

COMISSÃO DE REFERENCIAÇÃO

Referenciação de Epilepsia na Zona Norte

Documento aprovado pela ARS Norte

Coordenador da Comissão:

José Manuel Lopes Lima, Neurologista, Centro Hospitalar do Porto

Data da divulgação:

Junho de 2010 (v1)

Plano Regional da Zona Norte (ARSNorte) de referenciação de doentes com epilepsia

1. Introdução, apresentação e finalidades

A Gestão Integrada da Doença em Portugal, tem constituído uma ferramenta estratégica na melhoria da efectividade e eficiência da prestação dos cuidados de saúde, considerando-se também um meio relevante e permanente de informação e de apoio às decisões em matéria de saúde.

A Administração regional de Saúde do Norte formalizou a constituição de uma Comissão Regional de Epilepsia do Norte (CREN) com a finalidade de elaborar um Programa de Gestão Integrada para a região Norte que possa servir de modelo para uma cobertura mais alargada ao resto do País.

A CREN estabeleceu uma metodologia, que se define em seguida, e que se caracterizou pelo elencar dos Critérios Mínimos para definir uma Consulta Multidisciplinar de Epilepsia (Ver anexo I), a Valência de Unidade de Monitorização Pré- Cirúrgica e os Centros Diferenciados de Cuidados Médico-cirúrgicos de Epilepsia (Ver anexo II), a avaliação das estruturas existentes na Região Norte (Ver anexo III) e a aprovação de uma proposta de cobertura coerente de toda a Região Norte(Ver anexo IV).

A referenciação para consulta hospitalar de Neurologia de doentes provenientes de unidades de cuidados de saúde primários encontra-se regulamentada pela Circular Normativa nº 02/DSCS/DGID de 18/02/2008, na qual se estabelecem os critérios de elegibilidade de doentes prioritários.

2. Níveis de diferenciação – valências

2.1. Cuidados Primários de Saúde – Médicos de Família, Pediatras.

2.2. Neurologistas, Neuropediatras.

2.3. Consultas de Multidisciplinares de Epilepsia(Ver anexo I)

2.3.1.Valência de Unidade de Monitorização Pré-Cirúrgica(Ver anexo II)

2.4. Centros Diferenciados de Cuidados Médico-cirúrgicos de Epilepsia(Ver anexo II)

3. Caracterização de cada um dos níveis aprovados. Critérios mínimos em meios humanos, exames complementares de diagnóstico e capacidade assistencial.

3.1. Médicos de Família, Pediatras, Psiquiatras.

3.2. Neurologistas e Neuropediatras

3.3. Consultas Multidisciplinares de Epilepsia (Ver anexo I)

3.4. Centros diferenciados de cuidados médico-cirúrgicos de epilepsia (Ver anexo II)

4. Identificação dos diferentes níveis já existentes

4.1. Consultas Multidisciplinares de Epilepsia (Ver anexo IV)

4.2. Centros diferenciados de cuidados médico-cirúrgicos de epilepsia (Ver anexo IV)

5. Identificação de valências a desenvolver a curto prazo < 2 anos (Ver anexo IV)

Acompanhamento e Monitorização

As Consultas Multidisciplinares de Epilepsia e os Centros Diferenciados Médico-Cirúrgicos de Epilepsia estão sujeitos a uma monitorização e avaliação de desempenho assistencial que é efetuado através do acompanhamento de indicadores. Este modelo tem implícita a existência de um sistema de informação que virá a ser alimentado, obrigatoriamente, pelos centros reconhecidos e que pretende obter todos os elementos necessários à monitorização do desempenho dos mesmos.

Para além da avaliação e monitorização do desempenho assistencial importa ainda referir que a adoção de boas práticas e a normalização da atividade, são um dos objetivos da implementação do modelo de Gestão Integrada da Doença para que, através de uma adequada afetação de recursos se obtenham melhores resultados em saúde.

A CREN acompanhará a evolução da doença na Região Norte nas suas múltiplas componentes.

