

Edição Diária do Congresso de Neurologia 2016  
(23 a 26 de novembro)

ACEDA À VERSÃO  
DIGITAL

# Correio

SPN

Publicação distribuída gratuitamente no Congresso

24  
NOVEMBRO  
5.ª feira



## Atualização científica da teoria à prática

No primeiro dia do Congresso de Neurologia 2016, a vertente prática da neurosonologia (pág.4) aliou-se à formação teórica nesta e em outras áreas da especialidade, como a Neurologia do comportamento (pág.3) e os cuidados de enfermagem diferenciados (pág.2). Hoje, o programa científico prossegue, com sessões dedicadas à cirurgia e à organização dos cuidados em epilepsia (pág.6 e 8) e também à abordagem integrada, entre médicos e doentes, das patologias neuromusculares (pág.7). Na sessão inaugural, estarão em análise os cuidados continuados e paliativos em Neurologia e o papel das associações e do voluntariado na inserção do doente neurológico na comunidade (pág.10)

## 5.º Simpósio de Enfermagem enfatizou disfagia e dor

A abordagem dos enfermeiros às dificuldades de deglutição e à dor do doente neurológico esteve em foco no 5.º Simpósio de Enfermagem em Neurologia. Mas as comunicações livres, os pósteres e a apresentação do livro *Cuidar da Pessoa com Esclerose Múltipla* também marcaram a edição deste ano.

Rui Alexandre Coelho



**ALGUNS ORADORES E MODERADORES:** Fila da frente: Enf.º Paulo Félix, Maria da Luz Rodrigues, terapeuta Luz Rocha, Enf.ª Teresa Silveira, Eunice Rosendo, Liliana Pereira, Adelaide Sousa (Comissão Organizadora) e Célia Rato (Comissão Organizadora). Fila de trás: Enf.º Carlos Cordeiro, Teresa Torres, Pedro Vieira da Silva, Ana Paula Fernandes, Luís Abrantes, Carla Raposo, Patrícia Santos e Elisabete Chibante

**A**pós a sessão de abertura, a Mesa I foi dedicada ao tema «Alimentar com segurança», que contou com a moderação da enfermeira-supervisora do Centro Hospitalar Lisboa Norte/Hospital de Santa Maria (CHLN/HSM), Ana Paula Fernandes. Esta sessão foi composta pelos seguintes temas e oradores: «Intervenções de enfermagem na deglutição da pessoa com AVC» (Enf.º Paulo Félix, do Centro Hospitalar Lisboa Ocidental/Hospital São Francisco Xavier); «A pessoa com alterações neurológicas – intervenções de enfermagem na deglutição comprometida» (Enf.ª Eunice Rosendo, do CHLN/HSM); «O impacto da traqueostomia na pessoa com disfagia» (Enf.ª Paula Antunes, do CHLN/HSM); «Intervenção de enfermagem na pessoa com alterações da deglutição em contexto domiciliário» (Enf.ªs Maria da Luz Rodrigues, do Agrupamento de Centros de Saúde Oeste Sul, e Cátia Leonor Rei, da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Mafra); e «Vamos falar de comida» (Luz Rocha, terapeuta no CHLN/HSM).

«O doente neurológico tem muita dificuldade na deglutição, que varia consoante as patologias. Há vários tipos de alimentação que podem ser administrados neste doente, mas é fulcral saber lidar com a disfagia», refere a Enf.ª Adelaide Sousa, do Serviço de Neurologia do CHLN/HSM e membro da Comissão Organizadora.

Entre as cinco preleções, uma que suscitou especial entusiasmo foi a da terapeuta Luz Rocha, que «trabalha muito a disfagia e a sua apresentação trouxe novidades em relação a algumas escalas de avaliação e sobre a questão da textura da comida».

Seguiu-se a apresentação de comunicações livres e pósteres, moderada pela Prof.ª Teresa Silveira, docente na Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa, em Lisboa, e enfermeira especialista na área da reabilitação. O prémio de melhor comunicação livre (um cheque-livro no valor de 100 euros) foi atribuído ao trabalho «Síndrome de Guillain-Barré: vivências e conquistas», das Enf.ªs Mariana Belém e Sara Catarro, do CHLN/HSM; e o de melhor póster (um cheque-livro de 80 euros) foi entregue às Enf.ªs Ana Nascimento, Mariana Carvalho

e Ana Rita Rocha, pelo trabalho «Alimentação na pessoa com disfagia pós-AVC». Todos os prémios foram oferecidos pela Lusodidacta.

### A dor como prioridade

Já na parte da tarde, depois da apresentação do livro *Cuidar da Pessoa com Esclerose Múltipla* (ver caixa), teve lugar a Mesa II, que debateu o tema «Olhar a dor como uma prioridade». Esta sessão contou com as intervenções do Dr. João Silva, anestesiolista no CHLN/HSM, que falou sobre a fisiopatologia da dor», e de mais cinco enfermeiros do CHLN/HSM – Carla Raposo («Avaliação da dor»); Elisabete Chibante («Dor aos olhos de quem a sente»); Pedro Vieira da Silva («Abordagem terapêutica da dor: pessoa com doença neurológica»); Luís Abrantes («Hipnose no controlo da dor»); e Liliana Pereira («Acupunctura: contributos para o controlo da dor neuropática no pós-AVC»).

