios que enfrenta diariamente. Metas podem ser atingidas usando diferentes táticas e técnicas. É melhor ser um salgueiro que se curva à tempestade do que o carvalho que se quebra quando a resiste. Encontre novas maneiras de aproveitar a vida e tire proveito dos equipamentos de adaptação.”



Dr. John Chang, PhD, ABPP

A vida do Dr. John é marcada pela superação de dificuldades graças à sua força emocional e determinação para seguir em frente. Ele superou desafios como uma criança asiático-americana em uma comunidade predominantemente branca, como um lutador que buscava reconhecimento e aceitação e como um estudante de medicina em uma das melhores universidades do país. Mesmo após um acidente de mergulho que resultou em uma lesão completa em C5, o Dr. John continua a se inspirar em seu desejo de viver e prosperar com a paralisia: “Vivenciei muitas oportunidades de imensa alegria, cercado por lembranças constantes das dificuldades por que passei. Acho que, com os anos, os fatores de estresse em minha vida passaram de emocionais e de relacionamentos para a deterioração física. As ferramentas de resiliência, como adaptabilidade, força emocional, determinação, motivação, mentalidade positiva e autodefesa, são apropriadas independentemente das circunstâncias em que você se encontra. É preciso se tornar um especialista no processo, não no conteúdo.”

Precisei aprender a ser introspectivo e a transformar pensamentos negativos e derrotistas em pensamentos positivos e encorajadores, para que aquele pedaço de comida ou aquela prateleira alta demais para mim não me desanimem.

O conselho do Dr. John para as pessoas com paralisia, sejam elas recém-lesionadas ou com uma lesão de longo prazo, é manter um forte senso de determinação e motivação para alcançar seus objetivos, apesar da paralisia física. Ele reflete sobre sua vida após a lesão e compartilha como pequenas metas e adaptações podem criar força e confiança: “Pequenas mudanças na minha cadeira de banho são exemplos de enfrentamento focado no problema.

Esse tipo de enfrentamento é um bom indicador de saúde em longo prazo, pois demonstra que você tenta resolver questões fundamentais que o incomodam. Sem ele, eu simplesmente suportaria a situação, em vez de tomar uma atitude para resolver o incômodo causado por uma cadeira de banho muito dura ou curta demais.”

Como psicólogo de reabilitação atuante e professor ilustre, o Dr. John usa sua vulnerabilidade e experiências de vida para ajudar outras pessoas. Ao tratar os pacientes, ele explica que “entende o que é se sentir fraco e doente e o que significa verdadeiramente precisar da ajuda de outras pessoas, e como isso é difícil”. Ele revela que uma pessoa que vive com paralisia deve primeiro aceitar suas próprias limitações físicas. A autoaceitação e a autocompaixão são essenciais para nossa sobrevivência. Devemos tentar equilibrar nossas necessidades com as necessidades dos outros. Estabelecer e atingir metas é essencial para o ego de qualquer pessoa. É preciso cultivar relacionamentos significativos e criar uma rede positiva de apoio social.



PROGRAMA DE APOIO A COLEGAS E FAMILIARES

Uma nova lesão ou um novo diagnóstico pode ser muito difícil e assustador para toda a família. Uma maneira de lidar com a confusão e vislumbrar tudo o que ainda é possível é se conectar com alguém que já passou pelo que você está passando. O Programa de Apoio a Colegas e Familiares (PFSP, em inglês) da Fundação Reeve 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, inclusive membros do serviço militar, e seus familiares e cuidadores. Os mentores de colegas ajudam pessoas afetadas pela paralisia a viver da forma mais independente possível, a se envolver com suas comunidades e a superar as transições da vida. O PFSP oferece apoio individual a qualquer pessoa, seja ela nova na paralisia ou que já esteja convivendo com ela há anos. Os mentores compartilham e entendem as circunstâncias individuais, oferecendo aconselhamento, conexões e apoio baseados em suas experiências pessoais, o que pode ser a faísca necessária para que a pessoa volte a seguir em frente.

Algumas coisas são tão importantes e pessoais que somente uma pessoa que já tenha passado por elas será capaz de entendê-las.

VEJA UM EXEMPLO DE COMO O PFSP FUNCIONA:

“ Fui apresentado ao meu mentor, Craig, quando estava fazendo terapia de reabilitação para minha lesão na medula espinhal. Eu tinha muitas dúvidas sobre minha capacidade de continuar participando ativamente como pai e como marido. Craig conheceu sua esposa depois de sofrer uma lesão e, posteriormente, tiveram três filhos. Ele me proporcionou uma visão e conselhos muito valiosos de como ser um marido e um pai que vive com uma lesão na medula espinhal. Conforme continuamos a nos encontrar, Craig me ajudou muito ao sugerir que tipo de metas eu deveria definir para minha reabilitação. Eu me saí excepcionalmente bem e atribuo grande parte do crédito pelo meu sucesso ao apoio e à orientação que recebi dele naquele tempo.

Depois que recebi alta e fui para casa, procurei o Craig para pedir conselhos sobre como me adaptar à minha nova vida na cadeira de rodas, longe do centro de reabilitação. Ele me incentivou muito e compartilhou detalhes de como vive sua vida no dia a dia. Craig me ajudou a escolher o tipo de veículo que minha família deveria comprar e que seria mais conveniente para mim naquele momento e que também poderia ser facilmente adaptado para que eu pudesse dirigir em um futuro próximo. Além do relacionamento que tive com Craig, sua esposa também ajudou minha esposa a entender o que esperar e como lidar com determinadas situações.

Ao longo de nosso relacionamento, o maior ensinamento que recebi dele foi que eu ainda sou o mesmo homem, pai e marido que era antes da lesão e que não devo permitir que a lesão mude isso em mim. Graças à ajuda e ao apoio de Craig, sinto que posso enfrentar o mundo.”



É disso que se trata o PFSP: abordar questões sobre cuidados médicos e equipamentos adaptados, ou outras muito pessoais, com o suporte de um mentor que tem paralisia e a experiência adequada para ajudar você.

Se você tem paralisia ou é pai, mãe, cônjuge ou membro da família de uma pessoa com paralisia, pode ser útil conversar com alguém que tenha vivenciado as mesmas realidades do dia a dia e os mesmos desafios de longo prazo que você está enfrentando. Sempre que possível, o PFSP combina

peças com paralisia e membros da família com mentores treinados e certificados com características semelhantes quanto a nível e tipo de paralisia, idade e gênero. Para saber mais sobre o programa ou solicitar um mentor, entre em contato com o PFSP gratuitamente pelo telefone 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 pessoas com lesão ou doença da medula espinhal. Embora essas abordagens de bem-estar e cura estejam fora das tradições convencionais, elas podem oferecer uma ponte entre a medicina oriental e a ocidental. Não considere essas alternativas como um substituto para seus cuidados habituais, mas sim como um complemento.

Laurance Johnston, PhD, ex-coordenador de pesquisa dos Veteranos Paralisados da América, compilou informações sobre tratamentos alternativos para lesão da medula espinhal. Seu livro, *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury (Medicina Alternativa e Lesão da Medula Espinhal): Beyond the Banks of the Mainstream (Além das margens da corrente principal)*, detalha vários tratamentos sobre os quais você não ouvirá falar na maioria dos centros de reabilitação. Seu objetivo é “expandir o espectro de cura disponível para pessoas com deficiência física, especialmente aqueles com lesão da medula espinhal e esclerose múltipla, para que essas pessoas tomem decisões esclarecidas sobre seus próprios cuidados com a saúde”.

Johnston ressalta que os médicos podem advertir as pessoas para que não usem alternativas, mas a medicina convencional tem seus próprios riscos: mais de 100 mil pessoas morrem de reações adversas a medicamentos em hospitais, dois milhões de pessoas entram em hospitais e contraem infecções que não tinham antes e erros médicos causam a morte de até 100 mil pessoas todos os anos. “Essas estatísticas são especialmente relevantes para as pessoas com disfunção da medula espinhal, que são mais propensas a overdoses, infecções com risco de vida e mais hospitalizações”, declara Johnston.

Preocupado com as terapias de medicina alternativa não serem validadas por estudos clínicos rigorosos? De fato, elas não são respaldadas por evidências de alta qualidade. De acordo com Johnston, porém, apenas 10% a 20% do que os

MINDFULNESS, MEDITAÇÃO, ORAÇÃO

“Mindfulness”, ou atenção plena, é a prática de não prestar atenção ao “barulho” em nossa mente. Ao invés de agir, reagir e tentar consertar tudo, “mindfulness” significa permanecer quieto e estar ciente do momento presente. Não se trata de palavras e pensamentos, mas de ouvir plenamente com uma mente livre de julgamentos, opiniões e toda a bagagem que se torna uma grande fonte de estresse. Observe os pensamentos e as emoções, mas deixe-os passar sem julgar.



A meditação através de “mindfulness” não é difícil, mas requer prática. Sua mente ficará divagando. Não tem problema. Apenas preste atenção aos pensamentos e deixe-os passar.

Comece praticando 10 a 20 minutos por dia. Encontre um espaço tranquilo onde você possa se sentir à vontade. Algumas pessoas meditam com os olhos fechados; outras focam a sua atenção em um objeto, uma vela, por exemplo. Concentre-se na respiração, inalando e exalando lentamente.

Quando estiver perto do fim da sessão, visualize a liberação da tensão, começando pela cabeça, pálpebras, ombros, dedos e descendo lentamente até os dedos dos pés.

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

Os efeitos clínicos da meditação estão se tornando claros. A atenção plena é ensinada em muitos centros médicos para ajudar as pessoas a lidar com diferentes sintomas físicos e psicológicos, incluindo a redução da ansiedade, da dor e da depressão, a melhora do humor e da autoestima e a diminuição do estresse. Algumas pessoas também usam a meditação para aumentar a criatividade ou melhorar o desempenho.

Para obter mais informações, consulte o National Center for Complementary and Integrative Health (Centro Nacional de Saúde Complementar e Integrativa). <https://www.nccih.nih.gov/health/meditation-and-mindfulness-what-you-need-to-know> (em inglês e opção em espanhol)

médicos praticam foi comprovado cientificamente. “A maior parte da medicina convencional, bem como da alternativa, baseia-se em um histórico de uso e experiência”, conclui Johnston. Estes são alguns destaques das alternativas médicas:

Acupuntura: alega-se que melhora a sensibilidade, a função do intestino e da bexiga, que pode melhorar os espasmos musculares, a visão, o sono, a sexualidade e o controle da bexiga em pessoas com esclerose múltipla.

Qigong: também conhecido como Chi Kung, pode reduzir a dor neuropática central.

Ayurveda: antiga medicina holística da Índia que busca manter a pessoa saudável e sem doenças. Esse sistema recomenda algumas especiarias para eliminar toxinas após qualquer tipo de lesão, incluindo cúrcuma, pimenta-do-reino, gengibre, coentro, erva-doce e alcaçuz.

Remédios fitoterápicos: muitas ervas beneficiam e nutrem e o sistema nervoso. O extrato fresco de escutelária chinesa (da família da hortelã) pode reduzir a inflamação dos nervos. Uma tintura de aveia (ou seja, sementes de aveia imaturas) pode reconstruir a bainha de mielina neuronal. Um linimento externo de pastinaca de vaca, também conhecido como aipo indiano (uma erva daninha comum da família da salsa), é um remédio hispânico tradicional do sudoeste dos EUA para tratar nervos lesionados e estimular a regeneração.

Aromaterapia: os óleos essenciais são utilizados para prevenir infecções respiratórias, favorecer a eliminação de muco, combater a depressão e promover o sono. Não são caros e não têm efeitos colaterais.

Ímãs: acredita-se que melhorem a circulação, promovam a cicatrização de feridas e reduzam a síndrome do túnel do carpo.

Consulte o National Center for Complementary and Integrative Health (Centro Nacional de Saúde Complementar e Integrativa), <https://www.nccih.nih.gov> (em inglês e opção em espanhol).

CONDICIONAMENTO FÍSICO E EXERCÍCIO

Se não for agora, quando? Nunca é tarde demais para iniciar um programa de condicionamento físico. O exercício é bom para a mente e o corpo, e quase todo mundo pode praticá-lo, independentemente da capacidade funcional. Algumas pessoas se exercitam para desenvolver os músculos. Outras, para ficar mais fortes, aumentar a resistência e o vigor, ajudar a manter as articulações soltas e flexíveis, reduzir o estresse, ter um sono mais repousante ou simplesmente porque se sentem melhor ao fazer exercícios.

Não há dúvidas: o exercício é bom para você. Previne doenças 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 demonstram que pessoas com esclerose múltipla que participaram de um programa de exercícios aeróbicos tiveram melhor condicionamento cardiovascular, melhor funcionamento da bexiga e do intestino, menos fadiga e depressão, uma atitude mais positiva e maior participação em atividades sociais.

Em 2002, sete anos após sua lesão, Christopher Reeve demonstrou ao mundo que havia recuperado um pouco de movimento e sensibilidade. Sua recuperação desafiou as expectativas médicas e teve um efeito dramático em sua vida diária. Começou a se exercitar no ano em que se lesionou. Cinco anos mais tarde, depois de perceber que podia mover voluntariamente um dedo indicador, iniciou um programa de exercícios intensos sob a supervisão do falecido Dr. John McDonald, então na Universidade de Washington em St. Louis, que sugeriu que essas atividades podem ter despertado vias nervosas adormecidas, levando assim à recuperação.



Reeve incluiu a estimulação elétrica diária para aumentar a massa muscular em seus braços, quadríceps, bíceps da coxa e outros grupos musculares. Andou em uma bicicleta com estimulação elétrica funcional (EEF), fez treinamento de respiração espontânea e também participou de hidroterapia. Em 1998 e 1999, foi submetido a um treinamento em esteira (locomotor) para estimular a função da marcha.

Nem todo mundo recupera a função com exercícios. Mas os motivos são muitos e excelentes para entrar em forma: o exercício mantém o cérebro saudável. Pesquisas neurocientíficas apoiam a noção de que o exercício aumenta a proliferação de células cerebrais, combate doenças degenerativas e melhora a memória. Vários estudos em seres humanos demonstraram que o exercício aumenta o estado de alerta e ajuda as pessoas a pensar com mais clareza.

Encontre algo que o motive a se exercitar, seja participar de uma liga local de esportes adaptados ou andar regularmente de bicicleta de mão com familiares. A perda de peso também pode ser uma meta. As pessoas com deficiência são ainda mais propensas a ter excesso de peso devido a uma combinação de alteração do metabolismo com menor massa muscular e um nível de atividade física geralmente reduzido.

Pesquisas demonstram que pessoas que usam cadeira de rodas correm o risco de sofrer dores nos ombros, deterioração das articulações e até mesmo rupturas dolorosas do manguito rotador, pela tensão que colocam nos braços. Quanto maior for o peso para empurrar, maior será a tensão no ombro. Além disso, quilos extras aumentam o risco à pele, porque à medida que as pessoas ganham peso, a pele retém umidade e aumenta muito o risco de lesões por pressão. A inatividade também pode resultar em perda de controle do tronco, encurtamento ou fraqueza dos músculos, redução da densidade óssea e respiração ineficiente.

De acordo com o Conselho da Presidência sobre Condicionamento Físico e Esportes, as pessoas com deficiências são menos propensas a praticar atividades físicas moderadas regularmente do que as pessoas sem deficiências. O mesmo acontece com a população em geral. Em geral, o esforço necessário para fazer o exercício é o que impede as pessoas de iniciarem um programa de condicionamento físico.

No entanto, a atividade física não precisa ser extenuante para trazer benefícios à saúde. Ninguém precisa ser um atleta. Benefícios significativos para a saúde podem ser obtidos com uma quantidade moderada de atividade física, de preferência diariamente. Uma atividade adequada pode ser obtida em sessões mais longas de atividades menos intensas (como 30 a 40 minutos de deslocamento

JEN FRENCH: NEUROTECH

A neurotecnologia não consiste apenas em estimulação elétrica. É toda uma categoria de dispositivos médicos e tratamentos que interagem com o sistema nervoso humano. Eles podem ser usados de várias maneiras: para proporcionar uma função significativa, para tratar um problema de saúde específico ou para complementar o tratamento. Os dispositivos podem ser aplicados externamente, como na superfície da pele ou implantados por meio de um procedimento cirúrgico. Para a paralisia, as opções podem ser as seguintes:

- sistemas para respirar, tossir ou para o aparelho respiratório;
- sistemas para mãos, braços e ombros;
- tratamento da bexiga ou do intestino;
- tratamento da espasticidade ou da dor;
- prevenção de lesões por pressão e cura de feridas;
- sistemas de deambulação e permanência em pé;
- sistemas de reabilitação e exercício.

Quer pretenda ampliar o processo de reabilitação ou combater doenças secundárias comuns, a neurotecnologia pode ser uma opção. É importante primeiro informar-se sobre as tecnologias e depois consultar um profissional médico capacitado antes de iniciar qualquer programa.

Como posso saber? Tenho usado dispositivos de neurotecnologia desde que sofri uma lesão na medula espinhal em 1998, em um acidente de snowboard. Usei a estimulação elétrica de superfície para ajudar a reabilitar minhas extremidades superiores e a bicicleta de EEF para fazer exercício no início do meu processo de reabilitação. Posteriormente, recebi um implante de eletrodos experimentais nas extremidades inferiores no Centro de EEF de Cleveland. O sistema me permite combater complicações secundárias comuns, como atrofia muscular e lesões por pressão. Eu também o uso para funções cotidianas, por exemplo, quando estou na cadeira de rodas manual, uso o sistema para controlar o tronco e impulsionar a cadeira. Com ele também consigo me levantar da cadeira de rodas, alcançar objetos mais altos, fazer transferências difíceis, participar de uma ovação em pé e caminhar até o altar no meu casamento. Dedique um tempo para saber mais sobre neurotecnologias e como elas podem ser úteis para você. <https://neurotechnetwork.org> — Jen French



Jen French e JP Creignou, medalhistas de prata, vela, Paralimpíadas de 2012.

em uma cadeira de rodas) ou em sessões mais curtas de atividades mais extenuantes (como 20 minutos de basquete em cadeira de rodas).

Benefícios adicionais à saúde podem ser obtidos por meio de um maior grau de atividade física. As pessoas que conseguem manter uma rotina de atividade física de duração mais longa ou de maior intensidade provavelmente obterão maiores benefícios. As pessoas anteriormente sedentárias que iniciam programas de atividade física devem começar com intervalos curtos de atividade (5 a 10 minutos) e aumentar gradualmente até o nível desejado.

Para pessoas com paralisia que não conseguem realizar exercícios voluntários, a estimulação elétrica funcional (EEF) demonstrou aumentar a 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 Curar a Paralisia, andar de bicicletas de EEF reverte a atrofia dos músculos cardíacos em pessoas com quadriplegia. As bicicletas de EEF funcionam, mas não estão amplamente disponíveis e não são adequadas para todo mundo. Converse com seu médico a respeito do assunto e consulte a próxima seção para obter mais informações.

Defina metas realistas de condicionamento físico, mas siga um programa. Pare os exercícios se sentir dor, desconforto, náusea, tontura, vertigem, dor no peito, batimentos cardíacos irregulares, falta de ar ou suor nas mãos. Mantenha-se sempre hidratado. Pessoas com paralisia devem consultar um médico antes de iniciar um novo programa de atividade física. O treinamento excessivo ou a atividade inadequada podem ser contraproducentes. Por exemplo, em pessoas com esclerose múltipla, o exercício pode levar a um transtorno denominado 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 resultar em fadiga, perda de equilíbrio e alterações visuais. Use dispositivos para baixar a temperatura, conforme necessário (coletes de resfriamento, bolsas de gelo). <https://steelevest.com> (em inglês).

FONTES

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President's Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America

RECURSOS PARA CONDICIONAMENTO FÍSICO E EEF

National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD, Centro Nacional de Saúde, Atividade Física e Deficiência) apresenta recursos sobre condicionamento físico, exercícios e recreação. Um bom lugar para começar quando você decide entrar em forma. <https://www.nchpad.org> (em inglês).

The Cleveland FES Center (Centro de EEF de Cleveland): promove técnicas para restaurar a função de pessoas com paralisia. Sede do Centro de Informações de EEF. <http://fescenter.org> (em inglês).

BICICLETAS DE EEF

A estimulação elétrica funcional (EEF) ativa os músculos de um corpo com paralisia através de um dispositivo de apoio que fornece corrente elétrica de baixa intensidade. Os eletrodos podem ser aplicados na pele ou podem ser implantados sob a pele. A EEF possibilita às pernas pedalar uma bicicleta estacionária (ou ergométrica, como também é chamada). A EEF tem sido utilizada para facilitar a permanência em pé, a respiração, a tosse e a micção.

Desde a década de 1980, as bicicletas de EEF, a forma mais desenvolvida comercialmente, demonstram ser um excelente meio de exercitar um corpo com paralisia. A EEF aumenta a massa muscular, beneficia o coração e os pulmões, e pode favorecer a densidade óssea e a função imunológica. Algumas pessoas usaram sistemas de EEF para ajudá-las a caminhar com órteses. A EEF, assim como qualquer atividade física, melhora a saúde e o bem-estar geral. A atividade da EEF também pode afetar a recuperação?



RT300 da
Restorative Therapies, Inc.

O Dr. John McDonald, MD, PhD, um neurologista especializado em reabilitação de lesões na medula espinhal, acreditava que sim. “Maximizar a recuperação espontânea da função é algo possível para a maioria das pessoas com paralisia, inclusive as mais graves”, dizia ele.

O Dr. McDonald ajudou a fundar a empresa Restorative Therapies, Inc., com base nesse conceito (<https://restorative-therapies.com>). A bicicleta RT, modelo

RT300 (também disponível com braço de EEF), pode ser utilizada sem a necessidade de transferir a pessoa da cadeira de rodas. A Restorative Therapies informa que mais de 80% de seus sistemas iEEF estão sendo usados por pessoas nas suas casas. Outra opção é o MyoCycle (<https://myolyn.com>), que foi projetado para uso doméstico. Algumas operadoras de seguro pagarão pela EEF.

NUTRIÇÃO

Não é preciso dizer, ou pelo menos deveria ser, que a boa saúde depende de uma boa nutrição. Os alimentos afetam nossa aparência, nossas sensações e o funcionamento de nosso corpo. Uma boa alimentação fornece energia, estimula o sistema imunológico, mantém o peso corporal adequado e todos os sistemas do corpo em harmonia. Uma má alimentação pode causar ganho de peso, diabetes, doenças cardíacas, câncer e outros “males da civilização”.

Uma alimentação saudável é essencial para pessoas que vivem com paralisia devido às mudanças que ocorrem no corpo após um trauma ou uma doença.

Após uma lesão na medula espinhal, a maioria das pessoas perde um pouco de peso. A lesão causa estresse no corpo, pois usa a energia e os nutrientes existentes para se reparar. O estresse aumenta a taxa metabólica e o corpo queima calorias mais rapidamente. Além disso, muitas pessoas recém-lesionadas não conseguem ter uma dieta regular. À medida que os músculos se atrofiam, a perda de peso continua por cerca de um mês. Mais adiante, o problema não serão os quilos que a pessoa perdeu, mas sim quantos ganhou. As pessoas com lesão da medula espinhal tendem a ser menos ativas e, portanto, queimam menos calorias e têm maior risco de obesidade.

Em comparação com a população em geral, as pessoas com lesões da medula espinhal são mais propensas a dois problemas relacionados à dieta: doenças cardíacas e diabetes. Por razões não totalmente compreendidas, a bioquímica do sangue fica prejudicada e a tolerância à insulina é muito elevada (o corpo produz cada vez mais o hormônio insulina para transportar energia para os tecidos, que pode levar ao diabetes). Enquanto isso, o colesterol “ruim” e os triglicérides estão muito altos, e o colesterol “bom” está muito baixo.

Não há diretrizes claras para que as pessoas com lesão da medula espinhal controlem seu perfil metabólico. O conselho é o que os médicos dizem a todos: modere seu estilo de vida, não coma em demasia, faça exercício, não fume, não aumente de peso.

As lesões individuais, sejam elas causadas por trauma ou doença, também afetarão os alimentos que podem ser consumidos com segurança. Pessoas com esclerose lateral amiotrófica e outras doenças que causam problemas

de deglutição precisam regular a consistência e a textura dos alimentos. Os alimentos devem ser mais macios e cortados em pedaços menores para que possam deslizar pela garganta com o mínimo de mastigação. Se os alimentos ou bebidas estiverem muito líquidos, parte do líquido pode escorrer para as vias aéreas dos pulmões e causar tosse. Alimentos secos, como torradas, tendem a irritar a garganta e também causar tosse. Muitas vezes, esse problema pode ser resolvido colocando manteiga, geleia, etc. Alguns alimentos que podem ser mais fáceis de ingerir são cremes, sorvetes, pudins, iogurte natural, frutas enlatadas, purê de maçã, torradas sem crosta com manteiga, carne escura de frango, salmão, sopas espessas, ovos mexidos e purê de batatas. Evite alimentos muito temperados ou ácidos, pães macios, biscoitos, bolachas, cereais secos, *graham crackers*, manteiga de amendoim, alface, aipo, arroz e frutas e vegetais com casca ou sementes (ervilhas, milho, maçãs, frutas vermelhas e azuis).

O funcionamento do intestino está diretamente relacionado à dieta. Como as lesões bloqueiam as mensagens do cérebro que controlam os movimentos musculares, a passagem dos alimentos pelo sistema intestinal se torna difícil. Recomenda-se seguir uma dieta rica em fibras, entre 25 e 35 gramas de fibra por dia, além de tomar bastante líquido. É verdade, é muita fibra, mesmo. De onde vem? De legumes, frutas, nozes, pipoca. Algumas pessoas tomam suplementos, como o Metamucil. O que evitar? Alimentos ricos em gordura, porque não se movem facilmente pelos sistema digestivo.

Muitas dietas alegam melhorar a saúde de pessoas com paralisia adquirida por doença. A esclerose múltipla, em particular, é o foco de muitas dietas especiais. A dieta Swank para a esclerose múltipla, criada por um médico do Oregon há quase 50 anos, é um dos exemplos mais conhecidos. Ao adotar uma rotina rigorosa sem gordura e sem laticínios, Roy Swank alegou ser possível reduzir a frequência e a gravidade das recidivas em seus pacientes com esclerose múltipla eliminando a gordura animal da dieta. Segundo ele, esse é o primeiro passo essencial para qualquer pessoa com esclerose múltipla.

Roger MacDougall, um escritor de Hollywood indicado ao Oscar na década de 1950, teve um grave caso de esclerose múltipla: pernas paralisadas, quase cego e sem voz. Alimentando-se com uma dieta rica em proteínas e com baixo teor de hidratos de carbono que se tornou conhecida como a “dieta paleolítica”, disse ter melhorado completamente. “Não estou curado. Estou simplesmente tendo uma remissão, mas uma remissão que acredito firmemente ter sido induzida por mim mesmo.” As pesquisas sobre os efeitos dessas dietas especializadas na evolução da doença têm sido limitadas e inconclusivas. A Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla não recomenda nenhuma dieta específica para pessoas com esclerose múltipla, mas sim uma dieta que limita os

alimentos processados em favor de uma variedade de frutas coloridas, vegetais e grãos integrais. Embora algumas pessoas possam experimentar benefícios ou se sentir mais no controle de sua saúde ao adotar um programa nutricional rigoroso, é importante sempre consultar um médico antes de fazer mudanças significativas na dieta.

FONTES

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos, ALS Association, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA NUTRIÇÃO

[Nutrition.gov](https://www.nutrition.gov) é um recurso sobre dieta e alimentos, incluindo as formas como se relacionam com doenças, atividades, etc. *etc.* <https://www.nutrition.gov> (em inglês e opção em espanhol).

National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements (Institutos Nacionais da Saúde: Escritório de Suplementos Alimentares): oferece informações confiáveis sobre suplementos nutricionais. <https://ods.od.nih.gov> (em inglês e opção em espanhol).

QUESTÕES DIETÉTICAS RELACIONADAS À PARALISIA

Lesões por pressão: uma lesão por pressão ativa requer uma dieta rica em proteínas, vitaminas e minerais.

Pedras (cálculos) nos rins ou na bexiga:

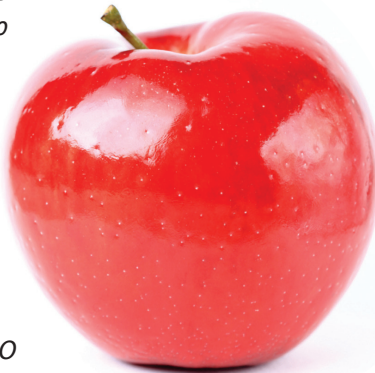
algumas pessoas com disfunção da medula espinhal podem ser propensos a pedras. Determinadas bebidas tendem a criar cristais de cálcio na urina (cerveja, café, cacau, refrigerantes tipo cola). Os laticínios (leite, queijo, iogurte, sorvete) também podem causar problemas. A melhor maneira de evitar pedras nos rins ou na bexiga é beber bastante água.

Infecção do trato urinário: bebidas carbonatadas (refrigerantes), suco



de laranja e suco de toranja podem tornar a urina alcalina, um meio propício para o crescimento de bactérias que podem causar infecções do trato urinário.

Controle do peso: nos Estados Unidos, a obesidade está em ascensão e esse fenômeno também afeta pessoas com deficiência. Os quilos a mais reduzem a mobilidade, a resistência e o equilíbrio. Podem dificultar as transferências e aumentar o risco de lesões por pressão. O baixo peso também implica perigos: aumenta o risco de infecções e lesões por pressão, resultando em menos energia e mais fadiga.



Orientações gerais: o MyPLATE do Departamento de Agricultura dos EUA (USDA), que substituiu a pirâmide alimentar, recomenda que metade de um prato seja composto por frutas e vegetais, com a outra metade dividida entre proteínas saudáveis (como peixe, aves, feijão e nozes) e grãos integrais. Pesquisas recentes sugerem que os carboidratos podem estar ligados à obesidade, diabetes e doenças cardíacas. As Diretrizes Nutricionais dos PVA fornecem um roteiro prático para pessoas com lesão da medula espinhal que pretendem adotar dietas saudáveis.

Proteína: pessoas com limitações de mobilidade geralmente precisam de mais proteína em suas dietas para ajudar a prevenir lacerações de tecidos ou músculos. Pelo menos duas porções de aproximadamente 115 gramas de um alimento rico em proteínas devem ser consumidas todos os dias. Aumente a quantidade se houver uma lesão por pressão ativa.

Fibra: para promover o funcionamento normal do intestino e evitar a prisão de ventre e a diarreia, os nutricionistas recomendam pães e cereais integrais, frutas e legumes frescos, nozes cruas e misturas de sementes com frutas secas e manteiga de amendoim.

Líquidos: a ingestão de bastante água é essencial para evitar a desidratação e manter os rins e a bexiga saudáveis.

Minerais e vitaminas: frutas e vegetais são boas fontes de vitamina A e do complexo de vitaminas B. Há evidências de que a ingestão adicional de vitamina C e um suplemento de zinco pode ajudar a manter a pele saudável.

Vitaminas antioxidantes: ajudam a combater radicais livres nocivos para as células do corpo e podem estimular o sistema imunológico. Muitas pessoas com doença neurológica crônica tomam suplementos, incluindo as vitaminas A (betacaroteno), C e E. Frutas e vegetais são boas fontes dessas vitaminas. O extrato de semente de uva, a coenzima Q10 e o picnogenol são outras fontes.

Vitamina D: é recomendável tomar um suplemento se não costuma tomar sol. Existem dados que demonstram uma ligação entre a vitamina D e a esclerose múltipla: quanto mais longe da linha do equador uma pessoa vive, maior é seu risco de desenvolver esclerose múltipla.

Recurso: <https://pva.org/wp-content/uploads/2021/09/eat-well-live-well-with-spinal-cord-injury.pdf> (em inglês).

SAÚDE SEXUAL

PARA HOMENS

A paralisia afeta a sexualidade do homem tanto física quanto psicologicamente. Os homens se perguntam: “O sexo ainda é possível?” Os homens temem que o prazer sexual seja uma coisa do passado. Temem que não possam mais ter filhos, que as parceiras os considerem pouco atraentes, e que as cônjuges os possam deixar. É verdade que, depois de doenças ou lesões, os homens muitas vezes enfrentam mudanças em seus relacionamentos e na atividade sexual. Mudanças emocionais ocorrem, é claro, e isso também pode afetar a sexualidade.

A ereção é 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 de excitação pelos nervos da medula espinhal que saem dos níveis T10-L2 e as retransmite para o pênis, resultando em tumescência. A capacidade de ter uma ereção psicogênica depende do nível e da extensão da paralisia. Em geral, homens com lesões incompletas em um nível baixo são mais propensos a ter ereções psicogênicas do que homens com lesões incompletas em um nível alto. Homens com lesões completas têm menos probabilidade de apresentar ereções psicogênicas.

A ereção reflexa ocorre quando há contato físico direto com o pênis ou outras áreas eróticas, como orelhas, mamilos ou pescoço. A ereção reflexa é involuntária e pode ocorrer sem pensamentos sexuais ou estimulantes. Os nervos que

controlam a capacidade do homem de ter uma ereção reflexa estão localizados nos segmentos sacrais (S2-S4) da medula espinhal. A maioria dos homens com paralisia consegue ter uma ereção reflexa com estimulação física, a menos que a via S2-S4 esteja danificada.

Sabe-se que a espasticidade interfere na atividade sexual de algumas pessoas com lesão da medula espinhal. Durante a estimulação genital, é provável que a espasticidade aumente e que ocorra disreflexia autonômica, o que exige a interrupção temporária da atividade sexual. Além disso, foi relatado que a ejaculação diminui a espasticidade por até 24 horas.

Na verdade, a ejaculação é o segundo problema mais importante. 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 em nível superior e quase nunca em homens com lesões completas em nível superior.

Embora muitos homens com paralisia ainda consigam manter uma ereção, ela pode não ser suficientemente firme ou durar tempo suficiente para a atividade sexual. Esse transtorno é denominado disfunção erétil. Vários tratamentos e produtos (comprimidos, grânulos, injeções e implantes) estão disponíveis para o tratamento da disfunção erétil, mas os homens com paralisia podem ter algumas questões ou problemas especiais a respeito de seu uso. É importante consultar o seu médico ou urologista para obter informações precisas sobre os vários tratamentos, uma vez que se relacionam com problemas de saúde específicos.



As pesquisas e a experiência relatada por homens com paralisia mostram que medicamentos como Viagra, Cialis e Levitra melhoram significativamente a qualidade das ereções e da vida sexual da maioria dos homens com disfunção erétil que têm lesões entre T6 e L5. Aqueles com pressão arterial baixa ou alta ou com doença vascular não devem tomá-los. Alguns medicamentos não devem ser combinados com medicamentos para disfunção erétil. Consulte o médico que os prescreveu, especialmente se você tiver risco de desen-

volver disreflexia autonômica.

