

# A Cardiologia Pediátrica e a Pediatria: Uma Dinâmica na Base de Centros de Referência

## Paediatric Cardiology and Paediatrics: The Referral Centre Dynamics

Rui Anjos

Serviço de Cardiologia Pediátrica, Hospital de Santa Cruz, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, Lisboa, Portugal

Acta Pediatr Port 2017;48:2-3

A cardiologia pediátrica surgiu no nosso país há várias décadas como uma especialidade independente, mas fortemente alicerçada na cultura pediátrica nacional. A autonomia como especialidade permitiu um desenvolvimento inicial notável, com uma diferenciação rápida nas vertentes tecnológicas. Na procura incessante de melhores resultados no tratamento das cardiopatias congénitas, a pediatria tem sido um grande aliado, a partilhar muitos sucessos e algumas angústias, e a cirurgia cardíaca tem dado um contributo essencial. Mas os resultados, com grande relevância nos índices de mortalidade infantil de que todos nos orgulhamos, são fruto do envolvimento de múltiplas especialidades e do empenho da enfermagem e de técnicos de várias áreas. Há, no entanto, muitos aspetos em que podemos evoluir e melhorar em conjunto, em particular na organização dos cuidados de saúde, de forma a potenciar recursos com a máxima eficácia e eficiência.

A inclusão das cardiopatias congénitas na primeira fase dos concursos para centros de referência veio estabelecer novos padrões do que se espera da nossa prática, particularmente na qualidade, no volume assistencial e nos resultados. Estes padrões, com critérios gerais comuns a todas as áreas e critérios específicos para cada domínio de atividade, irão certamente influenciar o funcionamento dos serviços pediátricos mais especializados e, em última análise, de todos os cuidados de saúde materno-infantis, pediátricos e da adolescência.

A nível internacional, a segurança, a sustentabilidade e a qualidade dos programas têm sido apresentadas como elementos determinantes. No entanto, a constituição de centros diferenciados e a organização de redes assistenciais na área da cardiologia pediátrica assentam, na nossa opinião, em alguns pontos essenciais.

### **Estruturação tendo como base uma atividade multidisciplinar diferenciada**

O grupo nuclear dos centros diferenciados de cardiopatias congénitas deve ser constituído por serviços de cardiologia pediátrica, de cirurgia cardíaca, de pediatria e de cardiologia, trabalhando em conjunto como um verdadeiro “heart team”. É extremamente importante a estabilidade e a sustentabilidade da equipa e é universalmente reconhecido o valor acrescentado da dinâmica do grupo na obtenção de resultados de excelência em múltiplas áreas, tais como a cirurgia, a cardiologia de intervenção, o ECMO e a assistência ventricular. Este núcleo de serviços complementa-se com um largo número de especialidades, como a anestesia, subespecialidades pediá-

tricas, em particular os cuidados intensivos pediátricos e a neonatologia, mas incluindo todas as valências pediátricas, a obstetria, a imunohemoterapia, a radiologia, entre outras, proporcionando uma verdadeira abordagem multidisciplinar das cardiopatias congénitas. A abordagem multidisciplinar tem sido repetidamente apontada como um dos paradigmas dos cuidados de saúde centrados no cidadão e no doente. Salienta-se a necessidade de tecnologia sofisticada, quer na área cardiológica médico-cirúrgica quer nos cuidados intensivos neonatais e pediátricos, e a necessidade de controlo dos custos associados a tratamentos muito dispendiosos.

Tem sido muito discutida a melhor localização destes centros diferenciados e o melhor modelo para a prestação de cuidados - hospitais monoespecializados (“heart centers”), hospitais pediátricos ou hospitais gerais diferenciados de grande dimensão. A última opção tem sido a preferida em muitos países, aproveitando a existência de todas as valências num único local. Mas há exemplos de excelência de cuidados em todos os modelos, pelo que não existe uma solução única. A preocupação com a sustentabilidade do sistema obriga-nos a procurar soluções em que os investimentos sejam minimizados, pelo que se impõe não só uma perspetiva clara do presente, mas também uma visão alargada do futuro, de modo a que as opções a tomar sejam as mais corretas.

### **Objetivos centrados no doente e nos resultados, com inovação**

Os cuidados de saúde nesta área devem estar focados nas necessidades do doente e necessitam de se adaptar a esse objetivo. O que significa que os serviços não devem apenas estar centrados no que podem oferecer, mas sim repensar continuamente as necessidades do doente e adaptar-se, procurando colmatar todas as carências.

A capacidade de inovação na prestação de serviços está muito associada a esta identificação constante das necessidades e à introdução de novos tipos de tratamentos, privilegiando os que sejam menos invasivos, menos agressivos e com menor risco, particularmente relevante em doentes pediátricos. Também é muito importante a capacidade de introdução de programas de diagnóstico precoce, desde o período fetal, contribuindo para a programação adequada de intervenções diagnósticas e terapêuticas.

