



## **Pediatria do Neurodesenvolvimento. Levantamento nacional de recursos e necessidades**

Guiomar Oliveira<sup>1,2,3</sup>, Frederico Duque<sup>1,3</sup>, Cristina Duarte<sup>4</sup>, Fernanda Melo<sup>5</sup>, Luisa Teles<sup>6</sup>, Mafalda Brito<sup>7</sup>, Maria Carmo Vale<sup>8</sup>, Maria Júlia Guimarães<sup>9</sup>, Rosa Gouveia<sup>10</sup>

1. Unidade de Neurodesenvolvimento e Autismo, Centro de Desenvolvimento Luís Borges, Hospital Pediátrico Carmona Mota, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
2. Centro de Investigação e Formação Clínica, Hospital Pediátrico Carmona Mota, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
3. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra
4. Unidade de Reabilitação Pediátrica, Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva, Hospital Garcia de Orta, Almada
5. Hospital da Luz, Lisboa
6. Unidade de Neurodesenvolvimento e Comportamento, Hospital da Luz, Lisboa
7. Hospital dos Lusíadas, Lisboa
8. Hospital de Dona Estefânia, Centro Hospitalar Lisboa Central
9. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
10. Centro de Desenvolvimento Infantil LógicaMentes, Lisboa

### **Resumo**

As perturbações do neurodesenvolvimento são das patologias crónicas mais frequentes da infância e com tendência a aumentar nas sociedades modernas. Têm na grande maioria dos casos um percurso crónico e com limitação da aprendizagem necessária para a integração na sociedade de um modo autónomo.

A Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria procedeu em 2008 e 2009 ao levantamento de recursos, movimento e necessidades na área assistencial do neurodesenvolvimento no universo de 49 hospitais portugueses com Pediatria, referente a 31 de Dezembro de 2007.

Responderam 42 (85.7%) hospitais. O número total de consultas de desenvolvimento representou 10.7% das de Pediatria, e foi-lhe imputada uma mediana de tempo de 20 horas por semana. Dedicavam-se ao desenvolvimento 82 pediatras, mas mais de dois terços só o fazia a tempo parcial. Outros profissionais (fisiatras, psicólogos, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, docentes e técnicos de Serviço Social) faziam parte das equipas do desenvolvimento, mas em menor número que os pediatras, e de igual modo só raramente a tempo completo.

Aguardava por consulta de desenvolvimento uma mediana de 185 crianças, e o tempo de espera variou entre um e 18 meses (mediana de seis).

No seu conjunto os hospitais a curto prazo recrutariam 34 Pediatras para se dedicarem à área do neurodesenvolvimento,

metade em regime de tempo completo. Dos outros profissionais requisitados [psicólogos (21), terapeutas da fala (20), docentes (20), terapeutas ocupacionais (14), fisioterapeutas (8) e técnicos do Serviço Social (6)], solicitavam-nos a tempo inteiro.

Concluí-se que o movimento assistencial específico desta área no contexto global da Pediatria representa já um número significativo de consultas. Ainda assim, a resposta na área do neurodesenvolvimento revelou-se insuficiente e as equipas não funcionavam na generalidade em trabalho multidisciplinar. Contudo, os pedidos solicitados de recursos humanos médicos e não médicos e a preferência de que a dedicação ao neurodesenvolvimento fosse a tempo completo reflecte uma evolução positiva a curto prazo, caso estes recrutamentos se venham a concretizar.

**Palavras-chave:** Pediatria neurodesenvolvimento; recursos humanos; levantamento nacional

*Acta Pediatr Port 2012;43(1):1-7*

### **Abstract**

Neurodevelopmental disorders represent one of the most frequent chronic conditions in childhood, tending to increase in modern society. These conditions are in most cases chronic and cause limitations in learning needed for full social inclusion.

**Recebido:** 03.02.2012  
**Aceite:** 12.04.2012

**Correspondência:**  
Guiomar Oliveira  
guiomar@chc.min-saude.pt

In 2008 and 2009, the Portuguese Neurodevelopmental Society, member of the Portuguese Paediatric Society, carried out a national survey of resources, function and needs in Neurodevelopmental Paediatrics in 49 Portuguese hospitals with Paediatric departments in reference to 31<sup>st</sup> December 2007.

The percentage of replies was 85.7%. Total number of child development consultations represented 10.7% of all paediatric outpatient's visits, with a mean of 20 hours per week. A number of 82 paediatricians were involved, but more than two thirds on a part-time basis. Other professionals (Psychologists, Speech and Language Therapists, Occupational Therapists, Physiotherapists, Teachers, Social Workers) were also part of the neurodevelopmental team, but in a lesser number than paediatricians and rarely fulltime.

A mean number of 185 children were on a waiting list to be observed and waiting time varied between 1 and 18 months (median 6 months).