A injeção peniana é um tratamento que envolve a aplicação de um medicamento injetável (papavarina ou alprostadil) ou uma combinação de medicamentos na

lateral do pênis. A injeção produz uma ereção que pode durar uma ou duas horas 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 forem usados corretamente, esses medicamentos podem resultar em uma ereção prolongada, chamada priapismo, que pode danificar o tecido peniano se não for tratada. 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 a chamada ereção por sistema uretral medicamentoso (MUSE, em inglês), em que um grânulo medicamentoso (alprostadil, o mesmo medicamento utilizado no tratamento por injeção no pênis) é colocado na uretra para ser absorvido pelo tecido circundante. Os medicamentos intrauretrais geralmente não são considerados eficazes em homens com lesão da medula espinhal e sua prescrição não é frequente.

Além das opções de medicamentos, as bombas de vácuo também ajudam na 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 elástico de constrição à volta da base do pênis. É importante remover o anel após a relação sexual para evitar o risco de abrasão ou ruptura da pele. Existe um modelo de vácuo operado por bateria. A perda prematura de rigidez e a falta de espontaneidade são efeitos colaterais indesejados.

A prótese peniana, geralmente a última opção de tratamento para a disfunção erétil porque é permanente e requer cirurgia, e envolve a inserção de um implante diretamente nos tecidos eréteis. Existem vários tipos de implantes disponíveis, incluindo hastes semirrígidas ou maleáveis e dispositivos infláveis. Em geral, a firmeza com implantes não é igual ao de uma ereção natural. Existem riscos de falhas mecânicas e a possibilidade de o implante causar infecção ou ser expulso através da pele. Pesquisas demonstraram que 67% das mulheres entrevistadas estavam satisfeitas com os resultados do tratamento com implantes para a disfunção erétil de seu parceiro.

Orgasmo: um estudo de 45 homens com lesão da medula espinhal e seis controles fisicamente aptos demonstrou que 79% dos homens com lesões incompletas e 28% daqueles com lesões completas atingiram o orgasmo em ambiente laboratorial. Os fatores preditivos de orgasmo foram o grau de completude da lesão e o histórico anterior de orgasmo após a lesão.

Os homens com paralisia e disfunção erétil devem fazer um exame físico minucioso por um urologista familiarizado com o seu problema de saúde antes de usar medicamentos ou dispositivos de assistência. Homens com lesões na

medula espinhal acima do nível T6 devem ficar atentos a sinais de disreflexia autonômica. Os sinais incluem rubor facial, dores de cabeça, congestão nasal e/ou alterações na visão. Consulte a página 151 para mais informações sobre disreflexia autonômica.

A **fertilidade** é o terceiro problema mais importante: homens com paralisia geralmente sofrem uma alteração em sua capacidade de ser pai biológico de uma criança devido à incapacidade de ejacular. Alguns homens têm ejaculação retrógrada: o sêmen vai em sentido inverso e é redirecionado 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 em homens sem paralisia. No entanto, existem opções para melhorar a capacidade de gerar filhos.

A **estimulação vibratória peniana** é uma maneira econômica e bastante confiável de produzir uma ejaculação em casa. A vibroestimulação é mais bem-sucedida em homens com lesão da medula espinhal acima do nível T10. Existem diversos tipos de vibradores/massageadores para essa finalidade. Alguns são projetados especificamente com a potência e a frequência necessárias para induzir a ejaculação e, ao mesmo tempo, minimizar os problemas de pele. Consulte www.urologyhealthstore.com (em inglês).

A **eletroejaculação retal** é uma opção (embora em uma clínica com vários técnicos ao redor) caso o método vibratório não tenha sido eficaz. Neste método, é introduzida uma sonda elétrica no reto e uma estimulação elétrica controlada provoca a 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 de esperma do que a eletroestimulação.

Os espermatozoides de homens com lesão da medula espinhal são saudáveis, mas geralmente não são nadadores vigorosos e, muitas vezes, não têm a resistência suficiente para penetrar no óvulo. Por causa de sua motilidade reduzida, os espermatozoides precisam de uma pequena ajuda de alta tecnologia. Homens com lesão da medula espinhal têm boa chance de se tornarem pais biológicos quando têm acesso a clínicas e cuidados especializados. O recente desenvolvimento da injeção intracitoplasmática de espermatozoides, que envolve a injeção direta de um único espermatozoide maduro em um oócito (óvulo), pode muitas vezes resolver o problema da concepção.

Caso não seja possível recuperar o esperma por nenhum dos dois métodos descritos acima, poderá ser realizada uma pequena cirurgia nos testículos para esse fim.

Existem muitas histórias de sucesso, mas a fertilidade assistida por alta tecnologia não é isenta de estresse e desafios. Pode ser emocionalmente desgastante e também bastante dispendioso. Converse com um especialista em fertilidade com experiência em questões de paralisia para conhecer os fatos e as opções de tratamento disponíveis. Alguns casais que lutam contra a infertilidade utilizaram com sucesso o esperma de um doador (de um banco de esperma) e conseguiram a gravidez esperada. Os casais também podem querer considerar a possibilidade de adoção, que pode ser algo muito gratificante.

Sexo após um AVC: ter tido doenças cardíacas, acidentes vasculares cerebrais (AVCs) ou cirurgias não significa o fim de uma vida sexual satisfatória. Depois da primeira fase de recuperação, as pessoas percebem que as mesmas formas de fazer amor de que gostavam antes ainda são gratificantes. Não é verdade que retomar a atividade sexual frequentemente causa ataque cardíaco, AVC ou morte súbita. Ainda assim, temores sobre o desempenho podem reduzir em grande medida o interesse sexual. Depois de se recuperarem de um AVC, as pessoas podem se sentir deprimidas. Essa reação é normal e, em 85% dos casos, desaparece em três meses.

Com certeza, um homem consegue continuar um relacionamento romântico e íntimo com sua parceira após uma doença ou lesão paralisante. Ter uma boa comunicação com a parceira é essencial. É importante que ambos entendam 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.

Pessoas com função limitada de braços e mãos muitas vezes precisam pedir assistência física aos cuidadores antes da atividade sexual. Talvez seja necessário pedir ajuda para se despir, se preparar e se posicionar.

Muitos casais consideram a relação sexual orogenital. Tudo o que pareça satisfatório e prazeroso é aceitável, desde que ambos os parceiros concordem.

Embora se diga que o maior órgão sexual é o cérebro, não é fácil fazer grandes ajustes na personalidade sexual de uma



pessoa. O aconselhamento profissional pode ajudar a lidar com sentimentos de medo ou ansiedade em relação ao estabelecimento ou à continuidade de um relacionamento saudável após a paralisia. Um conselheiro também pode ajudar casais a descobrir formas saudáveis de comunicar suas necessidades e seus sentimentos.

Sexo seguro: o risco de contrair doenças sexualmente transmissíveis (DST) é o mesmo antes e depois da paralisia. As DSTs incluem gonorreia, sífilis, herpes e o vírus HIV. Podem causar outros problemas de saúde, 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 um preservativo com gel espermicida.

FONTES

American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

RECURSOS PARA A SAÚDE SEXUAL E REPRODUTIVA

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralisados da América): em apoio ao Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal), oferece diretrizes de prática clínica confiáveis para a sexualidade e a saúde reprodutiva. <https://pva.org> (em inglês).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidências de Reabilitação de Lesões da Medula Espinhal): um projeto de pesquisa canadense no qual colaboram cientistas, médicos e consumidores que revisam, avaliam e transferem o conhecimento produzido pelas pesquisas para definir as boas práticas de reabilitação após uma lesão da medula espinhal. Inclui uma seção sobre sexualidade. <https://scireproject.com> (em inglês).

PARA MULHERES

A paralisia em si não afeta a libido da mulher ou sua necessidade de se expressar sexualmente, nem afeta sua capacidade de conceber um filho. A principal diferença no funcionamento sexual entre mulheres com deficiência e sem deficiência se refere à dificuldade de encontrar um parceiro romântico. O nível de desejo sexual pode ser o mesmo, mas o nível de atividade é geralmente menor porque menos mulheres com deficiência têm parceiros.

Não há alterações fisiológicas após a paralisia que impeçam as mulheres de se envolverem em atividades sexuais. O posicionamento pode ser um problema,

mas geralmente pode ser resolvido. A disreflexia autonômica pode ser prevista e controlada. Muitas mulheres apresentam perda de controle dos músculos vaginais e a capacidade de produzir lubrificação vaginal. É provável que ambos os problemas sejam o resultado da interrupção dos sinais nervosos normais do cérebro para a área genital. Não há remédio para a perda muscular, mas a lubrificação pode ser aumentada.

Normalmente, a lubrificação ocorre como uma resposta psicogênica (mental) e reflexa (física) a algo sexualmente estimulante ou excitante. Já foi sugerido que a lubrificação nas mulheres é o equivalente fisiológico da ereção no homem, e provavelmente a inervação também seja semelhante. As mulheres podem substituir por lubrificantes à base de água (nunca à base de óleo, como vaselina), como o K-Y Jelly.

Em alguns tipos de paralisia, como a esclerose múltipla, os problemas cognitivos podem prejudicar a sexualidade. Pessoas com perda de memória de curto prazo ou de concentração podem se distrair durante as atividades sexuais de uma forma que pode ser desanimadora para o parceiro. É preciso amor e paciência, com muita comunicação, para falar abertamente sobre o problema e para que se busque o tratamento psicológico ou médico necessário.

As mulheres com paralisia frequentemente temem acidentes intestinais e urinários durante a intimidade. Existem várias maneiras de reduzir a probabilidade de acidentes. 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. Aquelas que usam uma sonda suprapúbica ou de Foley acham que prender o tubo com adesivo na coxa ou no abdômen facilita a atividade sexual. O Foley pode ser deixado durante a relação sexual porque, desconhecido por muitos homens e até mesmo por mulheres, a uretra (abertura urinária) é separada da vagina.

A melhor maneira de evitar um acidente intestinal é estabelecer um programa intestinal consistente. Também seria recomendável não comer antes de iniciar uma atividade sexual. Com uma boa comunicação, um eventual acidente intestinal ou urinário não será motivo para destruir uma vida sexual gratificante.

Orgasmo: mulheres com paralisia, assim como homens com níveis funcionais semelhantes, podem atingir o que é descrito como um orgasmo normal se houver alguma inervação pélvica residual. Estudos demonstraram que mais

de 52% das mulheres com lesões da medula espinhal conseguiram atingir o orgasmo.

Um pequeno conjunto de pesquisas sugere que as mulheres com lesão da medula espinhal podem atingir o orgasmo usando um dispositivo de sucção a vácuo do clitóris (dispositivo Eros), aprovado pelo FDA para tratar a disfunção orgástica feminina. O dispositivo aumenta o fluxo sanguíneo, criando assim o ingurgitamento do clitóris. Isso, por sua vez, pode aumentar a lubrificação vaginal e a resposta ao orgasmo.



ELEEN STOHL FOR CHRISTOPHER VOELKER

Alguns homens e mulheres com paralisia, com prática e pensamento focado, conseguem experimentar um “orgasmo fantasma” por meio da reatribuição da resposta sexual. Isso envolve intensificar mentalmente uma sensação existente em uma parte do corpo e reatribuir a sensação aos órgãos genitais.

As mulheres com paraplegia ou tetraplegia que estão em idade fértil geralmente recuperam seu ciclo menstrual. Quase 50% delas não perdem uma única menstruação após a lesão. A gravidez é possível e geralmente não representa um risco à saúde. Embora a maioria das mulheres com paralisia possa ter partos vaginais normais, algumas complicações da gravidez são possíveis, inclusive o aumento de infecções do trato urinário, lesões por pressão e espasticidade. A disreflexia autonômica é um sério risco durante o trabalho de parto para as pessoas com lesões acima de T6. Além disso, a perda de sensibilidade na área pélvica pode impedir a mulher de saber que o trabalho de parto já começou.

Outro risco potencial na gravidez é o tromboembolismo, complicação em que coágulos bloqueiam os vasos sanguíneos. Com lesões torácicas ou cervicais altas, a função respiratória pode ser prejudicada devido ao aumento da carga da gravidez ou do trabalho de parto, exigindo suporte ventilatório.

As mulheres com deficiências muitas vezes não recebem serviços de saúde adequados. É bastante comum que os médicos não tenham conhecimento sobre a deficiência. Os profissionais de saúde podem supor erroneamente que mulheres com deficiência não são sexualmente ativas, especialmente se a deficiência for grave e, portanto, podem negligenciar a triagem dessas mulheres para doenças sexualmente transmissíveis ou até mesmo a realização de um exame pélvico completo. Infelizmente, alguns profissionais de saúde chegam a sugerir às mulheres com deficiência que se abstenham de sexo e não tenham filhos, mesmo que possam conceber.

Saúde da mama: o câncer de mama é a segunda principal causa de morte por câncer em mulheres. A triagem é essencial para todas as mulheres, incluindo aquelas com deficiências. Mulheres com uso limitado dos braços e das mãos podem precisar realizar os exames em posições alternativas ou com a ajuda de um acompanhante ou membro da família. Ao agendar mamografias, certifique-se de que o consultório e os equipamentos sejam acessíveis a pessoas que usam cadeira de rodas. Os serviços ou programas oferecidos a pacientes com deficiências devem ser iguais aos oferecidos a pessoas sem deficiências.

Controle de natalidade: como a paralisia não costuma afetar a fertilidade da mulher, a contracepção é importante. Considere os problemas de saúde individuais ao determinar a melhor opção. Os contraceptivos orais estão associados à inflamação e à formação de coágulos nos vasos sanguíneos, e esse risco é maior na lesão da medula espinhal. Os dispositivos intrauterinos nem sempre podem ser sentidos na mulher com paralisia e podem causar complicações não detectadas. O uso de diafragmas e espermicidas pode ser difícil para pessoas com pouca destreza manual.

A sexualidade não desaparece depois da paralisia. Explore a sexualidade com coração e mente abertos.

FONTES

Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

RECURSOS PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIAS

O **Center for Research on Women with Disabilities (CROWD, Centro de Pesquisa sobre Mulheres com Deficiência)** concentra-se em questões relacionadas à saúde (incluindo reprodução e sexualidade), envelhecimento, direitos civis, abuso e vida independente. <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities> (em inglês).

O **Hospital Craig** fornece fichas informativas sobre câncer de mama, gravidez após lesão de medula espinhal, função sexual para mulheres após lesão de medula espinhal e um vídeo sobre ferramentas de gerenciamento da bexiga para mulheres com lesão da medula espinhal (coproduzido com a Reeve Foundation). <https://craighospital.org/resources?lang=en> (em inglês e opção em espanhol).

National Resource Center for Parents with Disabilities (Centro Nacional de Recursos para Pais com Deficiência), da Universidade de Brandeis, um recurso sobre criação de filhos, direitos dos pais com deficiências, rede de contatos e apoio. <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities> (em inglês).

Sobre consultórios de ginecologia e obstetrícia

As mulheres com deficiência continuam enfrentando barreiras significativas e disparidades de saúde quando procuram atendimento obstétrico e ginecológico. Experiências frustrantes com médicos sem treinamento adequado para tratar pacientes com paralisia e consultórios médicos inacessíveis fazem com que muitas mulheres adiem exames preventivos necessários. Exames regulares de Papanicolau e mamografias aumentam a possibilidade de detecção precoce do câncer, mas questões como saúde óssea, menopausa e planejamento reprodutivo e familiar são igualmente importantes para mulheres com paralisia monitorarem, assim como para a população em geral.

Cody Unser, defensora das pessoas com deficiência, inspirou-se em lutar por melhor acesso e apoio depois de suas próprias experiências negativas na busca de atendimento quando era estudante de pós-graduação em Washington, D.C. Ao chegar ao primeiro consultório de um ginecologista, Cody, que tem paralisia do tórax para baixo, viu-se no topo de um lance de escadas. Quando ligou para a recepção e explicou que estava em uma cadeira de rodas, disseram-lhe que não poderiam ajudar. No segundo consultório que tentou, Cody conseguiu entrar no prédio, mas saiu em prantos depois de uma consulta arrasadora. A

mesa de exame era inacessível e a equipe teve dificuldades para ajudá-la na transferência. Além disso, a atitude insensível do médico fez com que ela se sentisse derrotada.

“Foi tão humilhante”, diz ela. “E pensei: ‘Não posso ser a única mulher em uma cadeira de rodas que está passando por essa dificuldade’.”

Cody decidiu avaliar os problemas de saúde das mulheres com deficiência no seu próximo trabalho de classe, um trabalho que mais tarde se tornou um artigo para a *U.S. News & World Report* com o título “Wheelchair Barbie’ Goes to the Gynecologist” (Barbie Cadeira de Rodas vai ao Ginecologista). Desde então, ela tem falado em dezenas de programas de residência em ginecologia e obstetrícia em todo o país sobre as mudanças urgentes necessárias para obter atenção equitativa.

“É necessário que haja um curso obrigatório de um semestre sobre questões de deficiência em todas as faculdades de medicina”, diz Cody. “Independentemente da área de atuação dos alunos, quer eles queiram ser obstetras ou médicos de atenção primária, terão que lidar com pacientes com deficiências em algum momento. Temos que ter mais sensibilidade.”

Abaixo, são apresentadas as dicas de Cody para lidar com consultórios inacessíveis e promover uma melhor atenção à saúde:

Acesso no local

“A principal lição que aprendi é que você tem que telefonar e fazer perguntas antes de marcar qualquer consulta. Infelizmente, não podemos assumir que a acessibilidade seja universal”, afirma.

Cody recomenda perguntar não apenas sobre o acesso ao edifício, mas também sobre o interior do próprio consultório. Os corredores são suficientemente largos? O balcão da recepção é baixo o suficiente para oferecer privacidade às pessoas em cadeira de rodas no check-in? Os banheiros têm barras de apoio? O horário da consulta contempla um tempo extra para mulheres com dificuldades de locomoção?

A maior barreira pode ser o acesso à própria mesa de exames. Muitos consultórios não têm mesas com altura ajustável, mas usam uma mesa mais baixa para procedimentos gerais. Cody solicita que seu exame seja realizado nessa sala de procedimentos para que ela possa acessar a mesa com mais facilidade sem depender de outras pessoas. Quando essa opção não existir, ela sugere que um

membro da família, amigo ou cuidador acompanhe a mulher com deficiência à consulta para ajudar na transferência.

Comunicação

Cody encoraja as mulheres a serem mais assertivas. Seja clara e detalhista sobre o histórico médico. Quanto mais as mulheres compartilharem, mais elas poderão aproveitar a consulta. Descreva o que é necessário e não hesite em fazer perguntas.

As mulheres que apresentam espasmos devem explicar isso ao profissional e à equipe. O reposicionamento gradual das pernas e o alongamento suave podem ajudar durante o exame. Solicite que uma enfermeira fique ao lado da mesa de exames para evitar uma queda caso ocorram espasmos.

Os médicos também precisam entender a disreflexia autonômica, que pode ser desencadeada pelo exame. Cody, que transporta um cartão “Reeve Foundation AD” (em alusão à disreflexia autonômica, em inglês) para oferecer a funcionários que não conhecem o transtorno, solicita que verifiquem sua pressão arterial antes e depois do exame.

Cody também incentiva seu médico a fazer perguntas sobre sua vida e interesses, como uma maneira de lembrar a todos que ela tem uma identidade além de sua deficiência.

Saúde sexual

“As mulheres não devem ter medo de fazer perguntas sobre sexo”, diz Cody. “Eu tenho osteoporose. Posso quebrar um osso durante a relação sexual. Tenho que poder conversar sobre essas questões com meu médico.”



Cody Unser

A saúde sexual é um aspecto importante da vida de qualquer mulher, incluindo as que vivem com deficiências. A intimidade pode ser mais complicada: mulheres recém-lesionadas precisam lidar com a mecânica de um corpo paralisado. O tratamento da bexiga e do intestino deve ser considerado com antecedência, limitando a espontaneidade, e não esquecer que certos medicamentos podem causar ressecamento vaginal. Em suas visitas a programas de residência, Cody pede que os médicos não façam suposições sobre a vida sexual de mulheres com deficiências que precisam — e merecem — o mesmo acesso a conversas sobre saúde, sexualidade, aconselhamento reprodutivo e planejamento familiar que outros pacientes.

FONTES

New England Journal of Medicine, Sept. 3, 2015; U.S. News & World Report, Sept. 15, 2015; North Carolina Office on Disability and Health; Disabilities Studies Quarterly, Vol 35, No 3 (2015)

RECURSOS SOBRE CONSULTÓRIOS DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA

A **Fundação Christopher & Dana Reeve** oferece gratuitamente os livretos “*Sexuality & Reproductive Health After Paralysis*” (Sexualidade e Saúde Reprodutiva após a Paralisia) e “*Parenting with Paralysis*” (Parentalidade com Paralisia)”. Ligue para 1-800-539-7309 ou acesse ChristopherReeve.org/Ask para receber uma cópia gratuita de um especialista em informação.

O **Shepherd Center (Centro Shepherd)** tem uma série de vídeos para mulheres com lesões na medula espinhal sobre visitas a consultórios médicos, sexo e gravidez, entre outros. <https://www.myshepherdconnection.org/sci/women> (em inglês).

3

CUIDADOS INTENSIVOS E REABILITAÇÃO

A melhor maneira de lidar com a confusão e a impotência provocadas por uma lesão da medula espinhal é munir-se de informações confiáveis. Comece aqui.



Ficar sabendo que um membro da família ou um amigo teve uma lesão da medula espinhal é devastador e nos deixa arrasados. A melhor maneira de combater os sentimentos de impotência e confusão é munir-se de informações sobre o que é uma lesão da medula espinhal e compreender suas implicações no planejamento de curto prazo e nas metas de longo prazo. Esta seção do livro ajuda aqueles que estão começando a buscar informações sobre lesões da medula espinhal para um ente querido ou um amigo lesionado recentemente.

PRIMEIRO, OS CUIDADOS INTENSIVOS; DEPOIS, A REABILITAÇÃO

O mundo dos neurotraumatismos pode ser bastante confuso. Os especialistas em informação do Centro Nacional de Recursos para Paralisia (NPRC) se especializam em responder a perguntas sobre novas lesões. Fale com um especialista em informação ligando para o número 1-800-539-7309 ou marque um horário para que entrem em contato com você. Se você ainda não visitou o site da NPRC, acesse: ChristopherReeve.org para obter uma quantidade extraordinária de informações para pessoas com lesões recentes ou que já vivem com elas há muitos anos. Nesse site, você encontrará vários links para outras organizações, além de informações específicas sobre avanços nas pesquisas sobre lesão da medula espinhal.

A seção a seguir discorre sobre questões comuns à lesão da medula espinhal aguda. Cada lesão é diferente em termos de nível e gravidade, por isso, as informações apresentadas são de caráter geral.

Cuidados intensivos

As primeiras horas após uma lesão da medula espinhal são cruciais. Nesse período, as intervenções focadas em salvar a vida do paciente e limitar a gravidade da lesão são prioritárias. São cada vez menos as pessoas que terminam com paralisia completa após um acidente. Uma geração atrás, o número de pessoas com lesão da medula espinhal consideradas neurologicamente incompletas era de 38%; agora é bem mais da metade, uma melhora atribuída aos meticolosos cuidados das emergências médicas no local do acidente. Idealmente, uma pessoa com lesão da medula espinhal deve ser transportada para uma clínica de traumatologia de nível I para receber atendimento multidisciplinar. Se



houver suspeita de lesão na coluna cervical, a cabeça e o pescoço são imediatamente estabilizados. Nunca se deve permitir que a coluna vertebral se curve. Como a lesão da medula espinhal normalmente ocorre com outras complicações, os cuidados intensivos devem abordar possíveis lesões cerebrais (especialmente em lesões cervicais superiores), fraturas, lacerações, contusões, etc.

A partir de 1990, a maioria das pessoas com lesão da medula espinhal nos Estados Unidos recebeu grandes doses do medica-

mento esteroide metilprednisolona. Acreditava-se que esse medicamento preservasse o tecido da medula espinhal vulnerável à “cascata” de respostas bioquímicas secundárias ao trauma inicial. De acordo com o National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Transtornos Neurológicos e Acidente Vascular Cerebral), a metilprednisolona parece reduzir os danos às células nervosas se for administrada nas primeiras oito horas após a lesão. O resfriamento da medula espinhal foi testado em estudos clínicos e parece promissor, mas os protocolos de temperatura, duração, etc. ainda não foram determinados. Atualmente, outros tratamentos para lesões da medula espinhal agudas estão sendo pesquisados.

Ao chegar a um hospital de cuidados intensivos, a pessoa lesionada pode receber diversos procedimentos básicos de suporte à vida. Os problemas respiratórios devem ser tratados imediatamente. A traqueostomia ou intubação endotraqueal é geralmente feita antes mesmo de se determinar o local da lesão. O tratamento da bexiga é iniciado, normalmente com uma sonda de demora. Em geral, os pacientes com lesão da medula espinhal são submetidos a uma ressonância magnética.

Uma cirurgia para descomprimir ou alinhar o canal espinhal é geralmente realizada nas primeiras horas após a lesão. Evidências de estudos em animais apoiam essa abordagem como um meio de melhorar a recuperação

O QUE É UMA LESÃO DA MEDULA ESPINHAL?

As lesões da medula espinhal geralmente resultam em paralisia, pois envolvem danos aos nervos localizados 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 em águas rasas, atos de violência e lesões esportivas). Também podem ocorrer danos decorrentes de várias doenças adquiridas ao nascer ou mais tarde na vida, de tumores, choques elétricos e perda de oxigênio relacionada a contratempos cirúrgicos ou subaquáticos. A medula espinhal não precisa estar totalmente seccionada para perder sua função. Ela pode estar machucada, esticada ou esmagada. Como a medula espinhal coordena o movimento e as sensações do corpo, uma medula espinhal lesionada perde a capacidade de enviar e receber mensagens do cérebro para o sistema do corpo que controla a função sensorial, motora e autonômica.

neuroológica, mas o momento dessa intervenção ainda é controverso. Alguns cirurgiões esperam vários dias para permitir que o inchaço diminua antes de descomprimir a medula.

Nas fraturas cervicais, a coluna vertebral pode ser estabilizada com uma fusão óssea, utilizando enxertos da fíbula (osso da panturrilha), da tíbia (osso da canela) ou da crista ilíaca (osso do quadril). Para estabilizar os ossos da coluna vertebral, pode ser feita uma fusão da coluna vertebral, utilizando placas de metal, parafusos, fios e/ou hastes e, às vezes, pequenos fragmentos de osso de outras áreas do corpo.

Muitas vezes, o paciente com lesão da medula espinhal precisa fazer uso de vários dispositivos externos, incluindo órteses, roldanas de tração, estabilizadores cranianos, estruturas giratórias, jaquetas plásticas moldadas, colares cervicais, e coletes. Os aparelhos ortopédicos costumam ser utilizados logo no início, porque propiciam a recuperação dos ossos vertebrais e possibilitam aos pacientes ficar em pé e se movimentar, o que os protege dos efeitos de estar acamado. A órtese Halo é um aro de aço inoxidável colocado à volta da cabeça do paciente e preso ao crânio por quatro pinos de aço inoxidável, que pode ser aplicado em salas de emergência. A órtese é presa a peças eretas que se estendem de uma cinta pélvica.

Classificação das lesões: após os médicos determinarem o nível e a extensão da lesão, o paciente será submetido a um exame neurológico completo, através do qual serão avaliados a sensibilidade, o tônus muscular e os reflexos de todos os membros e do tronco. A classificação da lesão pode ser diferente do que é

DESFECHOS FREQUENTES

A seguir, é apresentado um resumo dos desfechos esperados dependendo do nível da lesão. Lembre-se de que essas são médias, portanto, o nível de lesão e a função podem diferir.

Nível C1-3: *paralisia total do tronco e das quatro extremidades. É provável que essas pessoas dependam de um ventilador mecânico. Normalmente, precisam da ajuda de um assistente 24 horas por dia, com assistência total para o tratamento do intestino e da bexiga, mobilidade na cama, transferências [de uma superfície para outra], bem como para se alimentar, se vestir, fazer a higiene pessoal, se banhar e com o transporte. Conseguem acionar uma cadeira de rodas motorizada e se comunicar de maneira independente se tiverem o equipamento certo. Devem ter a capacidade de explicar aos assistentes tudo sobre os seus cuidados.*

Nível C4: *paralisia total, mas com possibilidade de alguma capacidade respiratória. Podem ter capacidade de respirar sem ventilador mecânico; caso contrário, seu perfil é semelhante ao do grupo C1-3: precisam de assistência total para todas as tarefas, exceto o uso de cadeira de rodas motorizada. Conseguem fazer alguns movimentos de pescoço e ombros.*

Nível C5: *possível flexão de ombro e cotovelo; fraqueza nas mãos e nos pulsos. Baixa resistência respiratória; podem precisar de ajuda para limpar as secreções. Essas pessoas conseguem se alimentar de forma independente se os alimentos forem colocados ao seu alcance, mas ainda precisam de alguma assistência para sua higiene pessoal, transferir-se para a cama e vestir-se. Precisam de assistência diária para cuidados pessoais. Algumas pessoas com uma lesão em C5 podem dirigir veículos com equipamento especializado e treinamento adequado.*

Nível C6: *paralisia total de tronco e pernas, mas com maior independência. Pode ser necessária alguma ajuda para cuidar do intestino, fazer transferências irregulares e tomar banho. Não há flexão nos pulsos ou movimento nas mãos, mas conseguem empurrar uma cadeira manual e fazer deslocamentos de peso. Necessidade limitada de cuidados pessoais: levantar-se de manhã, fazer a higiene pessoal, deitar-se. Boa probabilidade de dirigir veículos.*

Nível C7/8: *paralisia de tronco e pernas, mas com maior destreza de braços e mãos, incluindo cotovelos, pulsos e extensão de polegares. Ainda apresentam alguma limitação na resistência respiratória e uma redução da capacidade vital. Em sua maioria, são independentes quanto ao cuidado da bexiga e do intestino, comer, a higiene pessoal, etc. Necessidade limitada de assistência com cuidados pessoais.*

Nível T1-9: *paralisia inferior do tronco, mas função total de braços e mãos. Algum comprometimento da capacidade vital, mas independentes para quase todas as atividades funcionais de autocuidado. Necessidade mínima de assistência para a vida diária, o trabalho e a vida doméstica.*

Nível T10-L1: *paralisia das pernas, mas boa estabilidade do tronco; sistema respiratório intacto. Independentes para realizar as atividades funcionais. Necessidade mínima de ajuda em casa.*

Nível L2-S5: *paralisia parcial de pernas, quadris, joelhos, tornozelos e pés, bom suporte do tronco. Independentes para realizar todas as funções da vida em cadeira de rodas. Sem assistência em casa.*

Obtenha uma cópia de *Expected Outcomes, What You Should Know* (Desfechos esperados, o que você deve saber) e escolha o item que corresponda ao seu nível de lesão (em inglês). Download gratuito em: <https://pva.org>.

visualizado nas radiografias ou nos exames, pois é baseada na função, de acordo com a escala de ASIA. Essa escala é uma ferramenta que atribui uma categoria ao paciente com lesão da medula espinhal: ASIA A (sem função motora ou sensorial); B (sem função motora, alguma função sensorial); C (alguma função motora), D (função motora incompleta com mais função abaixo da área da lesão); ou E (normal). Durante um exame de classificação da escala de ASIA, o médico examina vários fatores determinantes, como movimento muscular e amplitude de movimento, e observa se a pessoa consegue ou não sentir toques leves com objetos pontudos ou rombos.

A localização da lesão da medula espinhal determina as partes do corpo afetadas. O médico também determinará se a lesão é completa ou incompleta. Uma lesão incompleta significa que a capacidade da medula espinhal de transmitir mensagens de ou para o cérebro não foi completamente perdida. Uma lesão completa é indicada por uma ausência total de função sensorial e motora abaixo do nível da lesão. Contudo, a ausência de função motora e sensorial abaixo do local da lesão não significa necessariamente que não existam axônios ou nervos intactos remanescentes cruzando o local da lesão; apenas que esses já não funcionam adequadamente após a lesão.

Deve-se ter extremo cuidado com a proteção da pele. Cerca de metade dos novos pacientes com lesão da medula espinhal apresenta algum grau de lesão por pressão durante o primeiro mês após a lesão da medula espinhal. É necessário aliviar a pressão sobre a lesão a cada 15 e 30 minutos.

Os primeiros dias após uma lesão da medula espinhal também são os mais cruciais para iniciar a reabilitação formal. Para uma recuperação ideal, é essencial iniciar as intervenções de reabilitação imediatamente após a lesão para evitar complicações secundárias, incluindo tromboembolismo, ruptura da pele

NÃO TENHO SEGURO DE SAÚDE

Não ter seguro ou ter um seguro insuficiente não significa que não existam meios de obter cobertura de saúde. Os hospitais que aceitam recursos federais devem fornecer uma certa quantidade de atendimento gratuito ou com taxas reduzidas. Confira junto ao departamento de ajuda financeira do hospital para ver se você tem direito a receber atendimento a um custo reduzido ou por entidades beneficentes. Para iniciar o processo, reúna-se com um assistente social no hospital para obter a documentação relevante e começar a solicitar o Medicare/Medicaid e o Seguro Social. Nem todos se qualificarão para o Medicaid, um programa administrado pelo estado criado para prestar atendimento médico a pessoas e famílias de baixa renda. As solicitações e regras variam de estado para estado, portanto, entre em contato diretamente com o escritório local do Medicaid ou com o assistente social do hospital. Preste atenção a todos os prazos ou documentação necessária. Entre em contato com os escritórios de benefícios pertinentes para agendar horários ou entrevistas necessárias para agilizar o processo; confirme a documentação necessária. Certifique-se de manter registros precisos e completos de todas as pessoas com as quais tenha entrado em contato. Se tiver dúvidas quanto à sua elegibilidade, é melhor fazer a solicitação e pedir a um assistente social ou a um advogado para que a analise. Às vezes, o hospital designa assistentes sociais ou assistentes de caso (embora talvez você tenha de solicitar um). Eles estão lá para ajudá-lo a administrar os cuidados do seu familiar.

