



1993

RELATÓRIO

COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL

COMISSÃO NACIONAL  
DE SAÚDE INFANTIL

# RELATÓRIO



Ministério da Saúde

1993

Ministério da Saúde

Comissão Nacional de Saúde Infantil

# RELATÓRIO

Lisboa

Janeiro de 1993

**ÍNDICE**

<b>1. Preâmbulo</b>	13
<b>2. Introdução</b>	16
<b>3. Cuidados de saúde às crianças e jovens</b>	
3.1. Pediatria Comunitária	21
3.2. Cuidados hospitalares	34
- serviços e departamentos	38
- cuidados intensivos pediátricos	41
- urgências pediátricas	45
3.3. Continuidade e interligação de cuidados de saúde infantil	52
<b>4. Recursos humanos</b>	
4.1. Formação pediátrica pós-graduada	60
4.2. Competências especiais	65
4.3. Cirurgia pediátrica	70
4.4. Enfermagem de saúde infantil e pediátrica	75
4.5. Técnicos	88
<b>5. Crianças com necessidades especiais</b>	
5.1. Crianças com deficiência	91
5.2. Crianças com doença crónica	103
5.3. Crianças vítimas de maus-tratos	115

**FICHA TÉCNICA:**

Título: *Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil*

Editor: *Ministério da Saúde*

Tiragem: *1000 ex.*

Composição e impressão: *Departamento de Estudos e Planeamento da Saúde*

6.	<b>Algumas áreas que requerem organização especial</b>	
6.1.	Genética clínica	119
6.2.	Saúde oral	124
6.3.	Acidentes	130
6.4.	Perturbações do comportamento	139
6.5.	Saúde dos adolescentes	146
7.	<b>Investigação em pediatria</b>	155
8.	<b>Principais conclusões e recomendações</b>	159
9.	<b>Bibliografia</b>	171

## 1. PREÂMBULO

A Comissão Nacional de Saúde Infantil (CNSI) foi criada por despacho de Sua Excelência, o Secretário de Estado da Saúde, em 7/09/92 (D.R. nº 234 de 10/10/92).

Neste mesmo despacho sublinha-se que "tal como se encontra consignado no Programa de Governo, reveste-se de especial importância dar continuidade às acções destinadas à melhoria dos cuidados de saúde das crianças e dos adolescentes. Embora tenham vindo a ser alcançados, nos últimos anos, progressos indiscutíveis nestas áreas da saúde, traduzidos por alguns indicadores muito favoráveis, designadamente em consequência da aplicação do Programa de Saúde Materna e Infantil actualmente em desenvolvimento, considera-se oportuno criar condições que contribuam de uma forma significativa para uma ainda melhor qualidade da assistência, do ensino/aprendizagem dos técnicos de saúde e da investigação clínica e epidemiológica em Saúde Infantil."

No mesmo despacho refere-se que "*por outro lado, revela-se ainda necessário proceder à adequação de alguns aspectos de modo a aproximar o nível de cuidados aos parâmetros da pediatria médica e cirúrgica dos países mais desenvolvidos da Comunidade Europeia, nomeadamente os limites etários, os cuidados hospitalares e extra-hospitalares e sua articulação e integração funcional, os acessos e os conteúdos das sub-especializações, a prevenção dos acidentes, a optimização dos cuidados às crianças com deficiência e com outras doenças crónicas e o enquadramento da genética clínica*".

Foi neste sentido que a CNSI desenvolveu os seus trabalhos os quais decorreram no âmbito do Gabinete de Sua Excelência o Senhor Secretário de Estado da Saúde.

A constituição da CNSI é a seguinte:

- Prof. António Nuno Torrado da Silva, que preside
- Dr. Agostinho Marques Moleiro
- Prof. Fernando Coelho Rosa
- Dr. Henrique Manuel Guimarães Sá Couto

- *Dr. João Pascoal Duarte*
- *Dr. José Manuel Lemos Pavão*
- *Dr. Luís António Seixas Nogueira de Lemos*
- *Dr<sup>a</sup> Madalena Maria dos Reis Vila-Lobos e Sousa Santos*
- *Dr. Mário Júlio Gonçalves Cordeiro*
- *Prof. Octávio Ribeiro da Cunha*

Entre a data da sua nomeação e a data da conclusão do presente relatório foram efectuadas seis reuniões plenárias, doze reuniões parciais, uma extensa revisão bibliográfica e encontros com representantes de diversas associações médicas e de enfermagem. Foram contactadas várias personalidades, nomeadamente os Senhores Directores-Gerais dos Hospitais, dos Cuidados de Saúde Primários, dos Recursos Humanos da Saúde e o Director do Departamento de Estudos e Planeamento da Saúde.

Colaboraram na elaboração do relatório:

- *a Enf<sup>a</sup> Monteiro de Barros, da DGH*
- *o Dr. Rui Calado, da DGCSP*

Foram também ouvidos, entre outros, relativamente a capítulos específicos:

- *o Presidente da Sociedade Portuguesa de Pediatria*
- *os Presidentes das Sociedades de Cirurgia Pediátrica*
- *o Presidente do Colégio de Pediatria da Ordem dos Médicos*
- *o Presidente do Colégio de Cirurgia Pediátrica da Ordem dos Médicos*
- *o Presidente do Instituto da Juventude*
- *a Chefe da Divisão de Saúde Infantil da DGCSP*
- *Directores de Serviço de pediatria e pediatras de reconhecida competência em áreas especiais dos hospitais centrais e distritais*
- *os Coordenadores Distritais de Saúde Infantil*
- *os representantes do Instituto de Clínica Geral da Zona Sul*
- *os representantes da Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral*
- *os representantes da Associação Portuguesa dos Médicos de Saúde Pública*

- *o Coordenador dos Serviços de Pediatria Comunitária da Oxfordshire Health Authority, Oxford, Reino Unido*
- *outros médicos com especial interesse em Saúde Infantil/Pediatria/Cirurgia Pediátrica*
- *os representantes da Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende*



## 2. INTRODUÇÃO

A população residente portuguesa aproxima-se dos dez milhões de habitantes. Cerca de 22% tem idade inferior a 15 anos e cerca de 30% menos de 19 anos.

Tem-se assistido nestes últimos anos a um progressivo envelhecimento da população, devido por um lado a saldos migratórios negativos e ao alargamento da esperança de vida e, por outro lado, a uma diminuição da natalidade efectiva (10,5 por mil habitantes em 1991). Daqui tem resultado um acréscimo de dedicação e de interesse em cada família, para que o limitado número de descendentes possa auferir o máximo de possibilidades para o desenvolvimento integral das suas próprias potencialidades. É necessário que esta natural expectativa das famílias encontre eco nas iniciativas levadas a cabo para garantir a todas as crianças uma igualdade de oportunidades. Na verdade, embora geograficamente localizado na Europa, todos os indicadores relacionados com a saúde materna e infantil, com a educação e com a protecção às famílias situavam Portugal, na década de 70, numa posição bastante desfavorável. O esforço efectuado durante os últimos vinte anos para melhorar a situação tem sido notório, tanto no plano legislativo, como na criação de condições que garantam de forma mais eficaz as necessidades específicas das crianças e dos jovens, expressas na Convenção dos Direitos da Criança que Portugal ratificou sem reservas em Agosto de 1990. Também a Lei de Bases da Saúde reconhece as crianças e adolescentes como grupos que justificam a "*adopção de medidas especiais*".

Contudo, este esforço inegável, tanto no plano do saber e das atitudes relacionadas com as crianças, como no plano das práticas e das acções concretas, tem sido insuficiente para eliminar as assimetrias ainda presentes em Portugal. Estas assimetrias são visíveis nos aspectos relacionados com a nutrição e com a saúde, com a habitação e com as condições sanitárias e com o acesso a um nível qualitativamente elevado no campo da educação.

Conclusões extremamente importantes de trabalhos de investigação efectuados na Grã-Bretanha demonstram claramente que

determinadas doenças do adulto, tais como a doença cardíaca isquémica, a doença cérebro-vascular e a insuficiência respiratória crónica têm também origem em factores ocorridos durante os períodos pré-natal, neonatal e pós-neonatal.

**Por estas razões, esperamos que as recomendações da CNSI, uma vez levadas à prática, possam vir a contribuir para uma melhoria da situação actual.**

Em 1989 foi nomeada uma Comissão Nacional para a Melhoria dos Cuidados de Saúde Materna e Neonatal. Uma das principais razões para a criação desse grupo de trabalho residiu nos indicadores desfavoráveis de saúde perinatal que colocavam o País numa situação precária em relação aos restantes países europeus. Essa Comissão efectuou um levantamento nacional dos problemas e indicou algumas acções que foram executadas entre 1990 e 1992, através de verbas específicas do Orçamento de Estado.

Entre estas iniciativas devemos sublinhar:

1. melhor interligação, nos dois sentidos, entre os cuidados extra-hospitalares e os cuidados hospitalares, de forma a garantir a identificação do risco pré-natal, o encaminhamento das situações anormais, o parto hospitalar realmente assistido, a circulação da informação clínica e a humanização na prestação de cuidados. Para garantir esta interligação, foram criadas em todos os distritos do Continente Unidades Coordenadoras Funcionais (UCFs) integrando profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários e dos cuidados hospitalares;
2. melhoria no pessoal, no equipamento e nas instalações, quer nos centros de saúde, quer em hospitais de apoio perinatal e de apoio perinatal diferenciado;

Se os objectivos deste Programa continuarem a ser cumpridos, contribuirão sem dúvida para diminuir significativamente um número apreciável de causas evitáveis de morte perinatal e, conseqüentemente, prevenir algumas sequelas nos sobreviventes.

Algumas prioridades enunciadas no relatório da referida Comissão mantêm-se actuais e devem continuar a ser executadas. O trabalho agora desenvolvido pela CNSI deve ser entendido como a continuidade do que foi então proposto para os períodos pré- e perinatal.

Durante séculos a criança foi encarada como uma miniatura do adulto e o recém-nascido como miniatura da criança. A descoberta das especificidades e das necessidades da fase da vida entre o nascimento e o final da adolescência, na qual se verifica o crescimento e o desenvolvimento de cada ser humano, são cruciais para as restantes fases da vida.

**O grau de interesse que uma sociedade manifesta em relação aos grupos mais vulneráveis, nomeadamente as crianças e os jovens, reflecte em grande parte o seu nível de desenvolvimento e de aprofundamento da sua vivência democrática.**

Até 1974, em Portugal, a Pediatria limitava-se a assistir crianças até aos 7 anos. Apesar de esta idade ter sido progressivamente dilatada até aos 12 anos, a esmagadora maioria dos jovens são ainda examinados e hospitalizados em serviços destinados a adultos, com todas as desvantagens que daqui resultam. Urge criar condições para que os adolescentes possam dispor de pediatras e de outros técnicos de saúde especialmente treinados para os seus problemas e com instalações que respeitem as suas especificidades e necessidades.

**A exemplo do que é universalmente aceite por todos os países desenvolvidos, e se encontra consignado na Convenção dos Direitos da Criança de 1990, considera-se Criança "todo o ser humano com menos de dezoito anos de idade". Sendo a Pediatria, por definição, a Medicina da Criança, engloba a assistência a todas as crianças e jovens, desde o nascimento até ao final da adolescência.**

Decorre deste conceito que a Pediatria – médica e cirúrgica –, não pode ser vista como uma especialidade de órgão ou sistema mas sim como uma Medicina global de um grupo etário. Implicitamente, há que

reconhecer a necessidade de uma actividade pediátrica "geral" e de uma actividade pediátrica "especial".

Nas duas últimas décadas verificaram-se profundas alterações, quer nos factores condicionantes da saúde das crianças e jovens portugueses, quer nas circunstâncias, conceitos e atitudes, nomeadamente:

- *melhoria nos indicadores de saúde da população infantil e juvenil portuguesa;*
- *consolidação da rede de cuidados de saúde primários e crescente rigor científico exigido às acções de vigilância da saúde, com preocupação de eficácia, eficiência e impacto;*
- *modificação do espectro das patologias mais frequentes, com redução drástica das doenças infecciosas, nutricionais e perinatais e importância crescente atribuída às perturbações do desenvolvimento e comportamento, às doenças crónicas, aos acidentes e à cárie dentária, entre outras;*
- *apoio às crianças com necessidades especiais, em situação de risco ou especialmente vulneráveis, minimização das desigualdades no acesso aos cuidados de saúde e reconhecimento dos pais como primeiros prestadores de cuidados;*
- *aumento do nível de conhecimentos e da motivação das famílias, paralelo à redução do analfabetismo e à melhoria das condições de vida, com desenvolvimento da função parental;*
- *necessidade de uma adequada continuidade na prestação de cuidados, nomeadamente através de uma maior e melhor interação entre os diversos níveis de cuidados, de troca de informação e melhoria da comunicação;*
- *reconhecimento da importância do trabalho em equipa, não só nos serviços de saúde mas alargado à comunidade e às estruturas que dão apoio à criança (creches, escolas, etc);*

– reconhecimento da importância e da necessidade da formação contínua e da investigação aplicada.

Neste contexto, e com base em todos os considerandos referidos, foi preocupação constante da CNSI considerar os problemas de saúde da criança numa perspectiva global, incluindo a promoção da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e o tratamento das situações patológicas, e a reabilitação e inserção na sociedade das crianças e dos jovens com deficiência.

No entanto, a CNSI reconhece que as soluções propostas para vários problemas de saúde das crianças e dos jovens extravasam o âmbito restrito dos profissionais e dos serviços de saúde. Cada vez mais é necessário desenvolver acções concertadas inter-disciplinares englobando outras áreas, tais como a Educação, a Segurança Social, a Justiça e a Administração Autárquica, entre outras.

O conjunto de reflexões inseridas neste relatório não pretende abordar de forma exaustiva todos os problemas da saúde e dos jovens mas apenas, tal como previsto no despacho que criou a CNSI, alguns problemas considerados prioritários no nosso País, cuja identificação, programação, execução e avaliação sejam realizáveis.

Tal como previsto desde o início dos trabalhos da CNSI, as recomendações inseridas neste relatório serão presentes a Sua Excelência, o Senhor Secretário de Estado da Saúde. Se merecerem aprovação superior, darão lugar a programas operacionais, faseados a pelo menos 5 anos, com verbas orçamentais próprias.

### 3. CUIDADOS DE SAÚDE ÀS CRIANÇAS E JOVENS

#### 3.1. PEDIATRIA COMUNITÁRIA

##### 3.1.1. Justificação

A Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90 da Assembleia da República) afirma na sua Base XIII, alínea 1, que "*o sistema de saúde assenta nos cuidados de saúde primários, que devem situar-se junto das comunidades*". Muitos outros organismos internacionais, como a Organização Mundial de Saúde, associações pediátricas e foruns internacionais têm-se pronunciado no mesmo sentido. Parece assim consensual que a melhoria dos cuidados prestados aos cidadãos, incluindo o nível hospitalar, passa por um investimento maior nos cuidados de saúde primários e nas estruturas mais próximas da comunidade.

A saúde das crianças é um bem que importa defender, tendo em vista as crianças enquanto crianças. De igual modo, é um item central na saúde dos indivíduos de todas as idades e tem implicações determinantes para a saúde dos futuros adultos e para a saúde do País.

As mudanças verificadas – principalmente nas duas últimas décadas –, nas circunstâncias, conceitos e atitudes, justificam que se repense o tipo de assistência que é actualmente prestada às crianças e jovens portugueses e obriga também a rever o conteúdo das acções e o enquadramento da prestação das mesmas.

Na realidade, embora a saúde não dependa exclusivamente da prestação de cuidados e a influência do ambiente – social, biofísico, psicológico e ecológico – ganhe importância crescente, é indiscutível o impacto das acções dos profissionais de saúde, desde que pertinentes e de qualidade. Assim, a manutenção e a promoção da saúde de todas as crianças é um imperativo para os profissionais e para os serviços.



**De modo geral, podem definir-se como objectivos das acções de saúde infantil e juvenil os seguintes, entre outros:**

- *promover e avaliar o crescimento e o desenvolvimento orgânico, psíquico, motor, sensorial, comportamental e social, de forma regular, repetida e prospectiva;*
- *promover comportamentos saudáveis, nomeadamente nutrição adequada, prática do aleitamento materno, opções saudáveis relativamente aos estilos de vida, prática de exercício físico, gestão do stress, evitar consumos nocivos, etc;*
- *prevenção primária através do cumprimento do Programa Nacional de Vacinação e da prevenção de outras doenças infecciosas, suplementação de flúor e higiene oral, suplementação vitamínica, etc;*
- *prevenção dos acidentes;*
- *prevenção das perturbações da relação pais/filhos e das disfunções da esfera psico-afectiva;*
- *prevenção secundária através do processo de detecção precoce/rastreios e encaminhamento das situações patológicas;*
- *prevenção, diagnóstico e tratamento precoces das situações de doença mais comum;*
- *sinalização e apoio continuado às crianças com doença crónica/deficiência e às suas famílias;*
- *detecção precoce, apoio e orientação de situações de disfunção familiar, violência, abuso físico e sexual e outras formas de maus-tratos;*
- *redução da mortalidade por suicídio nos jovens;*

- *estimulação da auto-estima dos jovens e escolha de estilos de vida saudáveis, com adaptação social adequada e promoção de uma vivência sexual responsável;*
- *cuidados antecipatórios, nomeadamente através de acções de educação para a saúde;*
- *apoio à função parental e promoção do bem-estar familiar.*

Para levar a cabo estes objectivos, é essencial dispôr também de profissionais especializados em saúde infantil, que tenham um especial interesse na **prevenção** da doença e na **manutenção e promoção** da saúde, e que sejam **responsáveis por todas as crianças e jovens de uma determinada área geográfica, numa perspectiva de "população total infantil e juvenil"**, com funções de planeamento e monitorização, formação e investigação, para além das actividades médicas. **Obviamente que toda a actividade desses profissionais se deverá enquadrar no espírito e no trabalho das equipas de saúde infantil, pelo que, ao nos referirmos a estes profissionais em termos individuais, fazêmo-lo apenas por questões metodológicas.**

As actividades médicas básicas têm sido e bem, numa perspectiva de medicina familiar, desempenhadas a nível nacional pelos médicos de clínica geral, exceptuando alguns casos particulares em que, por circunstâncias várias, essas tarefas são desenvolvidas por pediatras, nomeadamente em alguns concelhos urbanos, mas apenas para os grupos etários mais jovens. Parece-nos pacífico que essas actividades básicas continuem a ser exercidas pelos médicos de família, tal como acontece em tantos países afluentes - EUA, Holanda, Reino Unido - e com resultados tão positivos em termos de indicadores de saúde.