Hospital, in total, intended in the near future to recruit 34 paediatricians for the area of child development, half of these on a fulltime regime. As for other professionals [Psychologists (21), Speech and Language Therapists (20), Occupational Therapists (14), Physiotherapists (8), Teachers (20), Social Workers (6)], they were required to work fulltime.

We concluded that this area of paediatrics represented a significant number of total paediatric consultations. Even so, resources in the field of neurodevelopmental paediatrics were clearly insufficient and in general teams didn't function interdisciplinarily. However, demands of medical and nonmedical professionals and preference for fulltime involvement allows us to foresee a positive evolution, providing the recruiting of professional takes place.

**Key Words:** Neurodevelopmental Paediatrics; human resources; national survey

*Acta Pediatr Port 2012;43(1):1-7*

### Introdução

As patologias do neurodesenvolvimento são um grupo heterogéneo de entidades médicas que têm por base anomalias neurológicas ou sensoriais de carácter permanente. A maioria é de origem genética e manifesta-se desde os primeiros anos de vida por atraso ou desvio nas aquisições do desenvolvimento e por alterações do comportamento. Estamos a considerar neste âmbito condições clínicas com critérios de diagnóstico bem estabelecidos pela comunidade médica internacional. Por um lado destacam-se as que formam o grupo de maior gravidade como a incapacidade intelectual, a paralisia cerebral, o autismo (ou perturbações do espectro do autismo), a surdez neurosensorial profunda e a cegueira. Do outro agregam-se as perturbações que apesar do seu menor impacto clínico têm uma repercussão relevante nas aprendizagens adaptativas e no sucesso académico, bem como na qualidade de vida familiar. São elas os problemas comportamentais de défice de atenção e hiperactividade, de oposição e da conduta, as perturbações da memória, da percepção, da coordenação motora, da linguagem,

da flexibilidade cognitiva, da interacção social e as perturbações específicas de aprendizagem escolar de entre outras, que no seu conjunto, são muito frequentes. No global, afectam 10 a 20 % da população de idade pediátrica, sendo das patologias crónicas mais frequentes e com tendência a aumentar<sup>1-4</sup>. As razões apontadas são múltiplas e não completamente esclarecidas. Em parte, e parecendo um paradoxo, destaca-se entre elas o avanço tecnológico e do conhecimento das ciências médicas ao permitir a sobrevivência de crianças que anteriormente morriam precocemente<sup>3,5,6</sup>. Nos anos sessenta os bebés que nasciam com menos de 28 semanas de idade gestacional eram inviáveis, 40 anos depois sobrevivem metade dos que têm apenas 24. Ainda nessa altura 95% dos que nasciam com menos de 1000 gramas não resistiam, hoje nessas condições só se perdem 5%. Estes sobreviventes representam um grupo de alto risco para sofrer de disfunções neurológicas e sensoriais. Acresce ainda o facto de que a população de recém-nascidos prematuros e de baixo peso tem aumentado consistentemente nas últimas décadas, mantendo-se no entanto estável a proporção dos que vêm a revelar problemas de desenvolvimento e comportamento<sup>3</sup>. Há ainda outras crianças que agora subsistem à doença com que nasceram ou que adquiriram e que também são passíveis de apresentar anomalias ou sequelas cerebrais, como seja as síndromes genéticas, as complexas doenças neurometabólicas e endócrinas, as sobreviventes de doenças oncológicas, das infecções do sistema nervoso central, dos acidentes e as submetidas a transplantes de órgãos<sup>3</sup>. Por outro lado, apesar da melhoria global da qualidade de vida das sociedades modernas o risco psicossocial para estes problemas está na listagem das preocupações futuras da Pediatria como destacado pela Academia Americana de Pediatria na “*Vision of Pediatrics 2020*”<sup>7</sup>.

Também se tem constatado que actualmente as famílias por si só, ou alertadas pelas equipas educativas, procuram cada vez mais os cuidados de saúde com queixas referentes ao comportamento e à aprendizagem das suas crianças. Igualmente neste domínio as razões não estão provadas. Julga-se contudo, que estejam relacionadas com a diminuição da frequência e da gravidade das doenças infecciosas agudas, com o aumento do conhecimento parental destas matérias, com a alteração da estrutura familiar, com as elevadas expectativas na área académica e até certamente com a existência destes recursos no sistema de saúde incentivados pelas sociedades científicas que se vêm formando desde as últimas décadas do século passado<sup>8</sup>.

Apesar destas perturbações não terem, na sua maioria, um padrão degenerativo, as limitações que implicam na aprendizagem e no comportamento adaptativo mantêm-se por toda a vida. Os cuidados de saúde e os apoios socioeducativos vão ser sempre necessários. Na vida adulta a dependência de terceiros é a regra, embora de grau variável. Estas serão algumas das razões que tornam estas doenças nas de maior impacto psicossocial e económico<sup>9,10</sup>.