*O **Medicaid** é um programa de assistência. As despesas médicas são pagas com fundos federais, estaduais e impostos locais. Atende a pessoas de baixa renda com menos de 65 anos de idade. Em geral, os pacientes não têm nenhum custo pelas despesas médicas cobertas, embora possa ser exigido um pequeno copagamento.*

*O **Medicare** é um programa de seguro de saúde. As despesas médicas são pagas com fundos fiduciários para os quais as pessoas cobertas pagaram. Atende principalmente pessoas com 65 anos ou mais, independentemente de sua renda, além de pessoas mais jovens com deficiência após terem recebido benefícios por invalidez do Seguro Social por 24 meses. Os pacientes pagam uma parte por meio de franquias por custos hospitalares e outros. Pequenos prêmios mensais são exigidos para a cobertura não hospitalar. O Medicare é um programa federal. Para obter mais informações sobre o Medicare, ligue para 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227).*

***Crianças:** se o paciente tiver menos de 18 anos de idade, procure o programa de seguro de saúde para crianças do seu estado (SCHIP, em inglês). Os SCHIPs oferecem cobertura de seguro de baixo custo para famílias e crianças. A elegibilidade é determinada por cada estado e se baseia na renda e na deficiência da pessoa. O nome do programa SCHIP varia de estado para estado. É importante observar*

que seu filho poderá se qualificar para a cobertura do SCHIP mesmo se o Medicaid for negado. As crianças também podem se qualificar para alguns benefícios por invalidez do Supplemental Security Income (SSI, Renda de Seguro Suplementar).

Para obter ajuda com o processo do Medicaid/Medicare ou do programa SCHIP, procure: Centros de Serviços de Medicare e Medicaid: <https://www.cms.gov> ou <https://www.medicaid.gov>

e problemas respiratórios. Além disso, deve-se prestar atenção ao tratamento do intestino e da bexiga.

Também é importante começar a abordar imediatamente os problemas psicossociais relacionados à lesão da medula espinhal, prestando atenção aos problemas familiares, à depressão, aos apoios sociais, às estratégias de enfrentamento e à ideação suicida. Esse também é o momento chave para discutir dispositivos de apoio e serviços de informação, questões de seguro, recursos da Internet, etc.

Dependendo de outros problemas médicos relacionados à lesão, a maioria das pessoas deixa o hospital de cuidados intensivos em poucos dias e inicia a reabilitação.

Consulte *Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury* (Tratamento intensivo precoce em adultos com lesão da medula espinhal), um guia do Consortium for Spinal Cord Medicine (Consórcio de Medicina da Medula Espinhal). Essa publicação, juntamente com outras Diretrizes de Prática Clínica, pode ser baixada gratuitamente; acesse <https://pva.org> (em inglês).

COMO ESCOLHER UMA CLÍNICA DE REABILITAÇÃO

Como prever a qualidade do atendimento que você ou um ente querido receberá ao entrar em um programa de reabilitação? Como saber qual clínica escolher? Existe realmente uma opção? A reabilitação é importante?

A maioria das pessoas não tem experiência com reabilitação ou com os efeitos da paralisia, portanto, avaliar a qualidade de um programa de reabilitação pode ser estressante e complicado. A escolha final pode se resumir a saber qual programa é coberto pelo seguro ou qual está localizado mais próximo dos sistemas de apoio da família e da comunidade. Apesar disso, é possível tomar uma decisão bem fundamentada. As clínicas de reabilitação não são todas iguais, mas é possível compará-las.

O principal fator de qualificação de um programa é sua capacidade de atender às suas necessidades específicas. A reabilitação médica está cada vez mais especializada. Quanto mais pacientes com necessidades semelhantes às suas uma clínica tratar regularmente, maior será a experiência da equipe. Como avaliar os pontos fortes de uma clínica? Pergunte quantos leitos específicos para situações de reabilitação semelhantes à sua eles têm. Por exemplo, se 85% dos leitos de uma unidade são específicos para pacientes que tiveram um acidente vascular cerebral, esse talvez não seja o local ideal para um jovem com lesão da medula espinhal. Informe-se sobre a reputação e o prestígio da clínica. Indague, entre em contato com outras pessoas por meio de grupos de apoio (por exemplo, American Stroke Association (Associação Americana de Acidente Vascular Cerebral), National Multiple Sclerosis Society (Associação Nacional de Esclerose Múltipla).

Os programas de alta qualidade geralmente estão localizados em estabelecimentos dedicados exclusivamente à prestação de serviços de reabilitação ou em hospitais com unidades designadas para esse fim.

Algumas perguntas para considerar na escolha de uma clínica de reabilitação:

- ***A clínica é credenciada? Satisfaz aos padrões profissionais de atendimento para suas necessidades específicas?*** De modo geral, uma clínica com especialização credenciada é preferível a um programa de reabilitação geral. Por exemplo, uma clínica que conta com o reconhecimento da Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF, Comissão de Credenciamento de Centros de Reabilitação) para lesões da medula espinhal indica que essa clínica atende a um nível mínimo de padrão de atendimento, oferece uma ampla variedade de serviços especializados e tem boas relações com a comunidade local. A CARF também credencia programas de moradia assistida, saúde mental e abuso de substâncias psicoativas, lesão cerebral e reabilitação pediátrica.

Pessoas com lesões medulares ou cerebrais podem recorrer a grupos de hospitais especializados chamados Centros de Sistemas Modelo. Trata-se de instituições consolidadas que se qualificaram para receber subsídios federais especiais com o objetivo de demonstrar e compartilhar conhecimentos médicos especializados (consulte as páginas 14 e 52 a 53).

- ***O estabelecimento conta com um corpo amplo e variado de profissionais especializados que oferece tratamentos com uma abordagem de equipe coordenada?*** As equipes de reabilitação devem incluir médicos e enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, terapeutas recreacionais, enfermeiros de reabilitação, psicólogos de reabilitação,

fonoaudiólogos, conselheiros vocacionais, nutricionistas, especialistas em respiração, conselheiros em sexualidade, especialistas em engenharia de reabilitação, gestores de caso, etc.

- ***A clínica oferece conexões para possibilitar o apoio de colegas e o contato com outras pessoas com deficiências semelhantes?*** O apoio dos colegas costuma ser a fonte de informações mais confiável e encorajadora para as pessoas que estão ingressando no novo mundo da reabilitação e da recuperação.

Você também pode fazer estes tipos de pergunta: Quais foram os resultados para pessoas como eu que usaram seus serviços? Como os serviços serão individualizados? Quanta participação terá minha família no programa? A clínica está localizada perto de transporte público? Há disponibilidade de funcionários bilíngues ou intérpretes de língua de sinais? A melhor forma de avaliar uma clínica de reabilitação é conhecer a variedade e a qualidade de sua equipe profissional. Estes são os profissionais que poderiam formar parte de uma equipe de reabilitação:

Fisiatras

Fisiatras são médicos especializados em medicina física e reabilitação. São responsáveis por tratar uma grande diversidade de problemas, desde dor nos ombros até dores agudas e crônicas e distúrbios musculoesqueléticos. Coordenam o processo de reabilitação de longo prazo para pessoas com paralisia, inclusive aquelas com lesões na medula espinhal, câncer, AVC ou outros distúrbios neurológicos, lesões cerebrais, amputações e esclerose múltipla. Os fisiatras precisam cursar quatro anos de pós-graduação em Medicina e mais quatro anos de residência em pós-doutorado. A residência inclui um ano com foco no desenvolvimento de competências clínicas fundamentais e três anos de formação em todo o âmbito da especialidade.

Enfermeiros de reabilitação

Os enfermeiros de reabilitação começam a trabalhar com as pessoas e suas famílias logo após o início de uma lesão ou doença. São profissionais especializados em reabilitação e compreendem toda a gama de complicações médicas relacionadas à bexiga e ao intestino, nutrição, dor, integridade da pele e muito mais, incluindo necessidades vocacionais, educacionais, ambientais e espirituais. Os enfermeiros de reabilitação proporcionam conforto, terapia e educação e promovem o bem-estar e a independência do paciente. O objetivo da enfermagem de reabilitação é ajudar pessoas com deficiências e doenças crônicas a restaurar e manter a saúde ideal. Os enfermeiros implementam as instruções da equipe médica.

Terapeutas ocupacionais

Os terapeutas ocupacionais são profissionais qualificados que estudaram os efeitos sociais, emocionais e fisiológicos de doenças e lesões. Ajudam as pessoas a aprender — ou reaprender — as atividades cotidianas de que precisam para obter o máximo de independência. Também oferecem programas de tratamento para ajudar a tomar banho, vestir-se, preparar refeições, limpar a casa e participar em atividades, como arte e artesanato ou jardinagem.

Além disso, recomendam e treinam pessoas no uso de equipamentos adaptados para substituir a função perdida. Outras prerrogativas dos terapeutas ocupacionais são avaliar os ambientes domésticos e de trabalho, recomendar adaptações, orientar os familiares e cuidadores em métodos seguros e eficazes de cuidados domiciliares e facilitar o contato com a comunidade fora do hospital.



Fisioterapeutas

Os fisioterapeutas tratam pessoas com deficiências motoras e/ou sensoriais, visando aumentar a força e a resistência, melhorar a coordenação, reduzir a espasticidade e a dor, manter os músculos, proteger a pele das lesões por pressão e obter um maior controle da função da bexiga e do intestino. Também tratam as articulações e ajudam a melhorar a sua amplitude de movimento. Para esse fim, utilizam uma variedade de equipamentos, incluindo pesos, piscinas e bicicletas (incluindo os tipos de estimulação elétrica funcional). Quando a dor é um problema, a fisioterapia geralmente é a primeira linha de defesa. Entre os diversos métodos utilizados pelos fisioterapeutas estão a estimulação elétrica e os exercícios para melhorar o tônus muscular e reduzir contraturas, espasticidade e dor.

Além disso, os fisioterapeutas também demonstram técnicas de uso de dispositivos de apoio, como cadeiras de rodas, bengalas ou aparelhos. A fisioterapia não é uma atividade passiva que é “feita” para você. Um programa de

DINHEIRO PARA A REABILITAÇÃO

Como posso obter financiamento para reabilitação e equipamentos? Dependendo da causa e da natureza da lesão, você deve procurar várias apólices de seguro que possam cobrir emergências médicas (residencial, automotivo e de indenização trabalhista), além do seu seguro de saúde. Se ainda precisar de ajuda, algumas organizações sem fins lucrativos fornecem subsídios para pessoas. No entanto, os níveis de financiamento e as diretrizes variam de organização para organização. Entre em contato com a Fundação Reeve pelo telefone 1-800-539-7309 para obter mais informações sobre organizações que concedem subsídios a pessoas, bem como aquelas que fornecem cadeiras de rodas e outros equipamentos. A captação de recursos é outra opção a ser considerada. Uma organização chamada Help Hope Live ajuda pessoas a arrecadar fundos de suas comunidades e redes sociais para despesas não cobertas relacionadas a lesões catastróficas. Os doadores recebem deduções fiscais e os beneficiários protegem sua capacidade de receber benefícios em função de sua renda. <https://helpholive.org>

fisioterapia exige a participação ativa tanto do profissional quanto do paciente: é um trabalho árduo para restaurar a função corporal perdida após uma lesão ou doença. Depois que um programa de manutenção é desenvolvido por um fisioterapeuta, cabe ao cliente segui-lo em casa.

Terapeutas recreacionais

Os terapeutas recreacionais ajudam as pessoas a descobrir várias opções para uma vida ativa em sua comunidade. É amplamente aceito que exercícios, condicionamento físico e relaxamento reduzem o estresse e contribuem para melhorar a função cardiovascular e respiratória, além de aumentar a força, a resistência e a coordenação. A atividade reduz claramente as complicações médicas secundárias relacionadas à paralisia. A incidência de lesões por pressão e infecções do trato urinário, por exemplo, é significativamente menor em atletas de cadeira de rodas do que em não atletas. Os terapeutas recreacionais incentivam a atividade física por motivos sociais e médicos. O envolvimento em atividades recreativas leva a uma maior satisfação com a vida, melhores relacionamentos sociais e níveis mais baixos de depressão.

Conselheiros vocacionais

Os conselheiros vocacionais desempenham muitas das mesmas funções que os conselheiros de carreira: avaliam as habilidades profissionais da pessoa e ajudam a facilitar a sua reintegração ao mercado de trabalho ou aos estudos.

MANTENDO-SE EM CONTATO

Não é fácil se manter em contato com entes queridos e amigos enquanto se enfrenta um problema de saúde. No entanto, manter-se conectado é um componente crucial para a recuperação e o bem-estar contínuo, tanto para os pacientes quanto para os cuidadores. Uma ótima maneira de manter-se conectado com a família, os amigos e os colegas antes, durante e depois da hospitalização e da reabilitação é por meio de um site privado e personalizado, como o CaringBridge ou o Lotsa Helping Hands. Esses sites gratuitos permitem que você poste mensagens sobre o estado de saúde e os cuidados do seu ente querido em um hospital ou uma clínica de reabilitação. Você também pode receber mensagens de incentivo que o ajudem a enfrentar essa difícil transição em sua vida. <https://www.caringbridge.org>, <https://lotsahelpinghands.com>.

Feito isso, colaboram com vários órgãos governamentais para obter equipamentos, capacitação e colocação. Os terapeutas vocacionais informam as pessoas com deficiência sobre seus direitos e proteções de acordo com a Lei dos Americanos com Deficiência (ADA, em inglês), que exige que os empregadores façam “adaptações razoáveis” para trabalhadores com deficiência. Eles também podem atuar como mediadores entre empregadores e funcionários para negociar adaptações razoáveis.

Fonoaudiólogos

Os fonoaudiólogos, também conhecidos como patologistas da linguagem e da fala, ajudam as pessoas com afasia ou outros problemas de comunicação a reaprender a linguagem ou a desenvolver meios alternativos de comunicação. Também ajudam as pessoas a melhorar a sua capacidade de deglutir. Às vezes, mudar a posição do corpo e a postura ao comer pode melhorar essa capacidade. A textura dos alimentos pode ser modificada para facilitar a deglutição. Os fonoaudiólogos ajudam as pessoas com paralisia a desenvolver estratégias para trabalhar as deficiências de linguagem, inclusive o uso de placas de símbolos ou língua de sinais. Além disso, compartilham seu conhecimento sobre tecnologia de computadores e outros tipos de equipamentos para aprimorar a comunicação.

Neurologistas

Neurologistas são médicos especializados no diagnóstico e tratamento de transtornos do sistema nervoso (cérebro, medula espinhal, nervos e músculos).

São os profissionais responsáveis por fazer a avaliação inicial, diagnosticar a lesão e indicar o atendimento médico imediato do paciente.

Psicólogos de reabilitação

Os psicólogos de reabilitação ajudam as pessoas a lidar com lesões ou doenças que mudam a vida da pessoa, oferecendo ferramentas para lidar com os efeitos da deficiência. Eles também oferecem apoio às famílias. A terapia pode ser oferecida individualmente ou em um grupo para acelerar o ajuste às mudanças nas funções física, cognitiva e emocional. A equipe de psicologia também oferece terapia conjugal e familiar e aconselhamento sexual ou de planejamento familiar. Técnicas de *biofeedback* e relaxamento podem ser incluídas.

Gestores de casos

Os gestores de casos supervisionam muitos aspectos da reabilitação, inclusive a preparação de um plano de alta e o trabalho com as seguradoras para comunicar as metas da equipe de reabilitação. Também podem providenciar a compra de equipamentos especiais e/ou modificações na casa.

Assistentes sociais

Os assistentes sociais de reabilitação conectam muitos aspectos do processo de recuperação, considerando a personalidade, o estilo de vida, a educação, o histórico de trabalho, os interesses especiais e o histórico financeiro do paciente para ajudar a equipe de reabilitação a criar um programa de reabilitação ideal no hospital e, posteriormente, em casa e na sua comunidade.

FONTES

American Occupational Therapy Association, American Physical Therapy Association, American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, Association of Rehabilitation Nurses, American Therapeutic Recreation Association

RECURSOS PARA A REABILITAÇÃO

American Academy of Neurology (AAN, Academia Americana de Neurologia): sociedade de especialidades médicas criada para avançar a arte e a ciência da neurologia e promover o melhor atendimento possível a pacientes com transtornos neurológicos. <https://www.aan.com> (em inglês).

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (Academia Americana de Medicina Física e Reabilitação): sociedade médica nacional para médicos especialistas na área da medicina física e reabilitação (fisiatras). O site inclui um diretório de médicos. <https://www.aapmr.org> (em inglês).

American Congress of Rehabilitation Medicine (Congresso Americano de Medicina de Reabilitação): atende a pessoas com doenças incapacitantes, promovendo a pesquisa em reabilitação e a transferência de tecnologia. <https://acrm.org> (em inglês).

American Occupational Therapy Association (AOTA, Associação Americana de Terapia Ocupacional): sociedade profissional que promove o campo da terapia ocupacional por meio da definição de padrões, defesa, educação e pesquisa. <https://www.aota.org> (em inglês).

American Physical Therapy Association (Associação Americana de Fisioterapia): a principal organização de membros da profissão de fisioterapeuta promove a prevenção, o diagnóstico e o tratamento da disfunção do movimento. <https://www.apta.org> (em inglês).

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, Associação Americana de Fonoaudiologia): associação profissional de audiologistas, fonoaudiólogos e cientistas da fala, linguagem e audição. <https://www.asha.org> (em inglês).

American Therapeutic Recreation Association (ATRA, Associação Americana de Recreação Terapêutica): representa os interesses dos terapeutas recreacionais e promove a recreação como um meio de melhorar a saúde e o bem-estar. <https://www.atra-online.com> (em inglês).

Association of Rehabilitation Nurses (Associação de Enfermeiros de Reabilitação): promove e credencia enfermeiros de reabilitação e estabelece a filosofia de cuidado do profissional de enfermagem. <https://rehabnurse.org> (em inglês).

A Fundação Christopher e Dana Reeve e o Centro Shepherd produziram *Restoring Hope: Preparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury*, (*Recuperar a esperança: preparando-se para a reabilitação depois de uma lesão da medula espinhal*), um livreto destinado a preparar as famílias para

o atendimento inicial de urgência das lesões medulares e orientá-las na transição para centros de reabilitação (em inglês e opção em espanhol no site da Fundação Reeve). [ChristopherReeve.org/Booklets](https://christopherreeve.org/Booklets)

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF, Comissão de Credenciamento de Instituições de Reabilitação): órgão de credenciamento independente e sem fins lucrativos que estabelece padrões rigorosos para garantir a qualidade, o valor e o resultado dos serviços de reabilitação. <https://carf.org/home> (em inglês).

National Center for Medical Rehabilitation Research (NCMRR, Centro Nacional de Pesquisa em Reabilitação Médica): uma unidade do National Institute of Child Health and Human Development (NICHD, Instituto Nacional de Saúde da Criança e Desenvolvimento Humano), apoia pesquisas para melhorar as funções do organismo de pessoas com deficiências na vida cotidiana. <https://www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr> (em inglês).

National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR, Instituto Nacional de Pesquisa sobre Deficiência, Vida Independente e Reabilitação): apoia a pesquisa que visa melhorar a vida de pessoas com deficiências desde o nascimento até a idade adulta. <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research> (em inglês).

Os Sistemas Modelo de Lesão da Medula Espinal e os Sistemas Modelo de Lesão Cerebral Traumática são centros médicos e/ou de reabilitação financiados pelo governo federal nos Estados Unidos. Estes centros pesquisam as melhores práticas para lesões medulares e cerebrais. Para obter uma lista, consulte <https://msktc.org> (opção em português).

Christopher Reeve e a sua comitiva de reabilitação, recebendo terapia na piscina.



4

VIAGENS

Este mundo é vasto. Você deveria conhecê-lo. Aqui dizemos como se preparar para explorar, relaxar e saborear culturas exóticas.



ASHLEY OLSON

Tudo pronto para pegar a estrada.

Os sites de aluguel de temporada se tornaram uma opção popular entre os viajantes, mas a escassez de propriedades acessíveis cria obstáculos comuns para pessoas com paralisia. O Airbnb lançou recentemente uma campanha para recrutar mais anfitriões com casas acessíveis e atender melhor aos viajantes com deficiência. Com opções de pesquisa ampliadas, o site apresenta uma dúzia de novos filtros de acessibilidade, incluindo barras de apoio no banheiro, entradas sem degraus e dimensões das portas. Os anfitriões devem fornecer fotos para cada filtro, permitindo que a plataforma e os hóspedes em potencial verifiquem a precisão das descrições. Novos serviços dedicados inteiramente à hospedagem acessível também estão surgindo para atender ao aumento da demanda. *Becoming rentABLE*, fundada em 2021, destaca propriedades acessíveis de aluguel de temporada em todos os EUA. Seu site oferece 36 filtros de pesquisa para viajantes com deficiências de mobilidade, cognitivas, auditivas e visuais.

Quer você seja um turista ou um viajante, ou mesmo que não saiba a diferença, sair de casa para conhecer o mundo é uma ideia muito atraente, seja de carro para visitar o estado vizinho ou para explorar algum lugar distante atravessando terras e mares. Para nossos propósitos, o que conta é a viagem, não o objetivo, o destino ou a paisagem. Viajar é um processo: às vezes é simples e gostoso, às vezes é imprevisível ou até mesmo desconfortável. A menos que você tenha uma grande capacidade para enfrentar o imprevisível, o melhor mesmo é ter um plano. Isso não significa que precisa ser algo pré-moldado e com itinerário rígido. O planejamento é especialmente importante para pessoas que usam equipamentos adaptados ou precisam se locomover com mobilidade reduzida. É claro que nenhum plano é à prova de balas, especialmente quando se trata de transporte, alojamento, agendamento, tempo, e todas as tribulações imprevisíveis que lembram que viajar é uma arte, não uma ciência. Dividiremos o planejamento em três etapas: como se preparar, como chegar lá e uma vez lá.

COMO SE PREPARAR

Para aqueles que nunca viajaram com cadeiras de rodas, andadores e toda a parafernália da paralisia, é uma boa ideia pedir a ajuda de alguém com muita experiência pessoal ou talvez de um agente de viagens especializado no mercado de viagens para pessoas com deficiência. Os agentes de viagem sabem como levá-lo aonde você quer ir e praticamente o que esperar quando chegar lá, combinando seu nível de aventura com sua necessidade de conforto.

QUESTÕES SOBRE LAVATÓRIOS

E quanto aos problemas com o sanitários em uma viagem longa de avião para alguém que usa cadeira de rodas? Bob Vogel, que convive com paraplegia, tem o seguinte a dizer:

Em primeiro lugar, a menos que você esteja em uma aeronave grande e de fuselagem larga, não é certo que haverá um lavatório acessível a bordo. De acordo com a Lei de Acesso de Transporte Aéreo, “Aeronaves com mais de um corredor devem ter pelo menos um lavatório acessível (com travas de porta, botões de chamada, barras de apoio e torneiras de alavanca) disponível, que terá espaço suficiente para permitir que um passageiro usando uma cadeira de rodas a bordo entre, manobre e use as instalações com o mesmo grau de privacidade que os outros passageiros”. Já usei uma cadeira de corredor para chegar a lavatórios “inacessíveis”, e a transferência não foi nada fácil, para dizer o mínimo, mas consegui.

A maioria dos voos regionais não é feita em aviões de dois corredores. Alguns têm uma cadeira de corredor, outros não. Portanto, é uma boa ideia limitar a ingestão de líquidos antes do voo. Use o banheiro e faça a cateterização imediatamente antes do embarque. Saber evitar a desidratação não é fácil, pois o ar seco na cabine de um avião pode aumentar a desidratação. Eu bebo água durante o voo para me manter hidratado, mas não muita. Se você está preocupado porque o voo é muito longo, considere usar uma sonda de demora e uma bolsa coletora na perna. Só para garantir, algumas pessoas também usam absorventes ou fraldas.

Em 26 de julho de 2023, no 33º aniversário da Lei dos Americanos com Deficiência (ADA, em inglês), o Departamento de Transportes (DOT, em inglês) anunciou uma nova regra que exige que todas as companhias aéreas dos EUA projetem sanitários mais acessíveis para as pessoas que usam cadeiras de rodas. As novas aeronaves de corredor único devem ser equipadas com lavatórios totalmente acessíveis. O tamanho do lavatório deve ser ampliado para acomodar um usuário de cadeira de rodas e seu acompanhante/cuidador. As companhias aéreas devem cumprir esse requisito em um prazo de 10 a 12 anos, embora nós as incentivemos a fornecer acesso digno a todos o quanto antes. A Fundação Christopher & Dana Reeve vem trabalhando há anos com uma coalizão de organizações de pessoas com deficiência para defender essa importante modificação. Leia o comunicado de imprensa oficial completo do Departamento de Transportes aqui: <https://www.transportation.gov/briefing-room/us-department-transportation-requires-airline-lavatories-be-more-accessible> (em inglês).

PASSAGEIROS COM ANIMAIS DE SERVIÇO

Os cães são bem-vindos a bordo. Informe-se sobre a política da companhia aérea quanto à seleção antecipada de assentos para pessoas com deficiência. As companhias aéreas não têm permissão para exigir automaticamente documentação para animais de serviço, exceto para animais de apoio emocional. No entanto, você pode levar consigo a documentação do seu médico ou de outro profissional licenciado confirmando a necessidade do animal de serviço. Também é recomendável que passageiros com animais de serviço incomuns levem documentação que confirme que o animal foi treinado para realizar uma função ou tarefa específica para eles.

Em muitos casos, é melhor fazer sua viagem inaugural em um lugar que esteja acostumado a receber pessoas com deficiência, como San Diego, Las Vegas, Walt Disney World em Orlando, Nova York e Washington, D.C., entre muitos outros lugares.

Seu agente também pode recomendar um cruzeiro, uma maneira muito relaxante de conhecer portos de escala exóticos em um ambiente acessível, com uma ampla variedade de refeições e amigável, incluindo, em muitos casos, cabines com boxes adaptados. Em geral, o setor de cruzeiros faz um bom trabalho ao prever as necessidades dos viajantes com deficiência, especialmente nos navios mais modernos.

Seu amigo especialista ou agente de viagens deve conhecer alguns truques básicos (veja uma lista de dicas de viajantes em cadeiras de rodas experientes, inclusive aqueles que usam ventilação mecânica, na página 186). Não é um requisito absoluto, mas informe à companhia aérea que você viaja com cadeira de rodas. Avisar com antecipação talvez não seja tão importante quando é uma viagem de uma hora de Los Angeles para São Francisco, mas se o voo for longo e envolver conexões, o que exige troca de avião, é bom avisar antes. Além disso, se o avião tiver menos de sessenta assentos, as pessoas que usam cadeira de rodas poderão ser obrigadas a avisar com dois dias de antecedência. As companhias aéreas podem exigir um aviso prévio de até quarenta e oito horas se você planeja usar oxigênio ou a fonte de alimentação do avião para operar um ventilador mecânico. Uma observação a respeito



Bodega Bay, Norte da Califórnia

do uso de oxigênio suplementar: a maioria das companhias aéreas dos EUA pode acomodar passageiros que precisam de oxigênio suplementar, embora a FAA exija um atestado médico. Além disso, os regulamentos proíbem o uso de equipamentos de oxigênio dos passageiros durante o voo. As companhias aéreas cobram uma taxa pelo uso do oxigênio, e ele não é barato, portanto, verifique com a companhia aérea.

Reserve voos diretos sempre que possível. Trocar de avião é incômodo e pode ser estressante, especialmente quando há pouco tempo para a conexão. É essencial garantir que sua cadeira de rodas e outros equipamentos também cheguem ao voo de conexão. É possível que as companhias aéreas tentem acomodá-lo em uma de suas cadeiras de rodas padrão na área próximo ao portão de embarque. Por motivos de conforto e segurança, insista em ter seu equipamento pessoal. Quanto a bagagens extraviadas, aqui vai outra dica profissional: mantenha seus medicamentos, sondas, etc. em sua bagagem de mão. Nunca os leve na bagagem despachada.

Por lei, o setor de companhias aéreas dos Estados Unidos é obrigado a acomodar passageiros com deficiência. O histórico de adesão às regras

das companhias aéreas não é impecável, embora tenha melhorado muito nos últimos anos. Mas aqui está outra regra de ouro que a experiência tem ensinado ao viajante com deficiência experiente: apesar das normas federais e de muitos anos de sensibilidade da ADA, não presuma que toda pessoa que use o uniforme da companhia aérea saberá como lidar adequadamente com você ou com seu equipamento. Talvez não seja necessário levar uma cópia da Lei de Acesso ao Transporte Aéreo (obtenha um resumo on-line em <https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities>, em inglês), mas sim se armar de paciência.

Os agentes devem estar cientes de que clientes com restrições de mobilidade têm direito a um assento especial com mais espaço para entrar e sair, convenientemente localizado para facilitar sua transferência ao sentar e levantar. O seu agente de viagem também deve conhecer as características gerais de acessibilidade do seu lugar de destino, como transporte público, carros alugados com controles manuais e outros detalhes quando você chegar. Reserve uma van com bastante antecedência. Um agente será de muita ajuda



DICAS DE PERITOS PARA PESSOAS COM PARALISIA

A seguir apresentamos algumas dicas para viajantes em cadeira de rodas de alguém com muita experiência no assunto, Ashley Olson, proprietária da <https://wheelchairtraveling.com> (em inglês).

Ferramentas: leve um conjunto portátil de chaves Allen, muito úteis para ajustar o freio e o rodízio.

Pneus: verifique o ar em seus pneus antes de sair; considere levar uma bomba portátil. Outra opção são os pneus de borracha sólida.

Imunidade: reforce o seu sistema imunitário. Eu acredito de pés juntos no óleo essencial da On Guard, uma mistura de laranja silvestre, cravo, canela, eucalipto e alecrim. O desinfetante para as mãos também é útil.

Meias de compressão: boas para a circulação e para evitar o inchaço das pernas; ajudam a manter o corpo aquecido em climas mais frios.

Bagagem: uma mochila é um item essencial como bagagem de mão, mas também é crucial durante toda a viagem para levar água, roupas, lembranças, etc.

Suprimentos médicos: leve suprimentos extras, pois nunca se sabe. Os voos atrasam, os carros quebram, o tempo fica ruim.

Voos: faça o check-in no balcão em vez de em um quiosque para providenciar o embarque e a cadeira de rodas durante o voo. Despache sua cadeira de rodas no portão de embarque. Remova tudo o que possa cair dela, como protetores laterais, almofada do assento, etc.

Luvas: é uma boa ideia levá-las para proteger suas mãos ao longo de ruas que às vezes são acidentadas e sujas.

Reservas: ao fazer qualquer reserva, um voo de avião, uma viagem de trem, um hotel, um restaurante, etc., informe à outra parte que você usa cadeira de rodas.

Refeições: deixe seu organismo se ajustar aos novos alimentos e temperos. Não sobrecarregue seu organismo, pois isso pode causar indigestão e desregular o intestino.

Banheiros públicos: às vezes, encontrar um banheiro público acessível pode ser um desafio. Tente procurar em shopping centers, cadeias de cafeterias, saguão de hotéis, estações de trem/metrô, aeroportos, prédios governamentais, bancos e restaurantes de “fast food”.

Atitude: esteja aberto às novidades que surgirem em seu caminho, sejam elas experiências culinárias ou novos recursos de acessibilidade, mas também quando as coisas não acontecem conforme o planejado. Deixe a onda rolar e sua experiência será mais agradável e enriquecedora.

para organizar sua hospedagem. Só porque no folheto de um hotel aparece o pequeno símbolo de uma cadeira de rodas indicando oferecer quartos acessíveis, não significa que você conseguirá entrar no banheiro. Muitas vezes, o agente já esteve lá antes, com uma fita métrica nas mãos, e sabe o que esperar, inclusive quanto à acessibilidade em lojas, restaurantes e na piscina do hotel. Uma lista com as agências se encontra no final deste capítulo.

Você precisa levar um acompanhante? Não, a menos que você esteja em uma maca ou que a companhia aérea cite um problema de segurança, em cujo caso você deveria recebê-lo por escrito. De acordo com a regra, um acompanhante pode ser necessário para “uma pessoa com uma deficiência de mobilidade tão grave que não consiga participar ativamente na sua própria evacuação do avião”.

E quanto a levar seu cão-guia ou de serviço? Não há problema. Todo lugar público ou privado, incluindo restaurantes, hotéis, lojas, táxis e companhias aéreas, deve permitir que pessoas com deficiência levem seus animais de serviço onde quer que os clientes normalmente tenham acesso. Você e seu cão também não podem ter nenhum assento negado, a menos que o animal obstrua um corredor ou outras áreas que impeçam uma evacuação de emergência. Ao fazer a sua reserva, informe ao agente de viagem ou de emissão de passagens que você irá acompanhado de um cão de serviço. Leve os atestados de saúde do cão com comprovação das vacinas.

Você espera que sua cadeira ou *scooter* sobreviva à viagem no compartimento de carga. Em geral, não há problema, especialmente no caso de cadeiras manuais. Você teria mais motivos para se preocupar com as condições de seu equipamento se sua cadeira de rodas for motorizada. As companhias aéreas preferem as baterias de gel ou de célula seca em vez das baterias líquidas mais comuns, de chumbo-ácido, corrosivas e que podem vazar. Além disso, as tampas de ventilação comuns da bateria podem ser substituídas por tampas de ventilação à prova de vazamento. Certifique-se de que as tampas de ventilação regulares sejam recolocadas antes de reconectar a bateria para evitar o perigo do acúmulo de pressão na bateria posteriormente.

Algumas pessoas que usam cadeiras motorizadas ou *scooters* removem os controles *joystick* e os levam na cabine. Esses dispositivos são bastante delicados e, se danificados, não seria fácil consertá-los quando se está longe de casa.



CORTESIA DE GETCHELLE DULÁN

Cancún, México

COMO CHEGAR LÁ

É importante chegar cedo ao aeroporto para fazer o check-in. Ao ser transferido para uma daquelas cadeiras estreitas de corredor para chegar ao seu assento (primeiro a embarcar, último a desembarcar), sua cadeira será etiquetada para que a tripulação de terra do destino saiba que deve levá-la ao portão de desembarque quando o avião chegar. Muitas pessoas que usam cadeiras de rodas preferem levar sua almofada de assento com eles e a usam na poltrona do avião. Aviões maiores (mais de trinta assentos) devem ter braços móveis, para que a pessoa possa se transferir facilmente.

Uma vez a bordo, a experiência da viagem é muito parecida com a de qualquer outra pessoa, exceto pelo uso dos lavatórios. Os aviões mais novos, com dois corredores, têm lavatórios acessíveis, desde que você possa se acomodar na pequena cadeira a bordo ou que um atendente esteja a postos. A tripulação da cabine não é obrigada a ajudá-lo quando você chegar ao lavatório. De acordo com as normas federais, o lavatório acessível “deve oferecer privacidade às pessoas que usam cadeira de rodas a bordo equivalente àquela oferecida aos

DICAS DE PERITOS PARA PESSOAS COM QUADRIPLEGIA

A seguir apresentamos algumas dicas para viajantes em cadeira de rodas oferecidas por Mark Willits, um advogado com quadriplegia em C2-C3 que usa ventilador mecânico e é ex-presidente da organização de apoio Ralph's Riders da Califórnia .