Segundo a Enf.ª Patrícia Santos, do Centro Hospitalar do Algarve/Hospital de Faro e moderadora desta sessão, a dor «é uma experiência desagradável, subjetiva, única e dinâmica, que acompanha, de forma transversal, a maioria das patologias e das intervenções inerentes aos cuidados de saúde». Assim sendo, «deve-se estabelecer como norma da boa prática que a presença deste quinto sinal vital seja sistematicamente valorizada, diagnosticada e registada, pois o sucesso da estratégia terapêutica depende disso. Desvalorizar a dor é um erro ético e uma falha na excelência do exercício profissional», adverte. 🌟

### Livro *Cuidar da Pessoa com Esclerose Múltipla*

O programa do 5.º Simpósio de Enfermagem em Neurologia incluiu ainda a apresentação do livro *Cuidar da Pessoa com Esclerose Múltipla*, por Carlos Cordeiro, enfermeiro no Hospital de Dia de Neurologia do CHLN/HSM, e por Teresa Torres, enfermeira na Unidade Local de Saúde de Matosinhos/Hospital Pedro Hispano. «Achámos necessário criar algo que servisse de *guideline* aos enfermeiros que cuidam de pessoas com esclerose múltipla [EM], no sentido de abordarmos o doente da mesma maneira. Para tal, criámos uma comissão científica de enfermeiros que trabalham nesta área, que construiu o índice de conteúdos e distribuiu cada um desses assuntos pelos enfermeiros dos centros de referência em EM», explicou o responsável. Um dos capítulos deste livro, por exemplo, é dedicado aos diagnósticos de enfermagem em pessoas com EM, visando «facilitar o levantamento dos diagnósticos e contribuir para a prestação de cuidados mais adequados».

# Reunião de Neurologia do Comportamento

As alterações cognitivas associadas às doenças psiquiátricas mais frequentes, a perturbação de hiperatividade e défice de atenção nos adultos, e a avaliação neuropsicológica em contexto forense foram os tópicos em destaque na Reunião Anual da Secção de Neurologia do Comportamento.

Rui Alexandre Coelho

Ontem à tarde, a Reunião da Secção de Neurologia de Comportamento (SNC) iniciou-se com a mesa-redonda dedicada à influência das perturbações psiquiátricas na cognição. «Os doentes psiquiátricos têm, frequentemente, queixas cognitivas», contextualizou a Dr.ª Cláudia Guarda, presidente da SNC e neurologista no Hospital Garcia de Orta, em Almada.

O primeiro orador desta sessão foi o Dr. Pedro Levy, psiquiatra no Centro Hospitalar Lisboa Norte/Hospital de Santa Maria e coordenador do Programa de Intervenção nas Fases Iniciais da Psicose. A sua missão passou por falar sobre as alterações cognitivas associadas às perturbações psiquiátricas mais importantes – esquizofrenia, doença bipolar e psicoses em geral. «Estas doenças não têm só a componente psiquiátrica, com os sintomas habituais (alucinações, ideias delirantes, desorganização do comportamento, etc.), mas também desenvolvem alterações cognitivas muito marcadas, que determinam incapacidade para inserção no mercado de trabalho e dificuldades no relacionamento interpessoal ou no desempenho das atividades do dia a dia», destacou Pedro Levy.

A segunda intervenção desta mesa-redonda focou-se na perturbação de hiperatividade e défice de atenção nos



ALGUNS MODERADORES E ORADORES: À frente: Drs. Pedro Levy, Sofia Brissos, Camila Nóbrega e Cláudia Guarda (presidente da SNC). Atrás: Drs. Ana Paula Correia, Sara Cavaco, Carlos Filipe e Tiago Mendes

adultos, tema abordado pelo Prof. Carlos Filipe, psiquiatra e professor auxiliar na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa. Este orador chamou a atenção para «a falta de reconhecimento que os neurologistas têm desta perturbação, à semelhança do que acontece com outras», o que pode levar a que se façam «diagnósticos ao lado, por excesso ou por defeito».

Por isso, é fulcral que os neurologistas contrariem essa «escassa familiarização» com as perturbações do desenvolvimento, não apenas a hiperatividade, mas também as perturbações do espectro do autismo ou da aprendizagem. Caso contrário, avisou Carlos Filipe, «corre-se o risco de o neurologista só valorizar as manifestações na idade adulta, a parte de cima do iceberg, deixando “submersas” as perturbações que determinam o aparecimento das manifestações no adulto».

## Avaliação neuropsicológica em contexto forense

Na mesa-redonda «Avaliação neuropsicológica em contexto forense», a Dr.ª Sofia Brissos, psiquiatra no Serviço de Psiquiatria Forense do Centro Hospitalar

Psiquiátrico de Lisboa (CHPL), focou a importância da avaliação neuropsicológica do ponto de vista penal, sobretudo no que diz respeito à simulação, em que «os indivíduos demonstram dificuldades cognitivas com um padrão incoerente», explicou. Esta especialista também abordou a relevância da avaliação neuropsicológica no contexto de avaliação do dano psicofísico em sede de direito cível ou de trabalho, para quantificação das sequelas permanentes.