O conhecimento e a dedicação dos cuidados de saúde, da educação e do apoio social, dirigidos à população com deficiência têm tido uma evolução muito positiva, apesar da história desta disciplina ser recente.

É bem conhecido que só no início do século XX, a criança deixou definitivamente de ser considerada um adulto em miniatura. Para isso muito contribuiu Charles Darwin ao dar ênfase à infân-

cia em “*A Biographical Sketch of an Infant*” de 1877, onde descreve meticulosamente o desenvolvimento do comportamento humano tendo como amostra um dos seus filhos<sup>11</sup>. Também Arnold Gesell merece destaque. Psicólogo e pediatra da Universidade de Yale, foi dos primeiros a estabelecer as “normas” do desenvolvimento infantil ao descrever em 1935 a evolução de crianças que observava mensalmente desde o nascimento até aos cinco anos<sup>12</sup>. Ronald Illingworth, seu discípulo, introduziu esta experiência na Europa e fundou o primeiro centro de estudos em neurodesenvolvimento na Universidade de Sheffield. Formou-se então a escola de pediatras comunitários ingleses dos anos sessenta. O livro de desenvolvimento infantil “*From birth to five years: Children’s developmental progress*” publicado por Mary Dorothy Sheridan em 1973<sup>13</sup> disso é exemplo.

Ficou assim reconhecido que o desenvolvimento e o comportamento, bem como as alterações deste domínio são parte integrante da Pediatria. Identificou-se então a necessidade de se organizarem sociedades científicas e formações específicas neste domínio.

A Academia Americana de Pediatria logo em 1960 estabeleceu a Secção “*Developmental and Behavioral Pediatrics*” que mais tarde passou a Sociedade e formalizaram duas diferenciações nesta área “*Developmental-Behavioral Pediatrics*” e “*Neurodevelopmental Disabilities*” que ainda não têm paridade na Academia Europeia de Pediatria<sup>3,14,16</sup>.

Em Portugal, a assistência ao neurodesenvolvimento infantil, numa perspectiva multidisciplinar, com ligação à comunidade, iniciou-se na segunda metade da década de setenta, em Hospitais Centrais (D. Estefânia, Maria Pia, Pediátrico de Coimbra, Santa Maria e São João) e também em Centros de Paralisia Cerebral e outras instituições de apoio à deficiência. Para responder à elevada procura nesta área foram também surgindo consultas de desenvolvimento e Unidades de Reabilitação Pediátrica em Serviços de Pediatria Geral como é o caso do Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva do Hospital Garcia de Orta. Organizou-se a formação e promoveram-se redes de cuidados de saúde com o avanço das Sociedades Científicas como a de Neuropediatria, a Secção de Reabilitação Pediátrica da Sociedade de Medicina Física e Reabilitação e a Secção de Pediatria do Desenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria criada em 1987, e que em 2009 se passou a denominar de Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento<sup>17</sup>.

Pertence aos cuidados primários de saúde (nível I), a vigilância e o rastreio dos problemas de comportamento e do desenvolvimento infantil, bem como a orientação imediata em caso de suspeita de anomalias para avaliação hospitalar e intervenção precoce local. Tal procedimento está destacado no relatório da Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente e, de igual modo preconizado pela Academia Americana de Pediatria, cujo algoritmo de vigilância a nossa Sociedade aconselha<sup>18,19</sup>. Nos hospitais com serviços de Pediatria Geral (nível II) deverão existir unidades ou consultas de desenvolvimento com competência assistencial para responder às referências dos cuidados primários e para formação básica dos profissionais de saúde nesta matéria. Aos Centros de Desenvolvimento, sedados em Hospitais com Serviços de Pediatria Especializados (nível III) compete o atendimento a patologias específicas, a formação pré e pós graduada e a investigação<sup>17,18</sup>.

Da actividade assistencial faz parte: categorizar o diagnóstico primário do neurodesenvolvimento; identificar as co-morbilidades; conhecer o perfil funcional; pesquisar a etiologia; avaliar o ambiente social; concluir e estabelecer um programa de intervenção; reavaliar e ajustar periodicamente.

Neste âmbito é imprescindível o trabalho coordenado de múltiplas disciplinas médicas (Pediatria, Neuropediatria, Otorrinolaringologia, Oftalmologia, Genética Médica, Neurorradiologia, Patologia Clínica, Pedopsiquiatria, Medicina Física e Reabilitação, Doenças Metabólicas, Ortopedia e Cirurgia Pediátrica) e não médicas (Psicologia, Educação, Terapias, Serviço Social, Nutrição) pertencentes ao hospital ou a organismos na comunidade (Centros Saúde, Escolas, Centros Sociais). É da responsabilidade do Pediatra do Neurodesenvolvimento garantir a vinculação com a família e a articulação dos diferentes profissionais e organismos envolvidos.