- Isso é verdade: espere pelo melhor, planeje para o pior.
- Leve sempre o equipamento necessário para sobreviver 24 horas no seu destino. Para mim, isso é um dispositivo tipoambu, um aparelho de sucção, baterias extras e um carregador para o ventilador, medicamentos, etc. As companhias aéreas não podem limitar a quantidade de equipamentos médicos que um passageiro leva no avião.
- Lembre-se sempre de redistribuir regularmente o peso do corpo.
- Localize o transporte terrestre em seu destino. Na maioria das grandes cidades, é possível encontrar vans de aluguel com rampa ou elevador e cintos para a cadeira de rodas. (Duas locadoras de veículos nacionais estão listadas no final deste capítulo)
- Se pensa em usar transporte público, táxis, transporte disponibilizado pelos hotéis, etc., conheça suas opções antes de chegar ao local. Os metrô de Nova York ou Paris são ótimos, mas nem sempre estão disponíveis, o que é completamente o oposto em Washington, D.C. ou Los Angeles.
- As transferências de uma cadeira de rodas para uma cadeira de corredor e depois para o assento do avião são cruciais. Entenda como elas funcionam e prepare-se para quando tiver que fazer uso delas. Você terá que se manifestar e explicar como levar a cabo esse processo de forma segura.
- Prepare-se para a eventualidade de que sua cadeira de rodas possa quebrar. Sempre identifique a oficina de reparos de cadeiras de rodas mais próxima antes de sua chegada, caso ocorra algum problema. Geralmente, é possível descobrir isso entrando em contato com o fabricante da cadeira.
- Certifique-se de que todos os equipamentos elétricos sejam compatíveis com a voltagem adotada nos países estrangeiros. Leve um transformador ou adaptador, se necessário.
- Cadeira de rodas: remova e leve a bordo tudo o que puder: encosto de cabeça, apoio de braço, apoio para os pés, almofada de assento, cabos e mochilas. Explique aos funcionários da companhia aérea como manusear adequadamente a cadeira de rodas. Quanto mais explícita e simples a explicação, melhor será.
- Não é necessário remover a bateria ou desconectá-la da cadeira de rodas se for de gel ou seca.
- Mantenha uma atitude positiva. Problemas acontecem, mesmo com um planejamento perfeito. Seja respeitoso e gentil com os funcionários da companhia aérea. Sempre serão mais prestativos dessa forma.

TEVE PROBLEMAS COM VIAGENS AÉREAS? ENCONTRE A AJUDA DE QUE PRECISA

O Departamento de Transportes dos EUA (DOT, em inglês) auxilia pessoas com deficiência que têm problemas ou reclamações ao viajar de avião. Veja suas opções:

Durante a viagem: se estiver viajando ativamente e encontrar um problema, entre em contato com o Complaint Resolution Official (CRO, funcionário de resolução de reclamações) da companhia aérea. O CRO é o especialista da companhia aérea em questões de deficiência relacionadas a viagens aéreas e tem autoridade para resolver reclamações em nome da companhia aérea. Peça para falar com o CRO. Toda companhia aérea deve ter um CRO disponível por telefone ou pessoalmente durante o horário de funcionamento.

Após a viagem: ligue para a linha direta da Aviation Consumer Protection Division (Divisão de Proteção ao Consumidor de Aviação) do Departamento de Transportes pelo telefone 1-800-778-4838 para resolver reclamações fora do escopo do CRO. A linha direta oferece informações gerais aos consumidores sobre os direitos dos passageiros aéreos com alguma deficiência, fornece informações impressas aos consumidores e auxilia os passageiros aéreos com questões urgentes relacionadas à deficiência. Você também pode apresentar uma reclamação sobre deficiência junto ao Departamento de Transportes ligando para a Aviation Consumer Protection Division (Divisão de Proteção ao Consumidor de Aviação) no número 202-366-2220. É importante que as informações de contato fornecidas estejam completas e que os detalhes da reclamação sejam específicos.

usuários ambulantes”. Ainda assim, é um incômodo bastante visível e indiscreto usar o lavatório em um avião. É comum que pessoas com disfunção da bexiga restrinjam a ingestão de líquidos antes do embarque e usem os sanitários do aeroporto logo antes de embarcar.

As viagens aéreas são uma experiência extremamente positiva para a maioria dos passageiros com deficiência. Mas se você for tratado como carga por funcionários insensíveis ou se sua própria bagagem for danificada, esteja sempre preparado para fazer valer seus direitos. Qualquer pessoa que achar que uma companhia aérea violou qualquer disposição das regras de acessibilidade pode relatar o incidente ao Office of Aviation Consumer Protection (Divisão de Proteção ao Consumidor de Aviação), 1200 New Jersey Ave, SE, Washington, DC 20590. <https://www.transportation.gov/airconsumer> (em inglês). Pode ter certeza de que as reclamações serão levadas a sério.



Mark Willits, na cadeira de rodas, no Havaí, para um passeio de helicóptero.

UMA VEZ LÁ

O transporte público pode funcionar bem. Algumas cidades têm sistemas de rotas fixas melhores do que outras, mas a maioria dos sistemas de trânsito é sensível aos viajantes que usam cadeiras de rodas, portanto, pesquise um pouco para obter mapas e horários com antecedência. Alugar um carro oferece flexibilidade e independência. A maioria das principais locadoras de veículos pode fornecer controles manuais, mas é melhor avisá-las com alguns dias de antecedência. Existem várias empresas de aluguel de vans acessíveis nas principais cidades. Elas oferecem tarifas diárias e semanais em uma variedade de carros acessíveis, de tamanho normal e minivans. Consulte as empresas listadas no final do capítulo para ter certeza de que os equipamentos estão configurados para atender às suas necessidades específicas.

Depois de fazer o check-in e verificar que as acomodações são as esperadas no hotel ou a bordo do navio de cruzeiro, faça o que os viajantes costumam fazer: coma, faça compras, relaxe, visite um museu ou simplesmente sente-se para observar as pessoas passarem. Você está de férias.

Então, o que está esperando? Não há nada mais revigorante do que viajar. Renova o espírito, recarrega a imaginação. Viajar pode ser um desafio,

NOVAS REGRAS DA ADA PARA HOSPEDAGEM

Já aconteceu de você chegar a um hotel e descobrir que o quarto que você reservou como "acessível" não era nem de longe o que haviam prometido? A boa notícia é que isso não deve mais acontecer. Os regulamentos da Lei dos Americanos com Deficiência (ADA, em inglês) relativos a hotéis, motéis e pousadas foram atualizados em 2012. Por lei, as pessoas com deficiência devem poder fazer reservas de quartos acessíveis durante o mesmo horário e da mesma forma que as outras pessoas. Os estabelecimentos de hospedagem devem identificar e descrever os recursos acessíveis das instalações e dos quartos de hóspedes com detalhes suficientes para permitir que as pessoas com deficiência avaliem de forma independente se uma determinada instalação ou quarto de hóspedes atende às suas necessidades de acessibilidade.



Madonna Inn, San Luis Obispo, CA.

Quando um cliente faz uma reserva de um quarto acessível, esse quarto deve ser reservado para o cliente que a solicitou e removido do sistema de reservas.

Os estabelecimentos de hospedagem que dependem de terceiros (por exemplo, agentes de viagem, incluindo serviços de reserva de viagem online) devem fornecer quartos acessíveis a pelo menos alguns dos terceiros e devem fornecer informações sobre os recursos acessíveis das instalações e dos quartos de hóspedes.

Os estabelecimentos de hospedagem recém-construídos agora devem estar em conformidade com os Padrões da ADA de 2010, que incluem espaços recreativos, como piscinas e spas, equipamentos de ginástica, campos de golfe, instalações náuticas e áreas de lazer. <https://adata.org> (em inglês e opção em espanhol).

A equipe de atendimento ao cliente deve conhecer as rotas acessíveis das instalações, os detalhes sobre a configuração de quartos e banheiros acessíveis, a disponibilidade de equipamentos ou recursos de acessibilidade, como bancos de banho ou dispositivos de alarme e alerta visual, e a acessibilidade de espaços comuns, como salas de reunião, salas de estar, restaurantes, piscinas ou salas de ginástica.

independentemente do seu grau de funcionalidade. Mas as dificuldades e até mesmo as histórias de terror servem de contraste para tornar as partes boas ainda mais especiais. Quando estiver pronto para pegar a estrada ou o alto-mar, esteja bem informado. Saiba no que está se metendo e, até certo ponto, o que pode esperar quando chegar lá.

Você já deve ter ouvido falar que a bagagem mais importante é um coração alegre. Ou que a bagagem mais pesada é a bolsa vazia. O escritor italiano Cesare Pavese disse isso muito bem: “Se você deseja viajar longe e rápido, viaje leve. Deixe para trás todas suas invejas, seus ciúmes, sua incapacidade de perdoar, seu egoísmo e seus medos.” O melhor conselho é não seguir todos os conselhos à risca, preparar-se da melhor maneira possível e estar aberto à aventura. Boa viagem!

RECURSOS PARA VIAGENS

Airbnb: permite que as pessoas aluguem quartos e casas particulares. O site tem filtros de acessibilidade para encontrar aluguéis acessíveis. <https://www.airbnb.com> (opção em português).

Amtrak: conta com muitos trens e estações que acomodam viajantes com deficiências. Para obter informações sobre reservas, ônibus acessíveis e acomodações para dormir, embarque, uso de oxigênio, animais de serviço, etc., consulte <https://www.amtrak.com/accessible-travel-services> (em inglês e opção em espanhol).

Becoming rentABLE: plataforma que tem como objetivo remover as barreiras de acessibilidade para pessoas com todos os tipos de deficiência que procuram um aluguel de temporada. Seu site oferece 36 filtros de pesquisa para viajantes com deficiências de mobilidade, cognitivas, auditivas e visuais. <https://www.becomingrentable.com> (em inglês).

Craig Hospital: oferece dicas sobre viagens aéreas para pessoas com deficiências, incluindo viagens com cães de serviço e equipamentos de mobilidade. <https://craighospital.org/resources/Airline-Travel> (em inglês e opção em espanhol).

Emerging Horizons: publicação sobre viagens acessíveis. Contém informações de acesso, recursos, notícias e dicas de viagem. A editora, Candy Harrington, também escreveu vários livros, incluindo *Barrier-Free Travel, Inns and B&Bs for Wheelers e Slow Walkers* e *22 Accessible Road Trips* (<http://22accessibleroadtrips.com>, em inglês); o que Candy quer dizer é que

VIAJANDO PARA FORA DOS ESTADOS UNIDOS?

- *Aprenda um pouco do idioma local e mantenha uma lista de palavras-chave para que outras pessoas possam ajudá-lo.*
- *Entre em contato com sua seguradora e informe-se sobre o que está coberto enquanto estiver no exterior.*
- *Informe-se sobre os alimentos e seus ingredientes nos países incluídos em seu itinerário.*
- *Para todos os equipamentos elétricos e eletrônicos: saiba quais transformadores, conversores de voltagem ou adaptadores serão necessários.*

não é preciso ir longe quando se quer ir para longe. Para obter mais informações, acesse <http://emerginghorizons.com> (em inglês).

Mobility International USA (MIUSA, Mobilidade Internacional EUA): centro de informações para capacitar pessoas com deficiências a alcançarem os direitos humanos por meio do intercâmbio e desenvolvimento internacional.

Northwest Regional SCI System (Sistema Regional de Lesão da Medula Espinhal do Noroeste) da Universidade de Washington: oferece um vídeo e informações sobre como viajar com uma lesão na medula espinhal. http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp (em inglês).

Rick Steves' Europe (Europa segundo Rick Steves): oferece dicas para viajantes que convivem com deficiências. <https://www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities> (em inglês).

ScootAround oferece aluguel de *scooters* e cadeiras de rodas em dezenas de destinos na América do Norte. <https://scootaround.com/en/rental-equipment> (em inglês).

Society for Accessible Travel & Hospitality (SATH, Sociedade para Viagens e Hospitalidade Acessíveis): centro de informações sobre turismo acessível, dedicado a um ambiente sem barreiras em todo o setor de viagens.

Travability: agência de viagens na Austrália que oferece planejamento de itinerário, reservas de voos e hotéis, atrações, cruzeiros, fretamento de iates particulares, passeios em grupo com acompanhamento e que oferece locação

de carros ou vans com ou sem controles manuais. <https://travability.travel> (em inglês).

TSA Cares: linha de ajuda dedicada a passageiros com deficiências com perguntas sobre normas e procedimentos de triagem da Agência de Segurança dos Transportes e sobre o que esperar nos pontos de verificação de segurança. <https://www.tsa.gov/travel/passenger-support> (em inglês).

Wheelchairtraveling.com: comunidade online internacional de viajantes em cadeira de rodas que compartilha experiências e dicas de tudo, hotéis, transporte, atividades e atrações. Quer esteja à procura de algo exótico ou próximo, a comunidade poderá ajudá-lo a conhecer tudo o que está disponível.

LOCADORAS DE VEÍCULOS ACESSÍVEIS NACIONAIS

Wheelchair Getaways

Ligação gratuita nos EUA: 1-866-224-1750
<https://www.wheelchairgetaways.com>

Wheelers Accessible Van Rentals

Ligação gratuita nos EUA: 1-800-456-1371
<https://wheelersvanrentals.com>

CURB FREE WITH CORY LEE

Esteiras acessíveis que pavimentam um caminho suave até o oceano não existiam quando Cory Lee Woodard era criança, mas sua mãe o levava à praia mesmo assim: quando o calçadão desaparecia, ela o levantava de sua cadeira de rodas e o carregava pela areia.

“Minha mãe me criou com o seguinte lema: ‘Se você não consegue se levantar, chame a atenção’”, diz Cory. “Cresci assim, com essa mentalidade de não deixar que uma cadeira de rodas ou uma deficiência me limitasse”.

A dupla pegava a estrada todo verão, explorando destinos da Costa Leste, da Disney World à cidade de Nova York. A cadeira de rodas que Cory usava desde que descobriu, ainda criança, que tinha atrofia muscular espinhal era um desafio logístico, mas nunca um impedimento.

“Essas viagens me fizeram pensar sobre o que mais poderia existir lá fora. E, se viajássemos mais, o que mais eu poderia ver?”, diz Cory.

A curiosidade acabou levando-o ao redor do mundo. Ao completar 30 anos de idade, já tinha visitado todos os sete continentes. Ele já flutuou na famosa Lagoa Azul da Islândia, montou em um camelo no Saara e provou formigas assadas em Bogotá, relatando as muitas alegrias (e os percalços ocasionais) ao longo do caminho em seu conhecido blog, Curb Free with Cory Lee (Sem Meio-Fio com Cory Lee) (<https://curbfreewithcorylee.com>) (em inglês).

“Quero muito mostrar a outras pessoas que usam cadeira de rodas que o mundo é mais acessível do que ele parece, para que elas possam ter esse tipo de experiência,” declara.



Os fãs do blog sabem que podem esperar um relato de viagem vívido, com uma análise abrangente da acessibilidade. Em Lynchburg, no Tennessee, Cory descreve a água da nascente filtrada por calcário e seus uísques favoritos na destilaria Jack Daniel, sem deixar de notar os rebaixamentos nos meio-fios em toda a cidade. Em Roma, ele elogia um tour gastronômico repleto de alcachofras, gelato e pizza, mas também faz uma análise detalhada das possibilidades do estilingue de elevação Hoyer em seu quarto de hotel.

“Sempre escrevo o que quero saber”, revela. “Incluo todas as informações que seriam úteis para mim durante a viagem.”

O blog é uma celebração da descoberta de um mundo mais amplo, mas também é franco sobre os desafios de viajar em uma cadeira de rodas. Cory descreve o curto-circuito do carregador de bateria de sua cadeira de rodas em tomadas elétricas europeias, quartos de hotel que precisam ser reorganizados para conseguir se movimentar dentro deles e o fato de ter ficado temporariamente preso na Capela Sistina quando o elevador acessível enguiçou. (Está bem, talvez esse episódio não fosse tão ruim assim).

“Sempre alguma coisa vai dar errado”, comenta. “Acho que tudo depende da atitude da pessoa quando isso acontece. Todo problema tem sua solução. E, no final, tudo dá certo”.

Quando Cory lembra tudo o que já fez desde que era uma criança sonhando com o mundo, ele fica impressionado. Mas tão gratificante quanto as viagens em si é o feedback que ele recebe regularmente dos leitores.

“Recebo mensagens de pessoas que se sentiram inspiradas a ir para a Espanha ou a andar de balão de ar quente depois de lerem o blog”, diz Cory. “Isso, juntamente com o amor por viagens, é o que realmente me faz seguir em frente. Quero que saibam que eles também podem.”

Lista de leituras (em inglês) recomendadas por Cory Lee para dicas de viagem e inspiração:

Accessible Travel Club

<https://www.facebook.com/groups/AccessibleTravelClub>

Lonely Planet Accessible Travel Online Resources

<https://shop.lonelyplanet.com/products/accessible-travel-online-resources>

Spin the Globe

<https://spintheglobe.net/dir>

5

FERRAMENTAS E TECNOLOGIA

Com roupas, dispositivos e equipamentos adequados, pessoas com paralisia podem abrir portas para oportunidades, autossuficiência, emprego e lazer.

A cadeira de rodas RoughRider foi projetada para uso em áreas com terreno acidentado e infraestrutura precária. Ralf Hotchkiss começou a redesenhar cadeiras de rodas após ficar incapacitado em um acidente de moto na faculdade. Ele é cofundador da Whirlwind Wheelchair International, uma empresa dedicada a projetar cadeiras de rodas duráveis, que possam ser facilmente construídas e consertadas em países em desenvolvimento com materiais disponíveis localmente.

A estrutura da RoughRider é feita de tubos de aço de paredes finas, disponíveis em praticamente qualquer lugar. As rodas traseiras são pneus de bicicleta. Consulte:

Whirlwindwheelchair.org



Bem-vindo ao maravilhoso mundo da tecnologia de apoio, onde você poderá conhecer todas as ferramentas, as roupas e os dispositivos que podem afetar profundamente a vida de pessoas que perderam suas funções devido à paralisia. A inovação e o design dos produtos oferecem muito mais do que conveniência, é claro. Muitas pessoas que teriam sido confinadas em instituições uma ou duas gerações atrás, hoje prosperam em suas comunidades.

ASSISTÊNCIA À MOBILIDADE

A mobilidade é a principal preocupação para muitas pessoas que vivem com paralisia. Ter mobilidade significa ser capaz de funcionar tanto em casa quanto fora dela, seja no trabalho, em atividades sociais ou em viagens. É um fator essencial para manter uma boa qualidade de vida com algum grau de independência e para dar continuidade à vida em toda a sua plenitude. Usar o dispositivo de apoio adequado pode ser a chave.

O dispositivo “adequado” pode ser uma simples bengala ou uma cadeira de rodas motorizada que fica em pé e que pode subir um ou dois degraus quando necessário. A gama de dispositivos auxiliares de mobilidade também inclui andadores, muletas, próteses e aparelhos ortopédicos, cadeiras de rodas manuais e motorizadas e *scooters*. Cadeiras especializadas estão disponíveis para crianças, entusiastas de esportes e para serem utilizadas fora da estrada. A tecnologia está avançando rapidamente, e cenários de ficção científica, como exoesqueletos e controles oculares, estão se tornando mais do que ficção científica, embora esses avanços ainda não estejam disponíveis comercialmente.

Não existe uma resposta única para as necessidades de mobilidade das pessoas com paralisia. Para definir o que funciona melhor para cada pessoa, deve-se levar em consideração a natureza da lesão e o grau de capacidade funcional, bem como o estilo de vida e as atividades cotidianas. Outras considerações seriam:

- Metas de mobilidade: quais são e o que é preciso para atingi-las?
- Suas necessidades imediatas e de curto prazo
- Seu ambiente de vida e de trabalho, interno e externo

- Uso planejado de uma cadeira de rodas ou outro aparelho de mobilidade
- Planos de viagem, por exemplo, como motorista ou passageiro em veículos motorizados

MULETAS, BENGALAS E ANDADORES

Equipamentos de apoio à marcha, como bengalas, muletas e andadores, podem ajudar algumas pessoas a manter ou recuperar a capacidade de andar. A capacidade de se locomover, mesmo que por distâncias curtas ou alguns passos, pode fazer uma grande diferença na independência e na capacidade de uma pessoa de realizar as atividades básicas da vida diária. A escolha desses equipamentos requer tempo e pesquisa, e é melhor se tiver a colaboração de um terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta — de preferência, especializado em tecnologia de apoio (assistiva) — ou um fornecedor de tecnologia de reabilitação que possa orientar o processo de seleção e adaptação. Muletas, bengalas e andadores precisam ser cuidadosamente ajustados para cada pessoa, de forma individualizada. Se forem adequados, esses equipamentos oferecem suporte e mobilidade essencial; do contrário, podem ser desconfortáveis e até mesmo inseguros.

INTRODUÇÃO ÀS CADEIRAS DE RODAS

O ditado popular não condiz com a realidade: as pessoas não estão “confinadas” a suas cadeiras de rodas; na verdade, elas ganham liberdade com suas rodas. Uma pessoa com paralisia pode se locomover em uma cadeira de rodas com a mesma rapidez, ou até mais rapidamente, do que alguém caminhando. Uma cadeira de rodas permite que as pessoas tenham acesso ao trabalho, às compras, aos compromissos ou a qualquer outro deslocamento fora de casa. Para os que gostam, uma cadeira de rodas permite a participação em corridas, basquete, tênis e outros esportes.

De certa forma, a cadeira de rodas é como uma bicicleta: existem muitos modelos e estilos para escolher, incluindo manuais, leves, modelos de corrida, modelos com rodas largas e assim por diante. Existem diferentes estilos de cadeiras adaptados a propósitos especiais, assim como existem bicicletas especializadas para uso em ruas ou em trilhas. Assim como é o caso das bicicletas, se o ajuste de uma cadeira de rodas não for adequado, o usuário não se sentirá confortável e, conseqüentemente, não conseguirá atingir sua máxima funcionalidade. Uma cadeira de rodas mal ajustada pode aumentar o risco de lesões por pressão, que podem ser dolorosas e até mesmo fatais se não forem identificadas a tempo e tratadas adequadamente.



PANTHERA

As cadeiras de rodas modernas são diferentes do que eram inclusive há uma década. As inovações em materiais e engenharia as tornaram mais leves, mais rápidas e mais fáceis de usar. Oferecem melhor suporte para as costas, o pescoço, a cabeça e as pernas, incorporam materiais e mecanismos projetados para reduzir o risco de lesões por pressão e empregam recursos de segurança, como freios automáticos e dispositivos antiqueda. Muitos agora usam tecnologia sofisticada de computador e controles eletrônicos que podem ser operados

com um simples *joystick* ou, para pessoas com tetraplegia, um sistema de controle por sucção e sopro (*sip-and-puff*), ativado com um canudo.

A escolha da cadeira adequada, especialmente para quem começa a usar uma cadeira de rodas pela primeira vez, não é tarefa simples. As diretrizes do Medicare e do Medicaid exigem que as pessoas procurem uma clínica de cadeiras certificada para receber orientações de um terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta experiente em diferentes tipos de cadeiras de rodas, ou com um especialista em tecnologia de reabilitação com conhecimento em equipamentos adaptados. Esses profissionais de saúde especializados podem oferecer orientações sobre o que melhor atende às necessidades da pessoa, não apenas as necessidades físicas, mas também as de natureza pessoal, pois a cadeira de rodas é uma verdadeira extensão da pessoa que a utiliza. Evidentemente, os limites de cobertura do seguro e as restrições orçamentárias também devem ser levados em consideração. Vale a pena dedicar tempo para escolher a cadeira adequada, pois para uma pessoa com paralisia, a cadeira de rodas pode ser a ferramenta mais importante da sua vida.

A Permobil é uma das maiores fabricantes de cadeiras de rodas dos Estados Unidos. Ela é composta por três empresas que fornecem produtos diferentes. A Permobil oferece cadeiras de rodas motorizadas com esse nome, cadeiras de rodas manuais com a marca TiLite e almofadas de assento para cadeiras de rodas e outros acessórios da ROHO. <https://www.permobil.com/en-us> (em inglês e opção em espanhol).

CADEIRAS MANUAIS

As cadeiras manuais se enquadram em duas categorias gerais: as que devem ser empurradas por outra pessoa e as que são impulsionadas pelo próprio usuário. As pessoas com força suficiente na parte superior do corpo podem optar por uma cadeira de rodas manual autopropulsora, que geralmente possui aros na parte externa das grandes rodas traseiras, permitindo que o usuário empurre a cadeira com as mãos. Dependendo das necessidades do usuário, as cadeiras podem ser adaptadas para propulsão com as pernas ou com um braço e uma perna.

O design das cadeiras de rodas evoluiu muito desde os primeiros modelos que surgiram no mercado. As cadeiras modernas são projetadas para serem mais leves e com desempenho superior, oferecendo maior conforto ao usuário e facilidade para empurrar. Seja com uma estrutura rígida (não dobrável) ou dobrável, os materiais leves facilitam o manuseio da cadeira dentro e fora dos carros para transporte.

Um excelente ponto de partida para a pesquisa sobre cadeiras de rodas manuais é a série de vídeos da Fundação Reeve *Comparação de cadeiras de rodas manuais*, de 2022, que inclui testes detalhados e informações de fácil compreensão sobre cadeiras de rodas manuais dos principais fabricantes. O site da Reeve também oferece webcasts arquivados sobre a seleção de cadeiras e o ajuste adequado da cadeira de rodas. ChristopherReeve.org/WheelchairVideos

Dobrar ou não dobrar?

Em geral, uma estrutura rígida transfere mais energia do usuário para o movimento de avanço do que uma unidade dobrável. A principal vantagem de uma cadeira dobrável é, obviamente, a portabilidade; algumas podem até caber no compartimento superior de um avião. No entanto, as ferragens e os mecanismos necessários para que uma cadeira de rodas seja dobrada normalmente adicionam um certo peso à estrutura da cadeira. As cadeiras rígidas são mais duráveis, enquanto as dobráveis nem sempre resistem ao tempo.

Amortecedores

Os sistemas de suspensão, projetados para tornar o deslocamento mais suave e minimizar a espasticidade, estão se tornando uma opção cada vez mais comum. No entanto, esses sistemas também podem aumentar o peso da cadeira, além de elevar os custos. Produtos do mercado de reposição, como o Frog Legs (<https://froglegsinc.com>, em inglês) adicionam suspensão aos garfos dianteiros, agindo como amortecedores para suavizar o percurso em

terrenos acidentados ou em meios-fios. Esses complementos geralmente não são aprovados para reembolso pelo Medicare.

Modelos leves

O peso da cadeira pode ser uma consideração importante, não apenas quando é preciso levantar a cadeira, mas também para facilitar a mobilidade. Cadeiras leves exigem menos esforço para serem impulsionadas e, portanto, menos tensão nos músculos. Com o uso de materiais de alta tecnologia, como o titânio superleve nas estruturas das cadeiras de rodas, foi possível reduzir consideravelmente o peso das cadeiras. O titânio é vantajoso não apenas por sua leveza, mas também por sua resistência, durabilidade e capacidade de absorver impactos. Em geral, as cadeiras de rodas de titânio são mais caras, e as opções personalizadas podem demorar mais para serem fabricadas. Entre as muitas opções de cadeiras leves, a TiLite da Permobil (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=ManualWheelchairs>, em inglês e opção em espanhol) é líder de venda nos EUA. A Panthera, da Suécia, oferece uma cadeira superleve que pesa menos de 4,5 quilos, incluindo as rodas (https://www.panthera.se/index_en.html, em inglês).

Rodas e aros

As opções de rodas, pneus e aros também se expandiram, incluindo inovações para alto desempenho, tração em condições fora da estrada e estilo. Uma empresa chamada Spinergy (<https://spinergy.com>, em inglês) expandiu-se para além de bicicletas e acrescentou uma linha de alto desempenho de aros para cadeiras de rodas que são leves e fáceis de dirigir. O sistema com aros de propulsão patenteado da empresa conecta o aro ao pneu, propiciando uma impulsão mais fácil e de baixo impacto, o que protege as mãos e os braços e permite que o usuário impulse a cadeira sem tocar no pneu.

O acessório de cadeira de rodas FreeWheel é afixado a uma cadeira manual com determinados tipos de apoios para os pés para levantar ligeiramente os rodízios dianteiros da cadeira do chão e transformar uma cadeira padrão em uma cadeira de três rodas para todos os tipos de terreno, que pode ser empurrada com segurança sobre grama, meios-fios ou terrenos acidentados. Um adaptador especial permite que seja encaixado em qualquer cadeira dobrável. (<https://www.gofreewheel.com>, em inglês).

Alternativas de propulsão

Embora cerca de 90% de todas as cadeiras de rodas sejam impulsionadas por aros, esse tipo de deambulação pode ser fisicamente desgastante e causar lesões por esforço repetitivo nos braços e pulsos. Atualmente, várias empresas estão fabricando sistemas alternativos à propulsão padrão de cadeiras de rodas,

incluindo cadeiras e sistemas do mercado de reposição que podem ser utilizados para modificar uma cadeira manual. Esses sistemas normalmente incorporam um design de alavanca lateral ou um design de remo.

O sistema de acionamento e freio da alavanca da cadeira de rodas Wijit (<https://wijit.com/staging>, em inglês) é um sistema complementar que impulsiona a cadeira de maneira



semelhante, mas também incorpora um modo inverso. As rodas padrão de uma cadeira manual podem ser substituídas pelas rodas Wijit com um kit de instalação simples. O site da empresa informa que sua combinação de acionamento por alavanca e transmissão reduz significativamente a força necessária para impulsionar a cadeira, diminuindo pelo menos pela metade o número de impulsos diários.

Opções de dispositivos motorizados

Às vezes, tudo o que se precisa é de um impulso de energia. Um tipo de hibridização está ocorrendo no mundo da mobilidade assistida, onde cadeiras de rodas manuais estão sendo equipadas com sistemas de alimentação compactos, permitindo que funcionem como cadeiras motorizadas quando necessário. Os dispositivos motorizados podem aumentar muito a capacidade de deslocamento de um usuário de cadeira de rodas, tanto em termos de distância quanto de acessibilidade ao terreno. Também reduzem a carga de trabalho físico do deslocamento em cadeira de rodas manual, poupando a energia da pessoa e diminuindo o desgaste nos ombros, braços e pulsos. Por outro lado, os dispositivos motorizados adicionam um peso significativo à cadeira (até 22 quilos, embora existam alguns modelos leves) e podem ser bastante caros (com preços normalmente na faixa de 5 mil a 8 mil dólares).

O número crescente de opções de impulsão elétrica varia de kits de motorização do tipo “faça você mesmo” a peças removíveis instaladas na dianteira, que essencialmente transformam uma cadeira manual em uma *scooter* elétrica. As versões mais comuns dependem de um motor pequeno e potente que normalmente é acoplado nas rodas ou na base da cadeira. Enquanto algumas variações aumentam a propulsão do usuário da cadeira por meio de energia cinética, outras acionam a cadeira de forma independente, sem necessidade de esforço manual.

Veja a seguir um breve resumo de algumas das opções motorizadas disponíveis atualmente:

- No topo do mercado está a Swiss-Trac (<https://www.swisstrac.ch/en>, em inglês), uma unidade motorizada de quatro rodas com um dispositivo de direção fabricado na Suécia e disponível por meio de revendedores na Europa. A robusta Swiss-Trac é parecida a um pequeno cortador de grama que se prende à parte dianteira da cadeira para percorrer terrenos acidentados ou aliviar o esforço quando se percorrem longas distâncias.
- O mesmo conceito, porém em um modelo mais portátil, está materializado na unidade da Rio Mobility (<https://riomobility.com>, em inglês): uma unidade de direção e alimentação com duas rodas e encaixe rápido. Esta unidade cabe no porta-malas de um carro e pode ser instantaneamente presa à frente da cadeira de rodas quando necessário.
- A opção e-motion da Alber substitui as rodas de cadeiras manuais por uma motorizada, alimentada com baterias de íons de lítio integradas ao cubo da roda. Um sensor na roda registra o movimento de propulsão e ativa o motor elétrico. O dispositivo e-motion é portátil e se adapta à maioria das cadeiras manuais. Disponível em revendedores de cadeiras de rodas, como a Alber (<https://www.alber.de/en>, em inglês) e Invacare (<https://rehab.invacare.com/Power-Assist/Alber-e-motion>, em inglês). A versão e-fix do e-motion acrescenta um joystick no braço da cadeira para controlar o motor.
- O Xtender amplia a capacidade de mobilidade dos usuários de cadeiras de rodas manuais ao adicionar rodas motorizadas a uma estrutura manual. Desenvolvido pela Quickie e pela Yamaha, o Xtender apresenta rodas traseiras motorizadas de liberação rápida que aumentam em até quatro vezes a força aplicada aos aros das mãos. Pesando cerca de 17 quilos e com uma bateria com duração de sete horas, está disponível em revendedores de cadeiras e acessórios para alguns modelos Quickie. (<https://www.quickie-wheelchairs.com>, em inglês).
- O SMOOV (<https://smoov.com/us-en>, em inglês) é um acionamento elétrico de montagem traseira fabricado pela Alber que fornece potência extra em ladeiras íngremes, grama e tapetes espessos. O acessório de roda única, que pesa um pouco mais de 7 quilos, vem com uma bateria integrada com alcance de até 20 quilômetros e pode ser montado e removido rapidamente em cadeiras rígidas e dobráveis. A unidade de controle sem fio é ligada e desligada com um toque e também pode ser conectada a um aplicativo que permite aos usuários alterar o modo de condução e monitorar a vida útil da bateria durante o uso. Disponível em revendedores de cadeiras de

rodas, como a Alber (<https://www.alber.de/en/>, em inglês) e Invacare (<https://rehab.invacare.com>, em inglês) por cerca de 6.900 dólares.

- O SmartDrive é uma roda de acionamento leve que se prende ao encosto da cadeira no eixo da roda e funciona como uma quinta roda motorizada com uma bateria recarregável integrada. Seu funcionamento pode ser interrompido com um toque no aro da roda e tem velocidade ajustável. Os novos modelos vêm com a pulseira de controle com sensor de movimento PushTracker, que se comunica com o motor de acionamento por meio da tecnologia Bluetooth, e um aplicativo para smartphone que permite individualizar a velocidade e outros parâmetros e monitorar a atividade. O preço normal do SmartDrive+ PushTracker é de cerca de 6.600 dólares, comparável ao das unidades com aros e dispositivos motorizados. <https://www.permobil.com/en-us/products/power-assist/smartdrive-mx2plus>, em inglês e opção em espanhol).



SmartDrive: portátil, fácil de conectar.

