



# Boletim SOPERJ

IMPRESSO ESPECIAL  
CONTRATO  
Nº 9912170446  
ECT/DR/RJ  
NESTLÉ DO BRASIL LTDA.

Órgão Informativo da Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro Vol. XIX - Nº 1 - março 2016

## EDITORIAL

Queridos colegas pediatras,

Um novo ano se inicia, e para nós, da nova diretoria executiva da SOPERJ, um horizonte de três anos pela frente, de muitos sonhos e planejamento para realizá-los.

Nós, Isabel Madeira, Anna Tereza Moura, Maria Marta Tortori, Claudio Hoineff, Joel Cunha, Marcia Fernanda Carvalho, Leda Aquino, Katia Nogueira e Adriana Brito, somos o grupo eleito pelos sócios da SOPERJ e assumimos em janeiro de 2016 a diretoria desta sociedade.

Alguns membros desta diretoria foram também da anterior, e esta diretoria eleita pretende dar continuidade às gestões anteriores, como é tradição na SOPERJ, onde há sempre o consenso sobre a nova diretoria que vai assumir.

Gostaríamos de citar aqui os nomes dos últimos presidentes, todos muito queridos, dando destaque às suas principais ações: José Augusto da Silva – inovação para transformar a SEP em SOPERJ; Myrtes Amorelli – organização de comitês e grandes eventos; João Barbosa Neto – fortalecimento das regionais; Sergio Cabral – projeção da SOPERJ no cenário nacional; Fernando Werneck – descentralização e renovação com uma administração jovem; Izabel Mendes – compra da primeira sede; Ricardo Barros – criação da Regional Zona Oeste; Arnaldo Prata Barbosa – implantação do curso de reanimação neonatal e reforma do estatuto; M<sup>te</sup> Tereza Costa – compra da nova sede e destaque para a defesa profissional; Sidnei Ferreira – estreitamento de laços com o CRM e criação do Curso de atualização em Pediatria da SOPERJ em parceria com o CREMERJ; Marilene Crispino – integração, modernidade; Fatima Coutinho e Edson Liberal – sem palavras para definir, porque já estávamos tão envolvidos, que não saberíamos como resumir tudo que estas duas grandes diretorias construíram à frente da SOPERJ, na verdade três diretorias, pois o Professor Edson Liberal teve dois mandatos, ficando à frente de duas diretorias nos seis últimos anos, e isto é uma vida.

O que resta para a gestão de nossa diretoria, depois de diretorias tão brilhantes que nos antecederam?

### Temos alguns planos.

Em educação continuada, pretendemos dar ênfase nas Regionais e na educação a distância, buscando parcerias, por exemplo, com a Rede Universitária de Telemedicina e com a Telessaúde, participando de videoconferências e cursos. Em nossa gestão serão realizados o XII e o XIII CONSOPERJ,



Parte da diretoria da SOPERJ triênio 2016-18 por ocasião da posse.



Membros da diretoria da SOPERJ triênio 2016-18 na festa do 37º Congresso Brasileiro de Pediatria

o primeiro este ano, e o segundo em 2018. Nossa regional receberá grandes congressos nacionais, como o 12º COBRAPEM, em 2017.

O XII CONSOPERJ, que acontecerá de 10 a 12 de outubro deste ano, no Centro de Convenções SulAmérica, será divulgado em todo o Brasil, e terá como tema central emergência em pediatria. A programação preliminar já está no site do congresso, que contará ainda com o Fórum Criança e Meio Ambiente.

Além do XII CONSOPERJ, vários cursos e jornadas já estão programados e com datas marcadas para 2016, consultem o site da SOPERJ.

Nossa gestão também dará ênfase à pesquisa. Pretendemos realizar uma cartografia do pediatra do Estado do Rio de Janeiro, caracterizar o seu perfil, saber como ele está, como e onde está atuando. A partir desta cartografia, pretendemos discutir a importância do papel do pediatra na atenção primária à saúde da criança.

