



# Um Guia para o Doente

Informações para pessoas a quem tenha sido prescrita toxina botulínica tipo B (NeuroBloc®) para a distonia cervical

## Compreender a distonia cervical e o seu tratamento com NeuroBloc®

Este guia foi fornecido pela Eisai Europe Limited



Este guia descreve alguns dos factos importantes acerca do Neurobloc que necessita de conhecer, mas, no entanto, não substitui o aconselhamento prestado por um profissional de saúde. Outras informações muito importantes sobre o Neurobloc, incluindo advertências especiais e efeitos secundários, podem ser encontradas no Folheto Informativo fornecido em cada embalagem do Neurobloc. Lembre-se de solicitar o Folheto Informativo, caso não o tenha recebido, e leia-o atentamente.

## Compreender a distonia cervical e o NeuroBloc® – Como é que este Guia do Doente pode ajudá-lo?

Este Guia proporciona informações sobre a distonia cervical e o NeuroBloc® (toxina botulínica tipo B), destinadas a ajudá-lo a compreender a doença e o tratamento que lhe foi prescrito. Para além deste guia, deve ler também o Folheto Informativo do NeuroBloc®, o qual lhe será entregue pelo seu médico. O guia analisa a distonia cervical, o tratamento da mesma, em particular o NeuroBloc®, e explica o que significará para si viver com esta doença e receber este tratamento.

É importante que estabeleça uma boa relação com os médicos e pessoal de enfermagem responsáveis pelo seu tratamento. Todos os pacientes são únicos e irão reagir de forma diferente ao tratamento; uma boa relação ajudá-lo-á a compreender o que esperar da doença no futuro.

Juntos, paciente e médico, devem estabelecer objectivos de tratamento realistas, que ambos se empenhem em atingir, de modo a ajudar o doente a viver e a lidar com a distonia cervical.

Apoio adicional: o contacto com outras pessoas que sofrem de distonia cervical também pode ser útil, seja por e-mail, telefone ou mesmo através de encontros. A European Dystonia Federation (Federação Europeia de Distonia) pode pô-lo em contacto com outros doentes com distonia cervical

Caso tenha questões adicionais, queira esclarecê-las junto do seu médico ou enfermeiro, ou visite a página da Internet, a qual também dispõe de uma secção informativa para o doente.

Esperamos que considere este guia útil.

## O que é a distonia cervical?

As distonias são distúrbios de movimento neurológicos, que afectam diferentes partes do corpo e provocam contracções musculares involuntárias. Uma distonia focal afecta apenas uma parte do corpo.

A distonia cervical (também designada por DC ou torcicolo espasmódico) é a distonia focal mais comum. Afecta milhares de pessoas por ano, cerca de 40 000 somente no Reino Unido, atingindo principalmente os nervos que controlam os músculos do pescoço e/ou ombro, resultando em movimentos de torção e repetitivos. Isto faz com que os músculos sejam mantidos em posições anormais, normalmente bastante dolorosas e que podem estar associadas a algum tremor.

Existem vários tipos de distonia cervical, consoante os músculos envolvidos; o seu médico poderá ajudá-lo a identificar qual é o tipo de distonia cervical que tem.

O **torcicolo** é a forma mais comum, na qual tanto a cabeça como o pescoço rodam, sendo que a torção do pescoço pode fazer com que o queixo fique virado para um ombro.



No **anterocolo**, o queixo é puxado para baixo, em direcção ao peito.

No **laterocolo**, a cabeça é puxada para um dos lados e para baixo, em direcção ao ombro.



O **retrocolo** resulta na inclinação da cabeça para trás, em direcção à coluna vertebral.