Ainda no contexto cível, a Dr.ª Camila Nóbrega, neurologista no Serviço de Psiquiatria Geriátrica do CHPL, falou sobre as interdições e inabilitações, sobretudo no caso específico dos quadros demenciais, em que a avaliação neuropsicológica se torna especialmente relevante para quantificar o estágio da demência.

A edição de 2016 da Reunião da Secção de Neurologia do Comportamento encerrou com cerca de uma hora de comunicações orais, que abordaram algumas doenças neurológicas que afetam as funções cognitivas. A moderadora foi a Dr.ª Élia Baeta, neurologista na Unidade Local de Saúde do Alto Minho/Hospital de Santa Luzia.

## Ficha Técnica



**Propriedade:**  
Sociedade Portuguesa de Neurologia  
Campo Grande, 380 (3K) Piso 0 - E  
1700 - 097 Lisboa, Portugal  
Tel. / Fax: (+351) 218 205 854  
Tlm: (+351) 938 149 887  
spn.sec@spneurologia.org  
www.spneurologia.com



**Edição:** Esfera das Ideias, Lda.  
Campo Grande, n.º 56, 8.º B • 1700 - 093 Lisboa  
Tel.: (+351) 219 172 815 • geral@esferadasideias.pt  
www.esferadasideias.pt • EsferaDasIdeiasLda  
**Direção:** Madalena Barbosa (mbarbosa@esferadasideias.pt)  
**Marketing e Publicidade:** Ricardo Pereira (rpereira@esferadasideias.pt)  
**Coordenação editorial:** Luís Garcia (lgarcia@esferadasideias.pt)  
**Redação:** Maria João Fernandes, Marisa Teixeira, Rui Alexandre Coelho e Sandra Diogo • **Fotografia:** João Ferrão  
**Design/paginação:** Susana Vale

Patrocinadores desta edição:



# Formação em neurosonologia



**FORMADORES:** Drs. Miguel Rodrigues, Fernando Silva, Alexandre Amaral e Silva, Prof.ª Elsa Azevedo (coordenadora), Drs. João Sargento Freitas, Manuel Manita, Ricardo Almendra e Pedro Castro

Organizado pela Sociedade Portuguesa de Neurosonologia (SPNS) em conjunto com a Sociedade Portuguesa de Neurologia (SPN), o Curso de Introdução à Neurosonologia teve como principal objetivo auxiliar a iniciação à prática das técnicas ultrassonográficas para estudo das doenças neurológicas.

— Maria João Fernandes

**C**oordenado pela Prof.ª Elsa Azevedo, neurologista no Centro Hospitalar de São João (CHSJ) e presidente da SPNS, o curso contou com formadores que «são especialistas dedicados à patologia vascular cerebral e à neurosonologia». O primeiro painel foi dedicado às noções teóricas básicas e abriu com a intervenção do Prof. Vitor Oliveira, neurologista no Centro Hospitalar Lisboa Norte/Hospital de Santa Maria (CHLN/HSM) e presidente da SPN, que abordou os princípios físicos subjacentes à ultrassonografia e os aspetos técnicos do estudo da circulação cervicocefálica.

Já o papel do eco-Doppler no diagnóstico e estudo da patologia ateromatosa extracraniana foi apresentado pelo Dr. Miguel Rodrigues. «Esta patologia é a mais comum, do ponto de vista da aterosclerose como causa de AVC, sendo, por isso, fundamental um diagnóstico rápido e adequado. A vertente teórica deste curso serviu para os formandos aprenderem os conceitos básicos para a execução do eco-Doppler extracraniano, mas também, e fundamentalmente, aprenderem a analisar os resultados de forma crítica», salienta o coordenador da Unidade de AVC do Hospital Garcia de Orta, em Almada.

Em seguida, a Dr.ª Sofia Calado centrou a sua apresentação no papel do eco-Doppler na deteção de dissecções arteriais e vasculites e na avaliação da patologia extracraniana não ateromatosa; enquanto o Dr. Fernando Silva se debruçou sobre a necessidade de estudo e diagnóstico da oclusão e da estenose intracraniana. O Dr. Manuel Manita fechou este primeiro painel, com uma

dissertação sobre a hipertensão intracraniana e a morte cerebral.

Baseado em casos clínicos educativos, o segundo painel abordou o papel da neurosonologia nas decisões terapêuticas. O Dr. Alexandre Amaral e Silva falou sobre a necessidade de monitorização na pesquisa do *foramen ovale* patente (FOP) e na deteção de êmbolos. Já a Prof.ª Elsa Azevedo analisou a influência da neurosonologia na decisão de revascularização da estenose carotídea, e o Dr. Bruno Maia abordou os aspetos práticos do Doppler transcraniano no doente com hemorragia subaracnoideia.

Ainda no segundo painel, a importância de obter informações na fase aguda do AVC isquémico foi sublinhada pelo Dr. João Sargento Freitas. «A ecografia Doppler cervical e transcraniana é um exame essencial para avaliar o estado hemodinâmico do doente em caso de AVC isquémico agudo, nomeadamente a permeabilidade vascular e a existência de hiperperfusão cerebral. Permite também otimizar o controlo da pressão arterial e o programa de reabilitação na fase aguda, que é essencial nestes doentes», fundamentou este neurologista no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

## «Mãos à obra»

A tarde foi dedicada à prática neurosonológica *hands-on*. Os formandos foram divididos em grupos para assistirem, de forma rotativa, à execução de quatro técnicas. O eco-Doppler cervical foi executado pelos Drs. José Roriz e Miguel Veloso.