Outra vertente prioritária de nossa gestão será a ética e a valorização profissional do pediatra, com a criação do Grupo de Trabalho de Ética e Valorização Profissional, encabeçado pela Dra. Maria Nazareth Ramos Silva, que continua na Diretoria de Ética e Valorização Profissional. Este GT terá como ênfase não só o exercício da pediatria no contexto da saúde pública como também da saúde suplementar.

Visto isto, teremos muito trabalho. E contamos com todos os pediatras, pois juntos somos fortes, e a SOPERJ é de cada um de nós!

Desejamos que os encontros promovidos pela SOPERJ também sejam momentos de confraternização. Parafrazeando nossa querida Anna Tereza Moura, vice-presidente da atual diretoria, “Em tempos difíceis, de incertezas e espanto ainda temos motivos pra comemorar!”

Sintam-se em casa!

Isabel Rey Madeira  
Presidente da SOPERJ  
Triênio 2016-2018

**CAP**

**Datas:** 1º semestre: 30/04/16  
21/05/16  
25/06/16  
2º semestre: 27/08/16  
24/09/16  
29/10/16

**Local:** CREMERJ

**Informações e inscrições:** (21) 3184-7136 /  
Fax. (21) 3184-7138  
www.cremerj.org.br

**Discutindo Endocrinologia Pediátrica**

18 de junho  
TERAPIA HORMONAL - Hormônio  
de crescimento e síndromes genéticas /  
Bloqueio da puberdade em adolescente  
transexual

*Dr. Gil Guerra Junior*

19 de novembro  
CRESCIMENTO E ATRASO PUBERAL  
- Uso do hormônio de crescimento /  
Hipogonadismo masculino e fertilidade

*Dr. Luis Fernando Fernandes Adan*

**Local:** Windsor Flórida Hotel  
Rua Ferreira Viana, 81  
Flamengo

**Informações:** (21) 2531-331  
**Inscrições:** www.soperj.org.br

**PALS**

**Datas:** 20 e 21 de maio  
**Local:** SOPERJ  
**Informações:** (21) 2531-3313  
**Inscrições:** www.soperj.org.br

Acesse nossa Revista de Pediatria através do link  
<http://revistadepediatriasoperj.org.br/>



**Boletim SOPERJ**

Filiada à Sociedade Brasileira de Pediatria – Volume XIX - Nº 1 - março 2016



**DIRETORIA DA SOPERJ**

**TRIÊNIO 2016-2018**

**Presidente:** Isabel Rey Madeira; **Vice-Presidente:** Anna Tereza Miranda Soares de Moura; **secretária Geral:** Maria Marta Regal de Lima Tortori; **1º Secretário:** Claudio Hoineff; **2º Secretário:** Joel Conceição Bressa da Cunha; **1º Tesoureiro:** Márcia Fernanda da Costa Carvalho; **2º Tesoureiro:** Leda Amar de Aquino; **Diretor de Cursos e Eventos:** Katia Telles Nogueira; **Diretoria de Publicação:** Adriana Rocha Brito; **Dir. de Ética e Valorização Profissional:** Maria Nazareth Ramos Silva; **Diretoria Adjunta Cursos Eventos:** Maria de Fatima Monteiro Pereira Leite; **Diretoria de Relacionamento com Associados:** Silvio da Rocha Carvalho; **Coordenação de Comitês Científicos:** Celise Regina Alves da Motta Meneses; **comissão**