Caberá a ARSN, com a colaboração da CREN e da Liga Portuguesa contra a Epilepsia e da EPI- Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia, expandir a cobertura às restantes Regiões de saúde do País.

ANEXO I**Recomendações da Comissão Regional de Epilepsia (CREN) - Administração Regional de Saúde Norte, IP****Requisitos mínimos necessários para a creditação de Consultas Multidisciplinares de Epilepsia**

- 1) As premissas consideradas pretendem ser indicadores consensuais das necessidades mínimas que os centros candidatos devem satisfazer.
 - a) Os critérios adoptados são alicerçados em iniciativas semelhantes feitas em países com maior experiência e que foram publicados por Sociedades Científicas como directrizes (European Federation of Neurological Societies – Eur J Neurol (2000) 7:119-122 – A Associação dos Centros de Epilepsia nos EUA – Epilepsia (2002), 42(6):804-814), ou foram transcritos para a lei de alguns países (Brasil. Portaria nº 391 de 07 de Julho de 2005).
 - b) Para o funcionamento adequado dessa equipa multidisciplinar é necessário que ela tenha capacidade de cumprir os requisitos mínimos abaixo indicados.
 - c) Numa fase inicial deve ser previsto um período de transição para que qualquer centro candidato possa colmatar insuficiências eventualmente existentes.

- 2) População-alvo:
 - a) Dúvidas de diagnóstico
 - i) Caracterização da epilepsia
 - ii) Crises pseudo epilépticas
 - iii) Outros tipo de crises

- b) Epilepsias não controladas
 - i) Orientação de eventuais candidatos a cirurgia
 - ii) Orientação de eventuais candidatos a implantação de Estimulador do Nervo Vago
 - iii) Orientação de eventuais candidatos a outros tipos de terapêutica – Ex. Dieta cetogénea.
- c) Epilepsias controladas mas com outra problemática relacionada com a epilepsia
 - i) Psicopatologia ou outros problemas psicológicos ou psiquiátricos
 - ii) Problemas de inserção social
 - iii) Problemas pedagógicos
 - iv) Outros

3) Critérios

1. Neurofisiologia:

- a. Equipa de Neurofisiologia com formação e experiência específica na área.
- b. Possibilidade de vídeo-EEG 8/24 horas nos dias úteis de segunda a sexta feira.
 - i. Supervisão contínua por técnicos de neurofisiologia e/ou
- c. Protocolo de referência para níveis mais sofisticados de avaliação quando não existirem possibilidades locais .

2. Neurologia

- a. Consulta de Neurologia com experiência consistente em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, reabilitação e referência de doentes com epilepsia para cirurgia.

3. Neuroimagem:

- a. RMN com campo e sequências apropriadas para a detecção de EM e das mais frequentes lesões epileptogéneas
- b. TAC cerebral

4. Laboratório de Farmacologia

- a. Certificação de qualidade dos níveis séricos dos fármacos AE
- b. Disponibilidade dos níveis 24/24 horas
- c. Experiência em farmacocinética.

5. Psiquiatria, Psicologia e Neuropsicologia

- a. Possibilidade de realização de testes neuropsicológicos
 - i. Para localização de disfunção cerebral
 - ii. Avaliação de défices cognitivos com propósitos vocacionais e de reabilitação
- b. Possibilidade de avaliação/orientação das alterações psicológicas e psiquiátricas associadas com as formas crónicas de epilepsia bem como de doentes com crises psicogénicas concomitantes.
- c. Possibilidade de avaliação básica das necessidades sociais e vocacionais.