- A Spinergy oferece o acessório motorizado ZX-1 com rodas integradas e braço que se prende ao encosto de uma cadeira manual. Um joystick no braço (adaptável em qualquer lado) controla a unidade, que funciona com baterias de chumbo (gel) de 12 volts ou com uma bateria de íon de lítio opcional, que reduz o peso da unidade de 37 quilos para 34 quilos e dobra o alcance do motor de 8 quilômetros para 16 quilômetros. <https://spinergy.com>, em inglês).
- O Twion se autodenomina o mais rápido e mais leve acionamento elétrico com rodas. Compactos e silenciosos, os acionamentos do cubo da roda usam baterias de íons de lítio integradas para garantir maior força de propulsão nas rodas com aros de impulsão. Adequadas para quase todas as cadeiras de rodas ativas comuns, as unidades são fixadas com um suporte leve e de liberação rápida, instalado na cadeira de rodas sem a necessidade de remover as rodas originais. Um aplicativo para smartphone permite o controle remoto por meio da tecnologia Bluetooth. <https://www.alber-usa.com/us/products/active-drives>, em inglês).

CADEIRAS DE RODAS MOTORIZADAS



PERMOBIL

Uma pessoa cuja paralisia a impeça de se autopropulsar ou que necessite de assistência para locomoção em distâncias maiores ou em condições especiais (por exemplo, terrenos acidentados) pode precisar de uma cadeira de rodas motorizada. Disponíveis em várias versões, as cadeiras motorizadas funcionam com um motor elétrico acionado por baterias recarregáveis. A direção e a alimentação são controladas por um *joystick* (mais comum), um teclado ou, para pessoas sem o uso das mãos, um

sistema de sucção e sopro (*sip-and puff*) que o usuário controla manipulando o fluxo de ar por meio de um tubo semelhante a um canudo colocado na boca. Estão disponíveis também controles de *joystick* operáveis por queixo ou sensores integrados no encosto para a cabeça. Os modelos mais novos incorporam tecnologias *hands-free* como Bluetooth e aplicativos de smartphone que monitoram a atividade.

Não faz muito tempo, o mercado de cadeiras motorizadas era limitado a apenas algumas marcas e modelos volumosos, pesados e caros. A inovação expandiu as opções para cadeiras mais leves, mais potentes e muito mais rápidas. Existem vários estilos básicos disponíveis. A cadeira motorizada tradicional parece uma cadeira de rodas padrão reforçada com um volume extra composto por baterias, motor e sistemas de controle. Também existem cadeiras motorizadas do tipo plataforma, com assento de aparência mais comum ou cadeira de capitão fixada sobre uma base motorizada. O segmento mais alto do mercado de cadeiras motorizadas é composto por cadeiras basculantes, reclináveis e que ficam em pé. Diversos fabricantes oferecem cadeiras personalizadas para atender a necessidades especiais.

A maioria das cadeiras motorizadas tem tração traseira, mas cadeiras com tração central e dianteira já conquistaram uma fatia do mercado. São mais fáceis de girar e podem ser especialmente úteis para transitar em espaços estreitos. Alguns modelos são robustos e construídos para uso fora de estrada; outros são projetados para portabilidade (por exemplo, a e-Throne fabrica uma cadeira motorizada dobrável que se desmonta para caber no porta-malas de um carro; <https://www.goldenmotor.com>, em inglês) e outros para usos especiais, como esportes. Há cadeiras ultraleves de três rodas para corridas em estradas, cadeiras esportivas com curvatura extra para evitar tombamentos, cadeiras pesadas de quatro rodas para uso fora da estrada, cadeiras com pneus grandes para navegar em praias arenosas ou outras superfícies difíceis, e até mesmo cadeiras sobre esteiras para aqueles que querem transpor os terrenos mais acidentados. Quase todas as cadeiras podem ser personalizadas de acordo com as necessidades individuais das pessoas com paralisia.

A melhor escolha para cada usuário não se limita apenas ao estilo. A cadeira certa maximiza a mobilidade e a independência do usuário, atende às necessidades diárias e se adapta ao seu estilo de vida específico. (Consulte a lista de considerações ao escolher uma cadeira na introdução desta seção). As diretrizes do Medicare e do Medicaid exigem que as pessoas procurem uma clínica de assentos certificada para receber orientações de um terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta experiente em diferentes tipos de cadeiras de rodas, ou de um especialista em tecnologia de reabilitação com conhecimento em equipamentos adaptados. Um ponto de partida útil é o site da Fundação Reeve, que oferece um repositório de webcasts sobre seleção e ajuste adequado de cadeiras de rodas. Além disso, o vídeo *Comparação de cadeiras de rodas manuais*, produzido em 2022 pela usuária de cadeira motorizada Jenni Gold, oferece informações abrangentes sobre diversos modelos, bem como informações sobre reembolso, garantias, considerações de segurança, baterias e modificações personalizadas.

Com tantas opções disponíveis, fazer uma pesquisa é fundamental para encontrar a cadeira e o fornecedor certos. Pergunte a pessoas com experiência no uso de cadeiras, inclusive a outras pessoas da comunidade com deficiência, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, especialistas em reabilitação e especialistas on-line em seleção de cadeiras de rodas. Participe de fóruns on-line e faça disso uma prática habitual para pedir sugestões a outras pessoas da comunidade. Leia as resenhas dos usuários dos produtos para entender como as cadeiras funcionam em situações reais.

CADEIRAS DE RODAS MOTORIZADAS DE ÚLTIMA GERAÇÃO

O iBOT, um produto inovador lançado em 2003, expandiu o acesso de usuários de cadeiras de rodas a diferentes tipos de terreno. Criada por Dean Kamen, inventor do Segway, a potente cadeira de rodas podia passar por cima de paralelepípedos, subir calçadas e atravessar praias arenosas. Também podia subir escadas e se transformar do modo padrão para o modo de duas rodas, permitindo que os indivíduos se movimentassem “em pé” e interagissem com os outros na altura dos olhos. Seu preço, no entanto, de aproximadamente 24 mil dólares, era muito alto e o reembolso das seguradoras quase nunca ocorria. Em 2009, a Johnson & Johnson interrompeu a produção.

Uma década mais tarde, a Mobius Mobility, com sede em New Hampshire, revelou uma nova geração de iBOT. O novo modelo mais leve e com novo nome, iBOT PMD (*Personal Mobility Device* — Dispositivo de Mobilidade Pessoal), oferece as mesmas capacidades do modelo original, mas com uma interface de usuário aprimorada e simplificada, além de uma maior vida útil da bateria. Significativamente, a Administração de Alimentos e Medicamentos (FDA) reclassificou o iBOT PMD como um dispositivo médico de classe II, expandindo suas opções de sistemas de assento e tipos de controladores. O preço do iBOT PMD, cerca de 30 mil dólares, continua a ser elevado, mas a Mobius Mobility está trabalhando com os Centros de Serviços de Medicare e Medicaid, a Administração de Saúde dos Veteranos e seguradoras privadas para incentivar o reembolso, e também com organizações sem fins lucrativos e doadores privados para ajudar a reduzir os custos para os usuários.

CADEIRAS PARA CRIANÇAS

As crianças crescem e seus corpos mudam, o que significa que suas cadeiras precisam ser ajustadas ou substituídas com mais frequência do que as de adultos. Como as cadeiras são caras e as seguradoras muitas vezes impõem limites na substituição, a maioria dos fabricantes oferece cadeiras reguláveis para acomodar uma criança em crescimento. As empresas de cadeiras de rodas também oferecem modelos especialmente projetados para



Sunrise Quickie Zippie

crianças, que diferem dos estilos tradicionais e não se assemelham tanto às cadeiras de hospitais. Os visuais atualizados oferecem designs mais simples, estofamento adequado para crianças e estrutura em cores variadas.

- A Colours oferece algumas cadeiras para crianças, incluindo a Little Dipper, a Razerblade Jr. e a Saber Jr., cadeiras de tamanho infantil com uma certa personalidade (<http://colourswheelchair.com/landing-page>, em inglês).
- A Sunrise Medical fabrica uma variedade de cadeiras ultraleves com ajustes integrados para acompanhar o crescimento da criança, incluindo a Quickie Zippie e a Quickie IRIS (<https://www.sunrisemedical.com>, em inglês).
- A Permobil e a TiLite oferecem uma variedade de cadeiras pediátricas que são ajustáveis à medida que a criança cresce, incluindo uma cadeira com inclinação (<https://www.permobil.com/en-us>, em inglês e opção em espanhol).

Várias organizações oferecem cadeiras de rodas gratuitamente ou de baixo custo para crianças com baixos recursos, incluindo a Kids Mobility Network (<https://www.kidsmobility.org>, em inglês), a Wheelchair Foundation (<https://www.wheelchairfoundation.org>, em inglês), e a Free Wheelchair Mission (<https://www.freewheelchairmission.org>, em inglês).

ASSENTOS E POSICIONAMENTO

As pessoas com paralisia correm grande risco de desenvolver lesões por pressão e, portanto, geralmente precisam de almofadas e sistemas de assento especiais para dispersar a pressão da posição sentada prolongada e reduzir o risco de complicações na pele, que podem ser graves e até fatais se não forem tratadas rapidamente. Existem vários tipos de materiais de almofada, cada um com benefícios para certos tipos de usuários, incluindo ar, espuma ou gel líquido. Nenhum produto será perfeito para todo mundo. A almofada adequada pode ajudar a pessoa a manter a postura correta na cadeira, melhorar o conforto e evitar lesões por pressão, mas não precisa necessariamente atender a todos esses critérios para cada usuário. Por exemplo, uma pessoa que usa uma cadeira de rodas apenas para fazer compras não tem as mesmas necessidades de uma almofada que uma com quadriplegia de alto nível que passa 18 horas por dia em uma cadeira motorizada. É importante entender integralmente os requisitos individuais e trabalhar com um especialista em assentos e posicionamento para selecionar um produto que atenda às necessidades pessoais específicas de conforto e bem-estar.

A espuma é o material mais econômico para almofadas, é mais leve, não vaza nem perde ar. No entanto, ela se desgasta e perde sua compressão com o tempo. A Jay Cushions (<https://www.jaycushions.net>, em inglês) oferece uma

ampla variedade de almofadas de espuma e encostos, alguns com células de ar e recursos especializados para acomodar uma série de necessidades.

As almofadas de flutuação de ar fornecem suporte usando uma câmara de ar de borracha com distribuição uniforme de ar. Geralmente, funcionam bem para equalizar a pressão sobre as saliências ósseas, promover uma boa circulação sanguínea e reduzir o risco de ferimentos na pele, embora possam vaziar e exijam ajustes de ar com mudanças de altitude. A linha de almofadas ROHO (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=SeatAndPositioning>, em inglês e opção em espanhol) usa uma abordagem de “flutuação seca” de muitas células individuais que se movem independentemente para fornecer suporte e, ao mesmo tempo, dispersar a pressão e reduzir o cisalhamento e o atrito. A ROHO oferece modelos com revestimentos de espuma para maior conforto, e um sistema “Smart Check” disponível alerta o usuário em caso de insuflação insuficiente ou excessiva. A Vicair (<https://www.vicair.com>, em inglês e opção em espanhol) preenche suas almofadas de assento e encosto com muitas células de ar pequenas e permanentemente seladas para dispersar a pressão, e suas almofadas podem ser ajustadas abrindo o zíper do revestimento e removendo ou adicionando células de ar.

As almofadas de gel são normalmente preenchidas com gel viscoso de fluxo lento. Têm muita aceitação no mercado e são eficazes para a proteção da pele, mas podem ser um pouco pesadas. Muitas almofadas combinam um núcleo de gel com espuma para reduzir o peso da almofada e aumentar o conforto. A Comfort Company (<https://www.comfortcompany.com>, opção em português) e Drive DeVilbiss Healthcare (<https://www.drivemedical.com/us/en>, em inglês) têm várias opções.

Um desenvolvimento bastante recente na tecnologia de almofadas é a almofada de mudança de pressão. Essa tecnologia se baseia na teoria de que a alternância de pressão no assento pode reduzir o risco de compressão da pele, permitindo que o usuário permaneça sentado por períodos mais longos sem precisar reajustar sua posição com tanta frequência. A Aquila (<https://aquilacorp.com>, em inglês) é um exemplo desse tipo de almofada dinâmica. Vem equipada com uma bomba oscilante para alterar a pressão em intervalos regulares. A American Medical Equipment (<https://www.ame-medical.com>, em inglês) e a Ease (<https://easeseatingsystems.com>) (em inglês) também fabricam almofadas que alteram a pressão. Essas almofadas dependem da energia da bateria para inflar e esvaziar as células, o que aumenta o peso da cadeira de rodas e exige mais atenção do que uma almofada estática.

Alguns usuários podem se beneficiar de uma almofada personalizada, feita para se ajustar ao seu corpo. As almofadas personalizadas da Ride Designs oferecem uma linha de almofadas e apoios para as costas individualizados

e gerados a partir de um molde do corpo do usuário, que é ajustável ao crescimento e às mudanças corporais. (<https://www.ridedesigns.com>, <https://www.ridedesigns.com>, em inglês).

Para obter uma visão geral das almofadas e dos sistemas de assentos disponíveis, consulte a SpinLife (<https://www.spinlife.com>, em inglês) ou a página do site da associação United Spinal com resenhas e opiniões sobre cadeiras de rodas (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>, em inglês).

OPÇÕES DE INCLINAÇÃO OU RECLINAÇÃO



Cadeiras de rodas especializadas podem ser úteis para distribuir a pressão e reduzir o risco de lesões por pressão, bem como para melhorar o conforto e a tolerância do tempo que a pessoa permanece sentada. As cadeiras que inclinam mudam a orientação da pessoa, mantendo os ângulos fixos dos quadris, joelhos e tornozelos. Todo o assento se inclina a diversos ângulos. Outra opção é uma cadeira reclinável, que altera o ângulo entre o assento e o encosto achatando o encosto da cadeira e, em alguns casos, levantando as pernas para formar uma superfície plana. As opções de inclinação e reclinção devem ser ajustadas e prescritas por especialistas em assentos e posicionamento.

Um sistema de inclinação redistribui a pressão das nádegas e da parte posterior das coxas para a parte posterior do tronco e da cabeça. O sistema mantém a postura e evita o cisalhamento (o atrito nos tecidos decorrente do arrastamento em superfícies). Uma desvantagem é que, se o usuário estiver sentado em uma estação de trabalho, para inclinar a cadeira ele precisará se afastar da mesa para evitar bater nos joelhos ou nos apoios para os pés.

Os sistemas de reclinção ampliam o ângulo entre o assento e o encosto e, quando utilizados em combinação com a elevação dos apoios para as pernas, ampliam o ângulo dos joelhos. Existem algumas vantagens em um sistema reclinável para comer, fazer transferências ou auxiliar nos programas de intestino ou bexiga. De modo geral, o sistema de reclinção oferece mais alívio à pressão do que a inclinação, mas com um risco maior de cisalhamento. A

elevação das pernas pode ser benéfica para pessoas com edema.

CADEIRAS DE RODAS COM VERTICALIZAÇÃO

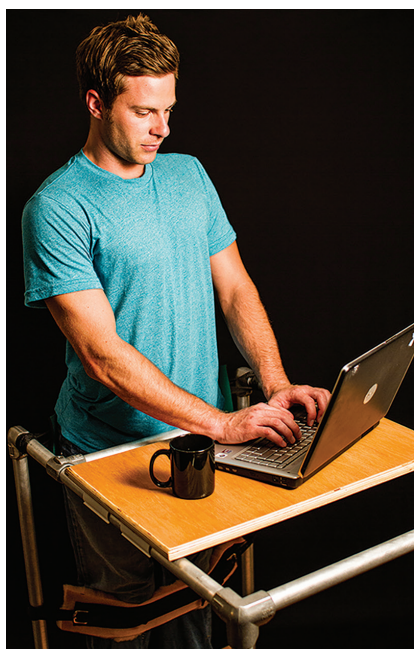
As cadeiras com verticalização, ou “que ficam em pé”, funcionam como cadeiras motorizadas ou manuais normais, mas também ajudam o usuário a ficar em pé. Esta modalidade oferece muitas vantagens em casa, na escola, em situações sociais e no local de trabalho. Algumas cadeiras manuais vêm com um dispositivo motorizado para ativar o mecanismo de elevação. Algumas cadeiras motorizadas também permitem que o usuário fique em pé, oferecendo a vantagem do contato à altura dos olhos com

outras pessoas. Ficar em pé também traz benefícios físicos, ajudando a evitar lesões por pressão, a melhorar a circulação e a amplitude de movimento e, para algumas pessoas, a reduzir espasmos e contrações. Pesquisas realizadas pelo Departamento de Assuntos de Veteranos demonstraram que pessoas que ficam em pé por 30 minutos ou mais por dia têm uma qualidade de vida significativamente melhor, menos úlceras de decúbito, menos infecções na bexiga, melhor regularidade intestinal e maior capacidade de endireitar as pernas. As cadeiras com verticalização geralmente são mais caras do que as cadeiras de rodas e mais pesadas do que uma cadeira comum.

The Standing Company (<https://thestandingcompany.com>, em inglês) fabrica três modelos da cadeira de rodas vertical Superstand Standing Wheelchair (manual, parcialmente motorizada e completamente motorizada), cada uma delas fabricada sob medida para as características específicas do usuário. A Levo (<https://levousa.com>, em inglês) afirma ter a linha mais completa de cadeiras de rodas com verticalização do mundo, incluindo modelos de



PERMORIL



Estruturas verticais de Ready Stalls

propulsão manual e modelos de propulsão motorizada. A Karman (<https://www.karmanhealthcare.com>, em inglês) fabrica cadeiras com verticalização para adultos e crianças como parte de sua linha mais ampla de cadeiras. A Redman (<https://www.redmanpowerchair.com>, em inglês) fabrica uma — e apenas uma — cadeira motorizada personalizada que se inclina, reclina e fica em pé. A Permobil (<https://www.permobil.com/en-us>, em inglês e opção em espanhol) é líder em cadeiras com verticalização para adultos.

Uma estrutura com verticalização (também conhecida como tecnologia de verticalização ou bipedestação, dispositivo de bipedestação) é uma tecnologia de assistência que pode ser

utilizada por uma pessoa que depende de uma cadeira de rodas para se locomover, mas sem a dupla função de uma cadeira de rodas móvel. A EasyStand (<https://easystand.com>, em inglês e opção em espanhol), por exemplo, tem uma variedade de opções para diferentes idades e necessidades. Alguns modelos são motorizados para passar suavemente o usuário da posição sentada para a vertical, enquanto outros são mais rudimentares, fornecendo essencialmente uma estrutura estática para apoiar a pessoa na posição em pé.

SCOOTERS

Existe uma ampla gama de estilos e formatos de *scooters*. A maioria é de três rodas, mas também há versões de quatro rodas. Sua aparência é semelhante à de um cortador de grama leve, com assento, coluna de direção e uma plataforma que serve de apoio para os pés. Atualmente, estão tendo grande aceitação entre as pessoas com mobilidade limitada, inclusive idosos que têm dificuldade para caminhar. Para pessoas com paralisia, podem ser utilizadas como complemento de outros aparelhos de assistência à mobilidade quando for necessário percorrer maiores distâncias, ou podem funcionar para alguns como uma alternativa a uma cadeira de rodas motorizada.

Os tipos mais comuns de *scooters* são aqueles vistos com frequência em shopping centers e centros comerciais. Algumas delas são projetadas para uso apenas em ambientes internos; outras, tanto para ambientes internos como externos. Normalmente, sua velocidade máxima é de 10 a 13 km/hora. Os modelos *off-road* são projetados para andar em terrenos mais acidentados, mantendo a estabilidade, e normalmente incorporam uma base reforçada e rodas mais fortes e resistentes. As *scooters* de viagem são versões mais



leves, permitindo que sejam colocadas e retiradas de um veículo (usando uma rampa ou uma plataforma veicular motorizada) e até mesmo levadas a bordo de um avião. Muitas podem ser desmontadas ou dobradas para maior portabilidade. Os modelos mais leves geralmente são equipados com um motor menor e menos potente, portanto, a velocidade máxima será menor.

Embora as *scooters* possam ser uma valiosa opção para algumas pessoas com paralisia, elas não são adequadas para todos. Por exemplo, para pessoas com uma forma degenerativa de paralisia, como ELA, esclerose múltipla, distrofia muscular, paralisia cerebral ou síndrome pós-poliomielite, as *scooters* podem não ser a melhor opção, porque sua condição física pode mudar rapidamente. Elas exigem a capacidade de ficar em pé, dirigir, sentar-se ereto e ter um certo grau de equilíbrio para manter a postura durante o movimento. Como não são tão adaptáveis quanto a maioria das cadeiras de rodas, as *scooters* podem não ser a melhor opção para alguém cuja capacidade funcional está sujeita a mudanças.

BATERIAS PARA CADEIRAS DE RODAS

A duração da bateria é uma questão crucial para os usuários de cadeiras motorizadas. O descuido dessa fonte de energia pode criar problemas, especialmente quando se está longe de casa. As baterias de cadeiras de rodas são baterias de “ciclo profundo” de 24 volts: elas se descarregam no decurso de longos períodos, ao contrário de uma bateria de automóvel ou de cortador de

grama (12 volts), que é projetada para curtos impulsos de energia. As baterias de ciclo profundo precisam ser totalmente descarregadas antes de serem recarregadas, e a maioria pode ser recarregada até 300 vezes antes de perder a capacidade de manter a energia. Vêm em vários tamanhos: grupo-22, grupo-24 e grupo-27. Quanto maior for o número, maior será a bateria e mais energia armazenará.

Existem três tipos principais de baterias. Nas baterias de chumbo-ácido ou “úmidas”, a energia elétrica é gerada quando o chumbo e o ácido sulfúrico interagem. São denominadas “úmidas” porque as células dessa bateria precisam ser preenchidas periodicamente com água destilada. Esse sistema pode ser problemático para pessoas com paralisia, pois as expõe ao risco de queimaduras químicas durante o processo. Devido ao risco de derramamento de produtos químicos, podem ser proibidas em aviões ou, pelo menos, exigir um manuseio especial. As baterias de célula úmida têm maior capacidade e armazenam mais energia, além de serem geralmente mais econômicas do que outros tipos de baterias, mas devido à sua segurança e a questões relativas ao meio ambiente, muitos fabricantes de cadeiras de rodas começaram a recomendar outros tipos de bateria.

As baterias de chumbo-ácido com célula de gel não têm líquido, portanto, a manutenção é mais fácil e o risco de derramamentos é eliminado. São mais caras do que as baterias úmidas, mas têm um ciclo de vida mais longo e são aceitáveis em viagens aéreas. As baterias de manta de vidro absorvente (AGM, *Absorbent Glass Mat*), como as unidades de gel, não precisam de manutenção e são ótimas para serem levadas em aviões. Elas são muito resistentes, retêm melhor a carga e duram duas vezes mais que as baterias de chumbo-ácido padrão, mas também são as mais caras.

Ao comprar uma nova bateria para cadeira de rodas motorizada, é importante ter o carregador correto para a bateria específica, pois um carregador incorreto pode danificar permanentemente a bateria.

As baterias para cadeiras de rodas são, às vezes, iguais às utilizadas no setor náutico, e é possível economizar dinheiro comprando baterias marítimas de ciclo profundo. Não se esqueça de verificar as especificações da bateria do fabricante da cadeira no Manual de Instruções.

CONSIDERAÇÕES SOBRE REEMBOLSO

O reembolso é uma consideração importante para todas as compras de equipamentos médicos duráveis, especialmente itens de alto custo, como cadeiras motorizadas, algumas das quais podem superar o preço de um carro pequeno. Devido aos altos custos, os equipamentos de assistência à

mobilidade geralmente são adquiridos por meio de um terceiro pagador, seja um seguro de saúde privado, Medicare/Medicaid, Administração de Veteranos ou programas de reabilitação vocacional. Cada uma dessas instituições tem seu próprio sistema de compra de dispositivos de assistência e um conjunto individualizado de critérios que usa para determinar quanto será pago. É claro que as pessoas que têm recursos para isso podem comprar cadeiras de rodas e outras opções de mobilidade diretamente, o que pode simplificar significativamente o processo, eliminando a necessidade de autorização prévia de um terceiro pagador.

Os benefícios para a saúde dos complementos motorizados para cadeiras manuais (por exemplo, evitar o desgaste dos ombros) convenceram muitos terceiros pagadores, inclusive o Medicare, a cobrir seus custos.

O aumento das exigências de autorização prévia para essas compras decorre, em parte, de investigações federais sobre fraudes no Medicare. Um relatório do governo de 2011 constatou que 80% das solicitações de reembolso ao Medicare para cadeiras de rodas motorizadas não atendiam aos requisitos de cobertura e não deveriam ter sido pagos pelo Medicare. Posteriormente, algumas regras de reembolso foram alteradas, incluindo a exigência de autorização prévia em alguns casos. A mudança, associada a um sistema de licitação competitiva que limita a escolha, foi recebida com muita resistência pela comunidade de pessoas com deficiência, devido às barreiras e dificuldades causadas às pessoas que dependem desses dispositivos para se locomover. Como resultado, os grupos de defesa dos pacientes estão trabalhando por meio dos canais apropriados para garantir que as políticas federais de reembolso satisfaçam as necessidades das populações que atendem. Por exemplo, a ITEM Coalition (Independence Through Enhancement of Medicare, Independência Através da Melhoria de Medicare e Medicaid) é uma coalizão de organizações nacionais liderada por consumidores, incluindo a Fundação Reeve, cujo objetivo é melhorar o acesso a dispositivos de apoio, tecnologias e serviços relacionados para pessoas com deficiências. (<https://itemcoalition.org>, em inglês).

Quando chegar a hora de comprar uma nova cadeira, é importante trabalhar com as fontes de financiamento, um terapeuta ocupacional, um fisioterapeuta e um especialista em assentos que entenda a capacidade funcional e as necessidades da pessoa, e com um fornecedor de reabilitação qualificado para identificar e garantir a cadeira mais adequada e para defender a escolha em caso de recusa de reembolso.

RECURSOS DA FUNDAÇÃO REEVE

A Fundação mantém um grande diretório de fichas técnicas sobre centenas de tópicos, desde recursos estaduais até complicações secundárias da paralisia, muitas das quais também estão disponíveis em espanhol. (ChristopherReeve.org/Factsheets)

As fichas técnicas da Fundação relacionadas ao uso de cadeiras de rodas incluem:

- Transferências em cadeiras de rodas
- Assentos e posicionamento em cadeiras de rodas
- Doações de cadeiras de rodas e equipamentos

RECURSOS PARA ASSISTÊNCIA À MOBILIDADE

Mobility Works: recurso on-line para veículos de transporte de cadeiras de rodas e produtos de mobilidade assistida, incluindo cadeiras de rodas, *scooters*, tecnologia de condução adaptada e elevadores. <https://www.mobilityworks.com> (em inglês).

Disabled World: fornece notícias e informações úteis para pessoas com deficiência, incluindo análises e notícias sobre uma série de produtos relacionados à mobilidade. <https://www.disabled-world.com> (em inglês).

New Mobility: revista para usuários ativos de cadeira de rodas que inclui recursos para viver uma vida plena, além de artigos sobre estilo de vida de pessoas com deficiência. <https://newmobility.com> (em inglês).

Diestco: oferece todo tipo de acessórios para cadeiras de rodas, incluindo mochilas, bandejas, porta-copos, toldos, guarda-chuvas e outras coisas bacanas para equipar as cadeiras de rodas. Visite seu site para encontrar revendedores locais. <https://diestco.com> (em inglês).

FERRAMENTAS E TECNOLOGIA DE APOIO

Bem-vindo ao vasto mundo dos dispositivos de apoio. São ferramentas, tecnologias, aparelhos, dispositivos, produtos e equipamentos que ajudam as pessoas com deficiência a realizar tarefas e atividades cotidianas — comunicar-se, comer, vestir-se, ir ao banheiro — e as ajudam a levar a vida da forma mais independente possível. Afetam todos os aspectos da vida, desde as atividades básicas da vida diária até a escola, o trabalho, a recreação e o envolvimento social.

Tudo isso vai muito além da conveniência. O equipamento adequado pode melhorar profundamente a vida de pessoas com lesão da medula espinhal e paralisia, permitindo que elas prosperem em suas próprias comunidades e mantenham ou recuperem um grau de independência que, de outra forma, não teriam. Pode ser algo tão simples quanto o facilitador de escrita perfeito ou tão sofisticado quanto um dispositivo de leitura ativado pelo movimento dos olhos, que controla a iluminação e a temperatura da casa. Os dispositivos de apoio abrem as portas para oportunidades, autossuficiência, emprego, educação e viagens. A lista é praticamente infinita. Pesquisas mostram que até mesmo pessoas com grau avançado de tetraplegia podem ser capazes de interagir com seu mundo por meio de computadores controlados pelo pensamento, cujos primeiros modelos rudimentares já estão em desenvolvimento. Os carros autônomos já são uma realidade.

E isso é apenas o começo...

Vejamos o computador, por exemplo. É uma ferramenta essencial e empoderadora para qualquer pessoa. Para alguém com paralisia, um computador pode mudar sua vida. Abre portas para comunidades e redes sociais, informações e mercados, recreação e até mesmo empregos remunerados. Com as interfaces de programação adequadas, o computador se torna um centro de controle para todos os tipos de sistemas domésticos e de comunicação. Dispositivos portáteis, como tablets, smartphones e smartwatches, colocam o poder do computador ao seu alcance... e no braço de sua cadeira de rodas. O reconhecimento de voz, a tecnologia de controle ocular e de rastreamento da cabeça abrem oportunidades até mesmo para pessoas com as deficiências mais complexas. As interfaces cérebro-máquina que usam sinais nervosos para alimentar dispositivos prometem um novo nível de avanço na superação de deficiências.

No futuro, é possível imaginar um mundo em que uma pessoa com paralisia possa direcionar um simples pensamento para virar a cadeira de rodas para a direita, enviar um e-mail ou ligar o bule de chá. Um minúsculo pulso elétrico no cérebro enviaria um sinal para um smartwatch ou um chip implantado, que, por sua vez, enviaria um código Bluetooth para um centro de controle de computador. Esse centro traduziria o sinal e enviaria uma mensagem para um dispositivo específico, como a cadeira, o laptop ou o fogão. Dessa forma, as pessoas com paralisia podem se comunicar e voltar a interagir com seu ambiente.

Esse é o futuro. Aqui e agora, uma série de dispositivos de apoio ajuda as pessoas com deficiência a realizar tarefas fundamentais, como cozinhar,

vestir-se e arrumar-se, e a maioria deles é de baixa tecnologia. Os utensílios de cozinha estão disponíveis com alças grandes e almofadadas para ajudar as pessoas com capacidade limitada de agarrá-los ou segurá-los melhor. Os dispensadores de medicamentos com alarmes podem ajudar as pessoas a se lembrarem de tomar seus medicamentos na hora certa. As pessoas que usam cadeiras de rodas para mobilidade podem utilizar dispositivos extensíveis para alcançar objetos em prateleiras.



Para decidir qual tipo de tecnologia de apoio ou de reabilitação seria mais útil em uma determinada situação, é necessário um esforço conjunto: a pessoa com deficiência, sua família e cuidadores e uma equipe de profissionais de saúde e consultores treinados para combinar produtos e programas com as pessoas que precisam deles. A equipe pode incluir médicos de família, professores de ensino regular e especial, fonoaudiólogos, engenheiros de reabilitação, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e outros especialistas, inclusive representantes de empresas que fabricam tecnologia de apoio.

Como a tecnologia de reabilitação e de apoio beneficia as pessoas com deficiências?

A tecnologia de apoio, ou assistiva, adequada ajuda as pessoas com deficiência a superar ou compensar, pelo menos até certo ponto, qualquer limitação funcional. A tecnologia de reabilitação pode ajudar a restaurar a função de pessoas que desenvolveram uma deficiência devido a doenças, lesões ou envelhecimento.

A tecnologia de reabilitação e de apoio pode permitir que as pessoas possam:

- cuidar de si mesmas e de suas famílias;
- trabalhar;

- aprender em escolas e outras instituições de ensino;
- ter acesso a informações através de computadores e leitura;
- apreciar música, esportes, viagens e artes;
- participar plenamente da vida comunitária.

A **Lei dos Americanos com Deficiência** (ADA, em inglês) foi aprovada pelo Congresso dos EUA em 1990 para garantir que as pessoas com deficiência tenham acesso às mesmas oportunidades de aprendizado, vida e trabalho que as demais pessoas. Desde então, leis semelhantes sobre os direitos das pessoas com deficiência foram aprovadas em outros países. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência — uma espécie de Convenção de Genebra para os direitos das pessoas com deficiência — já foi ratificada por mais de 150 países.

A ADA exigiu acessibilidade em escolas, locais de trabalho, espaços públicos e transporte, e aumentou a conscientização sobre a necessidade de princípios de “design universal” que tornam os espaços, internos e externos, acessíveis a pessoas com deficiência. Também impulsionou a inovação em produtos e sistemas que permitem que as pessoas com deficiência controlem melhor seu ambiente.

Por exemplo, na sala de aula, os dispositivos de apoio como viradores de página automáticos, suportes de livros e facilitadores de escrita, permitem que os alunos com deficiência participem das atividades educacionais. Interruptores adaptáveis possibilitam que uma criança com habilidades motoras limitadas brinque com brinquedos e jogos. A tecnologia de apoio também beneficia empregadores, professores, membros da família e todos que interagem com os usuários da tecnologia. Ao aumentar as oportunidades para que as pessoas com paralisia participem de todos os aspectos da vida, todos se beneficiam.

RECURSOS PARA A TECNOLOGIA DE APOIO

As pessoas que utilizam tecnologias de apoio e suas famílias e cuidadores podem acessar as informações e o apoio de diversas organizações, incluindo: Center for Accessible Technology (CforAT, Centro de Tecnologia Acessível) (<https://www.c4at.org>, em inglês), Family Caregiver Alliance (Aliança de Cuidadores Familiares) (<https://www.caregiver.org>, em inglês e opção em espanhol), Office of Disability Employment Policy: Disability Rights (Escritório de Políticas de Emprego para Pessoas com Deficiência: Direitos por Deficiência) (<https://www.dol.gov/agencias/odep>, em inglês), National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center (Centro Nacional de Assistência

Técnica e de Formação da Lei de Tecnologia de Apoio) (<https://at3center.net/state-at-programs>, em inglês e opção em espanhol).

ATvisor: fornece links para produtos de tecnologia de apoio disponíveis para compra no Reino Unido e internacionalmente. <https://www.atvisor.ai/en> (em inglês).

Closing the Gap (Diminuindo Distâncias): guia nacional de recursos impressos e on-line para aparelhos de apoio e equipamentos adaptados. <https://www.closingthegap.com> (em inglês).

Disabled World (Mundo de Deficiências): tem informações sobre uma grande variedade de dispositivos de apoio e produtos para pessoas com deficiência e idosos. <https://www.disabled-world.com/assistivedevices> (em inglês).