## Quem é que a distonia cervical afecta e de que forma o afectará a si?

A distonia cervical ocorre, normalmente, em pessoas com mais de 40 anos de idade, sendo mais comum em mulheres do que em homens. Os sintomas variam de ligeiros a graves, estando muitas vezes associados a dor e/ou tremor. Podem permanecer inalterados, agravar-se gradualmente com o tempo ou progredir durante alguns anos, deixando então de piorar. Cerca de 20% das pessoas podem até passar por períodos breves sem sintomas, mas, na maioria dos casos, estes acabam por regressar. As pessoas são afectadas de diferentes formas, não sendo possível saber, quando a doença lhe é diagnosticada pela primeira vez, de que forma o irá afectar.

## Quais os sintomas que pode esperar com a distonia cervical?

O surgimento da distonia cervical é, normalmente, gradual e assinalado por um número crescente de espasmos dos músculos da cabeça e/ou do pescoço, que provocam posições anormais da cabeça e do pescoço. Além destes, pode sentir:

- Limitação dos movimentos da cabeça e do pescoço, tornando difícil olhar por cima do ombro enquanto conduz ou durante outras actividades e executar tarefas simples como vestir-se, olhar para baixo para um livro ou ecrã de computador;
- Os sintomas tendem a agravar-se com o stress;
- Regra geral, os sintomas melhoram se relaxar ou dormir.

*Pode sofrer de alguns ou de todos estes sintomas, mas a gravidade dos mesmos varia de pessoa para pessoa.*

## O que provoca a distonia cervical?

A causa exacta da distonia cervical permanece pouco clara. Normalmente, o cérebro envia mensagens químicas para manter os movimentos musculares fluidos e controlados; um destes mensageiros é a acetilcolina. Pensa-se que na distonia cervical ocorre produção em excesso de acetilcolina, originando tensão e hiperactividade muscular. Alguns doentes com distonia cervical apresentam um historial de lesões anteriores na cabeça ou no pescoço, mas não é claro se isso se relaciona com a distonia, sendo necessária uma investigação posterior. É provável que, tal como em muitas doenças, uma combinação de factores genéticos e ambientais possa causar a doença.

### *Causas possíveis da distonia cervical*



## Como é que a distonia cervical é diagnosticada?

Os sintomas da distonia cervical podem ser bastante genéricos e intermitentes durante meses ou até mesmo anos, tornando difícil um diagnóstico; p. ex., podem ocorrer rotações involuntárias da cabeça meramente ocasionais. Contudo, o diagnóstico, quando feito pelo seu médico de clínica geral ou neurologista, basear-se-á, no geral, em alguns ou todos os pontos seguintes:

### ***Os seus sintomas – estes podem incluir:***

- Problemas com dores no pescoço/ombro, com tremor mais ou menos notório;
- Movimentos anormais da cabeça e/ou pescoço;
- Dificuldades em realizar tarefas normais do dia-a-dia.

### ***Resultados dos exames – estes incluem:***

- Espessamento acentuado de alguns/todos os músculos afectados, com alguns movimentos limitados;
- Posições anormais da cabeça/pescoço, com tremor mais ou menos notório.

*Não existem testes específicos que possam ser utilizados para confirmar este diagnóstico; as análises laboratoriais e os exames de imagiologia revelam-se, regra geral, normais e, por conseguinte, não ajudam a diagnosticar a distonia cervical.*

## Em que medida é que a distonia cervical afectará a minha vida?

Esta doença afecta as pessoas de diferentes formas e varia em termos de gravidade, pelo que não é possível saber, aquando do diagnóstico, o que o doente e o médico podem esperar da doença. Apenas com o decorrer do tempo se tornará mais óbvia a forma como a doença o afecta. Deve ter em conta que algumas tarefas rotineiras do dia-a-dia podem vir a tornar-se mais difíceis de executar, p. ex., conduzir e escrever. Mais uma vez, tudo dependerá da forma como a sua doença evolui e do nível de resposta que apresentar ao tratamento. Se sentir dificuldades com algumas tarefas do dia-a-dia, a fisioterapia e outras terapias complementares podem ajudá-lo a relaxar os músculos e a aliviar os sintomas. Salienta-se novamente que é importante que trabalhe de perto com o seu médico, de modo a garantir que recebe o apoio correcto para ajudá-lo a lidar com a doença.