Apesar dos francos progressos com esta organização, e com o esforço de formação e de defesa dos direitos das crianças com necessidades educativas especiais que nos foi legada pelos neuropediatras, fisiatras diferenciados na reabilitação pediátrica e pediatras dedicados a esta área em Portugal nos últimos anos, a resposta às necessidades correntes está longe de ser suficiente.

É um dos objectivos actuais da Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento conhecer a realidade desta área nos Hospitais do Serviço Nacional de Saúde. Pretende-se identificar os recursos humanos e o movimento assistencial, bem como reconhecer as carências actuais e projectar as necessidades para o futuro sobretudo no número de pediatras a diferenciar em Neurodesenvolvimento, uma vez que já está criada e em curso a formação estruturada nesta área (Diário da República nos avisos n.ºs 13221/2009 e 10530/2011). Foi nesse sentido que em 2008 e 2009 procedemos, a nível nacional, ao levantamento de dados referentes a estes parâmetros.

## Objectivos

Teve-se como objectivo geral conhecer a realidade assistencial da Pediatria do desenvolvimento/neurodesenvolvimento em Portugal, bem como identificar o tempo de espera para consulta, as necessidades de recursos humanos e de novas consultas a curto prazo, de modo a contribuir com dados para a organização desta rede de cuidados.

## Metodologia

Nos anos de 2008 e 2009 foram recolhidas respostas a um questionário enviado a Hospitais com Consultas de Desenvolvimento, quer funcionassem na Consulta Geral de Pediatria, em Unidade funcional ou integradas em consultas especializadas de Centros de Desenvolvimento.

Esse questionário foi dirigido por correio electrónico à Direcção de Pediatria de 49 hospitais discriminados no anexo um. A selecção dos hospitais foi baseada na informação que constava no sítio (<http://www.acss.min-saude.pt/>) da Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS) do Ministério da Saúde (MS)

em 2008. As denominações dos hospitais são as que actualmente constam no sítio <http://www.min-saude.pt/portal> da ACSS-MS. Contactaram-se 15 hospitais na Região Norte (distritos de Braga, Bragança, Porto, Viana do Castelo e Vila Real), 10 no Centro (distritos de Aveiro, Castelo Branco, Coimbra, Guarda, Leiria e Viseu), 20 no Sul (distritos Lisboa, Santarém, Setúbal, Beja, Évora, Portalegre e Faro), um na Madeira e três nos Açores.

Foram colocadas as seguintes perguntas relativamente ao movimento e tipo assistencial, recursos humanos e tempo de espera (devendo reportar-se aos dados estatísticos de 31 de Dezembro de 2007):

- 1- Número total de consultas de desenvolvimento (onde deveriam estar englobadas as específicas desta área, como por exemplo as de hiperactividade, de autismo, de dificuldades específicas de aprendizagem escolar, entre outras).
  - 2- Número total de consultas de Pediatria (onde deveriam estar englobadas as de áreas subespecializadas ou diferenciadas como por exemplo de nefrologia ou endocrinologia).
  - 3- Se existiam consultas específicas do desenvolvimento, e quais.
  - 4- Número de horas e de períodos de consulta dispensados ao desenvolvimento, por semana.
  - 5- Número de pediatras que naquele ano se dedicavam ao desenvolvimento, a tempo completo (única actividade assistencial para além do serviço de urgência) ou parcial.
  - 6- Número de psicólogos, terapeutas da fala e ocupacionais, fisioterapeutas, docentes e técnicos do Serviço Social que naquele ano se dedicavam ao desenvolvimento, a tempo completo (única actividade assistencial) ou parcial.
  - 7- Número de utentes em lista de espera para consultas de desenvolvimento, bem como o tempo de espera.
- No mesmo questionário foram ainda colocadas questões relativamente à necessidade de recrutar recursos humanos e abertura de novas consultas preconizadas para o ano seguinte.
- 8- Número de pediatras a recrutar para o desenvolvimento, e se essa dedicação se pretendia a tempo completo ou parcial.
  - 9- A mesma questão era colocada relativamente a outros profissionais (psicólogos, terapeutas da fala e ocupacionais, fisioterapeutas, docentes e técnicos do Serviço Social).
  - 10- Se estava previsto a abertura de consultas específicas dentro da área do desenvolvimento, e quais.

## Resultados

Num universo de 49 Hospitais, obteve-se resposta de 42 (85.7%). Só não foi possível colher informação de dois dos quinze hospitais do Norte (13.3%), um de dez do Centro (10.0%), um de vinte do Sul (5.0%) e dos três dos Açores (100%). Dos 42 hospitais com resposta, dois já não dispunham de consulta de desenvolvimento e em dois não havia informatização disponível. Foi então possível analisar algumas das variáveis em estudo em 38 dos 49 hospitais inicialmente contactados (77.5%).