Não obstante, **o enquadramento desses médicos de clínica geral e o desempenho de outras funções mencionadas, que não as clínicas, justificam a existência de um especialista em saúde infantil e juvenil ("pediatra") com actividades e tarefas desempenhadas eminentemente na comunidade ("comunitário").**

A pediatria comunitária, ou "pediatria da população infantil e juvenil total", tem como objectivo a manutenção do estado de saúde e do bem-estar óptimo de cada criança, numa dada comunidade, utilizando uma abordagem concertada e continuada da pediatria hospitalar, da pediatria de cuidados de saúde primários, da pediatria social e da saúde pública. Neste contexto, o hospital surge como um entre os muitos recursos para a manutenção da saúde de uma dada população de crianças e jovens, inegavelmente importante mas que coexiste a par de muitos outros meios de apoio à criança. A Pediatria Comunitária reconhece também os pais como principais prestadores de cuidados de saúde, privilegia a prevenção da doença e a promoção de saúde, mais do que a intervenção "de crise" no processo patológico, e assume um papel de "advocacia" e defesa intransigente da saúde da criança e da família a diversos níveis, incluindo os meios de comunicação social e os poderes políticos. **Na definição de "população infantil e juvenil total" dever-se-á esbater, tanto quanto possível, as fronteiras entre a medicina pública e as medicinas privada e convencionada.**

### 3.1.2. Perfil, actividades, tarefas e funções do Pediatra Comunitário

Ao elaborarmos uma "lista de actividades" para o pediatra comunitário, partimos do princípio já assente - e que ninguém contestará -, de que as tarefas dos diversos profissionais só poderão ser eficazes e eficientemente exercidas se integradas numa equipa de saúde que congregue médicos, enfermeiros, técnicos de serviço social, psicólogos, etc. O pediatra comunitário integrar-se-á logicamente nessa equipa, com absoluto respeito pelas funções e campos de actuação dos outros profissionais e em estreita colaboração (e não "competição") com eles.

Por outro lado, é forçoso que os pediatras que desempenham funções extra-hospitalares tenham um leque alargado de competências e experiências, e que idealmente os seus papéis sejam complementares aos dos pediatras em cuidados hospitalares, de forma a responder adequadamente às necessidades de saúde das crianças, jovens e das suas famílias.

### **O perfil do Pediatra Comunitário deverá ser adequado ao desempenho das funções e actividades (ver adiante).**

Refira-se parecer-nos aconselhável, embora de modo nenhum determinante, que os pediatras comunitários exerçam as suas funções em regime de dedicação exclusiva.

Fundamentalmente, as actividades do Pediatra Comunitário deverão ser:

#### **a. Clínicas**

- **atendimento directo** (funções de médico-assistente), sempre que o grau de gravidade/complexidade da situação o justifique e após consenso com o médico de clínica geral/médico de família de:
  - \* crianças e jovens (0-18 anos) com necessidades especiais (deficiência ou doença crónica);
  - \* crianças de risco especial (p.ex. pertencentes a minorias étnicas ou de grande risco social);
  - \* crianças vítimas de maus tratos e todas as que apresentem um grau elevado de vulnerabilidade;
- **atendimento de referência** a toda a população infantil e juvenil (0-18 anos), parte do qual em regime de "consulta conjunta" com o médico-assistente;

*Sublinha-se a necessidade de estas actividades se desenrolarem dentro de um verdadeiro trabalho de equipa, com a maior colaboração entre os diversos profissionais e aprofundando a cooperação, o diálogo e a partilha da informação.*

**b. Planeamento e monitorização das acções de Saúde Infantil e Juvenil** (em estreita colaboração com os outros profissionais, nomeadamente os médicos de saúde pública e os núcleos de planeamento):

#### Colaborar na:

- *análise da situação da Saúde Infantil e Juvenil na população abrangida pela área de "atração";*
- *análise das necessidades e das condições necessárias para o melhor desenvolvimento e bem estar das crianças;*
- *identificação e proposta de medidas com vista à solução dos problemas detectados;*
- *incentivo, promoção e apoio a elaboração e execução dos planos de actividades dos Centros de Saúde e acções não programadas de nível local, que respeitam à Saúde Infantil e Juvenil;*
- *avaliação periódica (p.ex.: duas vezes por ano) das actividades desenvolvidas;*
- *estabelecimento da articulação com o Coordenador de Saúde Infantil (CSI) a nível regional e colaboração com este na definição das linhas orientadoras para a Saúde Infantil na região;*
- *promoção da divulgação, discussão e execução de orientações técnicas, e de outros suportes, detecção de dificuldades de aplicação, críticas e sugestões, e no veicular desta informação ao CSI e, com este, promover as consequentes adaptações;*
- *promoção da ligação com as equipas de profissionais que lidam com outros grupos etários;*
- *promoção da ligação com os profissionais que prestam cuidados à criança e ao jovem no domínio da clínica privada ou convencionada;*
- *promoção da melhoria do sistema de informação na área da Saúde Infantil, juntamente com o CSI.*
- *garantia da qualidade dos actos médicos e supervisão das actividades enquadradas nos programas regionais/nacionais*

#### c. Protecção da criança

Em conjunto com os outros elementos da equipa de saúde:

- *colaborar na detecção de casos de maus-tratos ou violação dos direitos da criança;*
- *facilitar as acções de resposta a esses problemas;*
- *facilitar a ligação com outras entidades - polícia, tribunais, autarquias, segurança social, etc, sempre que tal seja considerado necessário.*

#### d. Saúde Escolar

- *articular com as equipas de saúde escolar com o objectivo de colaborar na monitorização e avaliação da qualidade ambiental das escolas, promovendo a saúde dentro da escola e facilitando a integração da criança nas estruturas educativas, com o objectivo principal de diminuir o abandono escolar e promover o sucesso educativo.*

#### e. Formação

colaborar com os restantes profissionais na:

- *identificação de necessidades de formação dos profissionais de saúde e outros, na área de "atração", e na proposta de acções de formação em serviço a desencadear, de acordo com o programa regional;*
- *formação curricular específica dos profissionais de saúde;*
- *facilitação do acesso de todos os profissionais de saúde da sua área de trabalho à informação científica, integrando a sua acção na rede de informação existente;*
- *colaboração em reuniões clínicas, científicas e de programação, relacionadas com a sua área profissional;*

- frequentar cursos ou outras acções de formação consideradas relevantes para o desempenho das suas funções.

#### f. Investigação

colaboração com a equipa de saúde na:

- dinamização de estudos epidemiológicos e de investigação operacional em áreas da pediatria comunitária, e definição de prioridades locais;
- facilitação do acesso à investigação por parte dos profissionais de saúde e promoção da investigação pluridisciplinar.

**Obviamente, as actividades do pediatra comunitário terão que ser parte do programa de actividades geral dos profissionais de saúde do distrito/região e de acordo com as prioridades locais. Assim, a lista atrás enunciada corresponde apenas um "esqueleto" geral das tarefas do pediatra comunitário.**

#### O Pediatra Comunitário Coordenador de Saúde Infantil (CSI)\*

A necessidade de aprofundar o conhecimento e análise dos problemas de Saúde Infantil, de melhor identificar as medidas a adoptar e de estabelecer uma articulação eficaz com o nível central, aconselha a existência de médicos com funções de coordenação técnica a nível regional. Com a reestruturação dos Serviços de Saúde, decorrente da regulamentação da Lei de Bases da Saúde, as áreas geográficas previstas para essa coordenação deverão ser reformuladas e basear-se principalmente em cálculos populacionais.

O actual Coordenador Distrital de Saúde Infantil é designado pela Administração Regional de Saúde (ARS), com o conhecimento da Divisão de Saúde Infantil da DGCSF.

\* Seria útil a existência de pediatra coordenador distrital (ou regional) de cuidados hospitalares ou, inclusivamente, o CSI ser simultaneamente o coordenador dos cuidados hospitalares.

Até ao momento, as funções de Coordenador têm sido desempenhadas por pediatras de cuidados de saúde primários e por médicos de saúde pública e de clínica geral (mesmo em distritos onde existem pediatras). Pode-se afirmar que, até agora, não tem sido relevante o facto de o Coordenador ser pediatra ou não, no que se refere à competência e ao eficaz desempenho de funções. Mais importante tem sido a motivação, a dedicação, o conhecimento da comunidade e a experiência decorrente do tempo a que já desempenha estas funções. De qualquer forma, quando existirem pediatras comunitários - médicos estes que terão formação pós-graduada específica -, e antevendo-se uma maior especificação de funções, nomeadamente na área clínica pediátrica, a Coordenação deverá ser-lhes entregue. Os aspectos mais relevantes desta Coordenação deverão aliás fazer parte da própria formação.

As funções destes Coordenadores (CSI) deverão basear-se nas actuais, constantes da Circular Normativa 4/DSMI de 15/07/88.

#### 3.1.3. Necessidade de equiparação da carreira

Para os médicos que optem pela Pediatria Comunitária deve estar garantido o acesso aos mesmos graus e categorias da carreira hospitalar, justificando-se enquadramento jurídico próprio.

#### 3.1.4. Quantificação das necessidades em pediatras comunitários

O número a seguir mencionado corresponde a um cálculo médio. As condições geográficas, sociológicas, de recursos humanos e técnicos, a proximidade ou afastamento de cuidados especializados, as condições epidemiológicas e outros factores podem justificar um *ratio* maior ou menor.

O número médio deverá ser de um pediatra para 600-700 recém-nascidos, com um CSI para cerca de 4.000 recém-nascidos (exceptuam-se os distritos mais pequenos que poderão ter um CSI mesmo que não atinjam esse número mínimo).

Creemos ser desejável a atribuição de funções específicas a profissionais que tenham formação e competência igualmente

específica. Assim, as actividades de pediatria comunitária deverão ser desempenhadas por pediatras comunitários. No entanto, isso não significa desinteresse por parte dos pediatras hospitalares pelos aspectos comunitários da Pediatria.

Atendendo ao seu papel de "pivot" entre o hospital e a comunidade, por um lado, e de especialistas consultores, pelo outro, é **conveniente que os pediatras comunitários desempenhem algumas funções no hospital** (por exemplo a nível das urgências e consultas externas). Acresce que nas diversas actividades não clínicas (sessões científicas, acções de formação, conselhos consultivos e de planeamento, investigação, etc), os pediatras comunitários, nomeadamente os CSI, deverão ter assento em paridade com os colegas hospitalares e vice-versa. Actualmente, no seio das Unidades Coordenadoras Funcionais, essa interacção tende a melhorar em qualidade e quantidade.

Dito de outra forma, são aceitáveis vários modelos de pediatria comunitário, conforme as necessidades e características regionais:

- Inteiramente na comunidade, actividades predominantemente não-clínicas
- Inteiramente na comunidade, actividades predominantemente clínicas
- Predominantemente na comunidade, com actividade hospitalar

Os pediatras comunitários desempenharão as suas actividades nos locais (cidades e vilas) da área de atracção. O CSI poderá ter sede na capital do distrito/região. Não deverão ser esquecidos, na regulamentação das actividades destes pediatras, os pormenores relativos ao apoio logístico para o desempenho eficiente das suas funções, nomeadamente a garantia de deslocações, transporte e outras despesas obrigatórias, bem como toda a gama de estímulos para a sua fixação em áreas cultural e socialmente menos atraentes.

### População de "atracção"

Tendo em conta a redução na natalidade, cada pediatra comunitário será, assim, responsável pela seguinte população:

IDADE (anos)	POPULAÇÃO
0 - 1	600
1 - 4	2600
5 - 9	3500
10 - 17	6000
Total 0 - 17	12700

- número de pediatras comunitários necessários:

entre 160 e 180

- CSI = entre 25 e 30

DISTRITOS	PEDIATRAS COMUNITARIOS	CSI
Aveiro	12	2
Beja	3	1
Braga	13	2
Bragança	3	1
Castelo Branco	4	1
Coimbra	8	2
Évora	3	1
Faro	6	1
Guarda	4	1
Leiria	8	2
Lisboa	35	4
Portalegre	3	1
Porto	26	4
Santarém	8	1
Setúbal	12	2
Viana do Castelo	4	1
Vila Real	4	1
Viseu	6	1

A título de exemplo refira-se que cada Pediatra Comunitário terá que se confrontar com cerca de:

Novos casos de paralisia cerebral/ano	2
Novos casos de cardiopatia congénita/ano	5 - 6
Novos casos de test. não descido/ano	5 - 6
Novos casos de doença luxante da anca	13
Novos casos de estrabismo/ano	24
Novos casos de surdez profunda/ano	0 - 1
Casos de asma na população de 10 anos	70
Casos de diabetes	10
Casos de deficiência (vários graus)	1200

Cada pediatra comunitário colaborará em média com 40 a 50 médicos de clínica geral, na sua área de atracção e deverá igualmente colaborar com os médicos que prestam cuidados a criança e jovens no domínio da medicina privada ou convencionada.

Refira-se que a proposta da existência de uma enfermeira especializada em pediatria e saúde infantil na mesma área geográfica, acentua o carácter de "trabalho de equipa" das tarefas do pediatra comunitário.

### 3.1.5. Formação

É unânime a opinião de que a formação pós-graduada específica dos pediatras (nomeadamente os 60 meses de internato complementar de pediatria médica), está muito aquém do necessário no que se refere aos desafios colocados pela pediatria comunitária e à importância desta área da pediatria.

Para além dos temas que importa incluir na formação (e dos quais se fará uma lista posteriormente), é necessário que a aprendizagem/treino se faça parcialmente na comunidade, primeiro numa fase de formação geral (estágio equivalente a pelo menos 3 meses nos três primeiros anos de internato, para todos os internos) e depois numa fase de pré-carreira (pelo menos cinco meses nos dois últimos

anos do internato, para quem pretenda seguir a competência de pediatria comunitária, de acordo com as vagas existentes).

É condição necessária que a formação do Pediatra Comunitário permita responder às necessidades da criança, em termos de saúde, doença aguda, doença crónica, deficiência, abuso e maus-tratos e desigualdades e desvantagens sociais, e às necessidades das famílias e da população.

Assim, para além dos referidos estágios de 3 meses e 5 meses, respectivamente, realizados fora do hospital, o pediatra comunitário terá que frequentar um ciclo de estudos especiais com a duração de 1 ano, após o fim do internato complementar de pediatria médica.

Por outro lado, haverá igualmente que repensar a formação permanente e a pos-graduada, de acordo com as exigências regionais e sempre de acordo com os planos regionais de formação profissional.

Na formação dos pediatras comunitários, especialmente no ciclo de estudos especiais, deverão intervir - além de pediatras -, médicos de saúde pública, epidemiologistas, médicos de clínica geral, enfermeiros e especialistas de outras áreas, como técnicos de serviço social, psicólogos, sociólogos, antropólogos, juristas, urbanistas, autarcas, economistas da saúde, gestores, técnicos de comunicação social, etc.

Havendo já pediatras a desempenhar tarefas que se aproximam, em muitos casos, do perfil da Pediatria Comunitária, o acesso à competência deverá ser feito mediante concurso, com parâmetros de admissão a definir, e avaliação por um júri especialmente designado para o efeito, tendo como base o perfil de actividades do pediatra comunitário.

### 3.1.6. Conclusões

- a. os novos desafios da Saúde Infantil e Juvenil exigem novas estratégias de intervenção com redefinição do tipo e do conteúdo das acções e das tarefas desempenhadas pelos profissionais de saúde;



- b. justifica-se a diferenciação de pediatras responsáveis pelas populações infantil e juvenil com funções essencialmente na comunidade (pediatras comunitários);
- c. as tarefas do pediatra comunitário não poderão ser uma repetição das actualmente desempenhadas pelos médicos de clínica geral ou de saúde pública, mas sim o seu complemento;
- d. estas tarefas exigem uma formação específica e terão que ser **sempre** desempenhadas dentro da equipa de saúde e em estreita colaboração e articulação com os outros médicos e profissionais da área de atracção;
- e. há que encarar esta nova competência com muita flexibilidade para poder adaptá-la às necessidades, estruturas e recursos locais e regionais. Em qualquer dos casos, o acesso aos graus e categorias da carreira deverá ser igual ao dos pediatras hospitalares e deverá ter enquadramento jurídico próprio;
- f. em caso de aprovação desta proposta, sugere-se a criação de um grupo de trabalho para a elaboração de um programa específico.

### 3.2. CUIDADOS HOSPITALARES

As profundas mudanças verificadas nas circunstâncias, conceitos e atitudes relacionadas com a saúde das crianças e jovens teve, como já foi assinalado, reflexos extremamente importantes no alargamento do âmbito da pediatria e, conseqüentemente, no tipo de cuidados exigíveis a nível hospitalar.

Paralelamente, verificou-se uma profunda alteração no tipo de patologia que afecta a saúde das crianças e jovens necessitando desses cuidados.

Um serviço de pediatria moderno tem exigências específicas que resultam do respeito pelos direitos da criança e das famílias, tal como consta da Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada, elaborada pela Comunidade Europeia em 1990.

Constituem hoje grandes objectivos de um serviço de pediatria, nomeadamente:

- evitar a hospitalização e, em particular, a hospitalização prolongada;
- fomentar o acompanhamento das crianças hospitalizadas pelos seus pais;
- criar um ambiente pediátrico aonde a criança e o jovem encontrem condições que preencham adequadamente as suas necessidades;
- desenvolver formas de diagnóstico e terapêutica sempre que possível não invasivas e utilizando o mínimo volume de produtos biológicos;
- desenvolver unidades de internamento de curta duração e hospitais de dia;
- planear um sector de atendimento ambulatorio, (urgente) e (não urgente, especificamente concebido para crianças e jovens);
- criar unidades de cuidados intensivos destinados a recém-nascidos, crianças e jovens, sempre associado a unidades de cuidados intermédios, aonde seja possível obter a experiência e a competência indispensáveis a uma resposta adequada a situações de extrema gravidade;
- assegurar assistência em ambiente pediátrico a todas as crianças, para o que é necessário o desenvolvimento de treino pediátrico em todas as especialidades médicas e cirúrgicas;
- assegurar a resposta adequada aos casos referenciados, cada vez mais seleccionados e complexos, através de unidades especializadas em recursos humanos e técnicos.