## Existe cura para a distonia cervical?

Embora não se conheça nenhuma cura, os sintomas da distonia cervical podem ser controlados, utilizando medicamentos orais, terapias complementares e/ou terapêutica com toxina botulínica injectável.

*Nota: algumas pessoas com distonia cervical relatam que conseguem encontrar certas posições ou “truques sensoriais” que melhoram os seus sintomas, p. ex., corrigindo temporariamente a posição da cabeça tocando na face, pescoço ou cabeça com a mão ou um objecto, como um lápis ou os óculos.*

## Como é que a distonia cervical pode ser tratada?

Os tratamentos têm por objectivo reduzir os sintomas, para ajudá-lo a viver a sua vida de forma tão normal quanto possível. No geral, existem várias abordagens diferentes para o tratamento: medicamentos orais, terapia complementar, terapêutica com toxinas e cirurgia. O seu médico debaterá consigo e aconselhá-lo-á sobre qual destas opções é a mais indicada para o seu caso.



### **Medicamentos orais:**

- Estes incluem fármacos como os anticolinérgicos (p. ex., tri-hexifenidilo, benzodiazepinas como o diazepam) e agonistas do GABA (p. ex., baclofeno).



### **Cuidados complementares (não clínicos) – úteis em qualquer altura:**

- A fisioterapia pode ajudar a melhorar a postura e, ao trabalhar diferentes grupos musculares, pode ajudá-lo a aumentar a amplitude de movimentos;
- A terapia de apoio e o aconselhamento também podem apresentar benefícios, ajudando-o a combater os sentimentos de baixa auto-estima, a depressão e o isolamento social, que são comuns em pessoas que sofrem de distonia cervical.



### ***Terapêutica com toxina botulínica:***

As injeções de toxina botulínica são um tratamento amplamente utilizado para a distonia cervical, podendo proporcionar aos doentes melhorias dos respectivos sintomas.

#### *O que são as toxinas botulínicas?*

As toxinas botulínicas são proteínas produzidas naturalmente pela bactéria *Clostridium botulinum*. Doses muito pequenas de toxinas botulínicas, injectadas nos músculos hiperactivos, ajudam os mesmos a relaxar e proporcionam um tratamento geralmente bem tolerado e frequentemente eficaz para a distonia cervical, quando utilizado sob cuidadosa supervisão médica.

#### *Todas as toxinas botulínicas apresentam os mesmos efeitos?*

Existem vários tipos de toxinas botulínicas aprovados para utilização na distonia cervical, cada um deles com composição e modo de actuação ligeiramente diferentes, embora todos produzam efeitos similares sobre os nervos e músculos. O seu médico seleccionará o tipo mais adequado para o seu caso.



### ***Cirurgia:***

- Esta é considerada apenas em doentes que deixaram de reagir a outros tratamentos. No entanto, não é adequada para todos os doentes e é, regra geral, encarada como tratamento de última linha.

## Terapêutica botulínica com NeuroBloc®

### O que é o NeuroBloc®?

O NeuroBloc® é uma formulação purificada da toxina botulínica tipo B, produzida pela bactéria *Clostridium botulinum*. As toxinas botulínicas constituem o tratamento utilizado com maior frequência para a distonia cervical, tendo sido abordadas anteriormente.

O NeuroBloc® é uma toxina botulínica tipo B, sendo comercializado pela Eisai nos países da União Europeia.

### Como é que actua o NeuroBloc®?



Quando injectado directamente num músculo, o NeuroBloc®, tal como as outras toxinas botulínicas, inactiva uma proteína que, normalmente, activa a libertação de acetilcolina, um mensageiro químico envolvido na contracção muscular. Ao impedir a libertação de acetilcolina, o NeuroBloc® pode reduzir ou evitar as contracções e espasmos musculares, causando o relaxamento dos músculos e, desta forma, ajudando a aliviar os sintomas.