Informação fidedigna relativa ao número total de consultas de desenvolvimento e de pediatria foi obtida em 30 hospitais. O número total de consultas de desenvolvimento foi de 38238, variando de 184 a 4976, com uma mediana de 898. Neste mesmo período o valor total das consultas de Pediatria foi de 359037 e variou de 1374 a 49561 com uma mediana de 7953. Neste universo, o número total de consultas de desenvolvimento representou 10.7% (38238/359037) do total da Pediatria. Por regiões esta relação foi de 9,3% no Norte (9887/106776), 16.9% no Centro (12363/72966), e 8.9% no Sul (15988/179295), Quadro I.

**Quadro I.** Movimento assistencial do número total de consultas de Pediatria e de desenvolvimento referentes a 30 hospitais do SNS (8 Norte, 7 Centro e 15 do Sul) em 2007.

	Nº Consultas Pediatria				Nº Consultas Desenvolvimento			
	Total	Mediana	Máximo	Mínimo	Total (%)	Mediana	Máximo	Mínimo
Centro	72966	6889	35594	2465	12363 (16.9%)	898	4976	759
Norte	106776	10256	32288	1374	9887 (9.3%)	1188	2169	184
Sul	179295	6209	49561	3201	15988 (8.9%)	750	4943	315
<b>Total</b>	<b>359037</b>	<b>7953</b>	<b>49561</b>	<b>1374</b>	<b>38238 (10.7%)</b>	<b>898</b>	<b>4976</b>	<b>184</b>

% - relação entre o nº total de consultas de desenvolvimento e de Pediatria

Em relação à existência de consultas específicas de desenvolvimento, as mais referidas foram as de recém-nascidos de risco e de hiperactividade presentes em 19 e 11 hospitais respectivamente. Foram ainda mencionadas outro tipo de consultas em nove hospitais: autismo em cinco; dificuldades específicas de aprendizagem escolar em três; apoio a pais, trissomia 21, linguagem, paralisia cerebral, défices sensoriais e psicologia do desenvolvimento em dois cada; doenças neuromusculares, *spina bifida*, síndromes e deficiência mental em um cada.

O tempo assistencial dispensado ao desenvolvimento foi passível de análise em 36 hospitais. No global, a mediana do tempo foi de 20 horas semanal, variando de duas a 118. Por região a mediana de horas foi de 24 (mínimo 12, máximo 118) no Centro, 22 (mínimo 2, máximo 46.5) no Norte e 20 (mínimo 5, máximo 96) no Sul. Os períodos de consulta dedicados ao desenvolvimento tiveram uma mediana de cinco por semana, variando de um a vinte.

Quanto aos recursos humanos de 38 hospitais, faziam consultas de desenvolvimento 82 pediatras, 20 destes (24.4%) a tempo completo. Os psicólogos eram 65, com 23 a tempo completo (35.4%). O número de terapeutas da fala, ocupacionais e fisioterapeutas referido foi respectivamente de 42, 29 e 33, mas em exclusividade para o desenvolvimento somente sete das primeiras (16.7%), cinco das segundas (17.2%) e nenhuma das terceiras. Os docentes eram 27 e apenas cinco (18.5%) em tempo completo, e os técnicos de Serviço Social 38 todos partilhados com outros sectores ou serviços do respectivo hospital.

O tempo de espera para uma consulta de desenvolvimento foi obtido em 23 hospitais, a mediana foi de seis meses, variando

entre um e dezoito. O número de crianças que aguardavam consulta só foi conseguido em seis hospitais, variava de 37 a 280, com uma mediana de 185.

A necessidade de contratação de pediatras para se dedicarem à área do neurodesenvolvimento a curto prazo foi manifestada por 38 hospitais que no seu conjunto recrutariam 34 (dezassete para o Sul, nove para o Norte e oito para o Centro). Preferiam regime a tempo completo metade dos casos, sendo que esta opção era superior no Sul (12/17), seguida do Centro (4/8) e menor no Norte (1/9). Os outros profissionais solicitados foram por ordem decrescente psicólogos (21), terapeutas da fala (20), docentes (20), terapeutas ocupacionais (14), fisioterapeutas (8) e técnicos do Serviço Social (6), mas para desempenharem funções a tempo inteiro nas consultas de desenvolvimento.

Por fim, dez hospitais manifestaram interesse em abrir novas consultas, as mais requisitadas foram as de autismo e recém-nascidos de risco (4 cada), hiperactividade (3), dificuldades específicas de aprendizagem escolar, trissomia 21 e risco biológico (2 cada), paralisia cerebral, HIV, filhos de mãe toxicodependente, síndrome de X frágil, telemedicina genética, risco genético e risco ambiental (um cada).

