



Dr.ª Guiomar Oliveira | Presidente da Secção de Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria

«OS PEDIATRAS ACABAM POR NÃO SABER O SUFICIENTE SOBRE NEURODESENVOLVIMENTO»



Desde Janeiro de 2008 que a Dr.ª Guiomar Oliveira preside à Secção de Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Em conversa com a *Children's Practice*^R, a pediatra, que termina o mandato em 2011, fala da importância da Ordem dos Médicos reconhecer o Neurodesenvolvimento enquanto subespecialidade. A necessidade de alterar o currículo de ensino da Pediatria e a falta de recursos foram outros temas abordados.



Children's Practice® (CP®) – Quais são as perturbações e as patologias mais frequentes quando falamos de Neurodesenvolvimento?

Guiomar Oliveira (GO) – Entre as patologias mais graves, embora menos frequentes, estão o défice cognitivo, a paralisia cerebral, o autismo, a surdez profunda e a cegueira. No que toca às perturbações de maior prevalência, mas de gravidade menor, é de registar as que estão relacionadas com o comportamento, a aprendizagem escolar e a aquisição da linguagem. É o caso da hiperactividade e do défice de atenção, das perturbações específicas da linguagem e das dificuldades específicas de aprendizagem escolar. Habitualmente, estes problemas têm indícios clínicos neurodesenvolvimentais precoces. Nos casos das perturbações mais graves, o diagnóstico clínico é possível antes dos 2 anos. Cabe também ao pediatra do Neurodesenvolvimento intervir de acordo com as especificidades de cada caso, fazendo o respectivo seguimento ao longo do tempo.

CP® – O enquadramento destas patologias, de acordo com as várias subespecialidades, é hoje consensual?

GO – Não há muitas dúvidas acerca dos problemas que pertencem ao pediatra do Neurodesenvolvimento, assim como os que são mais da competência da Pedopsiquiatria ou mesmo do pediatra geral, por assim dizer. Além disso, os instrumentos de diagnóstico são formais, estão testados e considerados válidos, a nível internacional. Poderá haver eventualmente discussão num ou noutro ponto, mas são pequenas excepções.

CP® – Registaram-se progressos significativos, nos últimos anos, na área do Neurodesenvolvimento?

GO – Decorreram muitas mudanças. Desde logo, o surgimento das categorias de diagnóstico, que são relativamente recentes. Este progresso verificou-se também ao nível da etiologia. As causas das patologias do Neurodesenvolvimento permaneciam desconhecidas até há 20 ou 30 anos. Embora ainda não se conheçam as causas para metade dos casos, a verdade é que, actualmente, já se sabe que as patologias poderão estar relacionadas com alterações cromossómicas, modificações genéticas e anomalias do desenvolvimento cerebral, por exemplo.

A intervenção registou igualmente um avanço. As crianças eram colocadas em escolas especiais ou noutras instituições e esta prática, felizmente, já está quase extinta. Privilegiou-se a adaptação dos espaços e dos recursos no ambiente escolar normal.

CP® – Considera que é fácil fazer essa adaptação?

GO – Não é nada fácil. No entanto, é essencial conseguirmos ir contornando os obstáculos. E, neste capítulo, a saúde, a educação e as associações trabalhando em conjunto têm tido um contributo inestimável. Quase todas as patologias estão representadas sobretudo por pais que, hoje, são mais formados e estão mais informados.

CP® – Quais são as dificuldades com que os especialistas desta área se confrontam?

GO – No nosso país, o Neurodesenvolvimento ainda não está devidamente reconhecido como uma subespecialidade. É considerada uma área de diferenciação, mas apenas isso. Significa isto que o currículo de formação não está organizado

como seria desejável. Temos de caminhar rumo à formação específica das subespecialidades da Pediatria. Há consultas específicas dentro dos hospitais. Contudo, falta esse reconhecimento e a definição do currículo.

Em Portugal, as consultas de Neurodesenvolvimento só surgiram a partir dos anos 70. Alguns especialistas apostaram na sua formação no estrangeiro, disseminando depois os conhecimentos entre os profissionais.

CP® – Esse reconhecimento da subespecialidade faz parte da lista de prioridades desta Secção?

GO – É um objectivo crucial. O reconhecimento deve ser feito junto da Ordem dos Médicos. A partir daí, os pediatras, ao terminarem o inter-



«NO NOSSO PAÍS, O NEURODESENVOLVIMENTO AINDA NÃO ESTÁ DEVIDAMENTE RECONHECIDO COMO UMA SUBESPECIALIDADE. É CONSIDERADA UMA ÁREA DE DIFERENCIAÇÃO, MAS APENAS ISSO.»

nato, poderão ingressar na área do Neurodesenvolvimento. Isto implica termos um currículo de formação que inclua o diagnóstico de categorias, a abordagem em termos de etiologia, a intervenção local e até conceitos sobre a ligação multidisciplinar das diferentes equipas.

A consulta de Neurodesenvolvimento, aliás, vai muito para além do que se passa dentro do consultório médico. Temos de trabalhar diariamente com psicólogos, terapeutas da fala e ocupacionais, fisioterapeutas e, entre outros, assistentes sociais.

Havendo diferentes causas relativas a cada uma das patologias, isto implica também haver uma ligação muito estreita com a Neurorradiologia, Neuropediatria, profissionais de genética e das



doenças metabólicas, otorrinolaringologistas e oftalmologistas, por exemplo, não esquecendo a ligação aos centros de investigação das ciências básicas.

CP® – Que passos foram dados para se avançar com a proposta de reconhecimento do Neurodesenvolvimento enquanto subespecialidade?

