



# A Cura pelo YouTube

A demanda popular por tratamentos cirúrgicos sem comprovação contra a esclerose múltipla demonstra o poder da mídia social para sacudir a torre de marfim dos médicos



**Quando o cirurgião vascular Paolo Zamboni** relatou, em dezembro de 2009, que inflando um minúsculo balão dentro das veias jugulares produziria alívio nos sintomas da esclerose múltipla, gerou uma grande comoção. A ideia de que a liberação cirúrgica dos vasos sanguíneos poderia de algum modo trazer benefícios para um problema neurológico degenerativo era surpreendente. Os médicos foram céticos. O próprio Zamboni concluiu que suas descobertas deveriam ser objeto de testes mais rigorosos. De qualquer modo, muitos portadores de EM, que afeta no mínimo 250 mil pessoas nos Estados Unidos, começaram imediatamente a solicitar o tratamento ainda não comprovado. [Dados de 2008 estimam o número de casos no Brasil em torno de 30 mil.] Seus apelos, amplificados por uma extensa rede de plataformas sociais, logo se provaram impossíveis de resistir. No ano passado, por exemplo, hospitais da Califórnia, Nova York, Itália e Polônia ofereciam o tratamento Zamboni - a um custo de US\$ 10 mil, sem cobertura de convênios médicos.

Os médicos tentavam acompanhar os avanços passo a passo. Mesmo antes de Zamboni publicar seus resultados no *Journal of Vascular Surgery*, um post do site [PatientsLikeMe.com](http://PatientsLikeMe.com) (uma comunidade on-line de pacientes) alardeou as novidades sobre a pesqui-

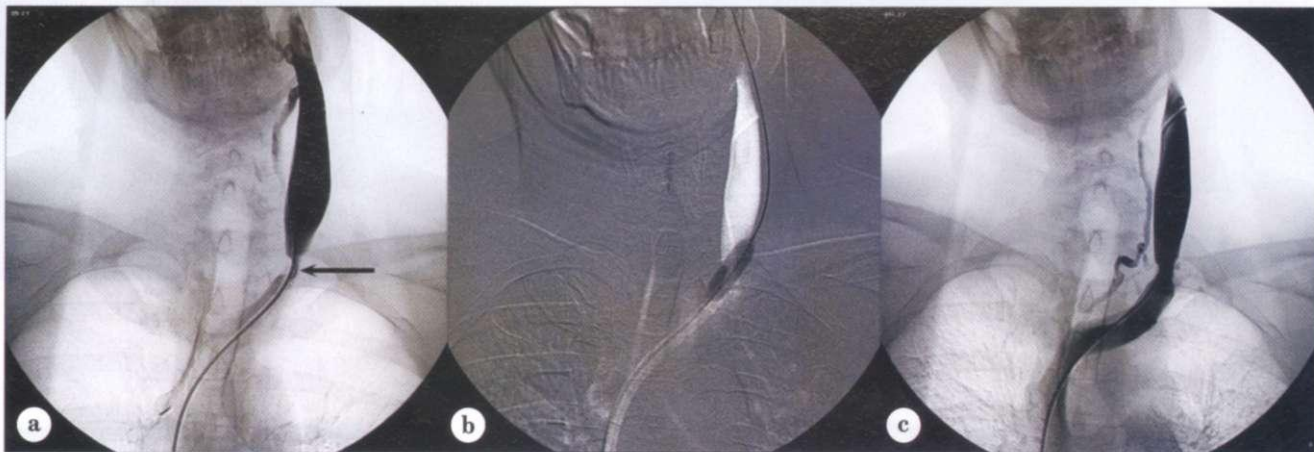
sa, links úteis e uma página dedicada a ela no Facebook. As redes da comunidade comercializaram informações de contato detalhando quem realizava o procedimento e onde era oferecido. Vídeos mostrando o antes e o depois foram postados no YouTube. Muito parecidos com os ativistas na luta contra a aids de 30 anos atrás, mas equipados com recursos de comunicação muito mais poderosos, os pacientes desafiaram os pesquisadores e centros médicos a explicar por que tanta demora em oferecer a técnica de Zamboni. Diversos especialistas em EM acreditam que esse procedimento, agora, é uma alternativa muito arriscada.

Esse episódio ilustra bem o crescente desafio para os pacientes: como conseguir controlar o entusiasmo por terapias experimentais, difundidas em larga escala e com eficiência pelos testemunhos pessoais publicados on-line, até que as evidências demonstrem que esses tratamentos terão efeitos benéficos e não prejudiciais? "Não se pode culpar as pessoas por se animarem com algo que parece ser uma ótima notícia, especialmente quando se tem uma doença grave", analisa Aaron Miller, professor de neurologia da Mount Sinai School of Medicine e médico-chefe da National MS Society. "Acho que esses sites de mídia social podem exercer uma função positiva à medida que permitem aos pacientes discutir as pesquisas e compartilhar suas experiências." Mas acrescenta: "O maior risco é levar os pacientes a embarcar em métodos terapêuticos não necessariamente os mais adequados para seu caso específico, ou que não tenham sido cientificamente validados".

## JOGO PERIGOSO

NO CASO DO TRABALHO de Zamboni é fácil perceber por que os pacientes se sentem tentados a pular de cabeça e buscar um tratamento que parece animador. Afinal, as descobertas do estudo foram feitas por um cirurgião de boa reputação (embora não seja um pesquisador médico) e publicadas em uma revista especializada respeitável. Como comenta Daniel Simon, radiologista de Edison, Nova Jersey, sobre o artigo: "Não se trata da 'Revista de Medicina e Reparos do Corpo do Bob'; mas de uma publicação de cirurgia vascular de primeira linha".