Em Portugal, a maior parte dos serviços e hospitais pediátricos foram concebidos e organizados numa época em que a pediatria se resumia a um grupo etário de pequena dimensão e para responder a necessidades hoje desactualizadas.

O ritmo das mudanças entretanto ocorridas, sobretudo nas últimas duas décadas, nem sempre foi acompanhado das necessárias alterações dos saberes, das atitudes e das práticas das entidades responsáveis pela administração hospitalar.

Além disso, qualquer serviço hospitalar tem como missão a assistência, o ensino/aprendizagem a diferentes níveis e a investigação clínica e/ou epidemiológica. As duas últimas vertentes são frequentemente esquecidas. O que hoje se exige a um serviço de pediatria requer uma dimensão e um aprofundamento na prestação de cuidados que em tudo é idêntica ao que se verifica na Medicina de Adultos. Esta realidade é habitualmente subestimada.

**Assim, para dar resposta adequada às necessidades actuais, garantindo a eficácia e a qualidade, é crucial reformular os serviços existentes e programar adequadamente os futuros, quer em dimensão, quer em características.** Infelizmente, a análise corrente das necessidades dos serviços de pediatria baseia-se em constatações primárias tais como a baixa da natalidade e as taxas de ocupação calculada num conceito ultrapassado de "número de camas", esquecendo a evolução dos hospitais modernos.

No que respeita aos cuidados pediátricos hospitalares, existem presentemente em Portugal Continental, três hospitais pediátricos, respectivamente Hospital Maria Pia (Porto), Hospital Pediátrico (Coimbra) e Hospital de Dona Estefânia (Lisboa); existem dois grandes serviços de Pediatria em hospitais gerais universitários, respectivamente Hospital de São João (Porto) e Hospital de Santa Maria (Lisboa) e mais três serviços de pediatria em hospitais gerais centrais, respectivamente Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia (Porto), Hospital de Santo António (Porto) e Hospital de São Francisco Xavier (Lisboa).

O número de serviços de pediatria distribuídos por hospitais distritais é de 46.

Se nos hospitais de mais recente construção parece possível fazer adaptações que permitam uma resposta adequada aos quesitos anteriormente expostos, nos serviços mais antigos tem sido

extraordinariamente difícil atingir esse objectivo. Dentro destes, os hospitais pediátricos, pelas suas características, terão maior flexibilidade na gestão de espaços e de recursos; pelo contrário, nos serviços de pediatria de hospitais gerais, as dificuldades são acrescidas pela necessidade de contemplar paralelamente os serviços de adultos que, erradamente, ainda hospitalizam crianças.

É parecer desta Comissão que o equacionamento da ampliação destes serviços e a sua inclusão em departamentos maternos e pediátricos ou apenas pediátricos constituiria um factor decisivo na sua adequação às exigências da pediatria moderna.

Por outro lado, para garantir a qualidade e a eficiência da prestação de cuidados torna-se indispensável respeitar os níveis hospitalares e a sua interligação. Tal como é vital a articulação entre cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares, também é fundamental fomentar o mesmo tipo de conexão entre os vários hospitais, a qual neste momento ainda é muito deficitária em Portugal.

**Os crescentes custos das tecnologias modernas inerentes às áreas mais especializadas da pediatria implicam concentração não só de casuística mas também de recursos humanos e técnicos em apenas alguns hospitais centrais. Só assim será possível uma intervenção eficaz e eficiente; veja-se o caso dos transplantes, para apenas citar um exemplo tão importante em pediatria.**

**É oportuno sublinhar que as regras de financiamento dos serviços, através dos GDH, penaliza fortemente os serviços de pediatria, tal como tem sido várias vezes assinalado. Deve referir-se também que, no próprio país de origem dos GDH, estes não são aplicados à Pediatria, embora se encontrem em estudo esquemas alternativos.**

### 3.2.1. Serviços e Departamentos

#### Recursos Humanos Pediátricos

Apresentámos o conceito actual de Pediatria. De acordo com esse conceito tornámos claro que se devem considerar três grandes tipos de médicos pediatras: os pediatras comunitários, os pediatras gerais hospitalares e os pediatras sub-especializados.

Os primeiros devem desenvolver as suas funções na comunidade, os segundos nos hospitais distritais e centrais e os últimos em unidades especializadas de hospitais centrais.

Cada vez mais a medicina é obrigatoriamente uma actividade de equipa e como tal, o cálculo do número necessário destes profissionais tem de ser feito não só em função da população que se pretende assistir mas dos locais - instituições, unidades funcionais - onde vão ficar integrados. Por seu lado, estas últimas deverão ser equacionadas não só em função de dados demográficos e epidemiológicos mas em função dos respectivos recursos que lhes permita funcionar em pleno.

De nada serve permitir a formação de um número de pediatras adequado em termos de *ratio* pediatra/grupo etário pediátrico se não houver locais onde estes pediatras possam responder cabalmente às funções que lhes competem, através da sua inserção numa equipa, entendendo-se por esta não necessariamente ou apenas um conjunto de pediatras mas um conjunto de profissionais de saúde e uma estrutura funcionante. De nada serve construir novos postos, serviços ou Hospitais se, à priori, não estiverem preparados os técnicos necessários para os fazer funcionar. Mas também não será correcto fazê-los funcionar à custa de técnicos provenientes de outros serviços que por esse facto passem a funcionar mal.

Em relação a este aspecto importa pois definir, em primeiro lugar, que esquema de assistência pediátrica se pretende. Em segundo lugar delimitar áreas geográfico/demográficas de actuação e calcular as necessidades em função do esquema preconizado. Em terceiro lugar, fazer o levantamento da existencia real e, com os recursos existentes

ou alcançáveis a curto prazo, dotar apenas as unidades, serviços e departamentos que esses recursos possibilitem funcionar devidamente. Só em último lugar se deverão abrir novos locais de actividade para os quais estejam preparados em tempo útil os recursos humanos e técnicos necessários.

Nos cálculos dos quadros dos serviços, departamentos e hospitais pediátricos será fundamental não esquecer que, para além do número de doentes assistidos em internamento, em consulta e em regime de urgência, existem muitos outros parâmetros a considerar, dependentes do tipo de instituição. Por outro lado, há erros de conceito que não devem ser cometidos.

Assim:

1. no equacionamento das necessidades de um serviço de urgência - seja a nível de urgência em cuidados de saúde primários (SAP, CATUS, etc), seja de hospital distrital ou central -, basta que o referido serviço seja aberto para que se torne necessário um número mínimo de 16 médicos; para o fazer funcionar, de acordo com a legislação em vigor que estipula urgências semanais de 12h, independentemente do número de doentes que a ele acorra;

2. não devem ser confundidos serviços de urgência hospitalar com serviços de consulta. São duas realidades diferentes que exigem recursos humanos e locais diferentes, quando praticadas em simultâneo, por algumas instituições, na chamada "hora normal de serviço";

3. as urgências pediátricas, a nível de SAP, CATUS, etc, deverão ser feitas por médicos de clínica geral, mas com recurso a chamada de pediatra. As urgências hospitalares pediátricas, com o verdadeiro significado da frase, pressupõem assistência por pediatras. O trabalho desenvolvido naquelas e nestas urgências por internos dos respectivos Internatos Complementares deve naturalmente ser contabilizado como contributo para o desenvolvimento da respectiva actividade mas, no seu justo lugar e dentro dum contexto de treino;

4. a propósito deste último aspecto tem de se encontrar, para cada instituição com idoneidade para receber internos, uma solução de compromisso entre o cumprimento do programa formativo de Internato e o contributo dos internos para as necessidades assistenciais. Nem a formação nem a assistência devem ser prejudicadas;

Mantendo o sistema de possibilidade de Internato praticamente completo nos hospitais centrais e parcial em alguns hospitais distritais, estes princípios implicam dotar uns e outros de um número constante de internos, que lhes permita programar a actividade apesar dos períodos de ausência previstos no Internato;

5. em todos os serviços de pediatria existe uma urgência interna e uma urgência externa. Os cálculos em médicos necessários devem tomar também a primeira em consideração;

Assim se depreende que só devem ser abertos SAPs e urgências hospitalares nos locais em que haja um número de médicos suficiente para as fazer funcionar devidamente, para além de outros apoios e estruturas;

6. no equacionamento das necessidades para os serviços e departamentos pediátricos de todos os hospitais, deve ter-se em atenção o envelhecimento progressivo dos profissionais e o rejuvenescimento necessário, que aconselha a preencher o respectivo quadro, sempre que possível, de forma progressiva e não global;

7. nas instituições onde decorra ensino pós-graduado (Internatos) e naquelas onde exista não só este mas também ensino pré-graduado, esta actividade tem de ser contabilizada para efeito de cálculo de necessidades em pediatras. No caso do ensino pré-graduado, apesar de teoricamente competir aos pediatras ligados às respectivas Faculdades de Medicina fazê-lo, sabe-se perfeitamente que ele é desempenhado na maioria das vezes por médicos comuns à docência e à assistência. Em cadeiras clínicas como a pediatria, há toda a vantagem nesta ligação mas, contudo,

há que tê-la bem presente quando se fazem avaliações da rentabilidade em cada uma das vertentes;

8. nos hospitais, departamentos ou serviços com unidades especializadas de pediatria, as necessidades destas devem ser equacionadas através de dados específicos, de certo modo paralelos aos utilizados para as Unidades congêneres de adultos, mas com a particularidade de se responsabilizarem por cuidados pediátricos.

Deste conjunto se depreende que existem múltiplos aspectos que terão de ser equacionados quando se pretendem efectuar cálculos relativos às necessidades em pediatras. Fundamentalmente terá de se olhar às características, quer dos pediatras necessários, quer das respectivas unidades funcionais. Até agora, enquanto para a medicina de adultos existem o médico de clínica geral, o internista e o especialista com funções bem definidas, para a medicina da criança e do adolescente o pediatra tem executado em simultâneo as tarefas correspondentes àquelas três funções. Se queremos bons cuidados de saúde para o grupo etário referido temos de considerar o desempenho destas funções em separado, ainda que interligadas de forma mais estreita do que a que se verificou na medicina de adultos.

### 3.2.2. Cuidados Intensivos Pediátricos

**A criança e o jovem que necessitam de cuidados hospitalares devem ser hospitalizados em ambiente pediátrico. Este princípio, universalmente aceite, é também válido quando são necessários cuidados intensivos, ou seja, quando a criança ou o jovem mais necessitam de competências especiais.**

A medicina intensiva pediátrica iniciou-se com os serviços destinados a recém-nascidos, o que sucedeu nos anos 50 na América do Norte e, a partir dos anos 60, na Europa.

Entre 1960 e 70 foram criadas as primeiras unidades de cuidados intensivos pediátricos que, com o sucessivo alargamento da idade pediátrica, passaram a hospitalizar crianças e jovens até aos 18 anos. Nos EUA, de acordo com a especialização excessiva, estas unidades

subdividiram-se nos principais hospitais, de acordo com o tipo de patologia - médica, cirúrgica, neurocirúrgica, etc.

Na Europa a tendência foi sempre mais abrangente - unidades pediátricas de cuidados intensivos médico-cirúrgicos, abrindo-se apenas exceção para os centros pediátricos de grandes queimados. Nos últimos anos, em consequência da espiral de custos e das dificuldades de financiamento, tem-se assistido em vários países europeus a uma tendência para a criação de unidades de cuidados intensivos polivalentes onde são tratados recém-nascidos, crianças e jovens embora, no interior destas unidades, se continue a verificar a existência de salas destinadas à neonatologia e a crianças e jovens. Na região parisiense, que envolve cerca de 10 milhões de habitantes, 50% das UCI são hoje polivalentes. Sempre que possível, este tipo de solução parece ser mais rentável, acumula experiência, permite a formação contínua do pessoal sobre um leque mais amplo de problemas e concentra equipamentos que, em larga medida, é comum aos CI neonatais e pediátricos.

Entre nós, a formação das UCI polivalentes e/ou apenas pediátricas é relativamente recente - tem cerca de 12 anos. A sua criação não obedeceu a nenhum plano nacional mas acabou por surgir como resultado de se encontrar, em alguns hospitais centrais, respostas mais adequadas aos graves problemas das crianças que, até então, eram atendidas conjuntamente com adultos, o que se verificou não constituir solução suficiente.

A formação do pessoal, a aquisição de equipamentos e a adaptação de instalações foi também conseguida mercê de esforços locais e através de grandes dificuldades que têm sido apenas ultrapassadas graças à pertinácia e à boa-vontade de alguns pediatras. Também aqui se tem verificado alguma insensibilidade das administrações hospitalares para as verdadeiras necessidades das crianças. Apesar disso, os resultados até hoje obtidos acompanham a experiência internacional, anualmente publicada por exemplo pela Sociedade Europeia de Cuidados Intensivos Pediátricos, da qual já faz parte um bom número de pediatras portugueses.

**Uma UCI constitui um eixo importante num serviço de pediatria de um hospital central, devendo manter diálogo contínuo com as várias áreas da pediatria médica e cirúrgica. Pressupõe a existência de um número de camas de cuidados intermédios - cerca de um-terço do número de camas de cuidados intensivos - para onde transitam temporariamente algumas crianças e jovens, logo que não necessitam de CI.**

A principal causa de admissão numa UCI pediátrica consiste no tratamento de crianças e jovens vítimas de traumatismo craneano grave (com índice de Glasgow inferior a 8) e/ou politraumatismo grave. O segundo grande motivo de hospitalização engloba vários problemas respiratórios graves que implicam ventilação mecânica. Todavia, uma UCI pediátrica desempenha igualmente um papel extremamente relevante em alguns pós-operatórios de neurocirurgia, de cirurgia da coluna e/ou cirurgia cárdio-torácica. Por outro lado, uma UCI tem um papel fundamental no ensino/aprendizagem de vários profissionais de saúde e na investigação.

**Calcula-se que, para uma população de um milhão de habitantes, são habitualmente necessárias cerca de 3 camas de cuidados intensivos pediátricos dos 0-18 anos, sendo uma com isolamento.** Assim sendo, e dado que será necessário para este tipo de terapêutica intensiva uma verdadeira regionalização, tal como foi indicado para os cuidados intensivos neonatais (ver Relatório da CNSMI, 1989), seriam necessárias:

- para a Região Norte: 10 camas de CI, sendo 3 de isolamento;
- para a Região Centro: 6 camas de CI, sendo 2 de isolamento;
- para a Região Sul: 15 camas de CI, sendo 5 de isolamento.

Não estão incluídas nestas necessidades as camas destinadas a grandes queimados e ao pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca e, obviamente, as camas de cuidados intermédios atrás referidas.

Neste momento, são prestados cuidados intensivos pediátricos em 7 hospitais portugueses; nenhum deles reúne, porém, as condições consideradas adequadas.

### Necessidades em recursos humanos

Na hipótese de uma UCI polivalente e encontrando-se desde já previstos nos quadros actuais um número adequado de pediatras com competência em neonatologia (recomendados pela CNSMI) haveria que reforçar esta equipa com cerca de 4 médicos/unidade com competência em cuidados intensivos.

Na hipótese de UCI unicamente pediátrica, há que prever o mínimo de 8 médicos pediatras/unidade com competência em CI.

O número ideal de enfermeiros/unidade obedece universalmente ao ratio de um enfermeiro/cama/turno. O número mínimo deste mesmo ratio é de um enfermeiro/2 doentes/turno.

Uma UCI deve incluir um técnico de serviço social. Em cada turno, uma UCI deve ter pelo menos uma auxiliar de acção médica/turno.

Pressupõe-se o apoio laboratorial com micrométodos e das técnicas de imagiologia 24/24 horas.

Em termos de equipamento, é hoje universalmente aceite a definição do que deve apoiar uma cama de CI e uma cama de cuidados intermédios.

É pois extremamente fácil a quantificação global dos custos financeiros dos CI pediátricos no País, atendendo às necessidades mínimas atrás apontadas.

A CNSI possui elementos que oportunamente poderão ser disponibilizados desde que os conceitos atrás expostos sejam aprovados.

### 3.2.3. Urgências pediátricas

#### 3.2.3.1. O Problema

O "problema" das Urgências de Pediatria é simultaneamente preocupante e surpreendente. Preocupante porque representa um aspecto francamente negativo no nosso sistema de Saúde, do qual derivam prejuízos de múltipla ordem. Surpreendente porque conhecendo-se as suas causas e consequências há longa data, ainda não lhe foi dada solução adequada.

Importa em primeiro lugar defini-lo e caracterizá-lo. Como todos sabemos, *este problema reside no facto de acorrer aos serviços de urgência de Pediatria dos hospitais, centrais e distritais, um elevadíssimo número de situações clínicas que não justificariam, pelas suas características de diagnóstico e terapêutica, o recurso a esses Serviços.*

Ao contrário do que se passa noutros países europeus, estes serviços de urgência têm sido considerados como o local fulcral, onde se testa a capacidade de resposta dos serviços de saúde às necessidades das populações na sua vertente curativa. De facto, sendo locais onde a oferta é totalmente aberta, em condições de acessibilidade quase sem limitações e gratuidade quase total, não se estranha que a procura se traduza por um consumo progressivo, proporcional não só ao aumento de consumo de cuidados de saúde mas também às persistentes dificuldades de acesso às outras áreas de prestação de cuidados curativos, tanto primários como hospitalares.

Apesar da "pequena válvula de descompressão" representada pelos SAP, as "consultas" nos serviços de urgência hospitalar são ainda em número tremendamente exagerado. Para referir apenas os serviços de urgência de pediatria dos hospitais de Lisboa, Dona Estefânia, Santa Maria e São Francisco Xavier, referiremos que a média diária de atendimentos é de cerca de 300 no primeiro, e se situa entre 170 e 150 nos dois últimos. É sabido que apenas 2 a 3% dos doentes atendidos requerem internamento e que só mais 7%, no máximo, seriam situações que, num sistema bem organizado, necessitariam de recorrer a um hospital central.



Uma das causas desta anomalia encontra-se na insuficiência dos cuidados de saúde primários no que respeita ao atendimento programado e na incapacidade de resposta dos SAP a nível de Pediatria. Note-se que a insuficiência e incapacidade apontadas não envolvem um juízo crítico negativo generalizado da actividade dos profissionais de saúde correspondentes, mas uma verificação de factos que têm múltiplas e variadas razões.