6. Serviços de Reabilitação

- a. Possibilidades de avaliação/orientação das limitações físicas e ocupacionais.
-

7. Serviços de consultoria
 - a. Psiquiatra com especial interesse em Epilepsia
 - b. Apoio das especialidades hospitalares incluindo Serviço de Medicina Interna e de Cuidados Intensivos 24/24horas

8. Protocolos de referência para níveis mais diferenciados de avaliação/orientação.

ANEXO II**Requisitos mínimos necessários para a aprovação de centros Médico-Cirúrgicos de Epilepsia da Liga Portuguesa contra a Epilepsia**

- 4) No dia 22 de Setembro de 2007, nas instalações do Serviço de Neurologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra a Liga Portuguesa contra a Epilepsia reuniu-se com os representantes dos cinco grupos hospitalares que têm protagonizado o desenvolvimento da Cirurgia de Epilepsia em Portugal, no seguimento da Primeira Reunião de Trabalho realizada em 2004 e da qual foi publicado um relatório – Livro Branco – Cirurgia da Epilepsia em Portugal.
- 5) Um dos pontos desta reunião consistiu na elaboração de critérios mínimos para que um centro candidato possa ser considerado apto a iniciar idêntica actividade.
- 6) As premissas consideradas pretendem ser indicadores consensuais das necessidades mínimas que os centros candidatos devem satisfazer, deixando à consideração de cada um deles desenvolver novos caminhos além dos mínimos exigidos.
 - a) A cirurgia da epilepsia é, por excelência, uma actividade multidisciplinar e baseia-se numa equipa de funcionamento que partilha as decisões e responsabilidades sendo muito difícil, ou mesmo impossível, atribuir responsabilidades individuais além daquelas que são inerentes às boas práticas clínicas.
 - b) Os critérios adoptados são alicerçados em iniciativas semelhantes feitas em países com maior experiência e que foram publicados por Sociedades Científicas como directrizes . (European Federation of Neurological Societies – Eur J Neurol (2000) 7:119-122 – A Associação dos Centros de Epilepsia nos EUA – Epilepsia (2002), 42(6):804-814), ou foram transcritos para a lei de alguns países. (Brasil. Portaria nº 391 de 07 de Julho de 2005)
 - c) Para o funcionamento adequado dessa equipa multidisciplinar é necessário que ela tenha capacidade de cumprir os requisitos mínimos abaixo indicados.

- d) Numa fase inicial deve ser previsto um período de transição para que qualquer centro candidato possa colmatar insuficiências eventualmente existentes.

9. Neurofisiologia:

- a. Equipa de Neurofisiologia com formação e experiência específica na área.
- b. Possibilidade de vídeo-EEG 24/24 horas.
 - i. Supervisão contínua por técnicos de neurofisiologia ou
 - ii. Enfermeiros com treino em epilepsia com possibilidade de recurso a técnicos de neurofisiologia e/ou detecção automática
- c. Electrocorticografia per-operatória.
- d. Protocolo de referenciação para níveis mais sofisticados de avaliação quando não existirem possibilidades locais (Registos intracranianos; mapeamento funcional extra operatório; potenciais evocados com eléctrodos intracranianos)

10. Cirurgia:

- a. Experiência em neurocirurgia programada e urgente, incluindo biópsias, remoções de lesões e tratamento das complicações.
- b. Ressecções cirúrgicas de lesões estruturais epileptogéneas com o objectivo de tratar as crises (“lesionectomias”).
- c. Cirurgia do lobo temporal na presença de esclerose mesial.
- d. Implante de estimulador do vago ou possibilidade de referenciação quando não existirem possibilidades locais
- e. 25 cirurgias/ano ou 50 cirurgias nos últimos 4 anos
- f. Protocolo de referenciação para níveis mais elevados, quando não existirem possibilidades locais (colocação de eléctrodos intracranianos; ressecção de

tecido epileptogéneo na ausência de lesões estruturais; calosotomias e hemisferectomias)

11. Neurologia

- a. Avaliação, nos últimos 2 anos, de pelo menos 50 pessoas com epilepsia candidatas a cirurgia.
- b. Consulta de Neurologia com experiência consistente em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, reabilitação e referência de doentes com epilepsia para cirurgia

12. Neuroimagem:

- a. RMN com campo e sequências apropriadas para a detecção de EM e das mais frequentes lesões epileptogéneas
- b. TAC cerebral
- c. Angiografia cerebral
- d. Existência local ou acesso a SPECT, ictal e interictal, e Ressonância Magnética Funcional
- e. Acesso a PET