## Aplicações não vasculares da neurosonologia

O curso encerrou com a conferência do Prof. Mario Siebler, neurologista dedicado à neurorreabilitação e docente na Universidade de Düsseldorf, na Alemanha. Segue-se um resumo do que foi dito pelo preletor:

«A neurosonologia é usada, principalmente, para detetar problemas vasculares como a estenose intracraniana. Nos últimos anos, a sua aplicação foi estendida à ultrassonografia orbitária, às imagens dos nervos periféricos e à ultrassonografia muscular. Estes métodos melhoram o diagnóstico do neurologista nas unidades de cuidados intensivos e facilitam a avaliação das lesões degenerativas, inflamatórias ou traumáticas dos nervos periféricos. As imagens de ultrassonografia são também usadas para controlar a posição da agulha na eletromiografia ou a administração de terapêuticas como a toxina botulínica.»

No final da sua conferência, o Prof. Mario Siebler exemplificou, com a ajuda da Prof.ª Elsa Azevedo, como estudar o canal do túnel cárpico com ultrassonografia



«Este exame permite avaliar as artérias cervicais, que fazem o aporte de sangue ao cérebro, onde é muito frequente haver aterosclerose e obstrução, podendo levar ao AVC. É uma técnica de diagnóstico, mas também de rastreio, que permite identificar a presença de estenoses e de oclusões nas artérias», explicou Miguel Veloso.

**«O eco-Doppler cervical é uma técnica de diagnóstico, mas também de rastreio, que permite identificar a presença de estenoses e de oclusões nas artérias»**

**Dr. Miguel Veloso**

O eco-Doppler transcraniano foi realizado pelos Drs. Rui Felgueiras e João Raposo, enquanto a Dr.ª Cátia Carmona demonstrou a aplicação do eco-Doppler na integração cervical e transcraniana. Com recurso ao Doppler transcraniano «cego», os Drs. Pedro Castro e Ricardo Almendra explicaram como este exame permite a monitorização com estudo da vasorreatividade cerebral, além de, através do Doppler transcraniano manual, se estudar a velocidade de fluxo das principais artérias cerebrais. «Assim, é possível detectar problemas hemodinâmicos, nomeadamente sugestivos de aperto arterial, que implicam a prescrição de fármacos para prevenção do AVC, ou compreender melhor a repercussão na circulação cerebral de lesões a montante e jusante», afirmou Pedro Castro. 🌟



# Instantes

O número de participantes no Congresso deverá aproximar-se dos 500 (312 médicos e 152 enfermeiros inscritos até ao final do dia de ontem)



Ao todo, foram selecionados para apresentação 122 pósteres (119 de médicos e três de enfermeiros) e 60 comunicações orais (57 de médicos e três de enfermeiros)



A participação da indústria farmacêutica e de equipamentos está expressa na presença de 20 stands (ontem em montagem) e seis simpósios-satélite

# Realidade da cirurgia da epilepsia em Portugal

Entre as 9h00 e as 13h30, a sala C acolhe o XVI Fórum de Cirurgia da Epilepsia, apoiado pela Liga Portuguesa Contra a Epilepsia. Representantes dos centros portugueses de referência em epilepsias refratárias e dos grupos de cirurgia da epilepsia vão apresentar e discutir casos clínicos práticos.

Maria João Fernandes



Dr.ª Carla Bentes



Prof. José Pimentel

**E**m Portugal, existem cinco centros de referência no tratamento cirúrgico das epilepsias. Dois situam-se em Lisboa – no Centro Hospitalar Lisboa Norte/Hospital de Santa Maria (CHLN/HSM) e no Centro Hospitalar Lisboa Ocidental/Hospital de Egas Moniz (CHLO/HEM) –; um em Coimbra – no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC) –; e dois no Porto – no Centro Hospitalar de São João (CHSJ) e no Centro Hospitalar do Porto/Hospital de Santo António (CHP/HSA). Neste XVI Fórum, estarão representados quatro desses centros

Segundo adianta a Dr.ª Carla Bentes, responsável pelo Laboratório de Eletroencefalograma/Sono do Departamento de Neurociências do CHLN/HSM e uma

das organizadoras desta reunião, «estão habitualmente presentes profissionais de diferentes especialidades e áreas de diferenciação, nomeadamente neurologistas, neuropediatras, epileptologistas, neurofisiologistas, neurocirurgiões, neurorradiologistas, neuropsicólogos, neuropatologistas, técnicos de neurofisiologia, médicos em formação complementar de neurofisiologia ou internos de diferentes especialidades». São profissionais que lidam com a epilepsia na sua prática clínica diária, tanto nos centros de referência, como noutros centros hospitalares, que referenciam doentes para avaliação por um grupo de cirurgia da epilepsia.