### Discussão

São as necessidades sociais, a evolução do conhecimento, e o empenho de muitos que promovem as mudanças. Foi assim que nas últimas décadas a grande evolução da Pediatria determinou a premência de se diferenciarem áreas específicas do conhecimento. A Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) e as suas Secções têm sido as grandes impulsionadoras deste progresso. Com a anuência da Ordem dos Médicos são já reconhecidas seis subespecialidades e nove áreas de diferenciação onde se engloba a do neurodesenvolvimento<sup>18</sup>. O Ministério da Saúde paralelamente criou a base legal para a formação (DL n.º 203/2004e portaria n.º 227/2007).

Cabe agora aos Colégios, Secções ou Sociedades da SPP, fazer o levantamento das realidades existentes à semelhança do realizado noutros países e denunciar as carências, para que se colmatem. Na verdade os pediatras gerais americanos consideram que são necessárias e estão satisfeitos com os cuidados prestados pelas subáreas da Pediatria<sup>20</sup>. Contudo, referem desagrado relativamente à acessibilidade e ao tempo de espera para algumas consultas, nomeadamente com aquelas que se dedicam aos problemas do comportamento e desenvolvimento<sup>20,21</sup>. Supusemos que o mesmo se passaria em Portugal.

Podemos agora a este respeito, tirar algumas conclusões de confiança com base nos dados conhecidos com o nosso estudo, uma vez que para além da maioria dos hospitais ter respondido, as informações obtidas parecem ser de qualidade. Damos como exemplo disso o valor total de consultas de Pediatria recolhido em 30 dos 49 (61,2%) hospitais estudados (359037) se aproximar do esperado, uma vez que representa 64,5% das 556234 consultas efectivadas em Portugal nesse mesmo período<sup>22</sup>. Nesta amostra a mediana anual do número de consultas de desenvolvimento de 898 correspondia a cerca de 11% do total da Pediatria o que representa já um movimento assistencial signifi-

cativo nesta área específica, sobretudo no Centro onde chegava a 16,9% (Quadro I). Ainda assim este número de consultas era claramente insuficiente para as solicitações. Em Dezembro de 2007 o número de utentes em lista de espera era em mediana de 185 crianças, que aguardavam consulta entre um a dezoito meses (mediana seis). Estes são dados preocupantes, uma vez que é bem conhecida a repercussão negativa no bem-estar das crianças e famílias que o atraso de diagnóstico e de intervenção acarreta<sup>23</sup>. Num estudo americano, a espera de três meses, já era considerado um indicador de insuficiência de recursos<sup>21</sup>.

Nessa data, a dedicação a esta área de apenas 82 pediatras, pouco menos do que um em cada vinte dos 1479 existentes<sup>22</sup>, apesar destas patologias serem das doenças crónicas mais frequentes da Pediatria e com tendência a aumentar<sup>2</sup>, são dados que se somam aos anteriores a favor da necessidade do reforço. O cenário torna-se ainda mais inquietante quando ficámos a saber que apenas um quarto desses médicos se dedicava em exclusivo ao desenvolvimento. A interligação de conhecimentos que este tema exige e a sua aplicação em diferentes contextos da vida da criança, implica um trabalho simultâneo com profissionais de outras disciplinas dentro e fora do hospital. Nessa perspectiva, ainda muito trabalho há a fazer em Portugal. Constatou-se que o número de profissionais de áreas não médicas é muito reduzido, e só uma minoria se dedica ao desenvolvimento a tempo completo, o que naturalmente inviabiliza o trabalho de equipa em tempo útil.

A juntar ainda a estes factos negativos reside a insuficiência de formação estruturada dos profissionais adstritos a esta área. Felizmente este é um assunto em resolução, já estando em curso formações específicas integradas em ciclo de estudos especiais<sup>17</sup> que darão os seus frutos e influenciarão outros parceiros destas equipas. É também positiva a manifestação de interesse por parte das direcções de serviço, de a curto prazo, aumentar em cerca de 42% o quadro de pediatras com dedicação ao neurodesenvolvimento e em metade dos casos preferem que o façam a tempo completo. Igualmente foi solicitado um incremento doutros profissionais, nomeadamente de um terço na Psicologia, Terapia da Fala e Educação, de um quinto na Terapia Ocupacional e de cerca de 10% na Fisioterapia e Técnicos do Serviço Social (Quadro II). Mas relativamente a estes elementos todos os hospitais foram unânimes em considerar, que se deviam dedicar a tempo completo à área do desenvolvimento, criando assim as condições para um trabalho verdadeiramente multidisciplinar.