Também é fácil perceber por que a corrida para conseguir o tratamento pode ser um jogo perigoso. Em primeiro lugar, um estudo, mesmo bem realizado, não prova que uma terapia é recomendável. É comum, em medicina, que resultados positivos iniciais acabem descartados. E o próprio Zamboni declarou que seu estudo apresenta limitações. O ensaio de pequenas proporções não usou o método randomizado, duplo-cego, ou de grupo de controle (placebo) - a combinação dos três é considerada o padrão ouro em pesquisa clínica. Além disso, os participantes do estudo continuaram seguindo as terapias moduladoras do sistema imunológico, que reduzem os sintomas.



**O cirurgião vascular** Zamboni introduz um cateter no corpo de um paciente por uma passagem estreita (*a, seta*) na veia jugular. Ele infla o balão (*b*) para abrir a passagem e restaurar o fluxo normal de sangue (*c*). Eficiência do procedimento não está inteiramente demonstrada.

Quanto à EM e outros tipos de distúrbios, há dificuldade em saber quando um tratamento que parecia funcionar bem resultou da natureza errática da doença. A forma mais comum - EM remitente-recorrente - exibe um curso variável marcado por recidiva em meio a períodos livres de sintomas. Por isso é difícil saber se determinado tratamento realmente funciona, ou se é o caso de uma remissão natural da doença. É comum pacientes que tomam placebo relatarem melhora substancial em suas condições.

Além disso, a principal causa da doença continua obscura, o que torna mais difícil avaliar a adequabilidade de uma intervenção. Há certo consenso de que a EM destrói a bainha de mielina que recobre os neurônios. Desprovidos dessa capa isolante, os axônios do sistema nervoso perdem a capacidade de transmitir sinais elétricos necessários ao movimento, sensações e visão. A maioria dos pesquisadores aceita a possibilidade de a doença resultar de algum tipo de resposta autoimune, em que o sistema nervoso de uma pessoa ataca, em vez de ignorar, os tecidos do próprio corpo.

Considerando que os atuais tratamentos de EM estão longe de uma cura, e não funcionam para todos, há quem considere não haver perigo em tentar algo que possa melhorar a qualidade de vida. Obviamente, a resposta é que o tratamento pode piorar, e muito, a qualidade de vida de um paciente. Em qualquer cirurgia existe o risco de infecção e o procedimento em si pode realmente danificar os vasos sanguíneos, fazendo com que fiquem vulneráveis à formação de coágulos e aneurismas.

Sem ensaios clínicos mais rigorosos é praticamente impossível mensurar devidamente os custos e benefícios em potencial dessa operação. A intervenção para fortalecer e liberar as veias em colapso e comprometidas chama-se venoplastia, quase idêntica à angioplastia cardíaca - tratamento comum para doenças coronarianas. (Os efeitos colaterais para ambos os tratamentos incluem coágulos sanguíneos, infecções e hemorragia interna grave.) Depois de perfurar uma veia na pélvis, um cateter é inserido e passa por uma veia próxima à coluna cervical seguindo até o pescoço. Então, um balão na ponta do cateter é inflado para desentupir a veia do pescoço e fazê-la retomar à sua forma normal - exatamente do mesmo jeito que vestimos uma calça jeans para alargá-la depois de encolhida pela lavagem, explica Simon.

Mas as veias, mais maleáveis que as artérias, geralmente recupe-

ram sua forma tortuosa em poucos meses após a venoplastia, o que exige múltiplos procedimentos.

#### PRONTO PARA TESTE

UM PONTO A FAVOR DA abordagem de Zamboni é que ela tem um fundamento científico razoável, ao contrário de outras terapias em potencial disponíveis na internet. Um olhar mais aproximado das placas características de tecido esclerosado que dão nome à doença mostra que elas se agregam ao redor dos vasos sanguíneos. E, segundo Zamboni, essa é a questão fundamental. As veias são flexíveis e se torcem, diminuindo a taxa de fluxo sanguíneo e, potencialmente, deixando impurezas e componentes, como o ferro, acumular no cérebro. Ele questiona se esse acúmulo não poderia deflagrar uma resposta inflamatória. E se a inflamação persistir por muito tempo, vai afetar a mielina que recobre os nervos. Um mecanismo parecido foi relacionado às mielopatias, doenças degenerativas da medula espinhal com semelhanças patológicas com a EM.

São muitas as suposições. Mas alguns médicos consideram a hipótese e o tratamento de Zamboni plausíveis o suficiente para serem testados. Além disso, a National MS Society e a Multiple Sclerosis Society do Canadá dispõem de US\$ 2,4 milhões, nos próximos dois anos, para examinar o papel que os problemas relativos à circulação venosa podem desempenhar na esclerose múltipla. "Há poucas dúvidas de que o forte interesse [na venoplastia para EM] tenha desempenhado papel importante nas decisões tomadas pela National MS Society e Canadian MS Society no sentido de financiar pesquisas futuras", considera Miller. Mesmo assim, ele acredita que ainda é cedo para oferecer o procedimento, a menos que seja parte de um ensaio clínico.

A lição tirada desse episódio, segundo Miller, é a importância para os neurologistas e outros médicos de saber o que seus pacientes estão vendo ou lendo na internet. "Não podemos nos encerrar numa torre de marfim e agir como se [os sites de mídia social] não existissem", recomenda ele. "Precisamos conversar sobre o que nossos pacientes estão pensando. Devemos tomar conhecimento e estar preparados para discutir com eles de forma racional." Miller diz que seus pacientes, quase que invariavelmente, passam para o seu lado. Depois de explicar a falta de certeza com relação à venoplastia no caso da EM, geralmente os pacientes acatam seu conselho de aguardar um pouco mais. Por quanto tempo mais eles continuarão esperando vai depender, e muito, da pressão que a mídia social exercer em seguida.