Assim:

- a) existem em alguns Centros de Saúde dificuldades na marcação de consultas de Saúde Infantil/Pediatria com a brevidade que seria desejável. Há que analisar as causas e aboli-las;
- b) é um facto que crianças observadas nos SAP são indevidamente enviadas à própria urgência hospitalar. Há que perceber porquê e corrigir o defeito;
- c) algumas crianças enviadas pelos SAP aos Hospitais são-no apenas por necessidade de meios complementares de diagnóstico simples. Importa reflectir se alguns destes se deverão concentrar apenas nos referidos hospitais.
- d) muitas crianças, tendo à sua disposição um SAP de cuja existencia os respectivos familiares tem conhecimento, são deliberadamente levadas por estes à urgência hospitalar. Há que conhecer os verdadeiros motivos desta atitude e corrigi-los.

### 3.2.3.2. As consequências

As consequências desta situação são múltiplas e poderão explicitar-se em:

- a) riscos para os doentes que tenham situações realmente graves, necessitando de cuidados imediatos;
- b) resposta frequentemente inadequada em termos de humanização de cuidados;

- c) prejuizo na resposta assistencial nos sectores de internamento e consulta;
- d) sérios prejuízos para a formação pré e pós-graduada, nas instituições onde estas devem também decorrer, bem como para a investigação clínica que algumas destas tem também obrigação de efectuar;
- e) de motivação progressiva de técnicos altamente diferenciados e necessários noutras áreas de actividade bem mais adequada a algumas destas instituições.

Interligando de forma sintética os pontos assinalados poder-se-á compreender melhor a situação. Os dois primeiros aspectos são evidentes e por demais conhecidos. Existem múltiplas situações, de cuja gravidade os próprios pais não se apercebem, que aguardam demasiado tempo nos periodos de maior afluência, com risco de sérias consequências. As experiencias testadas em alguns hospitais, de uma triagem efectuada por enfermeiras, apesar de se revelar útil implica maior numero de elementos dessa classe profissional em que já existem tantas carências a diferentes níveis e não corrige o risco apontado em cem por cento dos casos.

Mesmo após a observação, existem situações a que não pode ser dada a resposta desejada, em termos de rapidez e de qualidade, quando surjem em simultâneo com outras de igual gravidade. No que respeita à humanização de cuidados, as condições em que são observadas e tratadas muitas crianças nas urgências de pediatria, nas horas de maior afluência, afastam-se do que é considerado desejável e adequado.

Não havendo habitualmente o número de pediatras e internos de pediatria adequado a esta sobrecarga, há tendência para responder ao imediato, ao eventualmente urgente neste sector de actividade e com isso prejudicar a assistência nos outros sectores, nomeadamente no da urgência interna. Interessa afirmar que esses doentes deveriam ser os que mais atenção mereceriam num hospital central. De facto, as crianças internadas têm, no decurso do internamento, agudizações ou manutenção de estados

frequentemente muito mais graves do que 90% das que ocorrem á urgência hospitalar e que afinal absorvem a actividade da maioria do seu pessoal de saúde.

O aspecto prioritário da participação no serviço de urgência, de forma a assegurar o seu funcionamento, leva simultânea e frequentemente a uma impossibilidade de participação em acções de formação internas e externas, por parte de internos e especialistas. A necessidade de dotar as diferentes equipas com um número mínimo capaz de dar resposta ao movimento que já foi referido leva á inclusão nessas mesmas equipas de pediatras que, pela sua posição hierárquica e pelas suas responsabilidades noutras tarefas igualmente importantes para o serviço, deveriam estar libertos das suas funções no serviço de urgência. As mesmas razões levam a manter ligados a esta actividade pediatras que, pela sua idade, já não deveriam fazê-lo, pelo menos em regime de presença física. Todo este conjunto conduz fatalmente a uma desmotivação por parte dos especialistas, alguns dos quais altamente diferenciados e no entanto obrigados a efectuar tarefas que já não lhes deveriam competir, se estivessem num serviço verdadeiramente organizado e preocupado em obter a máxima rentabilidade qualitativa e não apenas quantitativa.

**Em resumo, podemos afirmar que os actuais sectores de urgência dos serviços de pediatria dos vários hospitais na sua área de atendimento directo, não satisfazem nem doentes nem profissionais e prejudicam uma gestão adequada.**

Se atribuirmos a cada serviço de pediatria, com sector de urgência, o número de internos e de pediatras adequados ao movimento do seu atendimento directo, vamos hipertrofiar os quadros. Tal medida será um erro dado que o tipo de doentes que justifica este acréscimo não deveria ser assistido no hospital. Por outro lado, se a situação actual se mantiver inalterada, é necessário haver uma capacidade de resposta mínima o que impede a adequação dos quadros.

### 3.2.3.3. As soluções

A solução para este problema é fácil de sugerir: diminuir drasticamente o número de casos que ocorrem indevidamente ás urgências hospitalares através de duas medidas fundamentais:

- melhoria da resposta em consultas em cuidados de saúde primários;
- atendimento permanente das urgências de cariz não hospitalar nos próprios centros de saúde.

O número de "urgências indevidas" diminuirá se:

- existir uma rede de locais onde as crianças possam ser assistidas regularmente, **sempre pelos mesmos médicos**, devidamente preparados em saúde infantil e sem longas listas de espera;
- existirem SAPs onde estejam colocados médicos com preparação pediátrica suficiente para resolver urgências não hospitalares;
- existir ligação das famílias aos centros de saúde, assente na qualidade dos serviços prestados e no estabelecimento de uma relação de confiança com a equipa de saúde. Naturalmente, este objectivo implica o reconhecimento ds médicos de clínica geral como profissionais aptos a prestar cuidados à criança e uma mudança de atitudes.

Contudo, estes objectivos não são fáceis de alcançar na prática, de um momento para o outro. Contudo, algumas experiências recentes nas Regiões Norte e Centro confirmam estas ideias. Tais experiências deveriam ser avaliadas cuidadosamente.

Para o êxito destas soluções importa preparar primeiro a resposta adequada em locais e meios humanos e materiais; seguidamente informar a população, utilizando nomeadamente os meios de comunicação social, sobre o que são urgências hospitalares e não hospitalares e a que locais a população se deverá dirigir conforme as situações.

frequentemente muito mais graves do que 90% das que ocorrem á urgência hospitalar e que afinal absorvem a actividade da maioria do seu pessoal de saúde.

O aspecto prioritário da participação no serviço de urgência, de forma a assegurar o seu funcionamento, leva simultânea e frequentemente a uma impossibilidade de participação em acções de formação internas e externas, por parte de internos e especialistas. A necessidade de dotar as diferentes equipas com um número mínimo capaz de dar resposta ao movimento que já foi referido leva á inclusão nessas mesmas equipas de pediatras que, pela sua posição hierárquica e pelas suas responsabilidades noutras tarefas igualmente importantes para o serviço, deveriam estar libertos das suas funções no serviço de urgência. As mesmas razões levam a manter ligados a esta actividade pediatras que, pela sua idade, já não deveriam fazê-lo, pelo menos em regime de presença física. Todo este conjunto conduz fatalmente a uma desmotivação por parte dos especialistas, alguns dos quais altamente diferenciados e no entanto obrigados a efectuar tarefas que já não lhes deveriam competir, se estivessem num serviço verdadeiramente organizado e preocupado em obter a máxima rentabilidade qualitativa e não apenas quantitativa.

**Em resumo, podemos afirmar que os actuais sectores de urgência dos serviços de pediatria dos vários hospitais na sua área de atendimento directo, não satisfazem nem doentes nem profissionais e prejudicam uma gestão adequada.**

Se atribuirmos a cada serviço de pediatria, com sector de urgência, o número de internos e de pediatras adequados ao movimento do seu atendimento directo, vamos hipertrofiar os quadros. Tal medida será um erro dado que o tipo de doentes que justifica este acréscimo não deveria ser assistido no hospital. Por outro lado, se a situação actual se mantiver inalterada, é necessário haver uma capacidade de resposta minima o que impede a adequação dos quadros.

### 3.2.3.3. As soluções

A solução para este problema é fácil de sugerir: diminuir drásticamente o número de casos que ocorrem indevidamente ás urgências hospitalares através de duas medidas fundamentais:

- melhoria da resposta em consultas em cuidados de saúde primários;
- atendimento permanente das urgências de cariz não hospitalar nos próprios centros de saúde.

O número de "urgências indevidas" diminuirá se:

- existir uma rede de locais onde as crianças possam ser assistidas regularmente, **sempre pelos mesmos médicos**, devidamente preparados em saúde infantil e sem longas listas de espera;
- existirem SAPs onde estejam colocados médicos com preparação pediátrica suficiente para resolver urgências não hospitalares;
- existir ligação das famílias aos centros de saúde, assente na qualidade dos serviços prestados e no estabelecimento de uma relação de confiança com a equipa de saúde. Naturalmente, este objectivo implica o reconhecimento ds médicos de clínica geral como profissionais aptos a prestar cuidados à criança e uma mudança de atitudes.

Contudo, estes objectivos não são fáceis de alcançar na prática, de um momento para o outro. Contudo, algumas experiências recentes nas Regiões Norte e Centro confirmam estas ideias. Tais experiências deveriam ser avaliadas cuidadosamente.

Para o êxito destas soluções importa preparar primeiro a resposta adequada em locais e meios humanos e materiais; seguidamente informar a população, utilizando nomeadamente os meios de comunicação social, sobre o que são urgências hospitalares e não hospitalares e a que locais a população se deverá dirigir conforme as situações.

A estruturação da articulação entre serviços e profissionais passa por diversas medidas. Quer médicos de clínica geral, quer pediatras, devem prestar cuidados de saúde primários a crianças e adolescentes. Em consequência, a estes dois grupos de especialistas compete assegurar consultas e urgências não hospitalares nos locais em que ambas possam ser feitas.

Nos locais de consulta periódica deverá existir o recurso a pediatria (vide capítulo sobre Pediatria Comunitária). O pediatra comunitário será o especialista a quem o doente será referenciado pelo médico de clínica geral, sempre que este achar necessário. Em alguns serviços de atendimento permanente deverá criar-se o regime de "pediatra de chamada"; este médico será também o especialista de recurso para os casos em que se torne necessário.

Os pediatras inseridos neste sistema não deverão pertencer aos quadros hospitalares. Poderá porém ser útil, para a sua educação contínua e para a interligação cuidados primários-cuidados hospitalares, efectuar serviços de urgência nos hospitais. Separação de quadros e de locais de trabalho porém, não significa afastamento e falta de comunicação; pelo contrário, é fundamental criar um sistema de interligação entre os dois conjuntos "ambulatório-hospital" que torne fácil e até indispensável o intercâmbio de informações. O conhecimento mútuo dos dois grupos de equipas através do seu encontro frequente a propósito de doentes comuns e em sessões clínicas, tornará muito mais fácil e proveitosa essa intercomunicação.

Essa ligação deverá nascer no período de Internato Complementar através do estágio obrigatório por períodos regulamentáveis, seja dos internos de Clínica Geral em hospitais ou serviços de pediatria, seja de internos de Pediatria em centros de saúde com atendimento permanente. Este intercâmbio deverá pressupor, porém, uma quantidade e distribuição de internos que não ponha em risco o normal funcionamento de qualquer dos conjuntos.

#### **3.2.3.4. As fases de organização**

Julgamos que este sistema poderá ser implementado por fases e por áreas antes de se generalizar a todo o país. É mais fácil iniciar a

experiência apenas em algumas regiões, empenhando os diferentes técnicos no seu sucesso, analisando e corrigindo rapidamente eventuais erros, do que estendê-la logo de início a todo o território. Existem já experiências de aproximação dos referidos profissionais em alguns locais que suportam esta opinião.

#### **1ª fase - Imediata**

- definição de regiões de experiência;
- integração temporária em equipas de urgência de pediatria hospitalar, de médicos de clínica geral e de pediatras não hospitalares que posteriormente darão cobertura a serviços de atendimento permanente;
- revisão da forma de funcionamento dos cuidados de saúde primários de Pediatria na mesma Região, com a organização dos conjuntos médico de clínica geral-pediatra necessários ao seu pleno funcionamento no sistema de referencia atrás referido;
- programa de informação/educação da população sobre conceito de urgências hospitalares e não hospitalares, e preparação da fase seguinte no que respeita à localização do atendimento dos dois tipos;
- separação da urgência pediátrica em todos os hospitais, com atribuição de espaço próprio para o atendimento de crianças e jovens.

#### **2ª fase**

- sistema em funcionamento nas regiões previamente escolhidas;
- análise e correcção dos possíveis defeitos;
- intercâmbio de internos de Pediatria e de Clínica Geral, os primeiros estagiando em centros de saúde e participando em serviços de atendimento permanente e os segundos em áreas da Pediatria e participando em urgências hospitalares.

**3ª fase - Progressiva**

- alargamento do sistema a novas Regiões;

Dadas as características das medidas apontadas, a concretização ou adaptação das mesmas implica a sua discussão com representantes da Clínica Geral.

**3.3. CONTINUIDADE E INTERLIGAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE INFANTIL**

A continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respectivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades.

Na Lei de Bases da Saúde (nº 48/90 - Base XIII) afirma-se *"deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações deles carecidas e garantindo permanentemente a circulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes"*.

De facto, o reconhecimento legal de uma das principais prioridades para a Saúde Infantil, a interligação entre cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares, não se tem mostrado suficiente para alterar a actual situação caracterizada por contactos pontuais e esporádicos, por vezes de quase desavença ou mesmo de antagonismo entre estes dois níveis de cuidados.

Esta falta de articulação, nomeadamente entre os serviços de pediatria e os centros de saúde não serve os interesses do bem-estar da criança e da sua família, nem os dos próprios profissionais.

**Assim, a CNSI considera como absolutamente necessária uma mudança de comportamentos e práticas no relacionamento entre serviços e profissionais que prestam atendimento à criança.**

A satisfação das necessidades da criança doente está implicitamente ligada à prestação de cuidados globais, adequados, no momento próprio, eficientes e humanizados, como um direito da criança consignado na Lei de Bases da Saúde (Base XIV) aonde se afirma: *"os utentes têm direito a ser tratados pelos meios adequados, humanamente e em prontidão, correcção técnica, privacidade e respeito"*.

Também a participação da família na vigilância e na prestação de cuidados de saúde à criança é um dever e um direito a respeitar e a promover pelos serviços de saúde. A informação sistemática aos pais, como principais protagonistas e responsáveis na continuidade de cuidados, é uma atitude universalmente aceite de respeito pela família e de segurança e confiança mútuas.

O relacionamento dos serviços de saúde com outros sectores da sociedade, como a Assistência Social, a Justiça e a Educação, tem sido uma experiência positiva em algumas regiões. A sua melhoria e alargamento a todo o País é um dos objectivos desta Comissão, e tem expressão legal na Base VI da Lei de Bases da Saúde: *"todos os departamentos, especialmente os que actuam nas áreas específicas da Segurança e do Bem-estar social, da Educação, do Emprego, do Desporto, do Ambiente, da Economia, do Sistema Fiscal, da Habitação e Urbanismo, devem ser envolvidas na promoção da saúde"*.

As actividades de formação contínua e de investigação a nível distrital são um contributo a valorizar na promoção da inter-comunicação entre os centros de saúde e os serviços de pediatria, pelo envolvimento comum de médicos e outros profissionais no conhecimento e discussão dos problemas regionais.

Uma das conhecidas consequências da (deficiente circulação de informação) é a prestação de cuidados paralelos, incluindo exames complementares e tratamentos desnecessários, porque sobrepostos, havendo simultaneamente outras crianças sem assistência ou que a recebem tardiamente. É contudo imperioso que, nos finais do século XX e em plena Europa Comunitária, não sejam aceitáveis lacunas ou atrasos no atendimento à criança, sob pena de se criarem situações

de desigualdade e irreversibilidade, sempre mais onerosas em termos humanos e materiais.

Analisando a situação actual do País, no que diz respeito à interligação entre níveis diversos de cuidados de saúde, podemos afirmar que:

1. são excepcionais as situações em que existem contactos regulares, embora com periodicidade variável, entre profissionais de saúde hospitalares e dos cuidados de saúde primários. As Unidades Coordenadoras Funcionais (UCFs) constituíram uma decisão muito importante, mas referem-se apenas à área da Perinatologia, e a sua implementação efectiva é ainda muito heterogénea;
2. nos serviços hospitalares que atendem situações agudas constata-se com grande frequência anomalias: a) envio de informação médica em papel que não identifica a estrutura de saúde nem o profissional de saúde envolvido; b) qualidade da informação transmitida nem sempre aceitável, faltando dados médicos ou sociais importantes;
3. sabemos que os serviços de CSP referem também, com grande frequência, dificuldades na circulação de retorno da informação clínica;
4. o Boletim de Saúde Infantil (BSI) poderia, se correctamente utilizado, contribuir para facilitar a circulação da informação, mas a realidade, objectivada em alguns trabalhos já publicados, revela que, em geral, este documento é deficientemente preenchido e não atinge portanto os objectivos que levaram à sua concepção;
5. um número significativo de crianças são enviadas ou vêm espontaneamente aos serviços de urgência hospitalar sem que a situação o justifique;
6. no campo formativo, mesmo nos raros casos locais onde têm existido contactos regulares entre os níveis hospitalar e extra-hospitalar, nem sempre se encontraram soluções que permitam

uma troca de impressões directa (mais rica e produtiva) entre todos os profissionais envolvidos.

Como não há interligação regular, estes problemas e dificuldades arrastam-se por todo o País, sem melhoria significativa da situação e, pior do que isso, têm contribuído para que os maus hábitos se instalem e constituam rotinas. A este propósito é curioso referir o Despacho 21/86 do Ministério da Saúde que, analisando a situação da época, propunha a nível distrital "a reunião com periodicidade pelo menos trimestral de uma comissão que integrava representantes dos diversos sectores e níveis de cuidados"; um despacho que foi, infelizmente, pura letra morta, e que revela que o assunto é complexo e não resolúvel apenas por via legislativa.

Para além da mudança de atitudes, parece indispensável criar condições que permitam efectivar uma real interligação.

#### Objectivos a atingir:

1. Criar a referência sistemática bilateral, com suporte informativo detalhado, para todas as crianças enviadas ao serviço de urgência, à consulta externa e para internamento, ou que tenham alta destes serviços, através de um dos meios habituais: carta, boletim de referência ou telefone.