**de Sindicância:** Naum Podkameni, Maria Tereza Fonseca da Costa, Raimunda Izabel Pirá Mendes; **Coordenação de Cursos de Atualização:** Denise Garcia de Freitas Machado e Silva; **conselho Fiscal:** Edson Ferreira Liberal, Maria de Fátima Goulart Coutinho, Sheila Muniz Tavares, Hélcio Villaça Simões, Ricardo do Rego Barros; **conselho Consultivo:** Edson Ferreira Liberal, Maria de Fátima Goulart Coutinho, Marilene Augusta Rocha Crispino Santos, Sidnei Ferreira, Maria Tereza Fonseca da Costa; **Coordenação do Curso de Atualização:** Denise Garcia de Freitas Machado e Silva; **coord. Adjunta do Curso de Atualização:** Flavio Lucio Paranhos Marçal; **Coordenação do Curso PALS (Pediatric Advanced Life Support):** Regina Coeli de Azeredo Cardoso e Débora Santos de Oliveira; **coordenação do Curso de Reanimação Neonatal:** José Dias Rego, Antonio Carlos de Almeida

**Melo;** **Diretoria de Coordenação das Regionais:** Paulo César Guimarães e Luiz Ildegardes Alves de Alencar.

**PRESIDENTES REGIONAIS – Regional Norte Fluminense:** Sylvia Regina de Souza Moraes; **Regional Lagos:** Denise Garcia de Freitas Machado e Silva; **Regional Sul Fluminense:** Luciano Rodrigues Costa; **Regional Baixada Fluminense:** Marcia Ramos Madella; **Regional Zona Oeste:** Paulo Sergio da Silva Branco; **Regional Leste Fluminense:** Aurea Lucia Alves de A. Grippa de Souza; **Regional Serrana:** Felipe Machado Moliterno.

**Redação: DB Press:** Rua Marquesa de Santos, 5/702 – 22221-070 - Rio de Janeiro - RJ, Tel: (21) 9959.7375; **Jornalista Responsável:** Debora Meth (16745/76/117 - MTb); **Diagramação:** DC Press (21) 2205-0707; **Impressão:** Reproarte



## Gerson Carakushansky



O carioca Gerson Carakushansky é formado em Medicina na Faculdade de Ciências Médicas da UERJ. Pós-graduado com o título de Especialista em Pediatria conferido pela Sociedade Brasileira de Pediatria, ele tem curso de Pós-Graduação em Genética na Universidade da Califórnia (San Diego, USA), *Fellowship* em Genética no Kansas University Medical Center (USA) e é Pesquisador Associado no Departamento de Genética da *State University of New York* (SUNY). Autor de três livros e com inúmeros artigos científicos publicados em revistas nacionais e internacionais, o Prof. Dr. Gerson Carakushansky, condecorado com a Medalha do Mérito Médico, conferida pela Academia de Medicina do Estado do Rio de Janeiro, é o nosso entrevistado do atual boletim.

### **O que o levou a ser Pediatra?**

O meu interesse pela Pediatria despertou durante o meu curso de Medicina na Faculdade de Ciências Médicas da UERJ. As aulas da Disciplina de Pediatria me motivaram a abraçar essa especialidade. Ainda durante a faculdade decidi concorrer a uma das vagas de Interno Residente em Pediatria, que eram oferecidas pelo Instituto Fernandes Figueira (IFF) do Ministério da Saúde e acabei sendo o melhor classificado nas provas de seleção.

### **Cite um momento pessoal marcante na Pediatria**

Durante vários anos eu fui pediatra de três irmãos, à medida que iam nascendo, e desse modo pude acompanhar de perto essa família. Em certo momento a família mudou-se para São Paulo e o nosso estreito contato foi gradativamente desaparecendo. Há algum tempo, para surpresa minha, eu recebi uma inesperada mensagem da mãe contando que jamais esqueceu o bom atendimento pediátrico que eu havia dispensado aos seus três filhos. E finaliza o texto contando que a mais velha, com 23 anos, é jornalista e já está casada, o filho do meio, com 21 anos, é quarta-

nista de Economia, e a mais jovem, com 19 anos (aquela que eu segurei no colo quando nasceu), é primeiranista de Arquitetura.