**Quadro II.** Recursos humanos já existentes e solicitados para as equipas de neurodesenvolvimento

	Existentes			Solicitados		
	Total	TC (% total)	TP (% total)	Total	TC (% total)	TP (% total)
Pediatras	82	20(24.4)	62(75.6)	34	17(50)	17(50)
Psicólogos	65	23(35.4)	42(64.6)	21	21(100)	0(0)
T. Fala	42	7(16.7)	35(83.3)	20	20(100)	0(0)
Fisioterapeutas	33	0(0)	33(100)	8	8(100)	0(0)
T. ocupacionais	29	5(17.2)	24(82.8)	14	14(100)	0(0)
Docentes	27	5(18.5)	22(81.5)	20	20(100)	0(0)
Técnicos SS	38	0(100)	38(100)	6	6(100)	0(0)

TC- tempo completo; TP - tempo parcial; SS- Serviço Social

A necessidade sentida na abertura de consultas específicas de desenvolvimento em cerca de um terço dos hospitais, sobretudo de autismo, de recém-nascidos de risco e de hiperactividade é também um indicador do reconhecimento da importância desta área.

Poderemos então concluir com base nestes resultados que apesar do número significativo de consultas de desenvolvimento já realizado, a resposta disponibilizada nos hospitais estudados para os utentes com patologia do neurodesenvolvimento era insuficiente. Que o modelo ideal de trabalho multidisciplinar, em que um pediatra, com formação diferenciada nesta área, deverá articular com um número superior de profissionais de disciplinas não médicas, na generalidade, não se verificava. No entanto, a manifestação clara da necessidade de reforçar os recursos humanos médicos e não médicos, sendo estes últimos requeridos a tempo inteiro expressa uma evolução positiva da necessidade de melhorar a curto prazo os cuidados de saúde a este nível, bem como a progressão para trabalho em equipas multidisciplinares.

Tendo em conta que os problemas que estas crianças apresentam são habitualmente muito complexos e com repercussão grave nas aprendizagens e comportamentos, bem como na qualidade de vida das famílias, os ajustes de recursos humanos e assistenciais devem ser revistos e adaptados de acordo com as necessidades, devendo, por regra, tornar-se inadmissível tempo de espera para uma consulta de neurodesenvolvimento.

### Agradecimentos

A Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento está muito grata às Direcções de Pediatria e Equipas do Desenvolvimento dos Hospitais que colaboraram no estudo pela eficiente ajuda e elevada qualidade das respostas obtida.

### Referências

1. Shevell M, Ashwal S, Donley D, Flint J, Gingold M, Hirtz D *et al*. Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay. *Neurology* 2003;60:367-80.
2. Torpy J, Campbell A, Richard M. Chronic diseases of children. *JAMA* 2010; 303: 682.
3. Feldman L, Stueliffe T. The History of Developmental-Behavioral Pediatrics. In: *Developmental-Behavioral Pediatrics*, 4th ed. Carey WB, Crocker AC, Coleman WL, *et al* (Eds), Saunders Elsevier, Philadelphia 2009; 2-12.
4. Capute AJ, Accardo JP. *Neurodevelopmental Disabilities in Infancy and Childhood*. 3rd ed. Brookes Publishing 2008.
5. Synnes AR, Anson S, Arkesteijn A, Butt A, Grunau RE, Rogers M, Whitfield MF. School entry age outcomes for infants with birth weight  $\leq$  800 grams. *J Pediatr* 2010;157:989-94.
6. Potijk MR, de Winter AF, Bos AF, Kerstjens JM, Reijneveld SA. Higher rates of behavioural and emotional problems at preschool age in children born moderately preterm. *Arch Dis Child* 2011 Dec 12. [Epub ahead of print].
7. American Academy of Pediatrics. Task Force on Vision of Pediatrics 2020. *Vision of Pediatrics 2020*. Acessível em <http://www.aap.org/visionofpediatrics>.
8. Haggerty RJ, Friedman SB: History of developmental-behavioral pediatrics. *J Dev Behav Pediatr* 2003; 24 Suppl:S1-S18.
9. Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, *et al*. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Neuropsychopharmacol* 2011;21:718-79.
10. Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jönsson B. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol* 2012;19:155-62.
11. Darwin C. A Biographical Sketch of an Infant. *Mind* 1877; 2: 285-94.
12. Gesell A. An Atlas of Infant Behavior: A Systematic Delineation of the Forms and Early Growth of Human Behavior Patterns. *Am J Dis Child* 1935; 49: 277-8.
13. Sheridan M. *From birth to five years. Children's developmental progress*. Sharma and Helen Cockerill First published by the NFER Publishing Company Ltd, 1973.
14. Haggerty RJ, Friedman SB: History of developmental-behavioral pediatrics. *J Dev Behav Pediatr* 2003; 24 Suppl:S1-S18.
15. Perrin C, Forrest B, Wolraich M. Subspecialty Certification in Developmental-Behavioral Pediatrics: Past and Present Challenges. *J Dev Behav Pediatr* 2000; 21:130-2.
16. Accardo P, Capute A, Painter M. Neurodevelopmental disabilities in child neurology: The creation of a new sub-board. *J Pediatr* 2000;136:266-7.
17. Oliveira G. A Pediatria do Neurodesenvolvimento, o que é? *Acta Pediatr Port* 2011;42:LXI-III.
18. Comissão Nacional Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008. 1ª ed. Lisboa 2009.
19. Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee and Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics* 2006;118: 405-20.
20. Pletcher BA, Rimsza ME, Cull WL, Shipman SA, Shugerman RP, O'Connor KG. Primary care pediatricians' satisfaction with subspecialty care, perceived supply, and barriers to care. *J Pediatr* 2010; 156:1011-5.
21. Jewett EA, Anderson MR, Gilchrist GS, Pediatric Subspecialty Workforce: Public Policy and Forces for Change. *Pediatrics* 2005;116:1192-202
22. Instituto Nacional de Estatística, IP. *Anuário Estatístico de Portugal 2009*. Saúde 145-169. INE, I.P., Lisboa · Portugal, 2010.
23. Feldman M, McDonald L, Serbin L, Stack D, Secco ML, Yu CT. Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *J Intellect Disabil Res* 2007;51: 606-19.