«O Fórum vai centrar-se na discussão multidisciplinar de casos clínicos reais de doentes com epilepsia, habitualmente refratária, que têm algumas particularidades semiológicas, eletroencefalográficas, neuroimagiológicas ou cirúrgicas interessantes. Trata-se, muitas vezes, de casos de difícil diagnóstico, nos quais a opção cirúrgica ou a avaliação neurofisiológica indicada levantam dúvidas, e de casos que importa discutir pelo seu sucesso ou insucesso terapêutico», resume Carla Bentes.

Cada centro de referência vai apresentar dois casos, que serão discutidos pelos presentes. Cada caso clínico será comentado pelo Prof. José Lopes Lima, neurologista e docente no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, e pelo Prof. António Gonçalves Ferreira, neurocirurgião-chefe do Centro de Cirurgia do CHLN/HSM.

## Quando há indicação cirúrgica

Nem todos os casos de epilepsia podem ser tratados cirurgicamente. «Não operamos quem queremos, mas sim quem podemos. No período pré-cirúrgico, é feito um estudo estruturado e multidisciplinar, por neurofisiologistas, neurologistas clínicos, neurorradiologistas, neurocirurgiões, psiquiatras e neuropsicólogos. Além deste estudo, são levados a cabo exames muito específicos, que determinam se o doente pode ou não ser operado, sendo que o médico apenas propõe a cirurgia se houver uma probabilidade elevada de que esta trará ao doente uma melhoria de vida significativa», explica o Prof. José Pimentel, diretor da Consulta de Epilepsia do CHLN/HSM e também organizador deste Fórum. No fim de contas, apenas as epilepsias estruturais, cerca de 10% das epilepsias refratárias diagnosticadas em Portugal, são operáveis.

A cirurgia da epilepsia pode ser realizada com dois propósitos diferentes, sendo que para cada um é utilizada uma técnica díspar. Nos casos em que é possível eliminar as crises epiléticas, «é feita uma cirurgia ressectiva, cujo objetivo é remover a zona epileptogénica». Apesar de esta ser uma cirurgia com alta taxa de sucesso, é também de alta precisão, sendo que existe a possibilidade de afetar uma área nobre do cérebro e causar lesões da fala ou da locomoção, entre outras», frisa José Pimentel. Para diminuir as crises epiléticas, podem ser feitas cirurgias ditas paliativas, entre as quais se destacam a neuroestimulação do nervo vago e a estimulação cerebral profunda. 🌟

## Cerca de 200 novos casos operáveis por ano

«**E**m Portugal, por ano, surgem cerca de 200 novos casos operáveis de epilepsia. Este número significativo mostra que podemos proporcionar uma diminuição significativa das crises epiléticas dos nossos doentes. Com a cirurgia de esclerose medial, deixam mesmo de existir crises em 90% dos casos após a intervenção. No entanto, estas doentes mantêm-se medicadas durante um período variável, após o qual é suspensa, sendo que, em alguns casos, a medicação nunca chega a ser retirada, também por opção do doente.» Prof. José Pimentel

# Abordagem integrada do doente neuromuscular



Dr.ª Isabel Conceição



Dr.ª Anabela Matos



Dr. Joaquim Brites



Dr.ª Filomena Borges

Profissionais de saúde e representantes de associações de doentes reúnem-se entre as 09h00 e as 10h30, numa sessão destinada a contribuir para a melhoria dos cuidados e do apoio aos doentes neuromusculares.

Rui Alexandre Coelho

A mesa-redonda «Doenças neuromusculares» é moderada pela Dr.ª Isabel Conceição, neurologista no Centro Hospitalar Lisboa Norte/Hospital de Santa Maria (CHLN/HSM), que destaca o seu cariz pioneiro. «As expectativas para esta sessão são elevadas, pois é a primeira vez que abordamos as doenças neuromusculares de forma conjunta, entre médicos e associações de doentes, no Congresso de Neurologia», afirma.

A Dr.ª Anabela Matos, neurologista no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), é a primeira oradora da mesa-redonda, com o tema «Doenças neuromusculares e integração na sociedade». Esta especialista, que faz consulta de doenças neuromusculares no CHUC, apercebe-se das dificuldades que estes doentes enfrentam «na execução das tarefas mais básicas do quotidiano e, conseqüentemente, na integração em sociedade».

«Vou falar sobre as necessidades dos doentes, nomeadamente a importância de uma verdadeira equipa multidiscipli-

nar e a necessidade vital de ajudas técnicas a vários níveis», avança Anabela Matos. Neste sentido, a neurologista frisa a importante relação que deve haver entre as consultas de doenças neuromusculares e as associações de doentes.

## Aliviar os cuidadores e promover a literacia

Em representação dos doentes, intervêm nesta sessão a Dr.ª Ana Luísa Correia, assessora da Direção da Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) e a Dr.ª Filomena Borges, diretora de comunicação da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA). Com um trabalho de mais de duas décadas, a APN vai alertar para os cuidados a ter com o cuidador. «Estas são doenças altamente incapacitantes e progressivas. Os cuidadores, além do seu trabalho diário, enfrentam uma sobrecarga, pois têm de conseguir dar resposta a pessoas que ficam muito dependentes», salienta o Dr. Joaquim Brites, presidente da APN, que não poderá estar presente na sessão.