Todo o documento escrito de referência deverá ser personalizado e ter bem legível o nome do médico e/ou da enfermeira, e da estrutura de saúde de proveniência.

2. Promover a redacção sistemática das notas de alta de internamento ou de consulta, que serão levadas pelos pais e/ou enviadas pelo correio ao médico assistente. Entregar cópia aos pais e registar causas de internamento e diagnósticos no BSI.
3. Utilizar o BSI como meio de registo sistemático e de comunicação disponível aos médicos, enfermeiros e pais, sem prejuízo de outras formas de circulação de informação.



4. Insistir na comunicação telefónica como meio eficaz e rápido entre os centros de saúde e os serviços de pediatria, nomeadamente em situações de urgência e durante 24 horas por dia. A transferência de crianças que sugiram gravidade deve sempre implicar um contacto telefónico prévio. Avisar pelo telefone os centros de saúde/médico de família de todos os casos de crianças em risco (biológico ou social) que tenham alta para o domicílio sob vigilância.
5. Criar uma atmosfera e um ambiente de trabalho saudável entre os diversos grupos profissionais, ao nível de relações humanas e de cooperação para o bem-estar da criança, incluindo a prestação de cuidados de saúde o mais perto possível dos locais onde a criança vive.
6. Constituir as Unidades Coordenadoras de Saúde Infantil (UCSIs) e ajudar ao cumprimento das suas funções, no âmbito da articulação regional entre centros de saúde, hospitais e outros serviços, na extensão geográfica das futuras unidades integradas de cuidados de saúde, previstas no novo estatuto do SNS.

#### **Condições e meios necessários à consecução dos objectivos propostos**

1. Sensibilização dos responsáveis políticos a nível central e regional para a criação das condições necessárias para a concretização do plano de acções a desenvolver.
2. Mudança de atitudes e práticas de todos os profissionais envolvidos no atendimento à criança, no sentido de melhorar a relação interprofissional e a intercomunicação com a criança e com a família.
3. Existência de técnicos de serviço social nos serviços de pediatria, abrangendo todos os seus sectores, e nos centros de saúde (um ou vários, consoante as suas características e dimensões).

4. Criação de secretariado médico adequado nas estruturas de saúde, especificamente nos serviços de pediatria e nos centros de saúde.
5. Acesso fácil a telecopiadora e a linha de telefone eficiente.

#### **Unidades Coordenadoras de Saúde Infantil (UCSI)**

1. Em virtude da regionalização do nosso sistema de saúde, recentemente reafirmado no novo estatuto do SNS, a interligação entre os serviços extra-hospitalares e hospitalares é reconhecidamente, a nível regional, um factor essencial e imprescindível à melhoria dos cuidados de saúde. Assim, o estabelecimento de um circuito de referência e de informação clínica e a promoção das relações entre profissionais e serviços de saúde, nomeadamente entre centros de saúde e serviços de pediatria, afigura-se-nos uma tarefa prioritária.

Uma boa e efectiva interligação é possível através da criação das UCSIs, a nível regional ou sub-regional.

Esta estrutura funcional será a responsável pelo apoio à interligação entre os diversos serviços de atendimento.

2. As UCSIs serão constituídas por:
  - Director do Serviço de Pediatria ou pediatra do quadro do respectivo serviço, por ele designado.
  - Enfermeiro-Chefe do Serviço de Pediatria ou enfermeiro com a especialidade de pediatria do quadro do respectivo serviço, por ele designado.
  - Coordenador de Saúde Infantil da sub-região de saúde.
  - Vogal de Enfermagem da Comissão Instaladora da sub-região de saúde.

- Médico de Clínica Geral indicado pela sub-região de saúde, por proposta do Coordenador de Saúde Infantil.

- Técnico de Serviço Social do Serviço de Pediatria ou do hospital.

- Técnico de Serviço Social do Centro Regional de Segurança Social

Nos casos em que haja mais de uma UCSI, como por exemplo nas áreas urbanas de Lisboa e Porto, o Coordenador de Saúde Infantil da sub-região de saúde e o Vogal de Enfermagem indicarão os seus representantes nas restantes unidades coordenadoras.

3. Os elementos que constituem cada UCSI escolherão entre si um presidente, a quem compete convocar e presidir às reuniões, estabelecer a respectiva ordem de trabalhos, formular e divulgar as suas conclusões e manter a ligação nos dois sentidos com a CNSI.

4. As funções das UCSIs são as seguintes:

- colaborar na identificação regular das necessidades em Saúde Infantil e estabelecer as principais prioridades do distrito ou sub-região de saúde;

- apoiar a investigação aplicada e promover a recolha de dados epidemiológicos e estatísticos para planeamento e avaliação das acções a desenvolver;

- propor à CNSI medidas concretas para a resolução dos problemas identificados na respectiva área;

- promover a interligação regular e permanente entre profissionais e serviços envolvidos nos cuidados à criança, quer a nível distrital ou regional, quer com os serviços centrais;

- promover a circulação de toda a informação referente à criança, entre os diversos níveis de cuidados, nomeadamente entre médicos de clínica geral e pediatras e vice-versa;

- fomentar a utilização sistemática do BSI e o seu preenchimento;

- estimular a realização de reuniões de trabalho a nível dos centros de saúde e do hospital, sobre os problemas locais mais pertinentes e todos os casos de insucesso envolvendo os profissionais interessados;

- apoiar acções de formação contínua a nível distrital ou sub-regional, para aquisição de novos conhecimentos, utilização de novas técnicas e mudanças de atitudes e práticas;

- velar pela aplicação, a nível regional, da Convenção sobre os Direitos da Criança, aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas e ratificada por Portugal.

## 4. RECURSOS HUMANOS

### 4.1. FORMAÇÃO PEDIÁTRICA PÓS-GRADUADA

A formação pós-graduada de Pediatria, em Portugal, efectua-se globalmente através do Internato Complementar de Pediatria (Ministério da Saúde)/Estágio de Pediatria (Ordem dos Médicos) e parcialmente através da inserção de períodos maiores ou menores em Internatos/Estágios de outras especialidades, tais como Internato de Clínica Geral, de Pedopsiquiatria, de Alergologia, etc. No período de Internato Geral, comum a todos os recém-formados existe também um período de 3 meses de treino em Pediatria.

No presente documento referir-nos-emos apenas ao Internato Complementar/Estágio de Pediatria.

Comparando a organização desse Internato/Estágio com o que se passa em outros países europeus e com o que progressivamente tem sido preconizado em instâncias Europeias (CESP, UNEPSA, European Working Group) verificamos que, em termos estritamente organizativos, nos encontramos numa posição correcta e até de vanguarda em relação a outros parceiros da CE. No que respeita ao resultado prático dessa formação, ou seja, na capacidade efectiva de exercício da Pediatria por parte dos nossos internos, é nossa sincera convicção de que o nível alcançado é francamente positivo. Este panorama não nos impede porém de verificar alguns defeitos existentes, seja na organização, seja sobretudo na capacidade de execução dos programas. Urge pois corrigi-los para poder acompanhar as exigências crescentes dos cuidados pediátricos.

Sucintamente enunciaremos esses defeitos de forma relacionada com as linhas mestras da formação pediátrica hoje aceite como correcta.

#### 4.1.1. Definição de Pediatria e suas consequências.

De acordo com a definição de Pediatria acordada a nível da Europa e plenamente aceite pelo Colégio de Pediatria da Ordem dos Médicos, "*Pediatria é a Medicina Interna do ser humano durante o período de*

*crescimento e de desenvolvimento que vai desde a concepção até ao final da adolescência*". Apesar de Circular Normativa da DGH que define que "*as crianças até aos 14 anos e 364 dias devem ser tratadas em serviços de pediatria*", na grande maioria das instituições de saúde nacionais estas indicações não estão a ser cumpridas. Para além dos prejuízos inegáveis para as crianças, dependentes de factores de vária ordem, existe automaticamente um enorme prejuízo para a formação pediátrica, já que o respectivo interno não contacta com todo o grupo etário que lhe compete. Dado que este tema será abordado com mais pormenor noutra secção do relatório da CNSI não o desenvolveremos aqui.

#### 4.1.2. Internato/estágio de Pediatria

Dada a extensão da Pediatria, sobreponível à da Medicina Interna nos adultos mas com aspectos próprios, verifica-se em todos os países evoluídos a necessidade de sub-especialização em diferentes áreas da especialidade-mãe. De forma a não pulverizar esta última numa plétora de pequenas sub-especialidades, procurou-se um equilíbrio entre a primeira e as segundas que parece estar a ser atingido, através da formação em Pediatria Geral necessária a todos os pediatras ao longo dum Internato que se considera correcto decorrer ao longo de 5 anos. Só depois deste surgirão progressivamente períodos variáveis de preparação específica em algumas áreas pediátricas especiais que formarão o sub-especialista.

Na formação do pediatra (5 anos) há uma tendência para favorecer a existência de um "Tronco Comum" de 2 a 3 anos. Como o nome indica, as matérias versadas e a experiência clínica obtida nesta fase do Internato deverá ser igual para todos e permitir uma visão pediátrica global voltada para os grandes e mais frequentes problemas da Pediatria. Os 2 ou 3 últimos anos do Internato deverão fazer contactar o interno com áreas especiais, através de um ensino efectuado num sentido de maior profundidade.

O conjunto de 5 anos deverá formar pediatras que, estando em condições de responder aos problemas da criança e do adolescente, poderão optar essencialmente por três vias de actividade: a pediatria comunitária, a pediatria hospitalar e a pediatria sub-especializada. A

primeira e a última pressupõem um treino ulterior mais ou menos prolongado, o qual poderá passar parcial ou totalmente pela frequência de Ciclos de Estudos Especiais.

Nenhuma das vias exclui obrigatoriamente as outras se bém que tendencialmente se possa verificar a dedicação a uma só. Esta dar-se-á certamente em muitos casos, desde que as condições de trabalho sejam aliciantes em vários aspectos, muito particularmente no da realização profissional.

Qualquer dos programas de formação de pediatras em vigor até á data não contemplava verdadeiramente estes objectivos. Nessa óptica, temos conhecimento de que o Colégio de Pediatria da Ordem dos Médicos propôs um novo modelo (Anexo) que já foi aceite pelo Conselho Nacional Executivo, embora com algumas alterações ao texto inicial. Em linhas gerais, esse novo modelo adequa-se aos objectivos enunciados.

Para ser exequível em alguns hospitais distritais, torna-se indispensável que, tanto o período de Infecto-Contagiosas como o de Saúde Infantil, aí referidos, possam ser efectuados não em exclusividade de área mas em complemento com a Patologia Pediátrica Geral, ao longo de um período mais prolongado.

#### 4.1.3. Locais/Idoneidades.

Este aspecto deverá merecer particular atenção já que se verifica uma tendência crescente para os hospitais distritais solicitarem maior número de Internos do Complementar de Pediatria e para os procurarem manter ligados a si durante a maior parte do Internato, através de pedidos de idoneidade para períodos longos. Por seu lado, os hospitais centrais procuram manter os números anteriormente existentes.

Julgamos que a atribuição de internos de pediatria a qualquer instituição não deverá colidir com nenhuma das seguintes regras:

1º. o interno só deverá ser colocado em locais onde a sua formação possa ser devidamente assegurada nas áreas constantes do seu

programa de Internato ou Estágio. Para tal são indispensáveis pelo menos 3 factores:

- pediatras capazes de o ensinar e condições para o fazer;
- casuística suficiente nas respectivas áreas e condições para lhe dar resposta;
- organização do trabalho que lhe permita ter tempo disponível para estudo.

2º. o trabalho do interno, embora contando naturalmente para o cálculo da capacidade de resposta assistencial da instituição onde estiver colocado, não poderá levar a uma redução do número de especialistas necessários a essa mesma resposta;

3º. reveste-se de toda a vantagem para a formação de interno que este não faça todo o seu treino na mesma Instituição e que esteja obrigatoriamente incluída no seu Estágio a presença temporária num Centro de Saúde.

A observação destas regras terá naturalmente algumas consequências para as referidas instituições, alterando regimes que erradamente se encontram em vigor em alguns casos. Assim, a maioria dos hospitais distritais não poderá ter idoneidade para todo o tempo de Internato. É aconselhável que os internos efectuem os seus períodos de urgência nos locais onde estão de facto em estágio, numa dada fase, e que não sejam obrigados a efectuá-los concomitantemente nos hospitais de onde provêm. Estas recomendações implicam que os referidos hospitais tenham os recursos humanos e a organização necessários para poderem dispensar os seus internos por períodos variáveis. Por outro lado, nenhum hospital central terá os seus internos ininterruptamente durante 5 anos. A economia de meios e a sua rentabilização, não apenas em termos económicos mas fundamentalmente em termos de benefício para os doentes e para a própria experiência das equipas, aconselha a que se concentrem em apenas alguns hospitais centrais determinadas áreas da Pediatria sub-especializada. Numa população de cerca de 2.500.000 crianças e adolescentes não existe, para

algumas dessas áreas, casuística clínica que permita a sua pulverização em várias unidades. Desse modo, os internos que no seu período de treino devam executar o seu treino nessas áreas, terão que se deslocar para as respectivas unidades, desde que elas não existam no seu hospital de origem.

Estes são apenas exemplos de situações a que se deverá fazer face através dum equacionamento ponderado de necessidades e recursos. A uniformidade de critérios de atribuição de idoneidades entre a Ordem dos Médicos e o Ministério da Saúde é indispensável para o sucesso destas medidas. A rigidez de critérios nesta matéria é imprescindível à obtenção de uma formação de especialistas capazes de responder às necessidades assistenciais e aos desafios do Ensino e da Investigação em Pediatria.

Por princípio deveremos ser avessos a invocar as exigências da CE para forçar a solução dos nossos problemas. Não deveríamos precisar delas para nos organizarmos devidamente. Recordamos porém que se desenha, através da criação dos chamados "Boards Europeus", uma tendência para criar a possibilidade de reconhecimento ou não de Serviços Nacionais por parte desses Boards, consoante os seus atributos. Se não formos tanto ou mais exigentes que os referidos Boards na preparação dos nossos especialistas, corremos os riscos de os ver preteridos numa nova Europa ou, pior que isso, no nosso próprio país, perante colegas estrangeiros.

#### 4.1.4. Alojamentos para internos

Directamente relacionado com a mobilidade obrigatória dos internos de Pediatria, não se deverá descurar o problema da sua instalação temporária para os diferentes períodos de estágio em que se encontrem fora dos seus locais de residência habitual. A solução mais correcta deverá passar por alojamentos localizados próximo dos hospitais em que estagiem, que lhes sejam atribuídos e lhes permitam um treino em verdadeiro regime de Residência no sentido anglo-saxónico do termo.

#### 4.1.5. Avaliação

Concordamos que a avaliação contínua deva ser a mais importante. Só por si, porém, não chega entre nós para obter os resultados desejados. As tentativas que se estão a fazer para a dignificar são naturalmente bem vindas. Cremos que a rotação, que preconizamos, por mais do que dois locais de estágio, terá efeitos benéficos nesta matéria uma vez que coloca todos os internos na posição de serem avaliados por diferentes equipas e não só a da "Casa Mãe".

A existência de um só exame final é também correcta. Dado que nos juris do Colégio de Pediatria da Ordem dos Médicos têm estado sempre presentes, e até maioritaria senão exclusivamente, pediatras da carreira médica hospitalar, não se nos coloca qualquer problema a forma como estão a ser executados. Neste contexto, pensamos também que deve competir à Ordem dos Médicos a conferência do Título de Especialista.

#### 4.2. COMPETÊNCIAS ESPECIAIS

O facto da Pediatria ser uma Medicina de grupo etário e não uma Especialidade de órgão ou sistema e o aumento explosivo dos conhecimentos no respectivo campo, estão na base da necessidade de formação mais especializada de pediatras em diversas áreas da Pediatria. É hoje em dia impossível para o pediatra abarcar com a mesma profundidade todas os ramos da Pediatria. Sem uma formação pediátrica prévia ou complementar é também impossível ao especialista de órgão ou sistema possuir uma compreensão completa da criança doente, na sua especialidade.

Finalmente, devendo as crianças e adolescentes ser consultados e internados em ambiente adequado, existe uma tendência natural e correcta, que já defendemos em capítulo próprio, para os canalizar para serviços ou departamentos de Pediatria, onde se localizam os pediatras e não os especialistas de órgão ou sistema.

Sendo possível e até correcto que, em determinadas áreas especializadas, mercê de diversos factores, se estabeleça uma estreita colaboração entre estes especialistas e pediatras, no sentido

de prestar cuidados aos referidos doentes no local que se entenda por mais correcto, existem outras áreas que, pelas suas características, necessitam de pediatras sub-especializados que tomem à sua responsabilidade toda a condução dos respectivos doentes.

A tendência é internacional e nacional e é indiscutível a sua necessidade. Tem sido contudo discutível a sua formação e reconhecimento oficial. Após múltiplas reuniões de cariz internacional e também nacional, desenha-se uma tendência para evitar a pulverização da Pediatria em múltiplas sub-especialidades, sem no entanto se coartar a possibilidade de uma especial experiência em áreas correspondentes, acompanhada do devido reconhecimento oficial. A fórmula encontrada e que pode deduzir-se de documentos da própria Comissão Monoespecializada de Pediatria Europeia é a formação pediátrica global, comum a todos os futuros pediatras, complementada com uma formação específica numa dada área, obtida de preferência após a especialização em Pediatria, ainda que podendo ter em conta, de forma variável, a preparação já obtida nessa mesma área durante o Internato de Pediatria.

A remodelação do Estágio de Pediatria proposto pelo Colégio e aprovada pela Ordem dos Médicos, que julgamos também aceite pela Comissão Nacional do Internato Médico, abre todas essas possibilidades, sem definir ainda como se deverão processar esses períodos de treino pós-Internato, tendentes a formar os pediatras sub-especializados.

Cientes da necessidade deste tipo de pediatra deverão definir-se diversos aspectos, nomeadamente :

- a. *Quais os características destes pediatras?*
- b. *Que denominação deverão ter? Que organismos os deverão reconhecer ?*
- c. *Em que áreas deverão ser criados?*
- d. *Através de que tipo de estágio deverão formar-se? Que Curricula?*

e. *Que quantidade em cada área?*

f. *Onde e em que regime deverão funcionar?*

Tentaremos responder a estas perguntas.