GO – Este projecto já foi apresentado há alguns anos. A Ordem dos Médicos, no entanto, não aceitou a proposta. Neste momento, estamos a fazer um levantamento a nível nacional sobre os recursos que existem nesta área. Foram contactados 47 hospitais

com serviços de Pediatria que disponibilizam consultas de Neurodesenvolvimento e os dados estão já a ser tratados. As conclusões preliminares dizem que a região Centro é a que tem melhores indicadores. A percentagem de consultas relacionadas com as patologias desta área, nessa mesma região geográfica, corresponde a 17% das consultas gerais de Pediatria. No Norte, essa situação representa apenas 9%.

Nesta altura, quando há 70% de respostas recebidas, é possível deduzir que as consultas de Neurodesenvolvimento correspondem, em termos nacionais, a 10% das consultas gerais de Pediatria. Esse valor é, de facto, elevado e traduz-se num argumento de peso para que possamos

«AS CONSULTAS DE NEURODESENVOLVIMENTO CORRESPONDEM, EM TERMOS NACIONAIS, A 10% DAS CONSULTAS GERAIS DE PEDIATRIA. É UM ARGUMENTO DE PESO PARA QUE POSSAMOS AVANÇAR COM O PEDIDO DE RECONHECIMENTO JUNTO DA ORDEM DOS MÉDICOS.»



avançar com o pedido de reconhecimento junto da Ordem dos Médicos, assim que possível.

CP® – Há a necessidade de se criarem mais unidades vocacionadas?

GO – Relativamente aos centros de desenvolvimento integrados em hospitais com Serviços de Pediatria Especializados, correspondendo a populações pediátricas (até 18 anos) na ordem das 300/350 mil crianças, estão previstos seis, na Carta Hospitalar de Pediatria. Isto complementa-se, de resto, com as unidades já existentes de nível II (Serviços de Pediatria Geral com consultas de desenvolvimento).

O nível III, que integra justamente estes centros

Os objectivos da Secção de Neurodesenvolvimento

Desde Janeiro de 2008 que a Dr.ª Guiomar Oliveira é responsável pela Secção de Neurodesenvolvimento da SPP. Além do reconhecimento do Neurodesenvolvimento enquanto subespecialidade, a pediatra de Coimbra fala de outros objectivos definidos para a Secção:

«Pretendemos que os prematuros que nascem com menos de 1500 gramas sejam seguidos através de protocolos específicos. Sabemos que uma larga percentagem desses bebés vai ter problemas que podem ser diagnosticados precocemente. Precisamos de equipas formadas para fazer esse trabalho. Nesse sentido, julgamos essencial um protocolo a nível nacional para seguimento dos prematuros. O assunto já foi discutido com a Neonatologia e há, inclusivamente, um documento elaborado.» Ao longo dos tempos, a formação tem sido outro objectivo constante. Guiomar Oliveira frisa que «há um seminário de 3 em 3 anos, no qual tentamos abordar o estado da arte na área do Neurodesenvolvimento. Regularmente, fazemos reuniões com os hospitais sobre temas específicos. Neste caso, optamos por realizar os eventos fora dos grandes centros urbanos. É uma questão, aliás, que faz parte dos estatutos da Secção».

A especialista mostra-se preocupada com a situação actual do Neurodesenvolvimento, pois, segundo diz, não há um vínculo profundo entre as instituições de saúde de níveis diferenciados. Neste contexto, Guiomar Oliveira salienta que «tem de existir uma ligação bem estruturada entre as unidades hospitalares (quer de nível II, quer de nível III) e as unidades locais de nível I (ou seja, uma intervenção ecológica). Falta essa cultura em Portugal. Nos anos 70 e 80, a reabilitação, por exemplo, era feita exclusivamente nos grandes centros de paralisia cerebral. Este é um conceito em desuso, na medida em que a terapia tem de ir ao encontro do doente».

mais especializados, faz todo o sentido. É uma estrutura que já existe, mas que deve ser alargada a outros centros, como previsto. Faltam, no entanto, recursos humanos. Creio que estamos a trabalhar actualmente com metade dos recursos que são verdadeiramente necessários. São precisos mais pediatras e outros profissionais para as tais consultas multidisciplinares. Os técnicos de diagnóstico e intervenção devem trabalhar diariamente a par com os médicos desta área, sob a sua coordenação, fazendo parte dos quadros das unidades e dos centros de Neurodesenvolvimento e não da medicina física e de reabilitação (como acontece, actualmente, em quase 100% dos casos).

CP® – Esta estrutura incompleta acaba por afectar o Neurodesenvolvimento?

GO – O Neurodesenvolvimento é a área que apresenta a lista de espera mais longa. Na prática, não só a afluência é enorme como os recursos são parcos. As especificidades das patologias e a complexidade de cada caso obrigam-nos a despende muito tempo. Há todo um acompa-

nhamento que exige atenção por parte dos especialistas e há conhecimentos que devem ser transmitidos para a comunidade onde a criança afectada está inserida. A consulta não termina no momento em que nos despedimos da criança. É um processo continuado, indo ao encontro dos médicos, dos professores, dos assistentes sociais e dos terapeutas locais.

CP® – E como se geram as expectativas com os pais das crianças afectadas?

GO – Muitas vezes, os pais não querem acreditar que o problema existe. Esperam chegar à consulta e ouvir o médico e a equipa dizer que é tudo uma questão de tempo. A nossa postura deve ser exactamente oposta. Apelamos sempre ao diagnóstico precoce, pois isso acelera o início da intervenção e contribui para a rápida obtenção de resultados. Estamos a falar de patologias crónicas que, quando detectadas precocemente, poderão ter um impacto minimizado.

A nossa comunicação com os pais assenta no princípio de que nunca devemos fugir à verdade. Essa verdade, no entanto, poderá ser faseada.