E para que o doente possa estar bem informado sobre o que o espera, é essencial fornecer-lhe informação atualizada sobre os centros, os recursos e sobretudo os resultados obtidos,

muito fácil nesta época da informação digital. Mas qual é a qualidade da informação disponibilizada nos sítios institucionais? A divulgação pública dos resultados, incluindo a mortalidade que cada centro tem no tratamento dos seus doentes, é desejável neste contexto, mas praticamente nunca aplicada na medicina nacional. Neste campo, a atitude dos serviços tem sido muito conservadora, mas o mesmo se passa na maioria dos centros internacionais.

#### **Descentralização de cuidados diferenciados e cuidados de proximidade**

O nosso grupo estabeleceu e consolidou, ao longo dos últimos vinte anos, um conjunto de parcerias que se foram integrando numa verdadeira rede assistencial, através da instituição de consultas periféricas, em associação com um programa de telemedicina para situações urgentes. Este investimento na descentralização, aproximação e prestação de cuidados diferenciados perto do local de residência na área da cardiologia pediátrica está de acordo com princípios de equidade e de prestação de cuidados de proximidade. Pouco apoiado inicialmente pelas instituições centrais (diria mesmo mal tolerado), é agora uma mais valia incontestável. Esta proximidade permite otimizar a relação com os clínicos das instituições periféricas, aumentar a eficácia da continuidade de cuidados e promover a formação de pediatras com interesse especial em cardiologia, elos de ligação preferenciais. Em algumas das nossas consultas periféricas de cardiologia pediátrica (Faro e Ponta Delgada, por exemplo) as taxas de sopros inocentes são praticamente nulas, pela otimização da seleção de doentes através de consultas de rastreio e de critérios de referência. Outros grupos optaram pela utilização sistemática da telemedicina para proporcionar cuidados à distância, com grande volume de consultas, e esta atividade foi aplicada em programas internacionais. Mas para nossa surpresa ainda há poucas subespecialidades pediátricas a seguir o caminho das consultas periféricas ou da telemedicina formal.

#### **Formação e investigação de elevado nível**

Os serviços de cardiologia pediátrica, em particular aqueles com atividade médico-cirúrgica, têm tido uma atividade de formação notável, quer a nível da pediatria quer da cardiologia. Na formação específica de pediatria o estágio é agora opcional. A vocação e capacidade de formação é variável e nos últimos anos as restrições em recursos humanos vieram limitar a capacidade dos serviços nesta área. Mas a riqueza de um bom estágio de cardiologia pediátrica na formação específica de pediatria é inegável, incluindo a vivência de um ambulatório rico em semiologia, dos procedimentos invasivos e em cuidados intensivos, a experiência vivida da complexidade cirúrgica e da capacidade dos doentes pediátricos ultrapassarem situações muito críticas. É também insubstituível a vivência da complexidade da relação médico-doente ao lidar

com riscos elevados de morbilidade ou mortalidade em procedimentos eletivos.

A investigação clínica, a participação em ensaios clínicos internacionais e em projetos de investigação básica são essenciais em centros com diferenciação, pelos contributos que proporcionam à própria atividade clínica.

#### **Articulação e complementaridade entre cuidados muito diferenciados**

Os doentes cardiológicos pediátricos, pela sua gravidade e complexidade, necessitam frequentemente de uma abordagem multidisciplinar e de cuidados prestados por múltiplas áreas da pediatria, da genética, da cirurgia pediátrica e da medicina materno fetal, entre muitos outros. Numa perspetiva de prestação de cuidados centrada no doente, as articulações com estes serviços devem estar perfeitamente estabelecidas e consolidadas. Os serviços que colaboram com a cardiologia pediátrica sabem que o tratamento de doentes com cardiopatia congénita é por vezes de grande complexidade, mas constitui um estímulo para melhorar a sua capacidade de prestação de cuidados diferenciados. E surgem desafios em áreas emergentes, como os cuidados paliativos, que são comuns a outras áreas pediátricas e para os quais é fundamental encontrar soluções conjuntas. O tratamento destes doentes complexos em serviços diferenciados e bem articulados levanta muitos desafios, mas também grandes oportunidades.

Numa época em que se procura segurança, qualidade e sustentabilidade em cuidados altamente especializados, precisamos de uma sólida organização e planeamento e de abertura a novas soluções. Necessitamos de visão para novos empreendimentos, coragem e determinação para os assumir e concretizar. Esta é uma obrigação de todos. Na cardiologia pediátrica, na pediatria e noutras áreas da medicina.

#### **Correspondência**

Rui Anjos  
ranjos@netcabo.pt

**Recebido:** 27/01/2017

**Aceite:** 30/01/2017