Na sua apresentação, Ana Luísa Correia vai centrar-se num projeto de assistência pessoal lançado por esta associação em 2008, que engloba a assistência no domicílio. Esta iniciativa visa, além de cuidar do doente, «proporcionar ao cuidador algum alívio, ao não ter de acompanhar a tempo inteiro o doente que cuida em alguns dias».

No ativo desde 1997, a APELA ainda percorre o seu caminho em prol da notoriedade da esclerose lateral amiotrófica (ELA). Não é, por isso, de estranhar que o mote da comunicação de Filomena Borges seja «A APELA na esteira da promoção de uma literacia para a saúde em ELA: o papel da (in)formação na criação de uma intervenção concertada junto da pessoa com ELA».

A responsável defende a importância da promoção de uma literacia para a saúde e afirma que este aspeto e os cuidados à pessoa com ELA não estão dissociados: «Notamos que há um desconhecimento por parte da sociedade civil e dos profissionais de saúde relativamente às especificidades da ELA, ou seja, à forma como esta doença se manifesta e aos tratamentos existentes para atrasar, tanto quanto possível, a sua progressão.» Por este motivo, Filomena Borges defende que «é também importante promover formações que dotem os profissionais de saúde que contactam diretamente com pessoas diagnosticadas com ELA das ferramentas necessárias ao encaminhamento mais indicado para cada caso».

## Sabia que...

••• no ano em que celebra o seu 25.º aniversário (2017), a Associação Portuguesa de Neuromusculares vai abrir um novo centro de atendimento no Porto e outro em Lisboa? Na capital, a sala já está reservada, ficando integrada no circuito do CHLN/HSM.

••• a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) presta, na sua sede, em Lisboa, tratamentos de fisioterapia a cerca de 15 doentes? Além deste serviço, a associação também garante apoio psicológico.

••• a APELA dispõe de um banco de produtos, as chamadas ajudas técnicas (cadeiras de banho, de rodas, andarilhos, etc.), que adquire ou lhe são doados para disponibilizar aos doentes a título de empréstimo?

# Melhorar a gestão da epilepsia

O programa da tarde de hoje arranca às 14h30, com uma reflexão a quatro vozes sobre questões atuais no âmbito da epilepsia. A criação da rede de referência sob a alçada da Administração Regional de Saúde (ARS) do Norte, a aprovação dos centros de referência em epilepsia refratária e sua candidatura às redes europeias, e a plataforma *E-Epilepsy* são os tópicos em debate.

Rui Alexandre Coelho



Dr. Dílio Alves



Prof. José Lopes Lima

O moderador da sessão, Dr. Dílio Alves, neurologista no Centro Hospitalar de São João, no Porto, vai debruçar-se sobre alguns dos mais recentes dados estatísticos da epilepsia. «Em Portugal, existem cerca de 50 mil pessoas com esta doença e, todos os anos, surgem 5 mil novos casos, dos quais cerca de 30% não respondem, pelo menos, aos dois primeiros medicamentos prescritos», refere. Perante estes números, o especialista defende que estes doentes (cerca de 1 500 em cada 5 mil novos casos anuais) «devem ser referenciados para um centro de epilepsia diferenciado».

Precisamente sobre a necessidade de criar uma rede de centros de referência vai falar o Prof. José Lopes Lima, neurologista e docente no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Este especialista integrou uma comissão técnica formada pela ARS Norte, com vista à criação de uma rede de

referenciação dos doentes com epilepsia na zona norte do País. «O que pretendíamos era que os doentes tivessem direito a uma maximização da capacidade de tratamento. Muitas vezes, têm outras patologias que lhes criam mais dificuldades, justificando-se, por isso, que todos possam ter um acesso direto e eficiente a estes centros», defende Lopes Lima.

Com o envolvimento dos distritos de Viana do Castelo, Braga, Porto, Vila Real e Bragança, foram dados passos concretos no desenvolvimento da rede. Em 2011, «faltava apenas informatizar todos os serviços para que o plano ficasse concluído», quando a mudança de Governo estagnou o processo. Lopes Lima garante que nunca conseguiu «sequer uma entrevista» com o executivo então eleito, de modo a poder retomar o trabalho. Por isso, faz um apelo ao Dr. Fernando Araújo, que à data coordenava o plano enquanto presidente da ARS Norte e hoje é Secretário de Estado Adjunto e da Saúde: «Coloque esta questão entre as prioridades!»

## Desafios aquém e além-fronteiras

Segue-se a intervenção do Dr. Francisco Sales, neurologista e coordenador do Centro Integrado de Epilepsia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, que vai abordar dois processos que decorrem em paralelo: a aprovação nacional dos centros de referência em epilepsia refratária e a sua candidatura às redes europeias. Este orador vai esmiuçar «o cenário que levou à necessidade de designar os centros de referência e o conjunto de critérios que, a nível nacional, foram tidos como específicos e gerais para a designação dos centros de referência em epilepsia refratária».



Dr. Francisco Sales



Dr. Ricardo Rego

Francisco Sales vai também expor a forma como o processo de acreditação nacional interage com as redes europeias. «Enquanto os vários centros europeus integrados em rede já tiveram acesso à acreditação interna; em Portugal, nenhum dos centros está acreditado a nível nacional. Há aqui um desfasamento em termos de grau de exigência», alerta.