Edutopia oferece recursos e artigos voltados para ajudar educadores e pais a descobrir sites, postagens em blogs, artigos e vídeos relacionados à compreensão, seleção e avaliação da tecnologia de apoio. Acesse: <https://www.edutopia.org> (em inglês) e clique no botão de pesquisa “*assistive technology*” (tecnologia de apoio).

National Rehabilitation Information Center (NARIC, Centro Nacional de Informações sobre Reabilitação): biblioteca do National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR, Instituto Nacional de Pesquisa sobre Deficiência, Vida Independente e Reabilitação). O Centro coleta, cataloga e divulga artigos, relatórios, currículos, guias e outras publicações e produtos dos projetos de pesquisa financiados pelo NIDILRR. O NIDILRR financia mais de 250 projetos cada ano, que realizam pesquisas sobre diferentes questões, incluindo tecnologia, saúde e função, vida independente e desenvolvimento de capacidades. <https://www.naric.com> (em inglês e opção em espanhol).

U.S. Access Board (Conselho de Acesso dos EUA): órgão federal que promove a igualdade de pessoas com deficiência por meio da liderança voltada para o design acessível e do desenvolvimento de diretrizes e padrões de acessibilidade para ambientes construídos, transporte, comunicação, equipamentos de diagnóstico médico e tecnologia da informação. <https://www.access-board.gov> (em inglês e opção em espanhol).

CONTROLES AMBIENTAIS

A paralisia geralmente restringe a capacidade da pessoa de ter controle sobre o conforto ambiental habitual, como luz, temperatura e fluxo de ar. Uma unidade de controle ambiental (ECU, *Environmental Control Unit*) pode ajudar as pessoas

a recuperar o poder sobre o ambiente em que vivem, a fim de maximizar sua capacidade funcional, independência e segurança em um determinado ambiente (geralmente a casa).

Uma ECU pode ser definida como qualquer sistema que permita o controle remoto de dispositivos eletrônicos nas imediações. Permite que uma pessoa ligue ou desligue independentemente qualquer aparelho eletrônico, como luzes, aquecimento, ar-condicionado, aparelho de som ou televisão, que atenda ou inicie

QUEM PAGA PELA TECNOLOGIA DE APOIO?

A resposta depende da tecnologia, do uso e do usuário. Muitos tipos de dispositivos de apoio podem custar pouco ou nada à pessoa, mesmo no caso de alguns itens muito custosos. Alguns exemplos:

- *Os sistemas escolares distribuem materiais especializados, bem como tecnologia de apoio especificada em um Plano de Educação Individual (IEP, em inglês) ou um plano 504.*
- *Os programas governamentais (Seguro Social, benefícios para veteranos ou agências estaduais de Medicaid) pagam por determinadas tecnologias de apoio desde que um médico as prescreva como um dispositivo clinicamente necessário.*
- *O seguro de saúde privado paga por determinadas tecnologias de apoio desde que um médico as prescreva como um dispositivo médico ou de reabilitação necessário.*
- *Os programas de reabilitação e capacitação profissional, financiados por agências governamentais ou privadas, podem cobrir os custos de tecnologia de apoio e treinamento profissional para ajudar as pessoas a conseguir emprego.*
- *Os empregadores podem custear a tecnologia de apoio como uma adaptação razoável para permitir que um funcionário realize as tarefas essenciais do trabalho.*

Outras fontes de recursos em estados ou comunidades incluem fundações privadas, instituições beneficentes e organizações cívicas. A Assistive Technology Industry Association (Associação do Setor de Tecnologia de Apoio) oferece um Guia de Recursos de Financiamento gratuito, que fornece fontes e recursos a serem investigados como opções potenciais.

Fonte: Assistive Technology Industry Association (Associação do Setor de Tecnologia de Apoio) (<https://www.atia.org>)

chamadas telefônicas, destranque portas e abra e feche janelas ou persianas. Essencialmente, qualquer aspecto do ambiente pode ser controlado, dependendo da complexidade do sistema. Uma ECU pode ser um hardware instalado na residência, um software que permite o controle programado ou espontâneo de aparelhos remotos ou uma combinação de ambos.

A interface do usuário — o método pelo qual a pessoa com paralisia opera a ECU — depende do usuário e de sua capacidade funcional. A interface pode ser um conjunto de interruptores com fio em uma porta, um *joystick* de controle remoto montado em uma cadeira de rodas ou um tablet com tela sensível ao toque e tecnologia Bluetooth sem fio. Ela pode funcionar por comando de voz, ou por sucção e sopro (*sip-and-puff*), ou até mesmo pela detecção de piscadas, direção dos olhos ou movimentos da cabeça.

Uma nova geração de assistentes digitais está surgindo como participantes poderosos no mercado de “casas inteligentes” para uso geral. O Echo da Amazon, o Nest do Google e o Home App da Apple são dispositivos habilitados para Bluetooth que permitem aos usuários executar uma série de tarefas com comandos de voz. O Home App da Apple, em particular, foi projetado para permitir que os usuários controlem fechaduras de portas, luzes e outros aparelhos domésticos inteligentes com um iPhone ou iPad.

Para as pessoas com paralisia, esses dispositivos domésticos inteligentes abrem possibilidades que vão muito além de pedir pizza ou tocar uma música, pelo menos em tese. Muito depende dos tipos de produtos e serviços que podem ser vinculados aos sistemas operacionais.

É fundamental encontrar o sistema adequado e um instalador que trabalhe para individualizar o sistema e atender às necessidades específicas de quem o utiliza. Recomenda-se testar vários sistemas operacionais de ECU ou de computador antes de adquiri-los.

RECURSOS PARA O CONTROLE AMBIENTAL

Association of Assistive Technology Act Programs (Associação de Programas Baseados na Lei de Tecnologia de Apoio): sistema de programas estatais financiado pelo governo, cujo objetivo é promover o acesso integral a dispositivos e serviços. O escritório Tech Act de seu estado oferece demonstrações de tecnologia de apoio, programas de empréstimo e reutilização, opções de financiamento e links para recursos de alta qualidade no mundo das deficiências. <https://ataporg.org> (em inglês).

Home Automated Living (HAL, Vida Residencial Automatizada): produz um software que transforma um laptop ou tablet em uma ECU controlável a partir de qualquer lugar. HAL, Inc. <https://www.automatedliving.com> (em inglês).

Makoa: oferece uma lista de fabricantes e revendedores de ECUs, automação residencial, telefones acessíveis e interruptores adaptáveis. <https://www.makoa.org/ecu.htm> (em inglês).

A Quartet Technology Incorporated (QTI) oferece uma linha "Simplicity" de alta qualidade de unidades ECU que operam por voz, interruptores ou mouse de computador. <https://qtiusa.com> (em inglês).

A Fundação Reeve oferece um livreto em PDF intitulado *Assistive Technology – Environmental Controls (Tecnologia de Apoio – Controle Ambiental)* que inclui uma lista de fabricantes de unidades de controle eletrônico (ECUs), bem como serviços gerais de informação e financiamento. Acesse <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2024/05/Assistive-Technology-4-30-24-FINAL.pdf> para obter informações sobre controle ambiental (em inglês).

COMPUTAÇÃO E COMUNICAÇÃO

O acesso a um computador pode ser transformador para pessoas com paralisia. O computador pessoal não apenas abre o portal global de informações, redes sociais e serviços remotos por meio da Internet, mas também pode ser uma ferramenta poderosa para a comunicação e a administração do lar. O software e o hardware especializados que ajudam as pessoas com paralisia podem ser de alta tecnologia, como reconhecimento de voz e outras tecnologias *hands-free*, teclados adaptados e dispositivos de rastreamento de cabeça para clicar no mouse, ou de tecnologia relativamente baixa, como leitores de tela e aplicativos de ampliação de tela.

Os tablets pessoais e os smartphones, presença constante em nossas vidas, colocam o poder da computação e da navegação na Web ao seu alcance, e sua portabilidade os torna ideais para pessoas com problemas de mobilidade. A mais recente adaptação do computador portátil são os smartwatches, como o *Apple Watch* e o *Samsung Gear*, que são exatamente o que o nome indica: smartphones para o seu pulso, completos com acesso à Internet e uma gama de aplicações emprestadas dos sistemas operativos dos telefones.

Com a tecnologia *hands-free* em constante evolução, até mesmo pessoas com quadriplegia e com limitações na parte superior do corpo podem operar um computador e navegar na Internet usando apenas a voz, a respiração, os olhos ou os movimentos da cabeça. As tecnologias emergentes, como as

interfaces cérebro-máquina, que interpretam os sinais nervosos do cérebro e os convertem em comandos para dispositivos, estão expandindo o mundo da computação para incluir até mesmo pessoas com paralisia grave. Essas tecnologias permitem que elas não apenas se comuniquem, mas também gerenciem aspectos básicos da vida cotidiana.

A variedade de dispositivos de apoio para computação e comunicação é vasta e está mudando rapidamente. O ritmo da tecnologia do século XXI significa que o que há de melhor e mais recente hoje pode se tornar obsoleto amanhã. A seguir, apresentamos uma visão geral das principais tecnologias disponíveis comercialmente, que ajudam pessoas com paralisia a acessar de maneira mais eficiente o poder do computador pessoal para comunicação e outras atividades. A seção Recursos no final fornece uma lista de fontes onde é possível saber mais sobre produtos ou sistemas específicos.

CONETIVIDADE SEM FIO

Em meados da década de 1990, o Bluetooth revolucionou a conectividade sem fio de curto alcance, transformando para sempre a computação. Um dispositivo Bluetooth usa ondas de rádio em vez de fios ou cabos para se conectar a um telefone ou computador, possibilitando uma verdadeira portabilidade. A tecnologia Bluetooth permite que uma ampla variedade de dispositivos e serviços se conectem sem fio de forma silenciosa e automática. Os dispositivos com capacidade para Bluetooth incluem smartphones e smartwatches, alto-falantes, automóveis, dispositivos médicos, computadores e até mesmo escovas de dente, entre outros.

“ Sem dúvida alguma, meu computador é meu bem mais valioso. É uma ferramenta incrível para a comunicação, o aprendizado, a diversão, as compras, a administração do ambiente doméstico e, o melhor de tudo, para ganhar a vida. Há muitas maneiras de operar o computador sem usar as mãos. Eu uso uma haste para a boca, que eu mesmo faço. Consigo digitar com bastante rapidez com ela. ”

– **Pete Denman, C4**

Como funciona? Um produto Bluetooth, como um fone de ouvido ou um relógio, contém um pequeno chip de computador incorporado a um software que atua essencialmente como uma torre de rádio para enviar e receber ondas de rádio de baixa potência e curto alcance. Com essa tecnologia, é possível dar comandos remotamente a um computador ou telefone a uma certa distância,

mesmo através das paredes. Quando combinado com reconhecimento de voz, rastreamento ocular ou outra tecnologia *hands-free*, o Bluetooth abre um mundo de possibilidades para pessoas com paralisia.

Reconhecimento de voz

O que era uma novidade complicada e ineficiente há apenas uma década, a tecnologia de reconhecimento de voz (VR, em inglês) hoje é utilizada por milhões de pessoas todos os dias em smartphones. Afinal, estamos na era da Siri e do *Google Assistant*, aplicativos para smartphones que se comunicam por meio do reconhecimento de comandos vocais e respondem com informações ou ações específicas. O reconhecimento de voz permite enviar mensagens de texto, fazer chamadas e pesquisar na Internet sem o uso das mãos na maioria dos dispositivos portáteis modernos, bem como em laptops e computadores equipados com o software adequado (por exemplo, o assistente digital do Windows chamado Cortana).

Os avanços no reconhecimento de voz (juntamente com a inteligência artificial e a tecnologia de geração de voz) também impulsionaram o sucesso da geração de assistentes virtuais seguinte, como o Alexa, o sistema operacional por trás dos produtos Echo da Amazon. Esses dispositivos sem fio funcionam como alto-falantes bidirecionais, ouvindo comandos de voz mesmo a uma distância relativa e respondendo de acordo, seja para pedir uma pizza ou procurar algo na Internet. Funcionam como uma espécie de centro de comando e controle sem fio para a casa e, com o avanço da tecnologia, estão sendo equipados com uma variedade cada vez maior de interfaces de software para permitir múltiplos usos. As empresas de eletrônicos de consumo agora estão correndo para desenvolver produtos baseados no sistema operacional Alexa, incluindo eletrodomésticos, luminárias, robôs, sistemas de infoentretenimento para carros e smartphones de última geração.

É fácil imaginar como os sistemas de reconhecimento de voz podem melhorar a vida das pessoas com mobilidade ou função motora limitada. Atualmente, o

“ Eu trabalho muito no computador. Passo horas e horas todos os dias no computador. Eu uso um sistema ativado por voz chamado “Dragon: Naturally Speaking”, que funciona muito bem para mim. Para mim, o movimento do mouse, que uso bastante, funciona por meio do sistema da minha cadeira de rodas. O mouse usa tecnologia infravermelha e envia um sinal da minha cadeira de rodas para o computador. Tenho um pequeno controle remoto que fica no céu da boca e aperto pequenos botões com a língua. ”

– Brooke Ellison, C2



Christopher Reeve e Brooke Ellison, no set de filmagem de The Brooke Ellison Story, dirigido por Reeve, 2004

software de reconhecimento de voz está disponível em cadeiras de rodas para direcionar os movimentos, em telefones e computadores, em interfaces para sistemas de controle doméstico e em automóveis. Com o avanço da tecnologia, as interfaces individualizadas possibilitarão o controle de praticamente qualquer dispositivo eletrônico com um simples comando de voz.

Tecnologia de controle ocular

A tecnologia de controle ocular (*eye-gaze*) foi projetada para rastrear o movimento dos olhos registrando e analisando a posição das pupilas. Os profissionais de marketing utilizam o rastreamento ocular para avaliar onde, na tela do computador, os olhos de um usuário estão focados e para determinar quanto tempo um anúncio em *banner* retém a atenção dos olhos. Para pessoas com paralisia que não conseguem movimentar os braços, a tecnologia de controle ocular pode ser combinada com a interface de software adequada para permitir o uso de computadores, telefones, unidades de controle doméstico ou dispositivos básicos de comunicação.

Por exemplo, uma aplicação atual da tecnologia de controle ocular é um sistema de comunicação e controle operado pelos olhos, com o qual pessoas com deficiência conseguem se comunicar e interagir com o mundo. Ao olhar para as

teclas de controle ou para áreas específicas de uma tela, o usuário pode gerar fala “digitando” uma mensagem, uma letra de cada vez, ou selecionando frases pré-programadas. Por meio de telas e programas personalizados para tablets e computadores, os usuários conseguem conferir, escrever e enviar e-mails, navegar na Web, ouvir música, operar dispositivos eletrônicos remotos, ler e-books e realizar praticamente todas as atividades que outros usuários de computador fazem.

A Tobii Dynavox oferece diversos produtos com tecnologia de controle ocular, incluindo sistemas de rastreamento ocular e dispositivos geradores de voz que podem ser utilizados por pessoas com lesões da medula espinhal, esclerose lateral amiotrófica e paralisia cerebral.

A EyeTech Digital Systems é uma empresa de tecnologia de controle ocular sediada nos Estados Unidos que, desde 1996, tem integrado sua tecnologia patenteada de controle ocular em soluções de comunicação aumentativa e alternativa (CAA) em todo o setor. As pessoas podem utilizar os dispositivos geradores de voz da EyeTech com tecnologia integrada de controle ocular para se comunicar, manter-se conectadas em plataformas sociais, dirigir cadeiras de rodas motorizadas usando apenas o movimento dos olhos e controlar dispositivos domésticos inteligentes. A Eye Tech oferece suporte ilimitado e vitalício para o usuário do dispositivo, seus familiares e médicos que os apoiam. <https://eyetechds.com> (em inglês).

Alternativas de mouse e dispositivos apontadores

Existem vários produtos para aumentar ou substituir o mouse do computador padrão. Com eles, pessoas com problemas para movimentar o braço ou a mão ou com dificuldade de coordenação motora fina conseguem apontar e clicar na tela do computador. As possibilidades incluem controladores baseados em *touchpad*, *joystick* ou *trackball*, mouses controlados pelo pé e controladores acionados por movimentos da cabeça ou do corpo.

Sucção e sopro (*Sip-and-Puff*)

O *Sip-and-Puff* (SNP) é uma tecnologia de apoio projetada para enviar sinais para um dispositivo utilizando a variação na pressão do ar ao sugar (inalar) ou assoprar (exalar) em um canudo, um tubo ou uma haste. É utilizada principalmente por pessoas que não têm o uso das mãos. A entrada controlada pela boca oferece aos usuários uma maneira simples e eficaz de controlar o movimento do mouse, bem como de outros equipamentos, como cadeiras de rodas.

“ Tendo acesso a um computador, todos conseguem se comunicar com o mundo lá fora. Ninguém saberá que você tem uma deficiência, a menos que você diga. Eu uso o código Morse e o sistema de sucção e sopro (“Sip-and-Puff”). Tentei muitas maneiras, e parece que é o que funciona melhor para mim. Depois que você memoriza os códigos, é simplesmente automático. ”

– Jim Lubin, C2

RECURSOS PARA COMPUTAÇÃO E COMUNICAÇÃO

AbleNet: oferece uma variedade de tecnologia de apoio, currículos e serviços para ajudar pessoas com deficiências a levar uma vida produtiva e satisfatória. <https://www.ablenetinc.com> (em inglês).

Accessibility Clearinghouse (Centro de Informações sobre Acessibilidade): centro de informações da Federal Communications Commission (FCC, Comissão Federal de Comunicações) sobre telefones e formas inovadoras de comunicação, especialmente para pessoas com deficiência. <https://www.fcc.gov/ach#:~:text=The%20FCC's%20Accessibility%20>. (em inglês).

Makoa: oferece uma lista abrangente de produtos, serviços e recursos para tornar a computação acessível a pessoas com deficiências. <https://makoa.org/computers.htm> (em inglês).

A Fundação Reeve oferece um livreto em PDF intitulado *Assistive Technology – Computers* (Tecnologia de apoio -- Computadores), que inclui uma lista de fabricantes e recursos para computação e comunicação assistida. (Acesse ChristopherReeve.org/wp-content/uploads/2024/05/Assistive-Technology-4-30-24-FINAL.pdf para obter as informações sobre computação e comunicação assistida (em inglês).

RJ Cooper & Associates: oferece dezenas de soluções de tecnologia de apoio, incluindo adaptações personalizadas para o iPad. <https://store.rjcooper.com> (em inglês).

SISTEMAS DE RECONHECIMENTO DE VOZ (Fonte: <https://makoa.org>)

- **e-Speaking** Software de reconhecimento de voz
- **Nuance** Software de reconhecimento de voz Dragon
- **tazti speech recognition** Software de reconhecimento de voz

TECNOLOGIA DE CONTROLE OCULAR

- **Sistemas digitais EyeTech**
- **LC Technologies, Inc:** sistema de comunicação ocular (*eyegaze*)
- **Tobii Dynavox:** sistema de controle ocular

ALTERNATIVAS AO MOUSE E DISPOSITIVOS APONTADORES (Fonte: <https://makoa.org>, em inglês).

- **Camera Mouse:** mouse com tecnologia *hands-free* que oferece controle do computador sem o uso de capacete
- **Cirque GlidePoint:** controladores de *touchpad*
- **GlassOuse:** permite que pessoas com deficiência se conectem e controlem dispositivos por meio do movimento da cabeça
- **NaturalPoint trackIR:** controle do computador utilizando os movimentos do corpo
- **Origin Instruments:** sistemas de apontar controlados pela cabeça HeadMouse
- **PI Engineering:** interface de comutação X-keys e Ymouse; possibilidade de conectar dois mouses a uma porta
- **Prentke Romich Company:** oferece um dispositivo de rastreamento operado pelo movimento da cabeça
- **QuadLife:** joystick operado pela boca
- **RJ Cooper & Associates, Inc:** dispositivos de mouse adaptados ao interruptor
- **TetraMouse:** mouse de computador que pode ser operado por lábios, queixo, língua, dedos das mãos ou dos pés

MODIFICAÇÃO E ACESSIBILIDADE RESIDENCIAL

Não é segredo para quem vive com paralisia que, na maior parte das vezes, as pessoas com dificuldades de mobilidade não foram consideradas durante o planejamento de nossas ruas, prédios públicos e residências. No entanto, a situação está mudando. Pessoas com deficiência, juntamente com a maior geração dos EUA, agora na terceira idade, estão pressionando por melhorias no acesso para todos, incluindo aqueles com paralisia ou problemas de mobilidade.

A Lei dos Americanos com Deficiência (ADA, em inglês), aprovada pelo Congresso dos EUA em 1990, foi um marco significativo na melhoria da acessibilidade para pessoas com deficiência. A ADA instituiu um conjunto de normas para tornar escolas, transporte, moradia, acomodações públicas e calçadas



FOTOS: SAM MADDIX

Mark usa muito o computador. Ele trabalha com seu equipamento de duas maneiras: com um “joystick” Jouse que ele pode operar com a boca (<https://www.compusult.com>, em inglês); essa ação é sincronizada com um teclado na tela (<https://www.imgpresents.com>, em inglês). Ele também pode escrever, enviar e receber e-mails ou navegar na Web por meio de ativação por voz (software Dragon Speaking, <https://www.nuance.com/index.html>, em inglês).

UM HOMEM E O SEU EQUIPAMENTO

Mark Willits comemorou recentemente o que ele chamou de seu dia 50-50: metade de sua vida caminhando, metade como tetraplegia em C3 dependente de ventilação. Ele deu uma grande festa em sua casa nos arredores de Los Angeles, com muitos familiares e amigos para compartilhar o dia e atribui a esse sistema de apoio o crédito por seu sucesso. Mark quebrou o pescoço quando era adolescente na fazenda de sua família em Iowa. Ele começou a faculdade em Iowa e depois continuou seus estudos no Arizona. Posteriormente, fez faculdade de direito na UCLA. “Em maio de 2008, eu me formei na Faculdade de Direito da UCLA”, diz Mark, “e minha namorada se formou na Universidade Pepperdine uma semana depois. Em nossa festa de formatura conjunta, ela se ajoelhou e me pediu em casamento. Nós nos casamos em novembro de 2008 em nossa casa.”

Mark é advogado e ex-presidente da rede de colegas Ralph's Riders da região de Los Angeles. Ele e sua esposa, Sheila, viajam muito (consulte a página 186 para ver suas dicas sobre suas jornadas de ventilação mecânica). Mark afirma: “Suas limitações só podem limitá-lo se você permitir”.

Aqui está uma amostra do equipamento que Mark usa para trabalhar e se manter conectado.



O exercício físico é uma parte importante do estilo de vida de Mark. Para se exercitar, ele usa um dispositivo de estimulação elétrica funcional da Restorative Therapies (www.restorative-therapies.com, em inglês). Ele pode trabalhar as extremidades inferiores ou os braços e as pernas simultaneamente.



Esquerda: Mark usa uma cadeira motorizada Invacare com inclinação e conta com um ventilador mecânico Pulmonetics LTV 1100.

Abaixo: Ele prende o telefone ou o iPad a um suporte flexível da Loc-Line Modular Hose (consulte <http://www.modularhose.com>, em inglês). Ele ativa as telas sensíveis ao toque capacitivas com hastes da iFaraday.



totalmente acessíveis em todas as cidades. Nas décadas seguintes, foram feitas melhorias substanciais na acessibilidade em muitos aspectos da vida pública. Por exemplo, tecnologias como botões para abrir portas e chaveiros que destravam portas com um toque são muito comuns.

Para a maioria das pessoas com deficiência, “acessibilidade” tem mais a ver com entrar e sair de casa, trabalhar na cozinha ou usar o banheiro. As modificações residenciais que melhoram a acessibilidade podem ser tão simples quanto uma maçaneta de fácil manuseio, uma barra de apoio bem posicionada ou uma rampa para acessar a entrada dos fundos. Pode envolver o alargamento de uma porta ou a instalação de uma pia ou um elevador especial. Muitos desafios de acessibilidade têm soluções simples, econômicas e relativamente fáceis de implementar. No entanto, alguns podem exigir reformas extensas e custos elevados.

DESIGN UNIVERSAL



Atribui-se a Ron Mace, fundador do Centro de Design Universal da Universidade do Estado da Carolina do Norte, a criação do termo “*design universal*”. Ele costumava defini-lo desta forma: “O design universal é o design de produtos e ambientes utilizáveis por todas as pessoas, na maior medida do possível, sem a necessidade de adaptação ou design especializado.”

O conceito de design universal vai além de rampas e portas mais largas, embora essas sejam duas adaptações importantes. Não se trata apenas de acessibilidade: é uma maneira de ver o mundo com um olhar voltado para o planejamento cuidadoso

na fase de projeto para acomodar qualquer usuário ao longo de sua vida, seja para ir ao escritório, ao estádio ou ao banheiro de sua casa. O design universal procura criar ambientes intrinsecamente acessíveis a todas as pessoas, independentemente de sua incapacidade.

Mesmo assim, a acessibilidade no lar e as modificações para facilitar o uso ainda são, em sua maioria, vistas como uma exceção e não como uma regra. Os arquitetos e construtores geralmente não incluem esses recursos no projeto da casa, a menos que os consumidores os solicitem, e estes, por sua vez,

geralmente não os solicitam a menos que tenham uma necessidade imediata. É útil ser um consumidor informado, saber quais são suas opções e como atingir um nível de acessibilidade adequado às suas necessidades, estilo de vida e capacidade funcional. Os recursos a seguir podem ajudar pessoas com paralisia a avaliar suas necessidades, considerar diversas opções e encontrar empreiteiros e fornecedores para tornar o ambiente doméstico ou de trabalho acessível e eficiente.

RECURSOS PARA O DESIGN UNIVERSAL

AARP: apresenta uma série de guias informativos e recursos sobre design universal e como tornar as residências acessíveis para pessoas de todas as idades e capacidades. <https://www.aarp.org> (em inglês e opção em espanhol) (buscar por “*universal design*” (design universal)).

Center for Inclusive Design and Environmental Access (IDEA, Centro de Design Inclusivo e Acesso Ambiental): programa da State University of New York (Buffalo), que se dedica a tornar os ambientes e produtos mais úteis, seguros e saudáveis em resposta às necessidades de uma população cada vez mais diversificada. <https://idea.ap.buffalo.edu> (em inglês).

Home Wheelchair Ramp Project (Projeto de Rampa Residencial de Cadeira de Rodas): oferece um design de rampa de cadeira de rodas econômico, modular, reutilizável e fácil de montar. O manual *How to Build Wheelchair Ramps for Homes* (Como construir rampas para cadeiras de rodas em residências) oferece informações sobre o design e a construção de rampas modulares para cadeiras de rodas, incluindo instruções sobre rampas modulares e degraus com vãos longos e baixos, para proporcionar acessibilidade segura em casa. <https://www.klownwerkz.com/ramp/default.htm> (em inglês).

Institute for Human Centered Design (IHCD, Instituto de Design Centrado no Ser Humano): fundado em 1978 como *Adaptive Environments* (Ambientes Adaptados), é uma organização internacional comprometida com o avanço da excelência em design, combinando a experiência em acessibilidade legalmente necessária com as boas práticas em design universal. <https://humancentereddesign.org> (em inglês).

Mac's Lift Gate: projeta e desenvolve elevadores verticais para uso diário em casa e para viagens. <http://macshomelift.com> (em inglês).

MAX-Ability: é especializada em produtos e serviços de consultoria para acomodação de acessibilidade em casa, na escola e em estabelecimentos de saúde. Cobertura nacional. <https://max-ability.com> (em inglês).

The National Directory of Home Modification and Repair Resources (Diretório Nacional de Recursos de Modificação e Reparação): com sede na Universidade do Sul da Califórnia, fornece informações sobre a conversão ou adaptação de ambientes em prol de uma vida independente. <https://homemods.org> (em inglês).

Shower Bay: chuveiro portátil concebido para usuários de cadeiras de rodas, que prescinde de transferências perigosas para ambientes molhados ou renovações residenciais dispendiosas. <https://showerbay.com> (em inglês).

Visitability: trabalha para tornar todas as residências “visitáveis”, ou seja, acessíveis a todos, com base em padrões mínimos de pelo menos uma entrada sem degraus, com abertura de 80 centímetros nas portas internas e pelo menos um lavabo no andar principal. <https://visitability.org> (em inglês).

CONDUÇÃO ADAPTADA

Locomover-se sobre rodas significa muito mais do que ir de um lugar para outro. Para pessoas com paralisia, dirigir pode ser um caminho para a liberdade, independência e aventura.

Existe uma enorme variedade de equipamentos adaptados e modificações em veículos, desde a simples adição de um acelerador do lado esquerdo até veículos totalmente personalizados e equipados com elevadores motorizados. Essas adaptações permitem que muitas pessoas com paralisia, incluindo aquelas com limitações significativas nas funções das mãos e braços, possam dirigir.

Dirigir com alguma deficiência significa muitas vezes reaprender a dirigir. As regras da estrada não mudam, mas os controles sim. Dependendo das necessidades específicas de cada pessoa, um veículo adaptado pode incluir controles manuais para frear e acelerar, dispositivos motorizados para facilitar a direção, controles de ignição e mudanças de marcha sensíveis ao toque, assentos ajustáveis para o motorista, dispositivos automáticos para abrir portas ou *joysticks* para pessoas com funções manuais extremamente limitadas. Para pessoas que sofreram um acidente vascular cerebral, pode ser acoplado um botão giratório ao volante, o que permite dirigir com apenas uma mão. Outra adaptação veicular são os pedais de freio e acelerador montados no volante, com os quais pessoas com paraplegia podem dirigir.

As pessoas que permanecem em suas cadeiras de rodas enquanto dirigem ou como passageiros precisam de um mecanismo de retenção manual ou de travas elétricas para garantir sua segurança. Os sistemas manuais geralmente requerem assistência para entrar e sair, enquanto as unidades elétricas

permitem maior independência: o usuário simplesmente coloca a cadeira no lugar e ela se trava automaticamente. Não é possível operar um veículo a partir de uma *scooter*, portanto, seus usuários devem conseguir se transferir para o assento do veículo para dirigir. Assentos eletrônicos especiais estão disponíveis para auxiliar nas transferências.

Como ser avaliado para dirigir

O primeiro passo para uma pessoa com deficiência interessada em dirigir é obter uma avaliação com um instrutor de motorista qualificado. Essa avaliação ajudará a determinar quais modificações específicas e equipamentos de direção atenderão às necessidades da pessoa. Normalmente, uma avaliação inclui triagem visual e avaliação da força muscular, avaliações de flexibilidade e amplitude de movimento, testes de coordenação visomotora, tempo de reação, discernimento e tomada de decisões, além da capacidade do usuário de manusear equipamentos adaptados. O avaliador também pode levar em consideração os medicamentos que o motorista em potencial está tomando.

Em geral, os centros de reabilitação podem fornecer referências de avaliadores qualificados. Caso contrário, entre em contato com a Association for Driver Rehabilitation Specialists (Associação de Especialistas para a Reabilitação do Motorista) (<https://www.aded.net/default.aspx>, em inglês), que mantém uma lista de especialistas certificados em todo o país.



Quanto à obtenção de uma nova carteira de habilitação (*driver's license*), a maioria dos estados exige uma permissão de aprendiz ou carteira de motorista válida para poder fazer uma avaliação na estrada. Ninguém pode ser impedido de solicitar uma permissão ou habilitação devido a uma deficiência, mas uma habilitação restrita pode ser emitida, dependendo dos dispositivos adaptados necessários para dirigir.

Uma vez autorizada a dirigir, a pessoa pode explorar os tipos de veículos que se adequam às suas capacidades e necessidades individuais. O carro adequado pode ser diferente daquele que escolheríamos na ausência de paralisia, e a gama de opções disponíveis provavelmente será mais limitada. Faça uma pesquisa diligente para entender o que outras pessoas com deficiências semelhantes dirigem. Converse com outros motoristas por meio de fóruns on-line ou grupos comunitários e explore totalmente as possibilidades disponíveis. Em seguida, certifique-se de colaborar com o avaliador de direção e com um revendedor qualificado de modificação de veículos para encontrar a melhor opção.

Custos associados e ajuda financeira

O custo de modificar um veículo varia muito. Um novo veículo modificado com equipamento adaptado pode custar entre 20 mil e 80 mil dólares. Seja um comprador bem informado. Explore uma ampla gama de opções e pesquise sobre assistência financeira pública e privada. Entre em contato com o departamento estadual de reabilitação vocacional ou com outro órgão que ofereça serviços vocacionais e, se for o caso, com o Departamento de Assuntos de Veteranos. Além disso, considere o seguinte:

- Alguns grupos sem fins lucrativos que defendem pessoas com deficiência têm programas de subsídios que ajudam a financiar dispositivos adaptados, inclusive veículos.
- A indenização trabalhista pode oferecer cobertura para dispositivos adaptados e modificação de veículos. Verifique com a seguradora antes de qualquer compra para entender o que está coberto e quais são as limitações existentes.
- Vários fabricantes de automóveis têm planos de descontos ou reembolsos para ajudar a compensar os custos da modificação do veículo (consulte a lista abaixo, em Recursos).
- Alguns estados isentam o imposto sobre vendas de dispositivos adaptados, desde que um médico tenha prescrito seu uso. Em alguns casos, os custos associados a despesas médicas podem ser deduzidos no imposto de renda federal. Um especialista em impostos pode oferecer orientação.

QUE TIPO DE VEÍCULO MELHOR COMBINA COM VOCÊ?

Estas são algumas perguntas que podem ajudar as pessoas com paralisia a decidir qual é o veículo adequado para elas e se é possível adaptar um carro que já têm:

- *O equipamento adaptado necessário requer uma van ou um carro de passeio menor é suficiente? Em outras palavras, você vai dirigir em uma cadeira de rodas ou pode se transferir para o assento do carro? Se puder se transferir para dirigir um carro, suas opções serão muito mais amplas.*
- *A sua cadeira de rodas caberá no veículo? Em uma cadeira de rodas, a pessoa pode ficar mais alta do que a altura interna original do veículo. Compre sua cadeira de rodas antes de comprar o veículo para que ela caiba nele.*
- *O veículo pode acomodar os controles manuais ou outros equipamentos de direção necessários?*
- *Haverá espaço suficiente para acomodar outros passageiros quando o veículo for modificado?*
- *Há espaço de estacionamento adequado em casa e no trabalho para o veículo e para carregar/descarregar uma cadeira de rodas ou um andador? Lembre-se de que as vans de tamanho normal podem não caber em garagens residenciais ou públicas, ou mesmo em determinadas vagas de estacionamento.*
- *Se um terceiro estiver pagando pelo veículo, dispositivos adaptados ou modificações, há limitações ou restrições sobre o que é coberto? Obtenha uma declaração por escrito sobre o valor que uma agência de financiamento pagará antes de fazer sua compra.*
- *Se estiver adaptando uma van usada ou um veículo da família, certifique-se de que o técnico tenha muita experiência. Nem todos os elevadores são iguais e alguns simplesmente não se encaixam. Além disso, alguns elevadores são construídos apenas para cadeiras de rodas e não funcionam com “scooters”.*

Ao procurar uma concessionária qualificada para modificar um veículo para as necessidades específicas de uma pessoa com paralisia, não deixe de fazer perguntas, verificar credenciais e referências. Usam o serviço de avaliadores? Examinam seu veículo antes de você comprá-lo? Exigem a prescrição de um médico ou outro especialista em avaliação de motoristas? Oferecem treinamento

PROGRAMAS DE DESCONTOS E REEMBOLSOS PARA VEÍCULOS

Vários fabricantes de automóveis oferecem descontos ou reembolsos para ajudar a compensar os custos da modificação do veículo. A seguir você vai saber o que eles oferecem e como obter mais informações. Outros fabricantes de automóveis também podem oferecer descontos. Consulte sua concessionária de automóveis.