#### a. Características

Estes pediatras deverão ser responsáveis por uma resposta assistencial completa aos doentes do respectivo foro, serem executores e fomentadores de investigação na respectiva área e garantes da transmissão dos conhecimentos correspondentes.

#### b. Denominação e organismos

O receio de criação de múltiplas especialidades tem condicionado alguma resistência nos meios europeus ao reconhecimento oficial de títulos de sub-especialista. No entanto, as expressões correspondentes são naturalmente utilizadas. Desde que os critérios para a sua atribuição sejam rígidos e grandes as exigências julgamos não haver razão para contrariar a oficialização de termos como hematologista-pediatra, gastroenterologista-pediatra, etc, traduzindo a sub-especialização respectiva. Julgamos que o Título deverá ser conferido pela Ordem dos Médicos e reconhecido pelo Ministério da Saúde. Para tal é indispensável que a qualidade da formação destes profissionais não levante qualquer dúvida e seja discutida por ambas as partes durante a elaboração dos respectivos programas. Estas sub-especialidades não deverão levar a criação de novos Colégios ou Internatos, mas serão sempre ramos do Colégio de Pediatria e poderão ser obtidas através da frequência de ciclos de estudos especiais, desde que estes se revistam de determinadas características, como se verá adiante.

#### c. Áreas de sub-especialização

Como princípio deverá admitir-se que as mais diversas áreas da Pediatria poderão vir a gerar sub-especialistas. No entanto, a prudência aconselha a que o processo se desenvolva gradualmente,



ponderando as necessidades reais do País e as capacidades de resposta do mesmo.

Com base num documento apresentado por um grupo de trabalho da Sociedade Portuguesa de Pediatria e no tipo de áreas mais reconhecidas a nível Europeu poderiam considerar-se, para estudo numa primeira abordagem, as áreas de Hematologia, Oncologia, Neurologia, Cuidados Intensivos, Neonatologia, Nefrologia, Gastrenterologia e Pneumologia. A cardiologia Pediátrica é já hoje uma especialidade com um Internato, Estágio e Colégio próprios, modelo que a nosso ver não deverá ser seguido para as outras áreas. Por razões expostas noutra capítulo deverá também ponderar-se a competência na área de Pediatria Comunitária.

Como se pode verificar, no primeiro grupo figuram áreas onde, para além dos conhecimentos médicos, são necessárias técnicas especiais que requerem treino intensivo e continuidade da sua prática, e cuja casuística mais complexa tende a ser concentrada em centros especializados, nomeadamente a nível de hospital central.

#### **d. Tipo de Estágio e Curricula**

O modelo dos Ciclos de Estudos Especiais parece-nos adequado a esta fase de formação pós-Internato. Há porém que definir dois níveis diferentes nesses ciclos, tendo em mente a legislação em vigor e os exemplos já existentes. De acordo com estes, existem ciclos de 2 anos e ciclos de 6 meses. Não cremos que 6 meses seja um período adequado à formação de um sub-especialista em qualquer área. Aceitamos que não seja obrigatório 2 anos para todas as áreas atrás referidas ou para outras que se venham a considerar.

Esse período dependerá em grande parte do treino já obtido numa dada área durante o Internato e do tipo de área considerada. A neonatologia, por exemplo, está contemplada no Internato de Pediatria com 6 meses na 1ª fase e 3 meses em Cuidados Intensivos na 2ª. Provavelmente um Ciclo com a duração de 1 ano ou 18 meses será suficiente para preparar um pediatra como sub-especialista dessa área. A hematologia, pelo contrário, com 4 meses possíveis de treino exclusivo no Internato, deverá exigir 2 anos para

um subespecialização. Há portanto que definir o período mínimo de duração dos Ciclos Especiais se entendermos que eles poderão conferir o treino necessário para uma sub-especialidade. A existirem Ciclos de 6 meses terão que se definir dois níveis diferentes de aptidão alcançada, não conferindo um período deste tipo qualquer título mas apenas um treino oficialmente reconhecido e de valorização curricular. Uma mesma área deverá optar por um ou por outro destes níveis, conhecendo o seu significado.

O *curriculum* necessário deverá ser organizado por pediatras já hoje reconhecidos com especial competência em cada área e que na maior parte dos casos estão inseridos nas Secções da Sociedade Portuguesa de Pediatria e/ou são responsáveis por unidades hospitalares.

#### **e. Quantidade de sub-especialistas**

A quantidade de sub-especialistas em cada área especializada dependerá, não só do número de doentes previstos, mas também do número de Centros que se considerarem adequados para dar resposta à respectiva população, pesada a sua distribuição geográfica e as capacidades económicas. Desse modo a abertura de Ciclos de Estudos Especiais para uma ou outra área deve ter em conta essas necessidades e capacidade de absorção dos sub-especialistas pelos respectivos Centros. Particular atenção deverá ser dada às necessidades destes Centros em termos de uma resposta que deverá ser tripla, isto é: nos campos da assistência, ensino e investigação. No campo assistencial deverá ponderar-se com enorme cuidado o problema das eventuais urgências, equacionando os problemas de número necessário para assegurar escalas, regimes de chamada, integração de internos da especialidade de Pediatria e envelhecimento progressivo das equipas.

#### **f. Local e regime de funcionamento**

Os sub-especialistas devem funcionar nos locais onde existam todas as condições para o exercício da sua actividade em plenitude e a casuística necessária e suficiente à manutenção da sua experiência, que permita a máxima rentabilidade científica e económica dos meios

materiais e humanos envolvidos. Cremos que este princípio poderá permitir adaptações às diferentes áreas que se venham a considerar. No caso concreto das referidas atrás no primeiro grupo, corresponderá a localizar os sub-especialistas em hospitais centrais, nomeadamente em Lisboa, Porto e Coimbra. Interessa, por outro lado, que estes Centros estejam de alguma forma ligados ou mesmo inseridos em instituições universitárias. O pediatra comunitário, com o carácter de competência ou sub-especialidade, deverá desenvolver a sua acção a partir do Centro de Saúde. A política deverá ser de centralização. É preferível, no caso das áreas do primeiro grupo, ter poucos Centros, humana e tecnicamente bem apetrechados, do que muitos, incapazes de dar uma resposta conveniente. O que poderá representar um maior custo para um determinado hospital central tornar-se-à mais barato em termos de País.

Sem carácter obrigatório deverá ser sempre autorizado o regime de exclusividade para os sub-especialistas. Deverão criar-se as condições favoráveis a que esse regime seja atractivo para todos.

Pelo menos nas áreas referidas, exceptuando o caso particular da Pediatria Comunitária, somos totalmente contrários à colocação de sub-especialistas fora dos Centros mencionados. Tal atitude corresponderia a pulverizar meios, esforços e casuística, sem qualquer benefício para médicos, doentes ou instituições. A ligação dos Centros às outras instituições periféricas deve porém ser aperfeiçoadas, incluindo a possibilidade de deslocações periódicas dos sub-especialistas a locais onde as respectivas condições o justifiquem e de deslocações, em sentido contrário, de pediatras de outros hospitais aos centros de referência. Existem já exemplos destes dois tipos de ligação que demonstram a sua exequibilidade e eficácia.

### 4.3. CIRURGIA PEDIÁTRICA

#### 4.3.1. Breve introdução histórica

O reconhecimento da cirurgia nas crianças como especialidade autónoma data apenas do fim da II Guerra Mundial. Poderemos considerar três fases até chegar à criação desta especialidade:

- a) prática de cirurgiões gerais com interesse pelos problemas cirúrgicos da criança;
- b) início, em alguns hospitais da América do Norte e da Europa, cerca dos anos 20, por alguns cirurgiões gerais, da dedicação à cirurgia infantil;
- c) após 1945, criação da especialidade de cirurgia pediátrica, com especial desenvolvimento na Grã-Bretanha e na França.

Naturalmente, o começo da cirurgia pediátrica está intimamente ligado à cirurgia neonatal. Os cirurgiões pediatras foram, muitas vezes, pioneiros nas inovações tecnológicas da neonatologia.

#### 4.3.2. As razões para a existência de uma especialidade

A cirurgia pediátrica é hoje universalmente aceite como especialidade autónoma. A definição da EUPSA (União Europeia de Cirurgiões Pediatras) é suficientemente clara: "*competirá ao cirurgião pediatra o tratamento das malformações congénitas, das patologias do foro respiratório, digestivo ou urológico*"; "*A cirurgia pediátrica deve admitir competências ou sub-especialidades, tais como a ortopedia, a urologia, a oncologia, a neurocirurgia, a cirurgia cárdio-torácica infantil*"; "*isto depende dos hospitais ou centros onde se pratica e respectiva dimensão*".

Ao falar de cirurgia pediátrica referimo-nos sobretudo à cirurgia neonatal e cirurgia pediátrica geral. É esta que os autores de língua francesa designam habitualmente por "cirurgia visceral", englobando a cirurgia digestiva, a oncológica e a urológica, e separando-a da ortopedia, da cirurgia plástica e de queimados, e da neurocirurgia.

Nos hospitais anglo-saxónicos existe há anos uma sectorização da cirurgia pediátrica (neurocirurgia, ortopedia, urologia e cirurgia plástica pediátricas individualizadas). Em França tal não acontece sempre e assiste-se a uma maior interdisciplinaridade e complementaridade entre as várias competências ou valências. O mesmo acontece em Espanha.

Num ponto existe, porém, consenso: **as crianças com problemas cirúrgicos deverão ser tratadas em ambiente pediátrico, por pessoal especializado que se ocupa somente de crianças, e utilizando equipamento adequado.** A qualidade dos cuidados cirúrgicos prestados à criança pressupõe que estas deverão ser operadas com um mínimo de risco, poucas complicações e reduzidos transtornos para as suas famílias. Isto pressupõe que **cirurgiões e anestesistas não deverão ter uma prática cirúrgica pediátrica apenas ocasional mas, pelo contrário, deverão manter-se actualizados, treinados e competentes nesta área.** Acima de tudo, o objectivo é preservar sempre o interesse das crianças. Por exemplo, o risco anestésico, quer no recém-nascido, quer nas crianças, diminui significativamente se esta experiência existir.

#### 4.3.3. A cirurgia pediátrica em Portugal

Temos assistido a algumas dificuldades na homologação dos *curricula* de alguns cirurgiões pediatras, em virtude da adopção de diferentes critérios de formação em diversas regiões do País. Actualmente existem em Portugal serviços de cirurgia pediátrica no Porto, em Coimbra e em Lisboa, e ainda alguns especialistas em hospitais distritais, como Viseu, Setúbal e Évora.

No Porto, no Hospital de São João, existe uma unidade de cirurgia pediátrica. Nesta unidade os cirurgiões pediatras não se ocupam dos problemas da ortopedia infantil. No Hospital Maria Pia, a cirurgia pediátrica é autónoma mas a ortopedia, a cirurgia plástica e a urologia são da responsabilidade de cirurgiões oriundos das especialidades verticais.

Em Coimbra, no Hospital Pediátrico, existe um serviço de cirurgia pediátrica com 16 cama de cirurgia e 6 camas de queimados. Existem cerca de 15 camas para ortopedia e 6 para neurocirurgia pediátrica, cuja responsabilidade depende de especialistas que trabalham exclusivamente com crianças, embora oriundos das especialidades verticais.

Em Lisboa, no Hospital de Dona Estefânia, existe uma concentração de especialistas e internos em formação\*. Neste hospital, todas as valências são da responsabilidade de cirurgiões pediatras. Existem 36 camas de cirurgia plástica e urologia, 32 de ortopedia, 32 de cirurgia pediátrica geral e 6 de cirurgia neonatal, apoiadas num bloco operatório com 4 salas. A ORL é também exclusivamente pediátrica e existe um apoio de oftalmologia, sem internamento. A neurocirurgia, com excepção do tratamento cirúrgico das hidrocefalias e dos mielomeningocelos, é efectuada em outros serviços de adultos. No Hospital de Santa Maria existe uma Unidade de 26 camas com 9 médicos. No Hospital de São Francisco Xavier, não existe serviço de cirurgia pediátrica mas apenas um consultor em tempo parcial. No novo Hospital Garcia de Orta estão previstas 12 camas de Cirurgia Pediátrica.

#### 4.3.4. Pessoal, instalações e equipamentos

O número e a distribuição dos serviços de cirurgia pediátrica, bem como o seu dimensionamento, deverão atender à população e área abrangida, e à definição da idade pediátrica proposta neste Relatório - do nascimento até ao final da adolescência. O acompanhamento de jovens com várias patologias, até ao final da adolescência, por um cirurgião pediatra, colocará igualmente problemas de ordem logística, resultantes das necessidades específicas deste grupo etário. Este problema é abordado com algum detalhe em outros capítulos deste Relatório.

**Segundo alguns estudos, justifica-se a existência de um serviço de cirurgia pediátrica por cada milhão de habitantes.** Tal critério tem vindo a ser seguido por diversos países europeus, como a Suíça. Noutros (França, Grã-Bretanha), existe um serviço por cada dois milhões de habitantes. No Canadá e países nórdicos a regionalização dos cuidados engloba uma população ainda maior. Na Áustria, com

---

\* Cerca de 34. Em Portugal existem 55 médicos inscritos no Colégio da Especialidade de Cirurgia Pediátrica da Ordem dos Médicos

7,6 milhões de habitantes, existem 9 serviços de cirurgia pediátrica); o maior serviço localiza-se em Graz (160 camas).

No nosso país (9.5 milhões de habitantes e cerca de 2 milhões com menos de 15 anos), estima-se a existência de 35 a 50 urgências cirúrgicas neonatais por ano, por cada milhão de habitantes. Tendo em conta os dados estatísticos disponíveis pensamos perfeitamente legítimo propor a existência de um serviço de cirurgia pediátrica por cada milhão de habitantes. Desta forma, Portugal deveria ter nove a dez serviços de cirurgia pediátrica. Na verdade existem actualmente cinco. No mínimo, por serviço, deverão ser previstas duas a três salas de operações, considerando que a oftalmologia, a ORL, a neuro-cirurgia e a ortopedia pediátricas também as utilizam.

Por outro lado, parece fundamental insistir no recurso ao hospital de dia, experiência já praticada com êxito em vários serviços, de cirurgia pediátrica portugueses, o que é benéfico para as crianças e diminui os custos e encurta as listas de espera.

#### 4.3.5. Propostas

- a especialidade de cirurgia pediátrica deve ser autónoma e independente;
- o internamento de crianças com problemas cirúrgicos deverá sempre ser feito em ambiente pediátrico;
- a área de intervenção da cirurgia pediátrica nos Programas de Saúde Infantil, originados pelo presente Projecto da CNSI, deverá ser definida por parâmetros a definir pelas partes interessadas, com vista a um consenso que, até hoje, não tem sido possível por variados motivos;
- será indispensável obter idênticos consensos no que respeita à formação pós-graduada;
- dentro da cirurgia pediátrica deverão surgir algumas sub-especialidades, tais como a ortopedia, a urologia e a neurocirurgia; o acesso a estas sub-especialidades deverá ser definido pelo

*Colégio da Especialidade da Ordem dos Médicos. Julgamos porém que, de acordo com critérios de rigor, este acesso poderá ser feito, quer pela via da cirurgia pediátrica, quer pela via das especialidades verticais. A formação para estas sub-especialidades deverá ser objecto de ciclos de estudos especiais;*

- *é óbvio que todos os hospitais centrais deverão possuir um serviço de cirurgia pediátrica. Contudo, alguns hospitais distritais deverão também ser servidos por cirurgiões e anestesistas pediátricos em tempo completo e não de forma ocasional;*
- *certas áreas da patologia - tais como oncologia, queimados, transplantes -, devem ser reservadas para determinados hospitais onde será possível obter casuística, experiência e competência;*
- *tal como proposto noutro capítulo deste Relatório, as unidades de cuidados intensivos deverão ser médico-cirúrgicas;*
- *é desejável que, tal como recomendado para a pediatria médica, a acção dos especialistas de cirurgia pediátrica junto dos médicos de clínica geral possa ser levada à prática.*

#### 4.4. ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

##### 4.4.1. Preâmbulo

Atendendo aos conceitos da Pediatria já referidos, compreende-se que actualmente o enfermeiro pediátrico não esteja apenas envolvido na prestação de cuidados durante episódios de doença, tendo alargado as suas responsabilidades numa perspectiva de prestar cuidados compreensivos que satisfaçam as necessidades dessa população e que, conseqüentemente, promovam o melhor estado de saúde possível das crianças e dos jovens.

A necessidade de formar enfermeiros cujas acções tenham impacto no crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente, ajudando-os, assim como às suas famílias, a atingirem e a manterem o melhor nível de saúde possível, levou a que, em Portugal se privilegiasse a área da Saúde Infantil e Pediátrica, não só ao nível da

formação básica, como também ao nível da especialidade em Enfermagem.

Pretende-se neste último tipo de formação, habilitar os enfermeiros com a competência científica e técnica para o desempenho de cuidados de enfermagem mais complexos, actuando nomeadamente junto das crianças, dos jovens e das suas famílias em situações de risco ou de crise (aspectos previstos em legislação própria - Decreto-Lei nº 480/88 e Decreto-Lei nº 437/91).

#### 4.4.2. Objectivos da Enfermagem na área da Saúde Infantil e Pediátrica

- \* ajudar a criança, jovem e a família na identificação e escolha de comportamentos saudáveis que mantenham e promovam o seu nível de saúde;
- \* assistir a criança, o jovem e a família nas acções necessárias à prevenção da doença ou de lesão.
- \* assistir a criança, o jovem e a família com problemas de saúde, incluindo os decorrentes da doença crónica, deficiência e incapacidade, de forma a atingirem e a manterem os melhores níveis de saúde e de desenvolvimento possíveis.