### **Quem o inspirou na Pediatria?**

Entre as várias pessoas que me inspiraram desejo destacar duas em especial: os saudosos Prof. Cesar Pernetta e o Prof. Lytt I. Gardner. Tive a sorte de conhecer e assistir as magníficas aulas do Prof. Pernetta quando eu ainda estava na faculdade. Os livros escritos pelo Professor, como carinhosamente era chamado pelos seus discípulos, foram indispensáveis para o início da minha formação pediátrica. Mais tarde, já como docente da Faculdade de Medicina da UFRJ, eu tive a grata oportunidade de trabalhar diretamente com o Professor. Outra grande inspiração que eu recebi foi do renomado pediatra e geneticista norte americano Prof. Lytt I. Gardner, em cujo Serviço no Centro Médico da “State University of New York” eu fiz a minha especialização. O Prof. Gardner era um profissional muito respeitado nos Estados Unidos e chegou a ocupar o importante cargo de Presidente da “Society for Pediatric Research”. Tive o privilégio de ter sido seu colaborador em vários artigos de revistas internacionais e capítulos de livros publicados nos Estados Unidos.

### **Qual a qualidade indispensável a um médico?**

Algumas qualidades já devem existir antes mesmo de o futuro médico sair da faculdade. Ser uma pessoa melhor e honesta é fruto da educação e dos valores que nos foram transmitidos pelos nossos pais e educadores, mas acredito que isso também depende de fatores inatos. É inimaginável um bom médico que não tenha persistência de ideais apesar dos obstáculos que certamente encontrará a sua frente. A faculdade vai priorizar a formação técnica do futuro médico, enquanto a competência pessoal para ser um bom médico é um fator individual. Para corroborar esse pensamento transcrevo um curto texto da autoria de Rubem Alves: “O que faz um médico não são seus conhecimentos de ciência médica. A

ciência médica é algo que lhes é exterior e que ele leva consigo, como se fosse uma valise. Esses conhecimentos, qualquer pessoa pode ter. A alma de um médico não se encontra no lugar do saber, mas no lugar do amor. O médico é movido pela compaixão. Compaixão que nas origens etimológicas quer dizer ‘sofrer com o outro’. Toda pessoa que procura um médico está sofrendo. O paciente é aquele que sofre. Há sofrimentos dos mais variados tipos, das hérnias de disco e cálculos renais até a absoluta falta de apetite e tristeza. E aquela inexplicável dor na alma?”.

### **Um filme inesquecível?**

Confesso que sou um grande apreciador da Sétima Arte. Não costumo perder nenhum filme do genial diretor Woody Allen. Outros filmes que me marcaram foram Fargo (dirigido pelos famosos irmãos Coen) e “O Nome da Rosa” baseado no livro do escritor e filósofo italiano Umberto Eco, recentemente falecido.

### **Um livro inesquecível?**

“O amor nos tempos de cólera”, de Gabriel Garcia Marquez.

### **Sua comida preferida?**

A culinária que mais aprecio é a mediterrânea, que inclui peixes de diversos tipos (grelhados ou assados).

### **Sua bebida preferida?**

Água de coco gelada, principalmente no verão.

### **Qual o seu tipo de música favorito?**

Tenho preferência pela música erudita e pelo jazz. Mas em certos momentos também gosto de ouvir música pop.

### **Praia ou serra?**

Aprecio mais a serra.

### **Uma viagem inesquecível?**

Foi a que eu fiz para Viena, Áustria, com a finalidade de fazer uma apresentação no XIII



## GOOD BYE, SO LONG, FAREWELL



Congresso Internacional de Pediatria realizado em setembro de 1971. Naquela ocasião a SBP, sob a presidência do neuropediatra Jairo Valle, fretou um moderno avião da saudosa VARIG para transportar com exclusividade os pediatras que iam participar do congresso. Eu ainda não conhecia Viena, e gostei imensamente dessa acolhedora e florida cidade europeia. Inclusive do autêntico e imbatível strudel de maçã vienense.