# O NeuroBloc® é adequado para mim?

***Não deve receber tratamento com NeuroBloc® se alguma das seguintes condições se aplicar ao seu caso:***

- Tem alergia a algum dos componentes deste medicamento;
- Sofre de alguma doença nervosa ou muscular, especialmente de uma que provoque fraqueza muscular;
- Está grávida ou a amamentar.

***Tome especial cuidado com NeuroBloc® e informe o seu médico:***

- Se sofrer de uma doença hemorrágica como a hemofilia ou se estiver a ser medicado com fármacos, como por exemplo a varfarina, destinados a impedir a coagulação sanguínea;
- Se sofrer de problemas pulmonares;
- Se tiver alguma dificuldade em engolir, antes ou após a injeção de NeuroBloc®. Em casos raros, as dificuldades em engolir podem resultar na inspiração de alimentos ou líquidos para os pulmões, resultando em pneumonia que pode ser fatal.

Se algum destes pontos se aplicar a si, informe o seu médico.

*O NeuroBloc® não está aprovado para utilização em crianças.*

*Normalmente, não lhe deve ser prescrito NeuroBloc® se tiver menos de 18 anos de idade.*

## ***Tomar outros medicamentos***

Informe o seu médico se estiver a tomar antibióticos para tratar uma infecção. Se vai ser submetido a uma intervenção cirúrgica, informe o seu médico de que lhe foi administrado NeuroBloc®, dado este pode interferir com os medicamentos que lhe possam ser administrados antes de uma anestesia geral.

Informe também o seu médico ou farmacêutico se estiver a tomar ou tiver tomado recentemente outros medicamentos, incluindo medicamentos sem receita médica.

## De que forma receberá o NeuroBloc®?

O NeuroBloc® é uma solução misturada pronta a utilizar, que lhe será administrada pelo seu médico ou um enfermeiro, utilizando uma pequena seringa, directamente nos músculos afectados pela distonia cervical. O seu médico decidirá qual a quantidade de NeuroBloc® que lhe será administrada. Normalmente, a dose será de 10 000 unidades, mas pode ser maior ou menor, dependendo do critério do seu médico e da sua reacção a eventuais injeções anteriores de NeuroBloc®. Os músculos mais pequenos podem requerer 1 a 2 locais de injeção por músculo, ao passo que os músculos maiores requerem 3 a 4 locais, de modo a assegurar que a toxina botulínica chega a todas as regiões do músculo que necessita da mesma. O seu médico pode utilizar um equipamento de electromiografia (EMG) ou outro tipo de dispositivo para ajudar a determinar o ponto correcto para administração da injeção. As doses posteriores dependerão da reacção dos músculos tratados.

## O que pode esperar após uma injeção de NeuroBloc® e com que frequência necessitará de tratamento?

Algumas pessoas sentem algum ardor ou dor ligeira no local de injeção; estes efeitos devem ser apenas temporários. Quaisquer benefícios da injeção e melhorias dos sintomas só serão notados ao fim de 7 a 14 dias, podendo durar 12 a 16 semanas, frequentemente até à data da injeção seguinte. Contudo, cada doente é único e, no caso de algumas pessoas, pode ser necessário levar várias injeções para obter o benefício máximo. Não fique desencorajado se não sentir melhorias importantes de imediato, o seu médico trabalhará consigo para tentar atingir os melhores resultados para si.

## Sentirá alguns efeitos secundários ou reacções adversas com o NeuroBloc®?

Tal como acontece com todos os medicamentos, o NeuroBloc® pode causar efeitos secundários, no entanto estes não se manifestam em todas as pessoas. Os efeitos secundários com NeuroBloc® são, geralmente, ligeiros ou moderados, temporários, desaparecendo por si mesmo e mais comuns com doses mais elevadas.