13. Laboratório de Farmacologia

- a. Certificação de qualidade dos níveis séricos dos fármacos AE
- b. Disponibilidade dos níveis 24/24 horas
- c. Experiência em farmacocinética

14. Psiquiatria, Psicologia e Neuropsicologia

- a. Possibilidade de realização de testes neuropsicológicos
 - i. Para localização de disfunção cerebral
 - ii. Teste de WADA

iii. Avaliação de défices cognitivos com propósitos vocacionais e de reabilitação

b. Possibilidade de avaliação/orientação das alterações psicológicas e psiquiátricas associadas com as formas crónicas de epilepsia bem como de doentes com crises psicogénicas concomitantes.

c. Possibilidade de avaliação básica das necessidades sociais e vocacionais

15. Serviços de Reabilitação

a. Possibilidades de avaliação/orientação das limitações físicas e ocupacionais.

b. Possibilidade de avaliação/correção das complicações cirúrgicas ocorridas

16. Serviços de consultadoria

a. Psiquiatra com especial interesse em Epilepsia

b. Apoio das especialidades hospitalares incluindo Serviço de Medicina Interna e de Cuidados Intensivos 24/24horas

c. Neuropatologia

d. Engenheiro bio-médico

ANEXO III**Metodologia de avaliação das estruturas existentes na Região Norte para certificar as Consultas Multidisciplinares de Epilepsia**

1 - Cada Centro candidato responde ao seguinte inquérito:

Questionário de Avaliação. Consulta de Epilepsia de

(identificação da Unidade Hospitalar – apenas preencher um questionário por instituição)

1. Neurologia

- a. Os doentes com epilepsia são vistos em consulta específica ou junto com outros doentes em Consulta Geral de Neurologia?
- b. Estão registados informaticamente?
- c. No sistema SAM?
 - i. Quem é responsável pela Consulta de Epilepsia?
 - ii. Graduação
 - iii. Qual o número médio de consultas de pessoas suspeitas de ter epilepsia ou de pessoas com epilepsia que consulta semanalmente?
 - iv. Qual a experiência que tem na área em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, experiência em farmacocinética, reabilitação e referência de doentes - explicita sucintamente.
 - v. .(Pode acrescentar numa folha de papel extra se achar necessário)
- d. Colaboradores
 - i. Graduação.

- ii. Qual o número médio de consultas de pessoas suspeitas de ter epilepsia ou de pessoas com epilepsia que consulta semanalmente?
- iii. Qual a experiência que tem na área em diagnóstico, diagnóstico diferencial, terapêutica, experiência em farmacocinética, reabilitação e referenciação de doentes

2. Neurofisiologia

- a. Tem instalações e Técnicos de Neurofisiologia para realizar EEG de rotina e monitorização video EEG durante o horário regular de funcionamento (<de 8 horas) para resolver dúvidas básicas de diagnóstico como: Caracterização da epilepsia, das crises pseudo epiléticas e de outros tipos de crises?.....
- b. Durante os últimos 12 meses:
 - i. Quantos electroencefalogramas de rotina foram feitos?
 - ii. Quantas monitorizações EEG de duração superior a uma hora foram feitas?
 - iii. Quantas monitorizações de video-EEG, de duração superior a uma hora foram feitas?
- c. Quem é o responsável pela Equipa?.....
- d. Colaboradores
 - i. Graduação.....
 - ii. Quanto tempo dedica por semana à leitura e interpretação dos exames electroencefalográficos?.....
 - iii. Toda a equipa realiza como sua principal função, a leitura de exames de Neurofisiologia.

- e. Se respondeu não à pergunta 2 a. mas pretende desenvolver essa valência durante **o próximo ano** (*um ano após a data da resposta a este questionário*), explicita:
- i. Que instalações e meios técnicos possui no presente?
 - ii. Que medidas estão tomadas para resolver as faltas e qual é a perspectiva temporal e factual de as vir a obter
 - iii. Quem será o responsável pela Equipa
 1. Graduação
 2. Quanto tempo poderá dedicar por semana à leitura e interpretação dos exames EEG?
 3. Qual a formação e experiência específica na área?