A última preleção ficará a cargo do Dr. Ricardo Rego, neurologista no Centro Hospitalar de São João, que vai destacar o trabalho em redes virtuais através da plataforma *E-Epilepsy*, que fornece ferramentas em termos de estudos de imagem. 🌟

**2017** – ano em que o Dr. Francisco Sales prevê que o processo nacional de criação dos centros de referência em epilepsia refratária sofra uma «seleção natural», depois de expostas as «vantagens» e «fraquezas» dos vários centros. «Parece-me que a ideia inicial foi incluir os centros que já dão resposta à epilepsia refratária, mas haverá, progressivamente, um processo de seleção mais exigente até que se designem, oficialmente, os centros de referência neste âmbito», explica.



**PUBLICIDADE**

# Redes de apoio ao doente neurológico

A sessão inaugural do Congresso de Neurologia 2016, marcada para as 17h30, vai abordar duas questões essenciais – a inserção do doente neurológico na comunidade, com destaque para o papel das associações e do voluntariado, e o lugar dos cuidados continuados e paliativos em Neurologia.

Marisa Teixeira



Prof.ª Maria do Céu Machado

Moderada pelo Prof. Manuel Villaverde Cabral, sociólogo e antigo diretor do Instituto do Envelhecimento da Universidade de Lisboa (ver opinião na página ao lado), a sessão inaugural arranca com a intervenção da Prof.ª Maria do Céu Machado, diretora do Departamento de Pediatria do Centro Hospitalar Lisboa Norte e presidente da Associação dos Amigos do Hospital Santa Maria (AAHSM). «O doente neurológico e a comunidade, associações e voluntariado» é o tema desta oradora, que lembra: «Os serviços de saúde têm de estar preparados para as pessoas com doença crónica, nomeadamente nos cuidados hospitalares, continuados e primários, para poder haver um seguimento mais regular e uma gestão da doença mais adequada.»

Por outro lado, para que a doença crónica seja controlada, tem de existir, por exemplo, uma maior literacia em saúde

**«Os serviços de saúde têm de estar preparados para as pessoas com doença crónica, para poder haver um seguimento mais regular e uma gestão da doença mais adequada»**

Prof.ª Maria do Céu Machado



Dr.ª Isabel Galriça Neto

por parte da população, principalmente dos doentes, para perceberem melhor os sinais de gravidade e quando devem recorrer aos serviços de saúde. Ou seja, «o doente crónico é, cada vez mais, um parceiro dos profissionais de saúde», afirma Maria do Céu Machado. E sublinha: «A doença crónica precisa de um apoio que ultrapassa, em muito, os serviços de saúde. Tudo o que, em termos de recursos humanos, seja facilitador da gestão da doença, a nível dos cuidados primários, hospitalares ou continuados, é importante.»

## Voluntariado como «mão amiga» do doente

Muitos hospitais, como é o caso do Hospital de Santa Maria, têm associações de amigos responsáveis pelos voluntários, cuja missão é ajudar os profissionais de saúde na humanização das condições em que são tratados os doentes. «Podem ser gestos simples, mas que fazem a diferença, como encontrar uma cadeira de rodas para o doente se poder deslocar à consulta ou somente conversar com ele», ressalva Maria do Céu Machado. A médica defende que «o voluntário é a mão e a voz amiga do doente e um elemento cada vez mais fundamental, num cenário em que muitos profissionais de saúde, devido a vários fatores, sofrem de *burn out*, cuja consequência é também a perda de sensibilidade perante o sofrimento dos doentes.»

Maria do Céu Machado alerta ainda para a idade dos atuais voluntários, geralmente mais velhos. «Na minha opinião, as faculdades deveriam conceder créditos para o voluntariado, pois este é um ato de cidadania.» E adianta: «A AAHSM tem alguns projetos com a Associação de Estudantes da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Por exemplo, quando está internada uma criança com doença neurológica crónica, esta é atribuída a um dos alunos, que a visita todos os dias e, quando a criança tem alta hospitalar, telefona-lhe regularmente. Se a criança for novamente internada, o estudante recebe um *e-mail* de aviso para regressar às visitas diárias. Esta ação tem sido um êxito.»

**«Há grandes avanços da Neurologia nas Unidades de AVC, nas fases agudas e pós-agudas, mas não se vê o mesmo tipo de investimento em doentes com pior prognóstico, que precisam de outros cuidados»**

Dr.ª Isabel Galriça Neto

## Distinguir cuidados paliativos de continuados

Sobre os cuidados paliativos em Portugal, a Dr.ª Isabel Galriça Neto, presidente da competência de Medicina Paliativa da Ordem dos Médicos e também oradora na sessão inaugural, destaca que os maiores progressos estão relacionados com o ensino pós-graduado da Medicina Paliativa, o desenvolvimento de vários mestrados e, por outro lado, a criação de unidades públicas e privadas para a prestação de cuidados paliativos. Quanto à difusão e clarificação do próprio conceito de cuidados paliativos, a diretora da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz Lisboa considera que, «embora tenha existido alguma evolução, não só junto da sociedade civil, mas

também entre os profissionais de saúde, ainda há um longo caminho a percorrer».