#### 4.4.3. Funções e actividades do enfermeiro em Saúde Infantil e Pediátrica

##### ÁREA DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

- Identificação das necessidades e problemas da criança, do jovem e da família através de:
  - \* *avaliação das suas percepções e expectativas face à sua situação de saúde*
  - \* *avaliação do seu nível de crescimento e desenvolvimento*
  - \* *avaliação das suas capacidades e limitações face a:*

- *estilos de vida saudáveis*
- *actividades de auto-cuidado*
  - \* *avaliação dos seus padrões de adaptação ao stress perante situações de desenvolvimento, de doença ou de deficiência*
  - \* *avaliação de sinais de vulnerabilidade e de risco na criança, o jovem e a família*
  - \* *identificação com a criança, o jovem e a família dos seus principais problemas actuais e potenciais*
- Planeamento de cuidados de enfermagem
  - \* *definição com a criança, o jovem e a família dos resultados a atingir com a resposta aos problemas identificados*
  - \* *programação conjunta das acções de resposta aos problemas identificados, a serem realizados pela criança e do jovem, pela família e pelo enfermeiro*
- Implementação das acções programadas
- Avaliação das acções desenvolvidas e dos resultados obtidos em termos de resolução dos problemas identificados. Identificação de possíveis necessidades de alteração ao planeamento realizado.

Salienta-se neste processo a necessidade do estabelecimento de uma relação de ajuda com a criança, o jovem e a família, que favoreça não só a expressão das suas necessidades emocionais e de desenvolvimento, como a resposta a essas necessidades.

Neste processo de prestação de cuidados, o enfermeiro trabalha com a criança, o jovem e a família no sentido da promoção da sua participação activa nas tomadas de decisão relativas à sua própria saúde. Assim, considera-se fundamental que o enfermeiro dê especial ênfase a actividades de:

- educação para a saúde
- orientação antecipada
- apoio e aconselhamento da criança e do jovem
- apoio e aconselhamento dos pais na sua função parental

Acrescente-se, que para além das actividades supracitadas, cabe ao enfermeiro de Saúde Infantil e Pediátrica desenvolver e participar em acções de nível nacional, regional e/ou local, que contribuam para a garantia de um ambiente seguro para a criança e adolescente.

#### GESTÃO DE CUIDADOS E DE SERVIÇOS DE ENFERMAGEM

- Participação com a equipa de saúde infantil e juvenil (a nível nacional, regional e/ou local)
  - \* *na identificação das crianças/jovens*
    - em risco ambiental e biológico
    - em crise
    - \* *no planeamento das medidas adequadas aos problemas identificados*
- Apoio técnico na elaboração e aplicação das medidas necessárias que visam favorecer um meio institucional envolvente, permitindo assim um atendimento adaptado ao nível do desenvolvimento da criança e do jovem e garantindo, entre outros, os direitos:
  - à privacidade
  - à confidencialidade
  - ao consentimento informado
  - às actividades lúdicas

- Estabelecimento de medidas que garantam a continuidade de cuidados de enfermagem tais como:
  - \* *encaminhamento da criança, o jovem e a família para outros serviços de saúde;*
  - \* *criação de um fluxo de informação (oral e escrita) relativa aos problemas de enfermagem apresentados pela criança, o jovem e a família, bem como aos cuidados de enfermagem tendentes à resolução desses problemas.*
  - \* *atendimento da criança, o jovem e a família junto dos seus locais de vida (domicílio, creche, escola, etc.)*
  - \* *participação a nível sectorial comunitário, na concepção e planeamento de estruturas e serviços que permitam um melhor atendimento às necessidades da criança e do jovem deficiente ou com doença crónica, fornecendo um grande apoio em diferentes áreas tais como:*
    - nos ajustamentos necessários às suas actividades de vida diária;
    - na continuidade do trabalho de reabilitação iniciado na instituição;
    - na ajuda às famílias relativamente a algumas necessidades específicas que requeiram a intervenção de um perito;
    - na criação de programas lúdicos que favoreçam o interesse pela vida e alegria de viver da criança/adolescente.
    - no apoio técnico educativo à criança e do jovem com deficiência e doença crónica;
    - na orientação psicoeducativa dos pais, e de educadores/professores.
- Utilização de métodos de dotação de pessoal baseados num sistema de classificação de doentes por graus de dependência em cuidados de enfermagem.

– Utilização de métodos de distribuição e atribuição de funções, que garantam um atendimento personalizado de cada criança, o jovem e a família:

– *na comunidade – enfermeiro de Família*

– *em meio hospitalar – Método de distribuição individual ou Método de "enfermeiro responsável"*

## FORMAÇÃO

– participação nos programas de formação ao nível dos Cursos Superiores de Enfermagem e de Estudos Superiores Especializados na área da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica;

– participação no planeamento e execução de actividades de formação em serviço, na área de Saúde Infantil e Pediátrica;

– participação no planeamento de medidas tendentes à concepção e divulgação de informação científica relacionada com a área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica;

– utilização dos meios necessários à sua permanente actualização profissional;

## INVESTIGAÇÃO

O desenvolvimento das actividades inerentes à investigação é de crucial importância dado ela representar um mecanismo essencial de qualquer profissão para a promoção da qualidade dos seus profissionais e dos serviços que prestam à sociedade.

A existência de cursos de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediátrica impulsionou de modo significativo a actividade de investigação em enfermagem nesta área, o que poderá vir a contribuir, para o enriquecimento da investigação neste campo da saúde no nosso País.

Assim, preconizamos o desenvolvimento de projectos de investigação de enfermagem em áreas como:

– *necessidades e expectativas da população infantil e juvenil, relativamente a cuidados de enfermagem*

– *impacto dos cuidados de enfermagem na promoção da saúde da criança e do adolescente*

– *impacto dos cuidados de enfermagem na adaptação da criança e do jovem, da família e da comunidade às situações de doença crónica e deficiência*

E ainda, a participação em projectos pluridisciplinares em áreas como:

– *factores que influenciam a saúde da criança e do jovem e família*

– *estilos de vida da criança e adolescente*

– *mudança de comportamentos relativos à saúde*

– *impacto da doença e deficiência na vida da criança, do adolescente e da família*

– *impacto das medidas tomadas pelos serviços de saúde*

### 4.4.4. Dotação de enfermeiros na área da Saúde Infantil e Pediátrica

#### NA COMUNIDADE

Atendendo às funções atrás descritas, nomeadamente aquelas que se referem à:

– *identificação e atendimento da criança e do jovem e família em situação de risco*

– *gestão de cuidados de enfermagem*

– *investigação*

– *formação*

Considera-se importante que sejam desempenhadas por um Enfermeiro com um Curso de Estudos Superiores Especializados na área da Saúde Infantil e Juvenil.

Esse enfermeiro teria, junto do Enfermeiro da Família, um papel de dinamizador, coordenador e consultor, nas intervenções de enfermagem a desenvolver com aquela população. Seria ainda, um participante activo, da equipa de saúde no planeamento, execução e avaliação das actividades a serem desenvolvidas junto da população infantil e juvenil.

No sentido de dar resposta ao disposto no Decreto-Lei nº 319/91 de 23 de Agosto de 1991, (que regulamenta a integração dos alunos deficientes no sistema regular de ensino), há necessidade absoluta de se desenvolverem formas de apoio integradas na escola regular, sugere-se que uma das áreas de actuação do enfermeiro especialista seja de consultadoria nos serviços de saúde escolar, a fim de analisar, orientar, aconselhar e apoiar as situações mais complexas das crianças/jovens com necessidades educativas especiais.

Assim, baseando-nos na análise do número de enfermeiros com a especialidade de saúde infantil e pediátrica a exercerem funções em serviços das Administrações Regionais de Saúde e nas actuais condições de actuação recomenda-se como dotação mínima a seguinte:

– **um enfermeiro com a especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica por centro de saúde.** Em determinados centros de saúde, de acordo com a área geográfica e o número de crianças que atendem, deverão ser previstos mais do que um enfermeiro especialista.

Note-se, que:

\* o número de enfermeiros especialistas necessários é de 354, o que corresponde a cerca de 8.000 crianças/enfermeiro especialista

\* existem neste momento apenas 38 enfermeiros especialistas em cuidados de saúde primários

Alerta-se ainda para a carência de enfermeiros a exercerem funções nos Centros de Saúde, cujo número é actualmente de apenas 5785.

Consideramos, que através de um trabalho desenvolvido pelos Centros de Saúde, que permita a determinação das necessidades em cuidados de enfermagem da população infantil e juvenil, por si abrangida, se deverão realizar os ajustamentos à dotação anteriormente mencionada.

No momento actual, supomos ser aquela que minimamente garantirá um planeamento de cuidados de enfermagem mais adequado às necessidades desta população.

#### EM MEIO HOSPITALAR

No cálculo de pessoal de um serviço de saúde há que ter em consideração as características da população que recorre a esse serviço, assim como o tipo de cuidados de saúde nele prestados.

Neste sentido, quer as necessidades da criança e do adolescente hospitalizados, quer as tendências a nível de diagnóstico e tratamento em meio hospitalar, são factores importantes a ponderar na dotação de pessoal. Há que ter em conta todo o conteúdo deste Relatório que define claramente o que entende hoje por cuidados pediátricos, em todos os países desenvolvidos.

A hospitalização da criança e do adolescente é vivida como uma situação de crise por ela e pela sua família, dado que representa mudanças súbitas na sua vida, perante as quais os seus mecanismos de defesa são insuficientes.



Tais mudanças, geradoras de grande tensão, são sobretudo devidas à:

- separação daqueles que lhe são significativos
- separação do seu ambiente
- exposição a experiências intrusivas e dolorosas
- perda da sua independência
- alteração das suas rotinas de vida
- redução da sua actividade

Estes factores, presentes na hospitalização exigem uma intervenção do enfermeiro em áreas específicas, nomeadamente:

- prevenção e redução dos efeitos nefastos da separação
- minimização das repercussões da perda de controle sentida pela criança, o jovem e a família
- redução das situações de lesão corporal e dor
- utilização da actividade lúdica na redução do stress
- apoio à família
- garantia da continuidade dos cuidados pós alta

Considerando que uma situação de crise bem resolvida tem efeitos positivos no desenvolvimento daqueles que a vivem, compreende-se que seja ainda papel do enfermeiro numa unidade de internamento pediátrica:

- \* *promover a relação criança-pais*

- \* *proporcionar oportunidades educativas no âmbito da saúde e do bem-estar*

- \* *promover a competência de cada criança e jovem e suas famílias*

- \* *promover a socialização da criança e do jovem*

A especificidade da intervenção do Enfermeiro Pediátrico, junto da criança e adolescente hospitalizado, terá de ser considerada no cálculo de enfermeiros necessários nas respectivas unidades.

Embora em Portugal, tenham já sido efectuados estudos de classificação de doentes, baseados em graus de dependência de cuidados de enfermagem, essas pesquisas não contemplaram ainda o utente pediátrico.

Revela-se de enorme importância este instrumento de trabalho na gestão de serviços de enfermagem, constatando-se que a sua falta, torna difícil não só uma análise circunstanciada da actual dotação de enfermeiros nas unidades pediátricas como também a previsão de uma dotação adequada.

Verificam-se situações de assimetria, na distribuição de enfermeiros com e sem especialidade, que se agravam ao nível de algumas instituições conforme se pode observar em documento anexo.

Constata-se ainda que o número de enfermeiros especialistas por distrito não permite a existência de um deles em cada unidade de internamento, serviço de urgência e consultas.

A análise da situação actual é ainda dificultada pelo necessário alargamento dessas unidades à população adolescente, o que decerto alterará as suas lotações e os tipos de cuidados de enfermagem aí prestados;

#### 4.4.5. Recomendações

##### Tendo em consideração:

- o facto de não dispormos de dados relativos ao número de atendimento médio em serviços de urgências e de consulta externa pediátricas;
- o número de enfermeiros que trabalham nesses serviços;
- a necessidade de criação de Centros de Desenvolvimento da Criança.

##### Recomenda-se:

- que seja urgentemente alargado a todo o tipo de unidades prestadoras de cuidados pediátricos, o estudo de um sistema de classificação do utente (da criança e do jovem), baseado em graus de dependência em cuidados de enfermagem;
- que as unidades pediátricas, venham a ser dotadas de enfermeiros em número adequado às horas de cuidados de enfermagem necessários encontrados nesses estudos;
- que até à conclusão do referido estudo, se garanta em todas as unidades pediátricas uma dotação de enfermeiros, segundo as orientações que constam em documento da Direcção Geral dos Hospitais/Inspeção Técnica de Enfermagem, de Maio de 1989, - "Hospitais Distritais - Indicadores para cálculo de Pessoal de Enfermagem";
- que cada unidade pediátrica, no mínimo, seja dotada de um enfermeiro com formação especializada nesta área;
- que as unidades pediátricas (de internamento, urgência, cuidados intensivos), onde se prestem cuidados de maior complexidade e os utentes tenham um maior grau de dependência em cuidados de enfermagem, sejam dotadas de um enfermeiro com formação especializada por equipa de enfermagem.

#### Sugerem-se ainda algumas práticas de gestão dos serviços de enfermagem, nomeadamente:

- criação de condições de recrutamento e admissão que facilitem o vínculo dos enfermeiros à Instituição;
- desenvolvimento de programas de integração de enfermeiros específicos às unidades pediátricas;
- a escolha e a fixação dos enfermeiros que exercem funções em serviços de atendimento pediátrico sejam presididas por critérios de estabilidade, atendendo às necessidades das crianças.

#### 4.4.6. Formação dos enfermeiros na área da Saúde Infantil e Pediátrica

Dado que no nosso País o Curso Superior de Enfermagem contempla uma formação teórico-prática em Saúde infantil e pediátrica, que habilita o enfermeiro para o desempenho das funções preconizadas no Decreto-Lei 437/91 de 8 de Novembro, para o enfermeiro de nível 1 e enfermeiro graduado, considera-se que essa formação deverá continuar a acompanhar as tendências da saúde da criança e do adolescente.

A nível da formação especializada em enfermagem e de acordo com o disposto no Decreto-Lei 480/88 de 23 de Dezembro, deverão ser criados os cursos de estudos superiores especializados na área da enfermagem de saúde infantil e pediátrica, que substituam a actual formação pós-básica, dando continuidade à formação de enfermeiros com competência científica e técnica neste domínio.

Face à actual situação da saúde infantil e juvenil, considera-se fundamental que os referidos cursos preparem enfermeiros para a prestação de cuidados de enfermagem, entre outros:

- à criança e do jovem na comunidade
- à criança e do jovem com doença crónica

- à criança e do jovem com deficiência
- à criança e do jovem em situação de urgência

#### 4.5. TÉCNICOS

De acordo com os princípios atrás definidos noutros capítulos deste relatório, o atendimento às crianças e jovens em instituições de saúde deve respeitar as suas características e especificidades.

Por outro lado, a equipa de saúde tem sido progressivamente alargada a outros técnicos, que não apenas médicos e enfermeiros, cuja actividade é crucial se quisermos garantir a qualidade dos serviços prestados.

Também nesta área, a prestação de cuidados de saúde às crianças e jovens, por estes técnicos, não tem sido objecto de programação nacional nem regional. Verifica-se igualmente que, em muitas áreas da sua competência, existem lacunas extremamente importantes, particularmente relacionadas com as necessidades específicas dos vários grupos etários que constituem a população pediátrica.

Não cabe neste Relatório a enumeração exaustiva, quer qualitativa, quer quantitativa, de todos os técnicos que integram a equipa de saúde, tanto a nível hospitalar como extra-hospitalar. Contudo, chamamos a atenção para algumas necessidades prementes nos vários níveis:

##### 4.5.1. Técnicos que desempenham funções essenciais no apoio à criança e ao jovem:

4.5.1.1. o jogo é uma actividade indispensável para o desenvolvimento intelectual, social e emocional das crianças. As **educadoras de infância** contribuem para:

- o diagnóstico clínico, através da observação e da comunicação com as crianças,

- a preparação das crianças para alguns exames complementares e para a cirurgia;
- a identificação de problemas graves no relacionamento das crianças com as suas famílias;
- a organização de actividades lúdicas que podem ter uma função terapêutica indiscutível
- a manutenção de alguma "normalidade" na vida diária de uma criança hospitalizada.

4.5.1.2. quanto menor é o índice de desenvolvimento humano de uma Região ou de um País, tanto maior é a necessidade de apoio social. Os **técnicos de serviço social** exercem uma função indispensável em qualquer serviço hospitalar ou extra-hospitalar, na procura de soluções que possam minorar as carências sócio-económicas das famílias.

Não se trata apenas de garantir o número mínimo de técnicos de serviço social nos serviços destinados a crianças e jovens. Parece essencial que, na formação destes técnicos, especialmente vocacionados para estes grupos etários, sejam incluídos áreas de formação que, na prática, os possam auxiliar na resolução destes problemas específicos.

Por outro lado, os técnicos de serviço social exercendo funções em serviços hospitalares de pediatria, devem sempre garantir a melhor ligação possível com os serviços médicos extra-hospitalares, judiciários, escolares, da segurança social e outros, que promovam uma continuidade de apoio, por vezes o factor mais importante no êxito do plano terapêutico.

Em certas circunstâncias, a causa que origina a doença é reencontrada ciclicamente após a alta;

4.5.1.3. embora actualmente, entre os objectivos dos serviços hospitalares de pediatria, se conte a cuidadosa selecção das crianças e jovens a internar, a prevenção de hospitalizações prolongadas e o

acompanhamento pelos pais, ainda existem alguns casos que requerem longas permanências no hospital. Em particular, referem-se certas situações em Ortopedia, Traumatologia e Neurocirurgia Pediátricas.

Nestes casos é importante não quebrar a ligação à Escola, de modo a minorar o insucesso educativo e a promover a integração da criança no meio escolar. Por estas razões, um serviço de pediatria hospitalar deve poder contar com o apoio efectivo e protocolado de professores o que, em certos casos, tem sido possível graças ao destacamento de profissionais vinculados ao Ministério da Educação.

#### **4.5.2. Técnicos que desempenham funções essenciais no apoio ao diagnóstico e à terapêutica:**

4.5.2.1. todos os técnicos que prestam cuidados à criança e ao jovem necessitam de treino e experiência nas áreas da patologia pediátrica, do desenvolvimento infantil e nas técnicas de comunicação com estes grupos etários e suas famílias;

4.5.2.2. parece fundamental sublinhar que nas áreas da radiologia, do laboratório e da farmácia são necessários requisitos específicos que respeitem as necessidades da criança. Por exemplo, a necessidade de micrométodos, utilizando pequenos volumes de produtos biológicos é um ponto crucial;

4.5.2.3. várias áreas, pela natureza e pela especificidade da patologia, exigem competências específicas, tais como Psicologia Clínica, Terapia da Fala, Audiologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Dietética e Nutrição, Ortopedistas, etc.