3. Acesso a Neuroimagem

- a. Tem acesso a RMN com campo e sequências apropriadas para a detecção de EM e das mais frequentes lesões epileptogéneas?
 - i. Localmente?
- b. Tem acesso a TAC cerebral, localmente?.ou em regime convencional?.....
- c. Se respondeu NÃO a qualquer das questões, quais as medidas e perspectivas temporais e factuais para as obter durante **o próximo ano** (*ano após a data da resposta a este questionário*)

4. Tem acesso a laboratório de Farmacologia para determinação dos níveis dos fármacos AE?

- a. Na instituição ou em regime convencional?
 - b. Qual a certificação de qualidade?
-

- c. Se respondeu NÃO à questão nº quatro, quais as medidas e perspectivas temporais e factuais para as obter durante **o próximo ano** (*um ano após a data da resposta a este questionário*)

5. Tem apoio protocolado local de Psiquiatria para avaliação/orientação das alterações psiquiátricas associadas com as formas crónicas de epilepsia bem como de doentes com crises psicogénicas concomitantes?

- a. Essa colaboração é periódica ou esporádica?
- b. É sempre feita pelo mesmo técnico?
- c. Identificação, graduação e local de trabalho do Psiquiatra responsável
- d. PF junte fotocópia do Protocolo.
- e. Se respondeu NÃO à questão nº cinco, quais as medidas e perspectivas temporais e factuais para as obter durante **o próximo ano** (*um ano após a data da resposta a este questionário*)?

6. Tem apoio protocolado local de Psicologia e Serviço Social para:

- a. Avaliação/orientação das alterações psicológicas associadas com as formas crónicas de epilepsia bem como de doentes com crises psicogénicas concomitantes?..
- b. Possibilidade de avaliação de défices cognitivos com propósitos vocacionais e de reabilitação?
- c. Possibilidade de avaliação básica das necessidades sociais e vocacionais?
 - i. Identificação, graduação e local de trabalho do Psicólogo responsável
 - ii. Identificação do Serviço Social responsável.
 - iii. PF junte fotocópia(s) do(s) Protocolo(s).

- d. Se respondeu NÃO a qualquer das questões, quais as medidas e perspectivas temporais e factuais para as obter durante **o próximo ano** (*um ano após a data da resposta a este questionário*)?

7. Tem elaborados protocolos de referenciação para níveis mais diferenciados de avaliação/orientação?

- a. Com que Centro (s)?

2 – A resposta ao inquérito será apreciada pelo Grupo Auditor que poderá questionar o hospital, no sentido de obter os esclarecimentos considerados necessários;

3 –O Grupo Auditor elaborará um relatório factual sobre o Centro Candidato, descrevendo objectivamente as suas condições de exercício da actividade e podendo incluir a proposta de medidas a adoptar e um cronograma associado, que deverá ser submetido ao Centro Candidato de forma a obter a sua concordância;

4 – O relatório deverá ser posteriormente apresentado à CREN e incorporar as sugestões da Comissão;

5 – O Parecer da CREN é depois avaliado pelo Conselho Directivo da ARSN que, em caso de aprovação, remete-o aos Conselhos de Administração dos Hospitais para serem cumpridas as deliberações tomadas.

ANEXO IV**REDE DE REFERENCIAÇÃO HOSPITALAR DE EPILEPSIA**

1. Do trabalho até agora realizado pela Comissão Regional de Epilepsia do Norte (CREN) resulta que:
 - a. Foram consideradas como cumprindo requisitos mínimos para consulta multidisciplinar de epilepsia seis Hospitais:
 - i. Hospital de S. João
 - ii. Centro Hospitalar do Porto
 - iii. Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho
 - iv. Unidade Local de Saúde de Matosinhos
 - v. Hospital de S. Marcos (agora H. de Braga)
 - vi. Centro Hospitalar do Alto Ave
 - b. Foram consideradas com capacidade para cumprir os requisitos mínimos no prazo de um ano, mais três Hospitais, depois de clarificadas algumas das soluções previstas nas respostas aos inquéritos:
 - i. Centro Hospitalar do Alto Minho
 - ii. Centro Hospitalar De Trás-os-Montes Alto Douro
 - iii. Hospital de S. Sebastião
 - c. Responderam que não têm de momento condições para a criação de consulta multidisciplinar de epilepsia, nem perspectivam ter a curto prazo, mais 3 Hospitais
 - i. Hospital de Barcelos