A falsa ideia de que os cuidados paliativos se associam apenas à morte ainda persiste e, neste contexto, «a principal dificuldade está relacionada com o facto de a sociedade civil e os profissionais de saúde não saberem que estes cuidados são prestados com base num conjunto de necessidades, independentemente do diagnóstico e do prognóstico», adverte Isabel Galriça Neto. E explica: «O denominador comum entre os cuidados paliativos e os continuados são a doença crónica. Porém, enquanto os cuidados continuados são exercidos num contexto de reversibilidade e recuperação, os cuidados paliativos são indicados para situações progressivas e irreversíveis, mas não necessariamente para os últimos dias de vida, pois podem prolongar-se ao longo de anos, sempre com o intuito de proporcionar aos doentes o melhor bem-estar e conforto possíveis.»

### Cuidados paliativos em Neurologia

Falando sobre o lugar dos cuidados paliativos nas doenças neurológicas degenerativas, Isabel Galriça Neto sublinha a esclerose lateral amiotrófica ou a ataxia de Friedreich. «Estas são patologias que, embora não muito prevalentes, causam um impacto elevado no doente, na família e nos serviços de saúde.» Já no campo das demências, a palestrante evidencia a importância de reconhecer as suas tipologias, pois «muitas patologias que têm os défices cognitivos como um dos sintomas são rapidamente progressivas e irreversíveis».

A especialista em cuidados continuados e paliativos chama ainda a atenção para o AVC, visto ser a primeira causa de mortalidade e morbidade em Portugal e existem casos que cumprem critérios para serem seguidos pelos cuidados paliativos. «Se estes doentes não forem reconhecidos, receberão cuidados que não se adequam às suas necessidades e irão sobrecarregar os próprios serviços», avança Isabel Galriça Neto. E acrescenta: «Existem grandes avanços da Neurologia nas Unidades de AVC, nas fases agudas e pós-agudas, mas não se vê o mesmo tipo de investimento em doentes com pior prognóstico, que precisam de outros cuidados e, também neste âmbito, a formação é crucial. Há que transmitir a ideia de que não são apenas os doentes com cancro que precisam de cuidados paliativos», remata. 🌟

## OPINIÃO | Prof. Manuel Villaverde Cabral

Investigador emérito do Instituto de Ciências Sociais e antigo diretor do Instituto do Envelhecimento da Universidade de Lisboa

### Os desafios das doenças crónicas

**P**ara o doente neurológico, como para a maioria das pessoas que sofrem de doenças crónicas, as associações são fundamentais por dois motivos. O mais óbvio é a atividade para «fora», isto é, como instrumentos de chamada de atenção e mesmo de pressão sobre governos, ministérios da Saúde, instituições hospitalares, enfim, a generalidade dos interlocutores dos doentes, bem como a própria opinião pública e a comunicação social.

O outro motivo, menos evidente e que variará, seguramente, de doença para doença, é a importância que as associações podem ter «dentro» da comunidade dos doentes, não só em termos de informação sobre a patologia em causa, mas também na organização de grupos e/ou encontros destinados à partilha de experiências com outras pessoas afetadas pela mesma doença. Tal aumenta o conhecimento e, de algum modo, o próprio «empoderamento» do doente *vis-à-vis* dos profissionais de saúde e dos responsáveis governamentais e institucionais do Serviço Nacional de Saúde.

O grande desafio é o aumento gradual e inevitável das doenças crónicas, com o risco de haver, num futuro não tão longínquo quanto se pensa, dado o desequilíbrio demográfico em curso, demasiadas pessoas a cuidar para as capacidades dos cuidadores, sejam estes profissionais, associações, famílias ou voluntários. De resto, o voluntariado que os próprios idosos possam fornecer a pessoas necessitadas de cuidados constitui uma prática social equiparável a qualquer outra dimensão do chamado «envelhecimento ativo» individual e, de preferência, coletivo.

As condições das famílias em geral e o desequilíbrio demográfico levam a pensar que a integração dos idosos carentes de cuidados possa ter piorado, mas não é certo que assim seja. Os dados do



Instituto Português do Envelhecimento mostram que há, entre a população de idade mais avançada, mais pessoas a prestarem cuidados do que a solicitar. As redes familiares, em Portugal, têm as limitações do autofechamento social, mas são robustas em comparação internacional.

O problema reside mais na ausência do Estado no fornecimento de cuidados domiciliários e de outras políticas nacionais e municipais de proximidade. Também é problemática a excessiva dependência das instituições estatais relativamente às privadas e às chamadas Instituições Particulares de Solidariedade Social, cujos profissionais têm, muitas vezes, uma formação insuficiente para todas as tarefas a que têm de dar resposta.

Por outro lado, no que respeita aos cuidados continuados e paliativos no nosso País, não possuímos dados suficientes para os avaliar seriamente. Sabe-se que tem havido grandes progressos terapêuticos, mas não creio que haja informação pública suficiente sobre esse tipo cada vez mais importante de cuidados.

A scenic landscape at sunset or sunrise. The sky is filled with a soft glow of orange and yellow, transitioning into a pale blue at the top. Numerous birds are captured in flight, scattered across the sky. Below the sky is a calm body of water that reflects the colors of the sky. In the foreground, there are several tall reeds with green leaves and brown seed heads. The bottom of the image shows a wooden pier or dock made of weathered planks.

**PUBLICIDADE**