### **Algum personagem ou herói preferido na infância?**

Entre os heróis das histórias de quadrinhos que existiam na minha infância eu tinha maior preferência pelo Super-Homem e pelo Fantasma.

### **Time de futebol?**

Uma vez Flamengo, sempre Flamengo.

### **Algum hobby?**

Caminhar na orla

### **Uma personalidade que admira.**

Albert Einstein

### **Uma mania.**

Gostar de tudo arrumado e organizado.

### **Um motivo de tristeza.**

Ver a situação precária da saúde pública no Brasil e o sucateamento dos hospitais universitários.

### **Um motivo de alegria.**

Ter filhos, netos e alguns amigos fiéis na proximidade.

### **Algum arrependimento?**

Somente daquilo que deixei de fazer.

### **Dê um conselho aos jovens.**

Eu daria os seguintes conselhos: primeiro, se aplicar um pouco mais no estudo e no trabalho; segundo, entregar mais resultados do que lhe pedem, sempre; e terceiro, viajar um pouco mais. •

**E**ste colunista cumpre o doloroso dever de despedir-se dos leitores que me acompanharam neste quase nove anos de confecção de textos sobre a literatura médica em inglês. Deixo de colaborar com o Boletim da SOPERJ por motivos exclusivamente pessoais, pois o excesso de trabalho aliado às delícias de criar um filho pequeno tornou meu tempo um artigo em extinção.

Em maio de 2007, a sexta página do segundo número do volume X do Boletim SOPERJ expunha, sob o convidativo título “*How Are You?*”, uma proposta de apresentar à nobre classe pediátrica fluminense temas de interesse sobre a leitura e tradução de textos médicos. Ressalto que esta coluna nasceu da ousadia do Dr. Flavio Roberto Sztajnbock, naquela época diretor de publicações da SOPERJ, com o incentivo da então presidente Dra. Maria de Fátima Goulart Coutinho.

Nesses nove anos, o Boletim da SOPERJ foi modernizado sob a gestão do presidente Dr. Edson Ferreira Liberal e do diretor de publicações Dr. Claudio Hoineff, que sempre me incentivaram com entusiasmos a manter a coluna. A “obrigação” de escrevê-la me levou a reformatar minha longa experiência como tradutor de Medicina e trouxe um efeito colateral interessante: enquanto lia artigos científicos ou participava de congressos, eu estava sempre atento a tópicos relevantes que pudessem facilitar a vida dos leitores. Felizmente, eu tinha acesso diário às minhas fontes de inspiração.

O processo de produzir os textos também me aproximou da excelente e gentil equipe de funcionários da SOPERJ – Regina Cardoso, Isabel Meirelles e Diego Justino. Também gostava

de louvar o trabalho primoroso da revisora Aline Amantes, cujos esforços aperfeiçoaram a coluna.

Saibam que a tarefa de escrever a coluna foi acima de tudo uma diversão. Hoje, ao reler todas elas, gostei particularmente de “Enfim, uma Coluna Celular!”, publicada em setembro de 2011, “Anglicismos...”, de abril de 2013, e “Glossário de Neuropediatria” de outubro de 2013. Afirmando isso despojado de qualquer orgulho pessoal, pois me vejo como um simples transmissor do conhecimento. E, como sabemos, este não pertence a ninguém.

Quero crer que as cerca de 20 colunas publicadas alcançaram o objetivo de abordar temas cruciais para quem envereda pelo estudo da Medicina em inglês. Ler em inglês tornou-se essencial para todo médico que desejar manter-se atualizado diante do vertiginoso ritmo em que a ciência se move no século XXI.

A chegada e a despedida são só dois lados da mesma viagem, como nos ensinaram Milton Nascimento e Fernando Brandt. Mas, toda despedida encerra algo de perda, o que me faz lembrar de luto e, por conseguinte, de uma diferença curiosa entre o português e o inglês. Até onde estou informado, luto possui um único sinônimo – pesar. Já em inglês, *grief* possui vários sinônimos – *mourning*, *sorrow* e *bereavement*. Por que será? Desconfio que tenha a ver com o temperamento predominante em cada país.