## Anexo 1

Hospitais do estudo de acordo com a denominação que constava em 2008 nos sítios <http://www.acss.min-saude.pt/> e <http://www.min-saude.pt/portal>

### Região Norte:

Centro Hospitalar Póvoa Varzim / Vila do Conde,  
Centro Hospitalar de Entre Douro e Vouga, E.P.E., (Hospital S. Sebastião, E.P.E. - Santa Maria da Feira, Oliveira Azeméis e S. João da Madeira),  
Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia / Espinho,  
Centro Hospitalar do Alto Ave, E.P.E.- Guimarães/Fafe,  
Centro Hospitalar do Alto Minho, E.P.E.- Viana de Castelo,  
Centro Hospitalar do Médio Ave, E.P.E. - Famalicão/S Tirso,  
Centro Hospitalar do Porto, E.P.E. - H St António/H Maria Pia,  
Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, E.P.E. - H Penafiel/Amarante,  
Centro Hospitalar Nordeste, E.P.E., Bragança e Mirandela,  
Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro - Vila Real, Chaves, Lamego, Peso da Régua,  
Hospital Lamego,  
Hospital de S. João, E.P.E.,  
Hospital de S. Marcos - Braga,  
Hospital Santa Maria Maior, E.P.E.- Barcelos,  
Unidade Local de Saúde de Matosinhos, E.P.E..

### Região Centro:

Hospital Distrital Pombal,  
Centro Hospitalar Coimbra, E.P.E.- Hospital Pediátrico,  
Hospital Infante D. Pedro - Aveiro,  
Hospital Santo André - Leiria,  
Hospital São Teotónio - Viseu,  
Hospital Distrital Figueira da Foz,  
Centro Hospitalar da Cova da Beira, Covilhã,  
Unidade Local de Saúde de Castelo Branco,

Unidade Local de Saúde da Guarda,  
Hospital Jose Luciano de Castro- Anadia.

### Região Sul:

Hospital Caldas Rainha/Alcobaça (Centro Hospitalar Oeste Norte),  
Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE, - Hospital Dona Estefânia,  
Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental - Hospital de S Francisco Xavier,  
Centro Hospitalar Lisboa Norte - H Santa Maria,  
Centro Hospitalar de Setúbal,  
Hospital Cascais,  
Hospital Abrantes (Centro Hospitalar de Médio Tejo),  
Hospital Torres Novas (Centro Hospitalar de Médio Tejo),  
Hospital Tomar (Centro Hospitalar de Médio Tejo),  
Centro Hospitalar de Torres Vedras,  
Hospital Reynaldo dos Santos – Vila Franca de Xira,  
Hospital Distrital Santarem,  
Hospital Fernando da Fonseca - Amadora Sintra,  
Hospital Centro Hospitalar Barreiro Montijo,  
Hospital Garcia Orta-Almada, E.P.E.,  
Hospital de Faro, E.P.E.,  
Centro Hospitalar Barlavento Algarvio (Portimão),  
Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, E.P.E. (Hospital Beja),  
Hospital do Espírito Santo de Évora,  
Hospital Distrital Portalegre.

### Ilhas:

Hospital Central do Funchal,  
Hospital do Divino Espírito Santo Ponta Delgada,  
Hospital Angra do Heroísmo,  
Hospital da Horta.

(nota: Lamego pertence actualmente ao Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro, mas à data do estudo foi considerado em separado).