ii. Centro Hospitalar do Médio Ave

iii. Hospital de Tâmega e Sousa

2. População de referência:

Consulta de Epilepsia	População de Referência	ACES de Referência
ULS Matosinhos	304.887	ULS Matosinhos + ACE Grande Porto V – PVarzim/VConde
CH Tâmega e Sousa	517.478	ACE Tâmega I + ACE Tâmega II + ACE Tâmega III
CH Entre Douro e Vouga	276.812	ACE Entre Douro e Vouga I + ACE Entre Douro e Vouga II
ULS Alto Minho	250.275	ULS Alto Minho
CH Alto Ave	261.347	ACE Ave I + ACE Ave II
H.S.João	432.714	ACE Grande Porto III + ACE Grande Porto IV + ACE Grande Porto VII + Grande Porto I
CH Vila Nova Gaia/Espinho	322.450	ACE Grande Porto VIII + ACE Grande Porto IX
HS Marcos – Braga	558.126	ACE Cávado I + ACE Cavado II + ACE Cavado III, Ave III,
CH Trás-os-Montes e Alto Douro	452.598	ACE Alto Trás-os Montes I + ACE Alto Trás-os Montes II + ACE Douro I + ACE Douro II,
CH Porto	311.206	ACE Grande Porto VI, ACE Grande Porto II
TOTAL	3.687.893	

Proposta: Estimular a criação urgente de uma consulta multidisciplinar de epilepsia no Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa. Entende esta comissão que as nove consultas creditadas ou em vias de creditação cobrem de uma forma bastante homogénea a população da área com excepção do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa que serve uma população de 517.478 e não tem programada uma consulta de epilepsia.

3. **Unidades de monitorização vídeo-EEG prolongado** – estão de momento em funcionamento duas unidades com capacidade de monitorização de doentes com epilepsia em regime de internamento durante as 24 horas por períodos de até uma semana.
 - a. Centro Hospitalar do Porto, com a capacidade adicional de realização de SPECT ictal e que deverá evoluir no sentido de monitorizações invasivas.
 - b. Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Proposta: a comissão entende que os casos que necessitam de SPECT ictal ou de monitorização invasiva terão de ser encaminhados para o C.H.Porto. Parece contudo útil definir uma forma de articulação entre as 9 consultas multidisciplinares e as 2 unidades de monitorização:

Na ULSM: ULSM+HSJ+Braga+ULSAM- 1.546.002

NO CHP: CHP+CHVNGE+Alto Ave+CHTMAD+ CHDV+ CHTâmega e Sousa – 2.141.891

4. **Financiamento** – uma vez que termina no final de 2009 o apoio do Alto Comissariado para a Saúde, por doente operado, parece útil retomar a proposta de financiamento por doente investigado, que permitirá contratualizar com os Hospitais objectivos de produção estimulando certamente a investigação de novos doentes, única forma de

conseguir aumentar de forma sustentada o número de cirurgias. Até lá terá de ser mantido o actual modelo de envio de doentes com termo de responsabilidade.

Proposta: incluir nos contratos programa dos Hospitais verbas para investigação de doentes com epilepsia:

Com monitorização invasiva:

Com monitorização não invasiva:

5. **Proposta:** Apresentação semanal e discussão de candidatos cirúrgicos em cada uma das duas instituições - C.H. do Porto e a ULS Matosinhos.

 6. **Proposta:** Apresentação mensal de candidatos a investigação e/ou planeamento para Cirurgia no CHP

 7. **Proposta:** Avaliação anual do trabalho realizado com indicadores pré-definidos
 - a. Indicadores para consulta de epilepsia
 - b. Indicadores para unidades de monitorização.
 - c. Indicadores para Cirurgia e ENV
-