Recebi mais elogios do que merecia, afinal a especialidade médica que nos une tem entre as suas principais virtudes a generosidade. Gostaria de agradecer imensamente pelo tempo que vocês dedicaram a estas mal traçadas linhas. Nossa parceria me fez muito bem. *Take it easy.* •

## DESAFIOS DA MICROCEFALIA



A questão envolvendo o *Aedes aegypti* e a Zika é de incomensurável abrangência, sendo o nível de criticidade extremo. As consequências sobre os bebês nascidos de grávidas que tiveram a infecção justificam tamanho alarme - já está comprovado que o Zika vírus provoca sequelas neurológicas graves nestes bebês.

Realmente parece que não aprendemos com a Dengue. A população tem sua parcela de culpa, mas os gestores públicos são os grandes responsáveis pelas condições de insalubridade de nossas cidades. O controle dos focos do mosquito é imperativo.

Os pediatras são os profissionais mais capacitados para atender às crianças cujas mães foram acometidas pela Zika durante a gravidez. Estes bebês que nascem com problemas neurológicos, cujo sinal de alerta inicial foi a microcefalia, necessitarão de diagnóstico precoce e cuidados especiais. O pediatra é o profissional que comandará a equipe composta de um conjunto de outros profissionais de saúde. Não só as crianças sintomáticas, mas as que nascerem normais, também deverão ser vigiadas de perto quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor, visando ao diagnóstico e à intervenção precisa e precoce, quando for o caso.

As crianças vítimas de microcefalia são o extremo do acometimento encefálico pelo vírus. Elas tiveram prejuízo na formação de seu sistema nervoso central durante o período intrauterino, com consequências futuras para seu desenvolvimento neuropsicomotor. O diagnóstico e a intervenção precoces vão promover o desenvolvimento de suas capacidades neurocognitivas no máximo de suas potencialidades, mas para tal os profissionais de saúde, guiados pelo pediatra, que é o especialista em desenvolvimento, devem estar atuando precocemente, sem perder o que chamamos de períodos de janelas de oportunidades. Estas crianças têm maiores chances de apresentar crise convulsiva, paralisia cerebral, deficiência intelectual e anormalidades visuais, por exemplo.

Infelizmente o sistema de saúde não está

preparado para receber o grande volume de crianças que nascerão comprometidas nos próximos meses. Elas demandarão cuidados específicos para o resto de suas vidas, quando sabemos que mesmo antes desta epidemia o enorme grupo de crianças com necessidades especiais, por outras doenças ou acometimentos, já não recebia a devida assistência, existindo inclusive o dismantelamento de serviços públicos especializados voltados para este público.

Há a necessidade de equipes multidisciplinares, a exemplo das equipes que realizam o seguimento de recém-nascidos de alto risco por outras causas. As equipes já eram em número insuficiente para o panorama anterior, o que dirá para o horizonte que se avizinha. Existe a máxima urgência de se mobilizar os pediatras, não só para os cuidados aos bebês, mas também para o diagnóstico precoce. Apenas o pediatra está apto a detectar a normalidade, e os pequenos e precoces desvios do desenvolvimento. Pois é também importante o diagnóstico da normalidade, e o seguimento também destes bebês que a princípio se mostraram normais. Os bebês normais, nascidos das gestantes que foram expostas a este período epidêmico, devem ter suas famílias tranquilizadas, e devem ser poupados de procedimentos desnecessários e muitas vezes invasivos, até nocivos, e só o pediatra pode assegurar esta tranquilidade. A questão é que estes médicos – os pediatras – não fazem mais parte das equipes de cuidados primários à criança.