A Ford Accessibility Reimbursement oferece até 1000 dólares de assistência para o custo de equipamentos adaptados em um novo veículo das marcas Ford ou Lincoln. Centro de Apoio ao Cliente da Ford Accessibility <https://www.fordupfits.com/accessibility/financial-aid/ford-accessibility-reimbursement> (em inglês).

O Centro de Assistência à Mobilidade da GM Motors oferece um reembolso de até 1500 dólares (sujeito a qualificações), além de dois anos do Plano de Proteção OnStar quando o equipamento adaptado elegível é instalado. <https://www.gmenvolve.com/fleet/vehicles/upfit-applications/accessible-vehicles> (em inglês).

A Toyota Motor Sales, USA, Inc. oferece reembolso de até 1000 dólares a cada cliente de varejo original elegível, pelo custo exato pago pela compra e instalação de equipamentos qualificados adaptados de condução ou de passageiros. <https://www.toyotamobility.com/financial-assistance> (em inglês).

O Programa DriveAbility oferece até 1000 dólares em assistência financeira para a instalação de equipamentos adaptados em veículos novos das marcas Chrysler, Jeep, Dodge, Ram ou Fiat. <https://www.stellantisdriveability.com> (em inglês).

O Hyundai Mobility Program oferece 1000 dólares para o custo de equipamentos adaptados. Consulte uma concessionária Hyundai para obter mais informações. <https://www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility> (em inglês e opção em espanhol).

O Lexus Mobility oferece reembolso de até 1000 dólares pelo custo do equipamento adaptado. Oferece também informações abrangentes sobre recursos de mobilidade e financiamento flexível com até



84 meses de prazo para adquirir o veículo e o equipamento adaptado. <https://support.lexus.com/s/article/What-is-Lexus-Mobilit-8229> (em inglês).

A Volvo Mobility Program reembolsa até 1000 dólares pelo custo do equipamento adaptado adicionado a um novo veículo Volvo. Consulte o Centro Mobility by Volvo. https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927 (em inglês).

sobre como usar o equipamento? Prestam serviço técnico? Qual é o custo? Quanto tempo levará para fazer o trabalho? Qual é a garantia? Certifique-se de que essas perguntas sejam respondidas de forma satisfatória antes de se comprometer.

RECURSOS PARA CONDUÇÃO ADAPTADA

Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities (Adaptação de Veículos Automotores para Pessoas com Deficiência): brochura em inglês disponível na National Highway Traffic Safety Administration (NHTSA, Administração Nacional de Segurança Rodoviária) que fornece informações abrangentes sobre regulamentos, procedimentos, seleção e manutenção de equipamentos adaptados e opções de assistência financeira. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf (em inglês).

Association for Driver Rehabilitation Specialists (ADED, Associação de Especialistas em Reabilitação de Motoristas): certifica instrutores de motoristas especialistas em condução e veículos adaptados. A organização oferece várias fichas técnicas para motoristas com vários tipos de deficiência. <https://www.aded.net> (em inglês).

Disabled Dealer (Revendedor para Pessoas com Deficiência): publicação com destaque para veículos usados (e todo tipo de equipamento médico e de reabilitação). As edições regionais apresentam várias vans e carros adaptados usados. <http://www.disableddealer.com/default.asp> (em inglês).

Mobility Resource (Recursos para a mobilidade): centro on-line de informações relacionadas à condução adaptada, incluindo veículos acessíveis para cadeiras de rodas e equipamentos adaptados, análises de produtos e opções de financiamento. <https://www.themobilityresource.com> (em inglês).

Mobility Works (A Mobilidade Funciona): oferece informações sobre o financiamento de um veículo acessível. <https://www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs> (em inglês).

National Highway Traffic Safety Administration (Administração Nacional de Segurança do Tráfego Rodoviário): oferece aconselhamento sobre capacitação de motoristas, seleção de veículos e modificação de veículos. Procure “adaptive” (adaptado/a) em <https://www.nhtsa.gov> (em inglês e opção em espanhol).

National Mobility Equipment Dealers Association (NMEDA, Associação Nacional de Revendedores de Equipamentos de Mobilidade) é um grupo comercial de empresas que vendem veículos e equipamentos de condução adaptada. <https://nmeda.org> (em inglês).

Fundação Reeve fornece informações sobre carros e direção para pessoas com deficiência, bem como uma ficha informativa sobre o assunto. <https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2024/04/Cars-Driving-QA-Portuguese-A.pdf> (opção em português).

VESTIMENTA

Para uma pessoa com mobilidade limitada ou que passa a maior parte do tempo sentada, vestir-se pode ser um desafio. As roupas prontas para uso apresentam problemas: as costuras podem estar em áreas que causam irritação na pele, as calças podem não ser compridas o suficiente ou podem se amontoar no colo, as jaquetas ficam franzidas, os botões e fechos podem não estar acessíveis. No entanto, existem opções.



Várias empresas atendem o mercado de pessoas com paralisia:

Adaptations by Adrian: cria capas, calças, moletons e jaquetas pensando em usuários de cadeira de rodas e pessoas com dificuldades de locomoção. <https://www.adaptationsbyadrian.com/Default.asp>

Easy Access Clothing: oferece calças, jeans e agasalhos. <https://easyaccessclothing.com>

IZ Adaptive: oferece roupas modernas para homens e mulheres, além de casacos e capas unissex. <https://izadaptive.com>

Liberare: oferece uma linha de sutiãs, roupas íntimas e roupa de dormir adaptados para pessoas com deficiência. A equipe vive com diferentes capacidades, incluindo usuários de cadeira de rodas. <https://liberare.co>

Professional Fit Clothing: especializa-se em alterações, bem como uma linha de capas e protetores de roupas. <https://www.professionalfit.com>

Rolli-Moden: especializa-se em moda masculina e feminina e acessórios. <https://www.rollimoden.de/en>

Tommy Hilfiger Adaptive: oferece vestuário para ambientes externos adaptado para crianças e adultos. <https://usa.tommy.com/en/tommy-adaptive>

Wheelchair Apparel: fabrica jeans feitos para ajudar a minimizar as chances de lesões por pressão que podem ser causadas por calças que foram feitas para a pessoa ficar em pé. <https://wheelchairapparel.com>

ANIMAIS DE SERVIÇO

É claro que um animal não é um dispositivo, mas é fácil entender como os cães de serviço, ou até mesmo animais menos convencionais, como macacos,



SAM MADDOX

podem ser uma importante ferramenta de apoio para uma pessoa que vive com paralisia. Os animais de serviço aumentam a independência de seus donos e melhoram sua qualidade de vida. Um cão pode ajudar a ligar um interruptor de luz, puxar uma cadeira de rodas, pegar chaves que caíram no chão ou abrir a porta de um armário. Os cães também são ótimos companheiros sociais e excelentes para quebrar o gelo ao conhecer novas pessoas. Cada vez mais evidências sugerem que os animais de estimação em geral representam um benefício emocional e

psicológico valioso, e o vínculo entre um animal de serviço e seu dono é normalmente muito forte.

A maioria dos cães de serviço são Golden Retrievers ou Labrador Retrievers de temperamento dócil, embora cada vez mais cães sem pedigree sejam resgatados de abrigos e treinados para serem cães de serviço. Há inúmeras organizações nos Estados Unidos e no exterior que treinam cães de serviço ou fornecem treinamento para que as pessoas usem seus próprios cães.

RECURSOS PARA ANIMAIS DE SERVIÇO

Assistance Dogs International (Cães de Assistência Internacional): mantém uma lista de centros de cães de assistência nos EUA e no exterior. <https://assistancedogsinternational.org> (em inglês).

Canine Companions (Companheiros Caninos): programa nacional que fornece cães de assistência sem custos para pessoas com deficiência. <https://canine.org> (em inglês).

Merlin's Kids: transforma cães de abrigo em cães de serviço. <https://merlinskids.org> (em inglês).

National Education for Assistance Dogs Services (Educação Nacional para Serviços de Cães de Assistência): fornece cães de serviço para pessoas surdas ou que usam cadeiras de rodas. <https://neads.org> (em inglês).

PAWS with a Cause (Patas com uma Causa): oferece cães de serviço. <https://www.pawswithacause.org> (em inglês).



6

CUIDADORES

Milhões de pessoas nos EUA prestam ajuda diária essencial a parentes e entes queridos que vivem com deficiências. Ser cuidador apresenta muitos desafios que podem causar desânimo e frustração, mas não precisam ser enfrentados sozinhos.



MARY ELLEN MARK

Caro cuidador,

Depois que meu marido Christopher se acidentou, ficou óbvio que a paralisia seria um problema de toda a família. Cuidar das necessidades físicas, emocionais, sociais e econômicas da família pode ser gratificante e recompensador. No entanto, cuidar de uma pessoa com paralisia é uma tarefa para a qual nem sempre estamos preparados.

Lamentamos a perda de mobilidade e independência de nossos entes queridos. Também lamentamos nossas próprias perdas: nos sentimos isolados, não temos tempo para nós mesmos, nos sentimos exaustos e sobrecarregados. E sentimos que ninguém entende as exigências que nos são impostas.

O cuidador precisa lidar com questões médicas, de higiene, de transporte, de planejamento financeiro, de defesa, além dos desafios associados ao fim da vida. Ser um cuidador eficaz implica em ter algum senso de controle sobre a situação. Uma maneira de fazer isso é obtendo informações, compartilhando experiências ou solucionando problemas com a ajuda de outros cuidadores.

Saiba que você não está sozinho, que você é extremamente valioso e que, apesar dos desafios que a paralisia impõe, tanto você quanto sua família podem levar uma vida ativa e plena. Não hesite em pedir ajuda ao nosso Centro Nacional de Recursos para Paralisia (NPRC). Basta ligar para o telefone gratuito 1-800-539-7309.

Com nossos melhores cumprimentos,

Dana Reeve

(Escrito em 2005, um ano antes de sua morte)

O PAPEL DO CUIDADOR

Ajudar um ente querido a viver com saúde pode ser tanto trabalhoso quanto recompensador. Cuidar de alguém raramente é uma escolha fácil; é uma necessidade que surge de eventos e circunstâncias fora do nosso controle.

De acordo com a Caregiver Action Network (Rede de Ação para Cuidadores), mais de 65 milhões de pessoas nos EUA prestam algum tipo de cuidado a um membro da família com doença crônica, deficiência ou por ser idoso. Estima-se que o valor desse trabalho não remunerado seja de 375 bilhões de dólares por

ano, quase o dobro do valor efetivamente gasto em serviços de assistência domiciliar e de enfermagem juntos. À medida que a população envelhece e as conquistas médicas ajudam as pessoas a viver mais, o número de cuidadores familiares só aumentará.

Os cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão e ansiedade do que a população em geral e lidam com a experiência de isolamento social. Conciliar o trabalho com as responsabilidades de cuidar dos filhos, junto com o aumento dos custos e das despesas médicas associadas à deficiência, gera estresse financeiro adicional. A saúde física e mental do cuidador é frequentemente negligenciada, pois ele se concentra apenas em atender às vastas necessidades de um membro da família. Sono interrompido, má nutrição e dores nas costas são problemas comumente relatados que, com o tempo, podem levar a condições crônicas de saúde. No entanto, com recursos e apoio adequados, a experiência de cuidar pode ser muito mais fácil.

É fundamental que os cuidadores identifiquem estratégias que não só lhes permitam ajudar efetivamente seus entes queridos, mas também criar tempo e espaço para manter sua própria identidade. Considerem estas sugestões compiladas pelo Centro Nacional de Recursos para Paralisia:

Cuide-se: negligenciar a saúde física e mental afetará inevitavelmente o bem-estar geral e a capacidade de cuidar dos entes queridos. Adote uma dieta saudável e faça exercícios diariamente: considere programas de treinamento para o fortalecimento muscular ou de alongamento que possam ajudar a resistir às demandas físicas de prestar cuidados sem prejudicar a sua própria saúde. Agende e compareça às consultas regulares de check-ups médicos e odontológicos e nunca ignore sinais de doença. Tente incorporar ioga ou meditação em sua rotina. Mesmo pequenas sessões podem ajudar a controlar os altos e baixos emocionais desencadeados pelas tarefas inerentes ao cuidado. Registre seus pensamentos em um diário de cuidados, seja como uma recapitulação dos problemas do dia ou dos seus triunfos. Essa prática pode ajudar a desanuviar sua mente e proporcionar um sono mais tranquilo. Reserve um tempo todos os dias para atividades que recarreguem seu espírito, seja jardinagem, leitura de um livro ou uma caminhada com um amigo.

Busque regularmente serviços temporários de assistência para aliviar o trabalho dos cuidadores: encontrar tempo para recarregar as energias é fundamental para os cuidadores. Os programas de serviços temporários de assistência, oferecidos por agências estaduais e locais em todo o país, oferecem pausas de curto prazo para os cuidadores. Os requisitos de qualificação e

CURVA DE APRENDIZAGEM PARA NOVOS CUIDADORES

No dia em que Abby Banks trouxe o filho para casa depois de um mês internado no Shriners Children's Hospital, ela ficou apavorada. Wyatt tinha oito meses e meio de idade quando sofreu uma lesão medular em T2-T4 depois de desenvolver mielite transversa.



“Eu não tinha formação médica”, diz ela. “Temia que algo desse errado, que eu esquecesse algo importante ou que não fosse capaz de fazer o suficiente para sua cura e cuidado.”

Mas Abby teve pouco tempo para processar seus medos ou se preparar para sua nova função de cuidadora de uma criança com deficiência. A paralisia afeta a vida de pessoas e famílias em uma velocidade vertiginosa. As necessidades de Wyatt eram imediatas.

Com o tempo, Abby se achou. “Ela se permitiu lamentar o que havia sido perdido e, ao mesmo tempo, comemorar cada conquista de Wyatt.” Ela criou uma página no Facebook para escrever sobre suas experiências e se conectar com outras famílias que convivem com lesões da medula espinhal. Também criou um espaço para si mesma e aprendeu a lidar com as demandas, às vezes insuportáveis, do cuidado, pedindo ajuda.

“Os cuidadores precisam viver com a mão estendida, mesmo quando desejam se agarrar às coisas com todas as forças. Às vezes, você se afoga em um mar de responsabilidades e não tem ideia de como pedir ajuda. Mas não acredito que fomos feitos para enfrentar tudo isso sozinhos.”

Abby Banks é autora de *Love Him Anyway* (<http://www.fightlikewyatt.com/book>, em inglês).

as especificidades do programa variam, mas podem incluir o reembolso de cobertura domiciliar ou serviços temporários de assistência em centros de idosos, casas de repouso, estabelecimentos de vida assistida ou colônia de férias. Os serviços temporários de assistência podem ser coordenados pelos Offices of Aging or Disability (Serviços de Idosos e Pessoas com Deficiência) ou pelo Department of Social Services (Departamento de Serviços Sociais). Para localizar os serviços temporários de assistência de seu estado, pesquise na ARCH

DANA REEVE SOBRE CUIDAR DO OUTRO

Depois que Chris se feriu, vivemos como se estivéssemos em outro planeta. A realidade pode ser sombria e devastadora. Uma quantidade enorme de coisas tem que se ajustar mentalmente. E é preciso enfrentar o novo normal, lidar com os ajustes, a perda... você precisa passar pelo sofrimento da perda. Porque é verdade: a única maneira de aliviar a dor é através do sofrimento. Você precisa aceitar a perda. Mas, ao aceitar a perda, abre-se um espaço completamente novo onde pode haver muita esperança.



Dana Reeve

SAM MADDIX

National Respite Network and National Respite Locator Service (Rede Nacional de Serviços Temporários de Assistência e Serviço Nacional de Localização de Serviços Temporários de Assistência ARCH). As famílias que cuidam de veteranos também podem se qualificar para receber serviços temporários de assistência junto ao Department of Veteran Affairs (VA, Departamento de Assuntos de Veteranos). Organizações sem fins lucrativos, como a Easterseals,

também oferecem serviços temporários de assistência que podem incluir retiros para os cuidadores e pernoites para os entes queridos que recebem cuidados. Pesquise todas as opções e providencie serviços temporários de assistência regularmente, antes que você se sinta sobrecarregado. Além disso, procure os Home and Community Based Services (Serviços Domiciliares e Comunitários) através do Medicaid, que podem ajudar a cobrir outras opções de cuidados e dar mais independência ao seu ente querido.

Conecte-se com os membros da comunidade: a criação de uma rede de apoio com outros cuidadores, seja por meio de orientação individual de colegas ou em grupos de apoio, pode ajudar a aliviar a sensação de isolamento. Participe de conferências sobre cuidados para conhecer outras pessoas que tenham experiências em comum. Entre em contato com organizações sem fins lucrativos nacionais e regionais, como a Caregiver Action Network (Rede de Ação de Cuidadores), para encontrar programas nas suas imediações ou grupos de apoio on-line. O Departamento de Assuntos de Veteranos (VA) fornece orientação por pares para cuidadores de veteranos, enquanto organizações religiosas geralmente oferecem grupos de apoio não denominacionais locais. O Centro Nacional de Recursos para Paralisia (NPRC) também coloca em contato cuidadores e mentores e oferece grupos de apoio virtuais gratuitos.

Considere solicitar aconselhamento: a terapia pode ajudar o cuidador a lidar com sentimentos de raiva, frustração, culpa e perda. Consulte os hospitais da região especializados em reabilitação de paralisia e verifique se seus conselheiros atendem cuidadores.

Informe-se sobre apoios financeiros: o ônus financeiro da deficiência pode agravar o estresse associado aos cuidados. Informe-se sobre programas e fontes de financiamento que possam ajudar a compensar os desafios financeiros. A lei federal *Achieving a Better Life Experience* (ABLE, Alcançando uma Melhor Experiência de Vida) permite que pessoas com deficiência elegíveis abram contas de poupança isentas de impostos. Os fundos da conta podem ser usados para despesas relacionadas à deficiência, como educação, moradia e transporte, e para aliviar problemas financeiros. Muitos estados supervisionam fundos fiduciários para lesões da medula espinhal que cobrem serviços como medicamentos e assistentes de cuidados pessoais para pessoas qualificadas com lesão medular traumática. O programa de apoio a cuidadores do VA oferece uma bolsa mensal em algumas situações para aqueles que cuidam de veteranos.

Entenda a cobertura do seguro: quer você esteja segurado por um plano privado, Medicaid ou Medicare, revise cuidadosamente a apólice e as declarações de benefícios para compreender quais serviços estão disponíveis para você e seu ente querido. Serviços como os prestados por ajudantes de assistência domiciliar (*home health aides*) ou Home and Community Based Services (HCBS, Serviços Domiciliares e Comunitários) são outra fonte de cuidadores externos para ajudar a pessoa de quem você está cuidando. Cada estado tem políticas diferentes relacionadas aos HCBS, portanto, é fundamental entrar em contato com outros membros da comunidade e com a autoridade de Medicaid do seu estado, como o Departamento de Saúde e Serviços Humanos (DHHS). Os Centros de Serviços de Medicaid e Medicare (Centers for Medicaid and Medicare Services) disponibilizam diversos webinars explicativos para os consumidores em seu site.

Procure ajuda: é provável que familiares, amigos, colegas de trabalho e membros de sua comunidade religiosa queiram ajudar de uma maneira ou de outra: deixe-os ajudar. Mantenha uma lista contínua em seu telefone das necessidades individuais e familiares, que podem incluir cortar a grama, passear com o cachorro, buscar as crianças na escola, organizar encontros para brincar com os irmãos, ir ao supermercado ou à farmácia e dobrar a roupa limpa. Compartilhe listas de refeições favoritas para entrega em domicílio ou solicite cartões-presente de restaurantes locais. Considere os itens ou as ações que facilitarão sua vida e permita aos amigos e familiares a oportunidade de ajudá-lo.

Muna-se de informações e conhecimento: o conhecimento pode ser inspirador e proporcionar uma sensação de controle muito bem-vinda. Mantenha registros detalhados do histórico médico do seu ente querido para entender melhor e discutir preocupações e mudanças no estado de saúde da pessoa com os médicos, quando necessário. Domine as ferramentas e os equipamentos adaptados essenciais para as necessidades diárias. Mantenha os manuais de operação em uma pasta e marque os vídeos informativos para facilitar a consulta. Consulte o capítulo Ferramentas deste livro para obter dicas sobre como se manter atualizado sobre os avanços tecnológicos que podem facilitar a prestação de cuidados.

Divida as decisões: é importante respeitar a independência da pessoa sob seus cuidados. Proporcione ao seu ente querido a maior liberdade de escolha possível nas decisões que afetam diretamente a vida dele.

Planeje-se para emergências: situações climáticas extremas representam um risco especial para pessoas com deficiência e seus cuidadores, pois as rotinas e a infraestrutura das quais dependem podem ser perigosamente interrompidas. Saiba como proceder antes, durante e depois de uma emergência. O folheto da Fundação Reeve “*Emergency Preparedness for People with Paralysis*” (*Preparação para emergências para pessoas com paralisia*) oferece orientação abrangente sobre uma série de tópicos, desde como preparar uma “sacola de itens essenciais” e quais suprimentos manter à mão como preparação para uma queda de energia. Faça o download do livreto (em inglês e opção em espanhol) em nossa página de publicações ou solicite uma cópia pelo correio aos nossos especialistas da informação.

FONTES

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance, AARP, Department of Veteran Affairs

RECURSOS PARA CUIDADORES

AARP: oferece um centro de recursos de cuidados, incluindo questões legais, cuidados à distância e questões relacionadas ao fim da vida. <https://www.aarp.org/home-family/caregiving> (em inglês e opção em espanhol).

ARCH National Respite Network and National Respite Locator Service (Rede Nacional de Serviços Temporários de Assistência e Serviço Nacional de Localização de Serviços Temporários de Assistência ARCH): ajuda pais, cuidadores e profissionais a identificar programas de serviços temporários de assistência em suas comunidades. <https://archrespite.org> (em inglês).

Caregiver Action Network (Rede de Ação de Cuidadores): educa, apoia e capacita famílias que cuidam de entes queridos com doenças crônicas, com deficiência ou idosos. <https://www.caregiveraction.org> (em inglês).

Caregiver Media Group (Grupo de Mídia para Cuidadores): publica a revista *Today's Caregiver* e oferece boletins informativos, artigos e conferências sobre tópicos específicos. <https://caregiver.com> (em inglês).

Caregiving.com: é uma comunidade na Internet para famílias e profissionais de saúde que cuidam de familiares com doenças crônicas ou deficiências. <https://www.caregiving.com> (em inglês).

Fundação Christopher e Dana Reeve: oferece um livreto intitulado *Emergency Preparedness for People with Paralysis* (Preparação para emergências para pessoas com paralisia). Ligue para nossos especialistas da informação para solicitar uma cópia gratuita ou baixá-la na página de publicações. ChristopherReeve.org/Booklets (em inglês e opção em espanhol).

Department of Veterans Affairs (Departamento de Assuntos de Veteranos): oferece programas de apoio a cuidadores que fornecem orientação de colegas, ajuda financeira e aconselhamento a famílias elegíveis. <https://www.caregiver.va.gov> (em inglês).

Easterseals: oferece serviços temporários de assistência para cuidadores. Encontre programas locais para ver o que está disponível em sua área. <https://www.easterseals.com/support-and-education/for-caregivers/respite-care.html> (em inglês e opção em espanhol).

Family Caregiver Alliance (FCA, Aliança de Cuidadores Familiares): agência líder do sistema de Centros de Recursos para Cuidadores da Califórnia, que opera o National Center on Caregiving (Centro Nacional de Cuidadores) para desenvolver programas de apoio a cuidadores familiares em todos os estados. A FCA defende a causa dos cuidadores através de educação, serviços, pesquisa e defesa de direitos. <https://www.caregiver.org> (em inglês e opção em espanhol).

National Alliance for Caregiving (Aliança Nacional de Cuidadores): coalizão de grupos nacionais que apoia os cuidadores familiares e os profissionais que os ajudam. <https://www.caregiving.org> (em inglês).

Nursing Home Compare: patrocinado pelo Medicare, oferece informações sobre o desempenho anterior da maioria das casas de repouso nos EUA. Também apresenta “*A Guide to Choosing a Nursing Home*” (Guia para Escolher uma Casa de Repouso) e uma lista de verificação de casas de repouso. <https://www.medicare.gov/care-compare/?redirect=true&providerType=NursingHome> (em inglês).

Personal Care Assistants: How to Find, Hire & Keep (Assistentes de Cuidados Pessoais: Como Encontrar, Contratar e Manter): informações do Craig Hospital. <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep> (em inglês e opção em espanhol).

Rosalynn Carter Institute for Caregivers (Instituto Rosalynn Carter de Cuidadores): estabelece parcerias locais, estaduais e nacionais dedicadas à promoção da saúde, das habilidades e da resiliência dos cuidadores. <https://rosalynncarter.org> (em inglês).

Shepherd's Centers of America (SCA, Centros Shepherd da América): organização inter-religiosa que coordena quase 60 centros Shepherd independentes nos Estados Unidos para ajudar os idosos a manter uma vida independente. <https://www.shepherdcenters.org> (em inglês).

Social Security Administration (Administração de Seguridade Social): fornece informações sobre contas ABLE isentas de impostos para pessoas com deficiência. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html> (em inglês e opção em espanhol).

Well Spouse Association (Associação Well Spouse): organização nacional que oferece apoio a esposas, maridos e parceiros de pessoas com doenças crônicas e/ou deficiências. Aborda questões comuns aos cuidadores familiares: raiva, culpa, medo, isolamento, mágoa e risco financeiro. <https://wellspouse.org> (em inglês).



GLOSSÁRIO

Afasia: disfunção da linguagem causada por lesão no córtex cerebral. A linguagem, não compreendida ou não formada, costuma ser restaurada com a diminuição do inchaço.

Agudo: estágio inicial de uma lesão (ao invés de “crônico”, que é de longo prazo). Um melhor cuidado precoce da lesão aguda pode explicar o aumento do número de traumas raquimedulares “incompletos”. Teoricamente, a intervenção precoce com medicamentos ou resfriamento resultará em menor perda funcional. Se a cascata progressiva de efeitos secundários do trauma em nível celular (por exemplo, perda de fluxo sanguíneo, inchaço, toxicidade do cálcio) puder ser reduzida, a gravidade da lesão será menor.

Alfa-bloqueadores: medicamentos que podem relaxar o esfíncter urinário e a próstata e, dessa forma, permitir um melhor esvaziamento da bexiga.

Alodinia: percepção de dor induzida por um estímulo que normalmente não seria experimentado como doloroso.

Amplitude de movimento (ADM): amplitude normal de movimento de qualquer articulação do corpo. Também se refere a exercícios específicos para manter essa amplitude e evitar contraturas.

Anquilose: rigidez de uma articulação que resulta em imobilidade, em decorrência da ossificação ou de depósitos ósseos de cálcio nas articulações.

Anticolinérgico: medicamento frequentemente prescrito para pessoas com sondas vesicais de demora ou alívio para reduzir os espasmos do músculo liso, inclusive da bexiga. Os anticolinérgicos bloqueiam determinados receptores (acetilcolina), resultando na inibição de impulsos nervosos específicos (parassimpáticos).

Antidepressivo: medicamento prescrito para o tratamento da depressão.

Apneia do sono: respiração irregular durante o sono que resulta em fadiga e sonolência durante o dia. Maior incidência em tetraplégicos. (*Consulte BiPAP*).

Aracnoidite: inflamação e formação de cicatrizes das membranas que envolvem a medula espinhal, às vezes causadas pelo corante utilizado no mielograma. A sensação de queimação constante é um sintoma comum, assim como a disfunção da bexiga. Alguns casos evoluem para a paralisia. A aracnoidite é frequentemente diagnosticada incorretamente como “síndrome pós-laminectomia” também chamada de “síndrome da falha na cirurgia da coluna”, esclerose múltipla ou síndrome da fadiga crônica.

Aspiração: remoção de mucosidade e secreções dos pulmões. Importante para pessoas com tetraplegia alta que não têm capacidade de tossir.

Astrócito: células gliais em forma de estrela que fornecem o ambiente físico e químico necessário para a regeneração dos nervos. Essas células proliferam após lesões e acredita-se que degradem toxinas como o glutamato. O astrócito também tem um lado ruim: os astrócitos reativos contribuem para a formação de cicatriz glial, que pode ser um grande obstáculo para a regeneração dos nervos após um trauma.

Atelectasia: perda da função respiratória caracterizada pelo colapso do tecido pulmonar. Pode ser um problema para pessoas com tetraplegia alta que não conseguem eliminar as secreções pulmonares, podendo levar à pneumonia.

Atividades da vida diária (AVD): tarefas de autocuidado, cuidados e motilidade do intestino e da bexiga, bem como tomar banho, vestir-se, alimentar-se e outras habilidades necessárias para uma vida independente.

Aumento da bexiga: outro termo para cistoplastia de aumento.

Autocateterismo: cateterismo intermitente, cujo objetivo é esvaziar a bexiga conforme necessário, por conta própria, minimizando o risco de infecção. Algumas pessoas podem precisar de assistência se a função das mãos estiver prejudicada.

Axônio: fibra nervosa que transporta impulsos das células nervosas (neurônios) para um alvo e também transporta materiais dos terminais nervosos (por exemplo, nos músculos) de volta para os neurônios. Quando um axônio é cortado, as proteínas necessárias para sua regeneração são disponibilizadas pelo corpo celular do neurônio. Um cone de crescimento se forma na ponta do axônio. Na medula espinhal, um axônio danificado geralmente está preparado para se regenerar e, muitas vezes, tem disponível um suprimento de material para esse fim. Os cientistas acreditam que o ambiente tóxico que envolve o axônio é o que impede a regeneração, e não a programação genética do axônio em si.

Baclofeno intratecal: administração do medicamento antiespasmódico baclofeno diretamente na medula espinhal por meio de uma bomba implantada

cirurgicamente. Mais eficaz do que a dosagem oral sem os efeitos colaterais da dosagem sistêmica.

Bexiga hiperativa: bexiga com contrações involuntárias do músculo da bexiga (detrusor). Essas contrações podem causar perda urinária (incontinência urinária). Uma contração involuntária pode causar disreflexia autonômica em uma pessoa com lesão da medula espinhal na T6 ou acima.

Bexiga neurogênica: bexiga disfuncional por danos nos nervos relacionados à lesão da medula espinhal, esclerose múltipla ou acidente vascular cerebral.

Biofeedback: processo que fornece informações visuais ou sonoras sobre as funções do corpo, incluindo pressão arterial e tensão muscular. Essas funções podem ser aprendidas e controladas conscientemente por tentativa e erro. Prática útil em algumas pessoas com paralisia no reaprendizado do uso de determinados músculos.

BiPAP: um tipo de ventilação mecânica não invasiva utilizado no tratamento da apneia do sono.

Cálculos: depósitos de cálcio que formam pedras nos rins ou na bexiga. As pedras na bexiga são facilmente removidas; as pedras nos rins podem precisar de litotripsia (fragmentação por ondas de choque) ou cirurgia para sua extração.

Cateterismo intermitente: também chamado de sondagem intermitente, é o uso de uma sonda ou cateter para esvaziar a bexiga em períodos regulares. (*Consulte Autocateterismo*).

Cauda equina: conjunto de raízes espinhais que descem da parte inferior da medula espinhal (cone medular, T11 a L2), ocupando o canal vertebral abaixo da medula espinhal. Essas raízes têm algum potencial de recuperação.

Célula de Schwann: responsável pela mielinização dos axônios no sistema nervoso periférico. Fornece suporte trófico no ambiente de lesão. O transplante de células de Schwann para a medula espinhal é foco de estudo para avaliar sua capacidade de restaurar a função.

Células gliais: em grego, “glia” significa “cola”; células de suporte relacionadas a neurônios. Os astrócitos e oligodendrócitos são células gliais do sistema nervoso central; no sistema nervoso periférico, as principais células gliais são as células de Schwann. As células gliais não estão envolvidas em impulsos (elas não são “estimuláveis”), mas desempenham um papel muito importante na manutenção do ambiente adequado para o crescimento e a sobrevivência neural.

Célula-tronco: um tipo de célula com capacidade de se transformar em qualquer tipo de célula do corpo. Essas células são encontradas em animais

adultos. Existem grandes esperanças e muitas afirmações ainda não validadas de que as células-tronco poderão ser utilizadas no tratamento de paralisia, diabetes, doenças cardíacas, entre outras.

Cervical: área superior da coluna vertebral (pescoço). As lesões cervicais muitas vezes resultam em tetraplegia.

Choque medular: semelhante a uma concussão cerebral. Após lesão medular, o choque causa paralisia flácida imediata, que dura cerca de três semanas.

Choque neurogênico: complicação de uma lesão no cérebro ou na medula espinhal; tipo de choque causado pela perda súbita de sinais do sistema nervoso simpático que mantêm o tônus muscular normal nas paredes dos vasos sanguíneos. Os vasos sanguíneos relaxam e se dilatam, resultando no acúmulo de sangue no sistema venoso e em uma diminuição geral da pressão arterial.

Cintilografia renal: teste para avaliar a função dos rins. Envolve a injeção de um líquido na veia, que passa pelos rins e desce até a bexiga. Se a função renal for fraca ou houver muita contrapressão da bexiga, o líquido não passará para a bexiga com a velocidade normal.

Cirurgia de DREZ: microcoagulação da zona de entrada da raiz dorsal, um procedimento utilizado para aliviar a dor intensa cortando nervos específicos no seu ponto de entrada na medula espinhal. Menos eficaz para a dor de áreas torácicas centrais e cervicais; mais adequada para a dor nas pernas oriunda das regiões torácica inferior e lombar superior.