Podem surgir efeitos noutras áreas que não o local onde recebeu a injeção e ocorrer vários dias ou semanas após a injeção. Pode sentir a boca seca e/ou dificuldade em engolir, podendo também sentir falta de ar. Em casos raros, a dificuldade em engolir pode ser grave, sendo possível a sufocação. Se sentir mais dificuldade em engolir ou se esta se agravar, e se sentir sufocação ou problemas respiratórios, procure auxílio médico imediatamente.

Pode também sentir um ou mais dos seguintes efeitos após a injeção:

***Efeitos secundários muito frequentes*** (ocorrência provável em mais de 1 em 10 doentes)

- Boca seca;
- Dificuldade em engolir;
- Cefaleias.

***Efeitos secundários frequentes*** (ocorrência provável em menos de 1 em 10 doentes)

- Fraqueza, dor ou rigidez muscular em todo o corpo;
- Dor no pescoço;
- Indigestão;
- Alterações do sabor dos alimentos e das bebidas;
- Alterações no som da sua voz;
- Visão turva;
- Queda da pálpebra superior;
- Vômitos;
- Obstipação;
- Sintomas semelhantes aos da gripe;
- Perda de força ou de energia.

É também possível que o torcicolo (rotação da cabeça que não consegue controlar) possa agravar-se depois de receber a injeção.

Se algum dos efeitos secundários se agravar ou se detectar quaisquer efeitos secundários não mencionados neste guia, informe o seu médico ou farmacêutico.

Nota: o seu médico deve ter conhecimento de quaisquer tratamentos anteriores que tenha recebido para a distonia cervical, bem como de quaisquer outros medicamentos que esteja a tomar.

*Para consultar a lista completa de efeitos secundários reportados com o NeuroBloc®, bem como as advertências e precauções especiais de utilização, solicite ao seu médico o Folheto Informativo que acompanha o medicamento.*

## Importante

Após o tratamento com NeuroBloc®, deve procurar auxílio médico imediatamente, se sentir dificuldades respiratórias, sufocação ou agravamento da dificuldade em engolir.

## De que forma continuará o seu tratamento com NeuroBloc®?

Dado que cada doente constitui um caso único, o seu médico trabalhará consigo ao longo do tempo para ajustar a dose de NeuroBloc®, para garantir que recebe o alívio máximo dos seus sintomas da distonia cervical, mantendo, simultaneamente, os efeitos secundários reduzidos ao mínimo.

## Objectivos do tratamento

Como parte da sua terapêutica com toxinas, é importante que debata os objectivos do tratamento com o seu médico, de modo a que a terapêutica possa ser adaptada às suas necessidades individuais, p. ex., o estilo de vida diário que pretende obter, tanto quanto a doença o permita.

## Apoio adicional

Tal como sucede com qualquer condição médica, as pessoas mais indicadas para debater quaisquer problemas ou questões são os médicos e o pessoal de enfermagem responsáveis pelo seu tratamento. Estão também disponíveis apoios e informações adicionais através das seguintes entidades:

### A EUROPEAN DYSTONIA FEDERATION (EDF)

A EDF disponibiliza informações e apoio aos que sofrem de todos os tipos de distonia, podendo transmitir-lhe, a si e à sua família, informações sobre formas práticas de lidar com a doença. A EDF integra várias associações nacionais em diferentes países, junto das quais pode entrar em contacto com outras pessoas que sofrem desta doença.

Queira visitar [www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org).



Tel: +44 (0) 845 676 1400  
email: [Lmedinfo@eisai.net](mailto:Lmedinfo@eisai.net)  
[www.eisai.co.uk](http://www.eisai.co.uk)

Under licence from

**SOLSTICE™**  
NEUROSCIENCES

Neuro-EU2044h October 2011  
Neuro-UK2161