O mais importante é resgatar o papel do pediatra enquanto o especialista no acompanhamento da criança saudável. Apenas ele saberá determinar quem é o bebê que, ao se desviar precocemente da normalidade, demandará cuidados em níveis de atenção em saúde mais especializados. E as equipes de profissionais especializados tem que ser ampliadas e disseminadas o mais rapidamente possível, pois as crianças acometidas precisam de atenção logo nos primeiros dias de vida. Algumas nos primeiros minutos. E continuarão demandando cuidados ao longo de toda a infância e adolescência.

A microcefalia é a ponta do iceberg. O pediatra vai atuar fazendo o diagnóstico e comandando a equipe que prestará cuidados a estes bebês. É um atendimento bastante complexo, que só pode ser feito por um profissional capacitado em sua formação. Cursos de capacitação administrados a profissionais que não sejam pediatras não surtirão efeito, tamanha a complexidade. Cabe ao pediatra, no caso desta clientela: realizar história e exame físico; fazer diagnóstico funcional junto com a equipe multidisciplinar; relacionar a causa orgânica com a falta de aquisição ou perda de funções; detectar contraindicações de procedimentos em algumas condições clínicas; indicar exames complementares pertinentes; encaminhar adequadamente para outras especialidades clínicas ou cirúrgicas; indicar uso de muletas, andador, cadeira de rodas e órteses; definir com a equipe multidisciplinar quais setores atenderão a criança; discutir com a equipe multidisciplinar medidas para prevenir ou minimizar complicações.

A grande diferença do pediatra para qualquer outro profissional de saúde está na sua formação. Ele é o profissional que primeiro se formou em medicina, onde se preparou por seis anos de faculdade, e posteriormente se especializou em pediatria, durante no mínimo dois anos de especialização, para o acompanhamento e a promoção do desenvolvimento em crianças e adolescentes, e para o diagnóstico e os cuidados a seus desvios. Estes cuidados que o exemplo da situação que descrevemos demanda também são necessários para todas as outras doenças. Não é preciso dizer mais nada.

A lição e a tarefa para os próximos anos são de que as crianças tem que ser assistidas pelos profissionais capacitados para tal, os pediatras. Esta situação não pode ser mais uma a ser abafada por outros problemas que surgirão, e a substituirão na ordem do dia. Como a abrangência do problema é bem maior, esta é apenas uma vertente da situação, dentro da questão mais ampla da situação do sistema de saúde, especialmente no Estado do Rio de Janeiro. •

# ATENÇÃO À CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

A Organização Mundial de Saúde, em publicação sobre as Deficiências<sup>1</sup>, alerta para uma estimativa de mais de um bilhão de pessoas no mundo vivendo com deficiências, sendo 200 milhões destas em situação de grave limitação.

As cifras de prevalência que eram estimadas em 10% por estudos dos anos 70, são agora de 15%, sendo 5,1% naqueles abaixo de 14 anos. Este relatório aponta que 0,7% de todas as crianças vivem em situação de grave limitação. Por todo o mundo, pessoas com deficiência vivem em piores condições de saúde e apresentam maiores taxas de pobreza que a população geral, revelando uma grave fragilidade social neste grupo além de acentuar todas as desigualdades e vulnerabilidades, incluído a exposição à violência. Os conceitos de infância e de deficiência evocam percepções muito contrastantes e nós, como pediatras, necessitamos encontrar maneiras de facilitar a convivência entre estas duas. Historicamente, o cuidado com a deficiência foi posto em plano secundário aos desafios impostos pelas doenças agudas e curáveis, com recursos insuficientes e sujeitos ao fluxo de doações.

Cuidados com o pré-natal e a prevenção da prematuridade e seu manejo adequado, além da compreensão acerca de mecanismos de pré-disposição à paralisia cerebral e outras doenças do desenvolvimento são cruciais. As influências exercidas pela imunologia do ambiente fetal, o *stress* materno durante a gestação e a predisposição genética ao *stress* oxidativo, são temas na fronteira do conhecimento sobre o desenvolvimento do cérebro humano. Assim, ao dedicar esforços a este campo, estabelecemos parâmetros para o desenvolvimento de tecnologia de prevenção e resgate para o cérebro em todas as fases da vida.