Cisto (mielopatia cística pós-traumática): acumulação de fluido dentro da medula espinhal, que pode aumentar a pressão e levar a um aumento da deterioração neurológica, perda de sensibilidade, dor e disreflexia. A formação de cistos pode ocorrer meses ou anos após uma lesão. Sua causa não é conhecida. Às vezes, a cirurgia é indicada para drenar a cavidade ou para soltar a medula. (*Consulte Siringomielia.*)

Cistografia (CG): radiografia feita após injeção de contraste na bexiga para visualizar o refluxo.

Cistometria: exame que mede a pressão de esvaziamento da bexiga ou a resistência para esvaziá-la. Utilizada para avaliar o programa de sondagem.

Citoplastia de aumento: cirurgia que aumenta a bexiga ligando um segmento do intestino na parte superior da bexiga.

Cistoscopia: exame da uretra e da bexiga utilizando um instrumento pequeno e circular chamado cistoscópio. Utilizada para verificar a presença de inflamação, pedras na bexiga, tumores ou corpos estranhos.

Cistostomia suprapúbica: pequena abertura feita na bexiga e através do abdômen, às vezes para remover grandes cálculos, mais comumente para estabelecer um dreno urinário por sonda.

Clônus: reflexo do tendão profundo caracterizado por contrações rítmicas de um músculo ao tentar mantê-lo esticado.

Colostomia: procedimento cirúrgico para permitir a eliminação de fezes por um estoma formado pela conexão de parte do intestino grosso à parede do abdome. Algumas pessoas com paralisia fazem colostomias por questões de higiene do intestino ou da pele.

Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA): formas de comunicação que complementam ou aprimoram a fala ou a escrita, incluindo dispositivos eletrônicos, quadros de imagens e língua de sinais.

Cone medular: a extremidade terminal da medula espinhal. Está localizado próximo à primeira vértebra lombar (L1). Após a medula espinhal, os nervos espinhais lombares e sacrais continuam como um feixe de nervos de “movimento livre” dentro do canal vertebral e são chamados de cauda equina (literalmente, cauda de cavalo).

Consentimento informado: também chamado de consentimento livre e esclarecido, é o direito do paciente de conhecer os riscos e benefícios de um procedimento médico ou estudo clínico.

Contratura: rigidez de uma articulação do corpo a ponto de impedir sua movimentação na amplitude normal.

Deambulação: locomover-se utilizando aparelhos ortopédicos ou muletas. Algumas pessoas com paralisia se locomovem utilizando um tipo especial de estimulação elétrica. Muitas delas acham que o gasto de energia para se locomover caminhando é muito grande para tão pouco resultado; para elas, usar a cadeira de rodas é muito mais prático.

Dendrito: fibras microscópicas ramificadas que se estendem de uma célula nervosa (neurônio). Receptores de transmissões de impulsos nervosos eletroquímicos. O comprimento total dos dendritos no cérebro humano ultrapassa centenas de milhares de quilômetros.

Depressão: transtorno de saúde mental caracterizado por humor deprimido, baixa autoestima e perda de interesse ou prazer em atividades que costumavam ser agradáveis. As causas da depressão podem incluir fatores psicológicos, psicossociais, hereditários e biológicos. Os pacientes são muitas vezes tratados com antidepressivos e psicoterapia.

Dermátomo: mapa do corpo que mostra a função típica para vários níveis de lesão da medula espinhal.

Descompressão anterior tardia: procedimento cirúrgico para reduzir a pressão sobre a medula espinhal por meio da remoção de fragmentos ósseos.

Desmame: remoção gradual da ventilação mecânica, à medida que a força pulmonar e a capacidade vital de uma pessoa aumentam.

Desmielinização: perda do “isolamento” das fibras nervosas devido a trauma ou doença; reduz a capacidade dos nervos de conduzir impulsos (como na esclerose múltipla e em alguns casos de lesão da medula espinhal). Algumas fibras nervosas intactas, mas não funcionais, podem ser estimuladas à remielinização, podendo até mesmo restabelecer sua função. (*Consulte Mielina.*)

Detrusor: o músculo que forma a bexiga.

Disreflexia autonômica: uma reação potencialmente perigosa que inclui pressão alta, sudorese, calafrios, dor de cabeça, que pode ocorrer em pessoas com lesão da medula espinhal acima da sexta vértebra torácica (T6). Muitas vezes causada por problemas de bexiga ou intestino. Se não for tratada, a disreflexia autonômica pode resultar em acidente vascular cerebral ou até mesmo em morte.

Dissinergia detrusor-esfincteriana: perda de coordenação entre o esfíncter urinário e a bexiga

Divertículo uretral: pequena bolsa na uretra que pode interferir na inserção de uma sonda ou um cateter.

Dor neuropática: um tipo de dor (às vezes, chamada de dor central) que não pode ser atribuída a um simples estímulo; ou seja, é uma patologia complexa relacionada aos nervos da medula espinhal que podem ter desenvolvido novas conexões inadequadas, podem ter perdido a mielina ou podem operar em um ambiente bioquímico alterado.

Drenagem postural: desobstrução das secreções dos pulmões pela ação da gravidade, mantendo a cabeça mais baixa que o tórax.

Dura-máter: a mais externa das três membranas que protegem o cérebro e a medula espinhal. Resistente, semelhante ao couro; do latim, “mãe dura”.

Edema: inchaço.

Eletroejaculação: meio de produzir esperma de homens com disfunção erétil. Uma sonda elétrica é inserida no reto. O esperma pode ser utilizado para fertilizar óvulos no útero ou em tubo de ensaio.

Engenharia genética (tecnologia de DNA recombinante): manipulação dos códigos genéticos para processos biológicos. Genes são unidades de material hereditário localizadas em um cromossomo que, como modelo, determinam uma característica específica de um organismo. Foi demonstrado que as transferências de genes controlam os processos de regeneração neural.

Epididimite: infecção dos ductos que circundam os testículos. Se o testículo também for infectado, a condição é chamada orquiepididimite.

Ergômetro: aparelho de exercícios, equipado com um dispositivo para medir o trabalho realizado durante o exercício.

Escala de Ashworth modificada: escala qualitativa para avaliação da espasticidade; mede a resistência ao alongamento passivo.

Escala de Frankel: utilizada para classificar a gravidade da lesão da medula espinhal, modificada em 1992 dando origem à ASIA Impairment Scale (AIS, Escala de Comprometimento ASIA). (*Consulte Pontuação ASIA*).

Esclerose múltipla: doença crônica do sistema nervoso central em que há perda da mielina, o revestimento das fibras nervosas. A EM é considerada uma disfunção autoimune; o organismo ataca a si próprio.

Esfíncter urinário: músculos que relaxam durante a micção e se contraem para evitar o escape de urina.

Esfínterectomia: cirurgia permanente que envolve o corte do esfíncter urinário para que a urina possa fluir mais facilmente para o exterior da bexiga. Essa cirurgia pode ser utilizada quando o esfíncter não relaxa ao mesmo tempo em que a bexiga está se contraindo. (*Consulte Dissinergia detrusor-esfínteriana*).

Espasticidade: hiperatividade muscular com sacudidas e movimentos involuntários. Os espasmos podem ser desencadeados por infecções na bexiga, úlceras na pele ou qualquer outro estímulo sensorial. Essa atividade muscular descontrolada é causada por exacerbação da atividade reflexa abaixo do nível da lesão.

Estimulação diafragmática: também conhecida como estimulação do nervo frênico; a aplicação rítmica de impulsos elétricos no diafragma, resultando em respiração para pacientes que, de outra forma, precisariam de um ventilador mecânico.

Estimulação do nervo frênico: estimulação elétrica do nervo que aciona o diafragma, facilitando a respiração em pessoas com tetraplegia alta.

Estimulação elétrica funcional (EEF): aplicação de corrente elétrica de baixo nível controlada por computador ao sistema neuromuscular, como músculos paralisados, para aprimorar ou produzir função (por exemplo, caminhar e

andar de bicicleta). A EEF está disponível comercialmente para exercícios e deambulação em paraplégicos. Outros usos incluem a correção da escoliose, o controle da bexiga, a eletroejaculação, a estimulação do nervo frênico e a estimulação da tosse.

Estimulação epidural: aplicação de uma corrente elétrica contínua — em frequências e intensidades variáveis — em locais específicos da parte inferior da medula espinhal. Consiste na implantação de um dispositivo ou estimulador acima da dura-máter da seção lombar da medula espinhal. O estimulador é comandado por um controle remoto do tamanho de um smartphone. A estimulação epidural serve para ativar os circuitos nervosos na medula espinhal e fornecer sinais que normalmente se iniciariam no cérebro.

Estoma: abertura cirúrgica que fornece um caminho alternativo para a saída da urina do corpo. (*Consulte* Vesicostomia cutânea com segmento do íleo).

Estomia: abertura na pele para permitir a drenagem de uma sonda suprapúbica (cistostomia), para a eliminação do conteúdo intestinal (colostomia ou ileostomia) ou para a passagem de ar (traqueostomia).

Estudo clínico: programa de pesquisa em seres humanos que geralmente envolve participantes experimentais e de controle para avaliar a segurança e a eficácia de um tratamento.

Estudo randomizado e controlado: também conhecido pela sua sigla em inglês RCT (Randomized Control Trial), é um estudo clínico no qual os participantes são designados aleatoriamente para o braço (grupo) de tratamento experimental ou para o braço de controle. Refere-se ao protocolo de estudo clínico preferido a ser adotado em todas as fases de estudos clínicos essenciais (por exemplo, estudos de Fase 3). Quando bem projetados, minimizam a influência de outras variáveis além da intervenção que podem afetar os resultados do estudo. Por esse motivo, fornecem as melhores evidências de eficácia e segurança. Os estudos randomizados e controlados mais rigorosos utilizam um grupo de controle placebo (inativo) e cegamento (ocultam dos examinadores do estudo quais participantes receberam tratamento ativo versus controle) para minimizar o viés na interpretação dos resultados.

Estudos duplo-cegos: nem o participante do estudo, nem os pesquisadores, a equipe institucional ou a empresa patrocinadora têm conhecimento do tratamento que cada participante recebeu durante o estudo.

Esvaziamento vesical: eliminação da urina pela bexiga.

Exacerbação: na esclerose múltipla, a recorrência ou o agravamento dos sintomas.

Exossomo: vesícula lipídica nanométrica que transporta substâncias químicas, lipídios e proteínas de uma célula para outra. Os exossomos são transportadores biológicos cujo valor não está nos exossomos em si, mas no que eles contêm.

Fator de crescimento nervoso (em inglês, *nerve growth factor [NGF]*): proteína necessária para a sobrevivência de neurônios embrionários e a regulação de neurotransmissores; um dos vários fatores de crescimento identificados no sistema nervoso central. Esses fatores, incluindo o *brain-derived neurotrophic factor* (BDNF, fator neurotrófico derivado do cérebro) e o *ciliary neurotrophic factor* (CNTF, fator neurotrófico ciliar), têm papéis importantes na regeneração.

Fisiatra: médico especializado em medicina física e reabilitação.

Fisioterapeuta: membro importante da equipe de reabilitação, examina, testa e trata pessoas para melhorar sua capacidade física máxima.

Flácido: refere-se a músculos moles e frouxos.

Foley: sonda que permanece inserida na bexiga, drenando a urina continuamente para uma bolsa coletora.

Gizmo: sonda de camisinha; dispositivo externo masculino para incontinência urinária. (Também chamado “Texan”.)

Hastes de Harrington: hastes de metal fixadas ao longo da coluna vertebral para suporte e estabilização.

Hidronefrose: distensão dos rins pelo acúmulo de urina a ponto de prejudicar sua função. Pode causar uremia, a retenção tóxica de nitrogênio no sangue. Geralmente, prescreve-se a drenagem com sonda de demora.

Hipotensão ortostática: relacionada ao acúmulo de sangue nas extremidades inferiores em combinação com a pressão arterial mais baixa em pessoas com lesão da medula espinhal. Meias e coletes de compressão (*binders*) são frequentemente usados para evitar tonturas.

Hipotensão postural ou ortostática: redução da pressão arterial que resulta em tontura. O sangue se acumula nas pernas ou na região pélvica. Um remédio comum são as meias elásticas de compressão. (*Consulte também* Hipotensão ortostática).

Hipotermia: técnica para resfriar a medula espinhal após uma lesão. Pode reduzir as necessidades metabólicas e de oxigênio do tecido lesionado, o edema (inchaço) e o dano secundário às fibras nervosas.

Hipóxia: falta de oxigênio no sangue decorrente do comprometimento da função pulmonar. Questão importante no tratamento de emergência e também para aqueles com limitação da função pulmonar. A hipóxia pode danificar ainda mais o tecido nervoso sensível ao oxigênio.

Incontinência: falta de controle da bexiga ou do intestino.

Infecção do trato urinário (ITU): presença de bactérias que causam sintomas (urina turva e com cheiro forte, sangue na urina ou aumento repentino da espasticidade) na uretra (uretrite), na bexiga (cistite) ou nos rins (pielonefrite). Infecções bacterianas que não causam sintomas geralmente não precisam de tratamento.

IRM (imagem por ressonância magnética): ferramenta de diagnóstico para exibir tecidos não vistos em raios X ou outras técnicas.

Isquemia: redução do fluxo sanguíneo; acredita-se que seja a principal causa de lesão secundária no cérebro ou na medula espinhal após um trauma.

KUB: raio-x do abdome, que mostra rins, ureteres e bexiga.

Laminectomia: uma operação ocasionalmente utilizada para aliviar a pressão sobre a medula espinhal. Também utilizada para examinar a extensão dos danos na medula.

Lesão: lesão ou ferida, qualquer lesão patológica ou traumática na medula espinhal.

Lesão medular completa: lesão sem função motora ou sensorial abaixo da zona de destruição da medula, no local do trauma primário.

Lesão medular incompleta: alguma sensação ou controle motor preservado abaixo do nível de uma lesão na medula espinhal.

Lesão por pressão: também conhecida como úlcera de decúbito ou úlcera de pressão; ruptura potencialmente perigosa da pele devido à pressão sobre a pele, resultando em infecção e morte do tecido. As feridas na pele são evitáveis.

Lesão secundária: alterações bioquímicas e fisiológicas que ocorrem na medula espinhal lesionada após o trauma inicial ter causado danos. Entre as patologias suspeitas estão inchaço, perda de fluxo sanguíneo e peroxidação lipídica. Para reduzir esses efeitos secundários, tratamentos medicamentosos têm sido utilizados em laboratórios e em estudos clínicos.

Líquido cefalorraquidiano (LCR): solução incolor semelhante ao plasma que protege o cérebro e a medula espinhal contra choques. Circula pelo espaço subaracnóide. Para fins de diagnóstico, é realizada uma punção lombar para extrair o fluido.

Litotripsia: (do grego, “litho” significa pedra, e “tripsis”, fragmentação) é um tratamento não invasivo para reduzir o tamanho dos cálculos (pedras) nos rins. Consiste em ondas de choque, geradas sob água, que esmagam ou trituram os cálculos possibilitando sua eliminação com a urina.

Lombar: pertencente à região lombar, imediatamente abaixo da coluna torácica; a parte mais forte da coluna vertebral.

Manobra de Valsalva: compressão dos músculos abdominais para empurrar a urina para o exterior da bexiga.

Medida de Independência Funcional (MIF): registra a gravidade da incapacidade com base em 18 itens. Treze itens definem incapacidade nas funções motoras. Cinco itens definem incapacidade nas funções cognitivas.

Medula presa: tendência das membranas que circundam a medula espinhal de cicatrizar ou grudar e, assim, impedir o fluxo do líquido cefalorraquidiano. O resultado geralmente é um cisto que pode, por sua vez, levar à perda funcional. Pode ser tratada cirurgicamente.

Membrana aracnoide: a membrana em posição mediana de três que protegem o cérebro e a medula espinhal.

Mielina: material isolante branco e gorduroso dos axônios; é produzida no sistema nervoso periférico pelas células de Schwann e no sistema nervoso central pelos oligodendrócitos. A mielina é necessária para a rápida transmissão de sinais através das fibras nervosas. A perda de mielina acompanha muitas lesões do sistema nervoso central e é a principal causa da esclerose múltipla. O processo de remielinização é uma importante linha de pesquisa na lesão da medula espinhal.

Mielomeningocele: malformação congênita do tubo neural, na qual uma parte da medula espinhal se projeta através da coluna vertebral. Uma forma de espinha bífida, geralmente acompanhada de paralisia das extremidades inferiores e de hidrocefalia.

Motoneurônio (neurônio motor): célula nervosa cujo corpo celular está localizado no cérebro ou na medula espinhal e cujos axônios saem do sistema nervoso central por meio de nervos cranianos ou raízes espinhais. Fornecem informação aos músculos. A unidade motora é a combinação do motoneurônio e do conjunto de fibras musculares que inerva.

Neurólise: destruição do nervo periférico realizada pela aplicação de calor de radiofrequência ou injeção de substâncias químicas. Utilizado no tratamento da espasticidade.

Neuromodulação: de acordo com a International Neuromodulation Society (INS, Sociedade Internacional de Neuromodulação), a neuromodulação é a alteração — ou modulação — da atividade nervosa por meio da aplicação de agentes elétricos ou farmacêuticos diretamente em uma área específica do corpo. Mais comumente utilizada para o alívio da dor crônica.

Neurônio: célula nervosa que pode receber e enviar informações por meio de conexões sinápticas.

Neurônios motores inferiores: fibras nervosas que se originam na medula espinhal e saem do sistema nervoso central para os músculos do corpo. Uma lesão nessas células nervosas pode destruir os reflexos e também afetar as funções dos intestinos, da bexiga e dos órgãos sexuais. (*Consulte* Neurônios motores superiores).

Neurônios motores superiores: células nervosas longas que se originam no cérebro e se deslocam em tratos neurais pela medula espinhal. A lesão desses nervos interrompe o contato entre o cérebro e o músculo.

Neuroprótese: dispositivo que usa estimulação elétrica para facilitar atividades como ficar em pé, urinar, agarrar com a mão, etc.

Neurotransmissor: substância química secretada pela extremidade de um neurônio, em uma sinapse, para estimular ou inibir o neurônio ou a célula muscular adjacente. Fica armazenado em vesículas próximas da sinapse e é secretado quando recebe um impulso.

Nitroglicerina: vasodilatador utilizado em forma de pasta para o tratamento de disreflexia autonômica.

Nogo: molécula utilizada para pesquisar a inibição associada à mielina.

Obstrução da uretra: qualquer tipo de bloqueio que impeça a saída normal da urina da bexiga. Na lesão da medula espinhal, a obstrução pode estar relacionada à dissinergia detrusor-esfincteriana ou ao tecido cicatricial.

Off-label: prescrição de um medicamento para usos diferentes daqueles para os quais ele foi aprovado.

Oligodendrócito: célula glial do sistema nervoso central. O local de produção da mielina para os neurônios do sistema nervoso central (o trabalho das células de Schwann no sistema nervoso periférico). Uma proteína da mielina dos oligodendrócitos (chamada Nogo) é conhecida por ser um potente inibidor do crescimento dos nervos.

Órtese de marcha recíproca (OMR): tipo de cinto longo que suporta a área pélvica e as pernas utilizado para deambulação por pessoas com paralisia. Está equipado com cabos na parte traseira para transferir energia de uma perna para outra, simulando uma marcha mais natural.

Ossificação heterotópica (OH): formação de depósitos ósseos no tecido conjuntivo ao redor das principais articulações, principalmente do quadril e do joelho. Foi relatada uma incidência de 20% e de até 50% em pacientes com lesão da medula espinhal, mais comumente em lesões mais graves. A causa é

desconhecida. O tratamento consiste em exercícios de amplitude de movimento e atividades de carga. Em caso de perda funcional grave, a ossificação pode ser removida cirurgicamente.

Osteoporose: perda de densidade óssea, comum em ossos imóveis após lesão da medula espinal.

Oxibutinina: medicamento anticolinérgico com efeito antiespasmódico no músculo liso, geralmente utilizado para reduzir as contrações na bexiga hiperativa.

Paraplegia: perda da função abaixo dos segmentos da medula espinal cervical. A parte superior do corpo geralmente mantém a função e a sensibilidade completas.

Percussão: batidas intensas nas partes congestionadas do tórax para facilitar a drenagem postural em pessoas com tetraplegia alta que não conseguem tossir.

Pielograma intravenoso: teste para determinar a anatomia e a função dos rins. Envolve a injeção de um contraste líquido seguido de uma radiografia.

Pielograma retrógrado: inserção de material de contraste diretamente no rim através de um instrumento. Utilizado para estudar a função renal.

Placebo: substância inativa ou tratamento inerte, por exemplo, um comprimido de açúcar com a mesma aparência de um tratamento experimental mas sem benefício fisiológico. O efeito placebo reflete as expectativas do participante.

Plasticidade: mecanismos adaptativos de longo prazo pelos quais o sistema nervoso se restaura ou se modifica visando alcançar níveis normais de função. O sistema nervoso periférico é altamente maleável; ao contrário do que se pensava por muito tempo, o sistema nervoso central não está permanentemente “conectado” e pode se reorganizar ou criar novas sinapses em resposta a lesões.

Pluripotência: refere-se a uma célula-tronco que tem o potencial de se diferenciar em qualquer uma das três camadas germinativas: endoderme (revestimento interno do estômago, trato gastrointestinal, pulmões), mesoderme (músculo, osso, sangue, aparelho urogenital) ou ectoderme (tecidos epidérmicos e sistema nervoso).

Politraumatismo: síndrome clínica com lesões graves envolvendo dois ou mais órgãos ou sistemas fisiológicos importantes que iniciarão uma resposta metabólica e fisiológica amplificada.

Pontuação ASIA: ferramenta para avaliar a função após uma lesão da medula espinal em uma escala de A (completa, sem função motora ou sensorial) a E (com função motora e sensorial normal).

Postura passiva em pé: ficar de pé apoiado em uma estrutura de apoio ou outro dispositivo; acredita-se que beneficie a força óssea, a integridade da pele, a função dos intestinos e da bexiga.

Programa de reabilitação intestinal: o estabelecimento de um hábito ou um horário específico para esvaziar o intestino, visando alcançar a regularidade intestinal.

Prótese: dispositivo de substituição de uma parte do corpo; por exemplo, um membro artificial.

PTEN: gene que fornece instruções para a produção de uma enzima encontrada em quase todos os tecidos do corpo. A enzima atua como supressora de tumor, isto é, ajuda na regulação da divisão celular, impedindo que as células cresçam e se dividam muito rapidamente ou de forma descontrolada.

Quadriplegia: perda da função de qualquer segmento da medula espinhal cervical lesionado ou doente, afetando todos os quatro membros do corpo. (O termo “tetraplegia” é etimologicamente mais preciso, combinando “tetra” e “plegia”, ambos do grego, em vez de “quadril” e “plegia”, um amálgama latino-grego)

Raiz dorsal: conjunto de nervos que entram na seção dorsal (na parte de trás) de um segmento da medula espinhal. Essas raízes compartilham conexões nervosas centrais e periféricas e entram na medula espinhal em uma área chamada zona de entrada da raiz dorsal (DREZ).

Reflexo: resposta involuntária a um estímulo que envolve nervos fora do controle do cérebro. Em alguns tipos de paralisia, os reflexos não podem ser inibidos pelo cérebro, tornam-se exagerados e, portanto, causam espasmos.

Refluxo: retorno de urina da bexiga para os ureteres e rins, causado pela alta pressão da bexiga (muito cheia ou o esfíncter não relaxa). O refluxo pode levar a problemas renais graves, inclusive à insuficiência renal total.

Refluxo vesicoureteral: fluxo urinário retrógrado (para trás), da bexiga para os rins. Esse evento pode fazer com que a infecção da bexiga se espalhe até os rins ou causar inchaço dos rins (hidronefrose).

Regeneração: na lesão cerebral ou da medula espinhal, o crescimento de novos tecidos da fibra nervosa por meio de um processo biológico. No sistema periférico, os nervos se regeneram após o dano e voltam a formar as conexões funcionais. Com um ambiente adequado, os nervos centrais podem ser induzidos a se regenerar. O desafio persiste em restabelecer as conexões para restaurar a função em sua plenitude, especialmente em tratos longos necessários para a recuperação motora principal.

Respiração com pressão positiva intermitente: tratamento respiratório de curto prazo em que são fornecidas maiores pressões respiratórias por meio de um suporte ventilatório para ajudar a tratar atelectasias, limpar secreções ou administrar medicamentos em aerossol.

Respiração glossofaríngea (RGF): técnica para forçar a entrada de ar extra nos pulmões para expandir o tórax e obter uma tosse funcional. (Também conhecida como respiração de “sapinho”.)

Resposta autoimune: normalmente, o sistema imunológico reconhece substâncias estranhas e produz anticorpos contra o invasor para sua eliminação. Em uma resposta autoimune, o organismo cria um anticorpo contra si mesmo. A esclerose múltipla é considerada uma doença autoimune.

Resposta imunológica: função de defesa do organismo que produz anticorpos contra antígenos. Importante no transplante de tecidos e células: a rejeição de novos tecidos pelo organismo é provável.

Ressecção transuretral (RTU): procedimento cirúrgico para reduzir a resistência do colo da bexiga.

RGMa: significa Molécula Orientadora por Repulsão a. RGMa desempenha um papel nas funções de adesão, migração, polaridade e diferenciação celular.

Rizotomia: procedimento que corta ou interrompe as raízes dos nervos espinhais; utilizada ocasionalmente para tratar a espasticidade.

Sacral: referente aos segmentos fundidos das vértebras inferiores ou aos segmentos mais baixos da medula espinhal abaixo da região lombar.

Septicemia: infecção local que se espalha e afeta vários sistemas do corpo.

Shunt: tubo utilizado para drenar uma cavidade. Na medula espinhal, serve para tratar siringes, equalizando as pressões entre a siringe e o líquido cefalorraquidiano. Na espinha bífida, é utilizado para reduzir a pressão na hidrocefalia.

Sinapse: junção especializada entre um neurônio e outro neurônio ou uma célula muscular para a transferência de informações (por exemplo, sinais cerebrais, entradas sensoriais) pelo sistema nervoso. Geralmente envolve a liberação e a recepção de um transmissor químico.

Síndrome de Brown-Séquard: lesão parcial da medula espinhal que resulta em hemiplegia, afetando apenas um lado do corpo.

Síndrome do túnel do carpo: distúrbio doloroso na mão causado pela inflamação do nervo mediano no osso do punho; geralmente devido a movimentos repetitivos, como empurrar uma cadeira de rodas. As talas podem

ajudar; às vezes, a cirurgia é indicada para aliviar a pressão sobre o nervo. Quando doer, interrompa a atividade.

Síndrome metabólica: altamente prevalente na população com lesão da medula espinhal, caracterizada por fatores de risco que incluem obesidade abdominal, pressão alta, resistência à insulina e problemas de colesterol. As pessoas com síndrome metabólica têm maior risco de doença coronariana, derrame e diabetes tipo 2.

Síndrome pós-poliomielite: sinais de envelhecimento acelerado e declínio em pessoas que tiveram poliomielite há muito tempo. Fadiga, dor e perda de função são alguns dos sintomas.

Siringe: um cisto; uma cavidade.

Siringomielia: formação de uma cavidade cheia de líquido (siringe) na área lesionada da medula espinhal, resultado da degradação e necrose da fibra nervosa ou, às vezes, resultado de uma medula presa. Muitas vezes, o cisto se estende para cima, estendendo, também, o déficit neurológico. O tratamento pode incluir cirurgia para inserir um *shunt* para drenagem da cavidade, ou para liberar a medula.

Siringomielocele: defeito congênito do tubo neural, uma das causas da espinha bífida. O líquido cefalorraquidiano se acumula em uma bolsa da membrana espinhal.

Sistema nervoso autônomo: parte do sistema nervoso que controla as atividades involuntárias, incluindo o músculo cardíaco, as glândulas e o tecido muscular liso. O sistema autônomo é subdividido nos sistemas simpático e parassimpático. As atividades simpáticas são marcadas pela reação de alarme, ou de “fuga ou luta”, em situações de emergência; as atividades parassimpáticas são marcadas pela redução da pressão arterial, contração da pupila e desaceleração do coração.

Sistema nervoso central (SNC): o cérebro e a medula espinhal. O dogma predominante é que as células do SNC não se restauram sozinhas. Entretanto, experimentos mostram que os nervos do SNC são “plásticos” e, portanto, podem crescer novamente e se reconectar a alvos adequados.

Sistema nervoso periférico: nervos localizados fora da medula espinhal e do cérebro do sistema nervoso central. Os nervos periféricos danificados podem se regenerar.

Sistema parassimpático: uma das duas divisões do sistema nervoso autônomo, responsável pela regulação dos órgãos internos e das glândulas, que ocorre inconscientemente. (*Consulte Sistema nervoso simpático*).

Sistema simpático: uma das duas partes do sistema nervoso autônomo. Prepara o corpo para situações de emergência. Às vezes, é chamado de reação de alarme, ou de “fuga ou luta”, pois aumenta a frequência cardíaca, dilata as vias aéreas para facilitar a respiração e aumenta a força muscular.

Sonda: tubo de borracha ou plástico para retirada ou introdução de fluidos em uma cavidade do corpo, geralmente a bexiga. Algumas sondas são acondicionadas em embalagens estéreis e são de uso único. Outras permanecem na bexiga, drenando continuamente.

Sonda vesical de demora: tubo flexível retido na bexiga utilizado para a drenagem contínua de urina para uma bolsa coletora fixada na perna ou outro dispositivo. A sonda pode ser inserida na bexiga pela uretra ou por uma abertura na parte inferior do abdômen (cistostomia suprapúbica).

Stent uretral: dispositivo tubular feito de malha de arame, colocado na uretra para manter o esfíncter externo aberto.

TAC: ou tomografia axial computadorizada é uma técnica de aprimoramento de raios X em corte transversal que beneficia o diagnóstico com imagens de vídeo de alta resolução, algumas em três dimensões.

Técnica cirúrgica de Mitrofanoff: confecção de estomia ou saída alternativa na área abdominal para o esvaziamento da bexiga.

Técnica de Credé: aplicação de pressão sobre a região inferior do abdômen diretamente sobre a bexiga para promover a saída da urina.

Tenodese (tala de mão): suporte de metal ou plástico para mão, pulso ou dedos da mão. Utilizada para facilitar maior funcionalidade, transferindo a extensão do pulso para o controle da preensão e dos dedos da mão.

Terapeuta ocupacional: membro da equipe de reabilitação que ajuda a maximizar a independência da pessoa; os terapeutas ocupacionais ensinam as atividades da vida diária, a manutenção da saúde e o autocuidado, e prestam consultoria sobre a escolha de equipamentos.

Terapia baseada em atividade: modalidade de reabilitação baseada na teoria de que a atividade afeta a recuperação neurológica, e que a atividade modelada pode estimular a plasticidade da medula espinhal e “reavivar” as vias nervosas relacionadas ao movimento. (*Consulte* Treinamento locomotor).

Terapia de movimento induzido por restrição: também chamada de uso forçado. Na hemiplegia, metade do corpo é afetado. Ao imobilizar o membro “bom”, o paciente é forçado a usar o membro afetado, levando, em alguns casos, à melhora da função.

Torácico: referente ao tórax, às vértebras ou aos segmentos da medula espinhal entre as áreas cervical e lombar.

Tosse manualmente assistida (TMA): técnica que exige a ajuda de um cuidador para desobstruir as vias aéreas da pessoa com lesão da medula espinhal, aplicando pressão abaixo das costelas e acima do diafragma enquanto empurra para cima.

Toxina botulínica: mais conhecida como Botox, uma neurotoxina utilizada clinicamente para tratar estrabismo, rugas e outros problemas relacionados a músculos, incluindo bexiga hiperativa e espasticidade em pessoas com paralisia.

Traqueostomia: abertura no pescoço (traqueia) para facilitar o fluxo de ar.

Treinamento de marcha: instrução para caminhar, com ou sem equipamento.

Treinamento locomotor: terapia baseada em atividades voltadas a reeducar a medula espinhal para “lembrar” o padrão de andar. Há duas modalidades: assistida manualmente e assistida por robô. Ambas consistem em sustentar parte do peso corporal do paciente com um arnês suspenso sobre uma esteira rolante em movimento. Os benefícios incluem, para alguns, melhoria no andar e no condicionamento físico, além de redução da pressão arterial.

Trombose venosa profunda (TVP): formação de um coágulo sanguíneo (trombo) em uma veia profunda. Geralmente, afeta as veias das pernas, como a veia femoral. O maior risco de TVP ocorre nos primeiros três meses após a lesão. A principal preocupação quanto à coagulação é a embolia pulmonar. A maioria dos pacientes recebe um anticoagulante para evitar a coagulação.

Úlcera de decúbito (*Consulte Lesão por pressão*).

Urina residual: urina que permanece na bexiga após a micção. Quando em excesso, pode levar a uma infecção da bexiga.

Urodinâmica: exame que envolve o enchimento da bexiga por meio de uma sonda para avaliar o funcionamento da bexiga e do esfíncter.

Urostomia: também chamada de derivação urinária continente, é um procedimento cirúrgico que permite contornar a bexiga para o esvaziamento da urina. Nesse procedimento, um segmento do estômago ou do intestino é utilizado para criar uma bolsa interna. Os ureteres são suturados na bolsa, que é drenada por uma sonda a partir de um estoma.

Ventilador mecânico: dispositivo mecânico para facilitar a respiração em pessoas com comprometimento da função diafragmática.

Vértebras: os ossos que compõem a coluna vertebral.

Vesicostomia cutânea com segmento do íleo: procedimento cirúrgico no qual um segmento do intestino (íleo) é conectado para formar um tubo desde a bexiga até uma abertura na pele (chamada de estoma) na parte inferior do abdômen. Dessa forma, a urina pode ser drenada da bexiga, contornando a uretra.



JOSEPH OGBOMON POR CHRISTOPHER VOELKER



GUIA DE RECURSOS PARA PARALISIA

Fundação Christopher & Dana Reeve
Centro Nacional de Recursos para Paralisia

Para obter mais informações:
Entre em contato com um especialista em informações
do Centro Nacional de Recursos para Paralisia

Ligação gratuita: 1-800-539-7309 (somente nos EUA)

Ligação internacional: 973-379-2690

OU

para suporte internacional, acesse:

ChristopherReeve.org/Portuguese



MADLINE MADDOX

Sam Maddox foi gerente de Conhecimento do Centro Nacional de Recursos para Paralisia da Fundação Reeve. Ele é autor dos livros *Spinal Network* (Rede Medular) e *The Quest for Cure* (A Busca pela Cura) e fundador da revista *New Mobility*.

“**Nosso objetivo** é ajudá-lo a descobrir o que você precisa para **continuar sendo** o mais **saudável, ativo e independente** possível.”

– *Dana & Christopher Reeve*



MARY ELLEN MARK