A detecção precoce de desvios é a arma mais poderosa que possuímos para incluir esta criança em programas de tratamento precoce, aproveitando a janela de neuroplasticidade mais aberta até os 2 anos de idade. Em

relação a isto, a máxima “quanto mais precoce melhor” nos impõe a pergunta de quão precoce vem sendo esta detecção. Alguns estudos evidenciam que apenas 30% das deficiências são percebidas antes da entrada na escola. O que está havendo? Fato é que deixamos passar o melhor período de intervenção sem que o problema seja sequer percebido, agravando ainda mais qualquer prognóstico. A detecção precoce através da supervisão do desenvolvimento é fundamental. A percepção de desvios no primeiro semestre de vida, em especial dos casos menos graves, depende da dedicação e convicção profissional além da incorporação de novos conceitos sobre desenvolvimento infantil e técnicas de observação da criança.

Uma vez realizada a detecção, precisamos contar com uma rede de serviços articulada. Sabemos que a rede da qual dispomos é insuficiente e frequentemente ineficaz, apesar de esforços governamentais em diversas frentes. A carência de um sistema robusto de registro fragiliza e retarda a tomada de decisão sobre ações de saúde pública e geralmente sua importância é valorizada nas doenças agudas e infecciosas.

Mesmo quando todas estas barreiras são transpostas encontramos um grande desafio: o de oferecer tratamento baseado em evidências para este público. Trabalho recente de meta-análise<sup>2</sup> revisou a base de evidências para 62 métodos existentes e aplicados. Estes foram classificados em recomendados, não recomendados e com evidências insuficientes. Destes, apenas 15 foram considerados de comprovada validade. Apenas 24% das intervenções oferecidas a pacientes com paralisia cerebral foram comprovadamente eficazes. Efeitos incertos estão presentes em 70% delas e 6% são definitivamente ineficazes.

Ainda, a deficiência de base neurológica com maior limitação, apresenta numerosas comorbidades clínicas que impõe sofrimento e risco de morte. É notório o descaso clínico com as questões de saúde global do paciente de-

ficiente. Em parte, isto reflete uma lacuna no treinamento, que isola as questões neurológicas e de doenças crônicas nos consultórios especializados. O resultado é uma atenção fragmentada e ineficaz. A avaliação do crescimento, as rotinas de vacinação e os cuidados odontológicos devem ser adaptados à realidade clínica de cada paciente, dentro de parâmetros técnicos pré-estabelecidos. Das crianças com paralisia cerebral, a estimativa é que 75% apresentem dor; 50% apresentem deficiência intelectual; 33% não possam caminhar e outros 33% tenham um deslocamento de quadril, 25% não falem, 25% tenham epilepsia, outros 25% tenham incontinência urinária, 20% não durmam bem, 10% sejam cegos e 6% necessitem de gastrostomia<sup>3</sup>.

As enfermarias de hospitais pediátricos estão repletas de pacientes cujas internações poderiam ter sido evitadas pela boa prática ambulatorial, sobrecarregando o sistema de saúde em todos os níveis.

Assim, trabalhar na prevenção, na detecção precoce, no sistema adequado de Registros e na evidência de eficácia de técnicas terapêuticas, quebrando preconceitos e melhorando na capacitação profissional, com aplicação de condutas baseadas em evidências atuais, encontraremos uma forma de humanizar de fato o cuidado com a criança deficiente. •

## Referências:

1. Organização Mundial de Saúde. World Report on Disability, 2015.
2. Novak I et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013;55:885–910.
3. Novak I et al. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. *Pediatrics* 2012;130:e1285–e1312.
4. Lars Adde et al. Early prediction of cerebral palsy by computer-based video analysis of general movements: a feasibility study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2010;52:773–778.