## **5. CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

### **5.1. CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

#### **5.1.1. Prevalência e definições**

As estimativas de prevalência existentes em outros países (Grã Bretanha) indicam que entre o nascimento e os quatro anos de idade cerca de 10% das crianças sofrem de deficiência moderada ou grave (física, motora, da visão, da audição, da comunicação ou da aprendizagem). Cerca de 12% destes 10%, neste grupo etário, requerem ensino especial. Durante a idade escolar, cerca de 12% das crianças têm alguma forma de deficiência. Destas, cerca de 17% requerem ensino especial.

Não se conhece qual a dimensão exacta destas situações em Portugal. Torna-se indispensável saber estes dados para poder programar de forma adequada e poder assim organizar os Serviços. São portanto urgentes estudos epidemiológicos com base em populações sobre a extensão da deficiência em crianças e jovens portugueses.

Segundo a Organização Mundial de Saúde distinguem-se três aspectos:

- a. Deficiência: qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psíquica, fisiológica ou anatómica, de forma temporária ou permanente.
- b. Incapacidade: qualquer restrição ou falta de capacidade (resultante de uma deficiência) para realizar uma actividade dentro dos moldes e limites considerados normais para um ser humano.
- c. Desvantagem: condição social de prejuízo sofrido por um determinado indivíduo que resultou de uma deficiência ou de uma incapacidade e que limita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para esse indivíduo, de acordo com a idade, sexo e factores socio culturais.

### 5.1.2. Prevenção

As bases da prevenção primária e secundária assentam fundamentalmente em vários factores:

- diagnóstico pré natal e aconselhamento genético
- melhoria dos cuidados pré e perinatais
- identificação e intervenção precoce preventiva, particularmente nas situações de risco ambiental (socio-cultural e económico)
- tratamento efectivo das doenças que potencialmente podem originar deficiências
- identificação precoce e seguimento adequado de disfunções na área da saúde mental

Para atingir estas metas é necessário :

- . *um sistema integrado de cuidados de saúde com uma real articulação entre os diferentes Serviços e Sectores;*
- . *um excelente nível de cuidados de apoio educacional e social;*
- . *uma concentração de racional e programada dos serviços destinados a crianças, jovens e famílias especialmente vulneráveis;*
- . *uma prestação de serviços no domínio da educação para a saúde e para o desenvolvimento da criança e do jovem.*

### 5.1.3. Diagnóstico

A relativa facilidade em identificar situações graves geralmente associadas a anomalias estruturais, metabólicas ou com evidentes sinais neurológicos contrasta com o diagnóstico muitas vezes tardio (idade escolar) dos problemas moderados do desenvolvimento.

A maioria das crianças com problemas do desenvolvimento nem sempre têm factores de risco facilmente identificáveis e, por outro lado, os factores de risco não se traduzem forçosamente por problemas do desenvolvimento. Neste sentido, parece fundamental sublinhar que os exames do desenvolvimento devem constituir parte integrante da observação clínica de todas as crianças, desde o nascimento.

Os cuidados de saúde primários constituem a peça chave deste trabalho de identificação, em grande parte devido ao conhecimento directo dos contextos socio-económicos, ambientais e familiares.

É também vital que a avaliação no período pré-escolar, antes da entrada na escola e durante a escolaridade sejam revestida de grande cuidado, afim de se poder identificar problemas somáticos, sensoriais, de aprendizagem e/ou de comportamento.

Por outro lado, nunca é de mais salientar que o diagnóstico destas situações não é apenas da exclusiva responsabilidade médica. Requer a colaboração de enfermeiros, psicólogos, educadores, professores, técnicos do serviço social e outros profissionais adequadamente sensibilizados para este problema.

A avaliação duma deficiência traduz assim uma perspectiva de actuação que será simultaneamente médica, educacional e social. Tudo isto requer um grande esforço de formação profissional, de interligação e de comunicação entre os vários técnicos que se ocupam de crianças.

### 5.1.4. Serviços de Saúde e apoio a crianças com deficiência ou em risco e respectivas famílias

A organização da prestação de serviços de saúde neste domínio deve reconhecer os seguintes princípios básicos:

- nenhuma disciplina e/ou profissão tem capacidade suficiente para abordar de forma isolada este tipo de situações;

- . é necessário desenvolver um trabalho de equipa a todos os níveis de abordagem: identificação, avaliação, aconselhamento, terapêutica (médica, educacional, social) e monitorização dos resultados;
- . o apoio a crianças e jovens com problemas do desenvolvimento deve resultar da articulação eficaz de serviços de saúde, educacionais, ocupacionais, vocacionais, sociais e comunitários o que subentende uma comunicação efectiva e uma distribuição partilhada de responsabilidades.

Em consequência, propõe-se a criação de Unidades Cordenadoras Distritais destinadas ao apoio de crianças com deficiência integrando:

- . um representante das associações de pais
- . um médico nomeado pelo Serviço de Pediatria do Hospital respectivo
- . um médico nomeado pela ARS
- . uma professora do ensino especial nomeada pela Direcção Regional do Ensino Especial
- . um técnico do Serviço Social nomeado pelo respectivo Centro Regional.

As principais funções destes Serviços consistiriam na:

- . *implementação dos programas individuais estabelecidos;*
- . *procura e coordenação dos serviços mais adequados aos utentes (transportes, colocação educacional, etc);*
- . *monitorização da evolução e qualidade de serviços prestados;*
- . *defesa dos direitos das crianças com deficiência e respectivas famílias perante as instituições, a comunidade e a sociedade.*

Para que possam exercer cabalmente as suas funções devem estas Unidades ser objecto dum dispositivo legal que as defina.

### **5.1.5. Níveis de cuidados de Saúde**

#### 5.1.5.1. A equipa de Cuidados de Saúde Primários

#### 5.1.5.2. Centro Distrital de Desenvolvimento da Criança

#### 5.1.5.3. Centro Regional de Desenvolvimento da Criança

#### **5.1.5.1. A equipa de Cuidados de Saúde Primários**

- a resposta mais directa e acessível às necessidades dos pais de crianças com deficiência só pode ser obtida por uma equipa de profissionais de saúde em estreita relação com a saúde escolar;
- as respostas às necessidades destas famílias nunca devem ser separadas das respostas às necessidades das famílias com crianças normais;
- a enfermeira e o técnico de serviço social constituem os pilares destes serviços. Ambos devem ter adquirido uma formação específica nesta matéria, de forma a poderem apoiar da forma mais efectiva possível as famílias em que cada membro terá que adaptar a um novo papel;
- todos os médicos de família e enfermeiros de saúde pública devem participar neste trabalho mas poderá antever se a eventual responsabilização dum médico mais orientado para esta problemática sobretudo no que se refere à articulação inter-serviços e dinamização local;
- todo este trabalho pressupõe uma íntima inter-relação e comunicação, quer com as escolas, quer com o Centro Distrital de Desenvolvimento da Criança.

## - Principais funções:

- . *identificar crianças, jovens e famílias de risco e encaminhar para Programas Comunitários de Intervenção Precoce em cuja coordenação deve participar;*
- . *diagnosticar precocemente as anomalias do desenvolvimento através dos exames de vigilância de saúde infantil dos quais o exame do desenvolvimento é parte integrante;*
- . *diagnosticar precocemente os problemas da visão e da audição;*
- . *monitorizar as situações através de avaliações periódicas*
- . *encaminhar os casos para Centros Distritais de Desenvolvimento da Criança e estabelecer com estes Centros uma relação contínua nos dois sentidos;*
- . *promover acções de sensibilização e informação para os problemas do desenvolvimento;*
- . *promover um trabalho de equipa e de articulação interdisciplinar com outros serviços da comunidade que se ocupam de crianças e de jovens (escolas, autarquias, etc);*

## 5.1.5.2. Centro Distrital de Desenvolvimento da Criança

Existe para apoiar e complementar (não para substituir) a equipa de cuidados de saúde primários com a qual a circulação da informação clínica deve ser a mais perfeita possível.

**Funções clínicas:**

- . *efectuar o exame de crianças e de jovens com doenças que não possam ser totalmente avaliadas nos Centros de Saúde e coordenar o seu tratamento;*
- . *fornecer o aconselhamento e o apoio profissional necessário aos pais, aos professores, à equipa de cuidados de saúde primários e a*

*todos os que estão envolvidos com os cuidados que sejam necessários prestar a estas crianças e jovens;*

- . *esclarecer e ajudar na formação contínua dos profissionais extra-hospitalares prevendo e programando actividades regulares, quer deslocando-se aos próprios centros de saúde ou a outros locais de trabalho, quer no respectivo hospital distrital;*
- . *cooperar com os profissionais que actuam no ensino especial ou no apoio às crianças integradas no ensino normal.*

**Funções operacionais**

- . *colaborar com outros profissionais em estudos epidemiológicos do distrito e identificação de recursos;*
- . *monitorizar a eficiência dos serviços distritais para crianças deficientes;*
- . *apresentar dados e fazer propostas para o progresso dos serviços;*
- . *manter a qualidade do trabalho produzido pelas instituições;*
- . *actuar como fonte de informação no distrito sobre as particularidades da deficiência nas crianças e nos jovens;*
- . *organizar cursos e seminários destinados à formação em serviço dos profissionais de saúde;*

**Composição do Centro Distrital de Desenvolvimento da Criança:**

- . *chefe de serviço e/ou assistente hospitalar de pediatria com competência especial em pediatria comunitária, pediatria do desenvolvimento e reabilitação, crianças com deficiência e saúde escolar*
- . *enfermeiro especialista com formação especial em desenvolvimento da criança*

- . técnico do serviço social
- . psicólogo clínico
- . terapeuta da fala
- . educador/professor do quadro regional do ensino especial
- . fisioterapeuta e terapeuta ocupacional com especial formação pediátrica
- . secretária de unidade
- . ligação e apoio à estomatologia, oftalmologia e ORL do hospital respectivo. Progressivamente é fundamental criar nestas especialidades elementos que se diferenciem nos aspectos pediátricos das mesmas.
- . Numa primeira fase e dada a actual carência de técnicos de reabilitação com formação pediátrica e de respectivas instalações haverá que estudar cuidadosamente a ligação ao serviço de reabilitação do hospital distrital.
- . Sublinha-se a necessidade de formação específica na área do desenvolvimento dum enfermeira e dum técnico do serviço social. As tarefas de supervisão devem ser distribuídas pelos membros da equipa, de acordo com a natureza de cada caso e respectivo tipo de deficiência.
- . Este Centro Distrital de Desenvolvimento da Criança não pode nem deve trabalhar de forma isolada. Se bem que situado no hospital distrital, os seus membros devem poder deslocar-se com frequência aos centros de saúde, às escolas e a outras instituições do distrito. Este trabalho de campo é vital.

#### 5.1.5.3. Centro Regional de Desenvolvimento da Criança

- Para crianças que necessitam de técnicos e de investigações altamente especializadas são necessários Centros Regionais multi-

profissionais para crianças com deficiência e que devem ser localizados em Hospitais Centrais. Devem funcionar também como Centros de Desenvolvimento da Criança para servir a própria área de atracção do Hospital.

- Devem preencher as funções já descritas para os Centros Distritais e, além disso, constituir centros de referência para o diagnóstico e para a avaliação de crianças que ultrapassam as capacidades técnicas dos Centros Distritais.
- Têm igualmente uma função de ensino e de formação, de apoio aos outros Centros Distritais da sua Região e à Comunidade e devem constituir polos de investigação aplicada e fundamental.

#### Condições de funcionamento e composição

- devem dispor de condições humanas e técnicas que permitam às crianças e respectivas famílias uma avaliação inter-disciplinar de qualidade, com recurso a meios modernos de imagiologia, citogenética, neurofisiologia e avaliação metabólica;
- o director do centro deve ser um chefe de serviço de pediatria com especial formação em problemas do desenvolvimento e no diagnóstico e terapêutica de crianças com deficiência;
- os elementos que compõem este Centro Regional são os mesmos que se assinalaram para o Centro Distrital. Contudo, no Centro Regional há que prever ainda os seguintes sectores:

. *neuropediatria e todas as valências afins*

. *fisiatria / reabilitação pediátricas*

. *audiofonologia*

. *educação especial pré escolar e escolar*

. *psicologia*



*. pedopsiquiatria*

Deve prever-se a ligação à neurocirurgia, genética, ortopedia e reumatologia.

– Para além das consultas gerais de desenvolvimento, neuropediatria, epilepsia ou pedopsiquiatria, devem desenvolver-se consultas interdisciplinares especializadas de apoio a determinados grupos especiais de doentes com patologias associadas, tais como:

- *doenças neuromusculares*
- *mielomeningocele e espinha bífida*
- *problemas da linguagem*
- *dificuldades de aprendizagem*
- *hiperactividade*
- *autismo*

e outros problemas invasivos do desenvolvimento.

#### **5.1.5.4. Necessidades específicas de alguns grupos de crianças com deficiência**

##### **Crianças com problemas da audição, da fala e da linguagem**

O diagnóstico e a terapêutica destes problemas implica uma formação específica. Cada Centro de Desenvolvimento distrital deve, por isso, integrar um terapeuta da fala com esta formação específica e poder contar com o apoio de um serviço de audiologia. Em virtude de, numa primeira fase, não haver quantidade suficiente de técnicos formados nesta área, este serviço de audiologia poderá cobrir uma área maior do que a do distrito em causa.

#### **Crianças com problemas da visão**

O diagnóstico e a terapêutica da maior parte deste tipo de problemas devem ser efectuados nos Centros de Desenvolvimento distritais.

#### **Crianças com deficiência mental moderada**

Representam cerca de 5% de toda a população infantil. Calcula-se que cerca de um terço a metade destas crianças requerem escolas ou classes especiais. Cerca de dois terços destas crianças não têm sinais de doença neurológica. Atinge sobretudo as classes sociais mais favorecidas. *desfavorecidas*

Neste tipo de situações, a primeira responsabilidade incumbe à equipa de cuidados de saúde primários e aos serviços sociais. Deve haver um levantamento de todas as famílias com crianças com deficiência mental, de forma a poder planear as necessidades de apoios.

A necessidade de apoios especiais deverá ter indicação criteriosa, através de reuniões de síntese com os elementos do Centro de Desenvolvimento distrital. Por razões sociais, algumas destas crianças necessitam de cuidados em instituições.

#### **Crianças com deficiência mental profunda**

Este grau de deficiência corresponde a um  $QI < 50$ . Em cada mil crianças que atingem a adolescência, cerca de quatro têm uma deficiência mental profunda. Para este grupo de crianças não parece existir prevalência particular relacionada com as classes sociais.

Assumindo a prevalência acima referida, estima-se que por cada mil habitantes haverá de uma criança com deficiência mental profunda.

Num distrito (com cerca de 240.000 habitantes) deve haver 35 vagas para crianças em idade pré-escolar e 170 em idade escolar em centros de dia ou em jardim-escola. Para cerca de um terço destas crianças, com deficiência mental profunda, serão necessárias mini-residências para estadias de longa duração.

## Pais de crianças com deficiência

A existência de uma criança com deficiência no seio de uma família implica um acréscimo substancial das dificuldades e problemas, com custos económicos e sociais que, frequentemente, tendem a agravar-se com a idade das crianças. Daqui resulta que estas famílias carecem de apoios, de aconselhamento e de ajudas práticas que as possam ajudar a ultrapassar estas dificuldades específicas. O serviço social e o apoio domiciliário desempenham aqui um papel fundamental. Para estas famílias existem algumas necessidades específicas, tais como:

- uma vez que a maior parte destas crianças vive no seio da sua família, os pais desempenham um papel decisivo. Devem por isso ter acesso a uma compreensão detalhada do nível de capacidades da criança, dos seus pontos fortes e fracos e da associação do tipo de deficiência com eventuais problemas de comportamento;
- os pais devem também ter fácil acesso à reabilitação médico-funcional com fornecimento das ajudas técnicas necessárias;
- os pais devem ser ajudados de forma a que a integração escolar possa ser a melhor possível;
- é importante criar condições para que as Associações de Pais surjam e funcionem da melhor maneira;
- o transporte de crianças com deficiência deve ser organizado em cada distrito, congregando todas as instituições públicas e privadas e integrando associações de pessoas que voluntariamente queiram colaborar;

**Estes e outros aspectos carecem de legislação apropriada que vise minorar as consequências negativas, para o dia-a-dia dos pais, resultantes da presença na família de uma criança com deficiência.**

## 5.2. CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

Se o progresso nos conhecimentos médicos pediátricos permitiu a possibilidade de cura de muitas doenças anteriormente fatais ou geradoras de deficiência, conduziu também ao prolongamento da vida de crianças com situações crónicas. Paralelamente, são cada vez maiores as exigências quanto à garantia da qualidade de vida dessas crianças.

Com variações, dependentes da sua diversa natureza, estas situações crónicas colocam problemas comuns de necessidade de apoio de diferentes estruturas. Desde os cuidados médicos ao apoio social à respectiva família, desde as condições da creche às da escola superior, desde a ocupação de tempos livres até à sua inserção nos locais de trabalho, são indispensáveis apoios específicos e articulados que permitam a estas crianças a referida qualidade de vida.

No que respeita aos cuidados médicos, de cariz curativo e preventivo, é necessária uma boa articulação entre a equipa de cuidados de saúde primários, o pediatra comunitário e o centro pediátrico especializado, para atingir este objectivo. Essa articulação deverá também envolver a equipa de saúde escolar na fase correspondente da vida da criança e do jovem.

É a este conjunto que compete velar para que a vida da criança em ambulatório, e eventualmente durante fases de internamento, seja a mais normal possível. Cada um dos elos da cadeia terá as suas funções próprias, informando os outros elos, a família e o próprio doente da situação em si, dos cuidados a ter e das atitudes que, a cada passo, deverão ser tomadas. Para cada criança deverá ser definido um programa de acção individualizado de cariz médico e educativo. Sem prejuízo do trabalho de equipa que há que fomentar, entendemos que deverá ser centralizada no pediatra comunitário a responsabilidade do cumprimento deste programa.

Só a concentração de casos do mesmo tipo num só técnico de saúde permitirá desenvolver os correspondentes programas na sua máxima

amplitude e qualidade. Pelo contrário, a dispersão dos referidos casos não permitirá o atingimento dessa qualidade.

A equipa responsável pelos cuidados à criança com doença crónica não poderá porém exercer a sua acção se, paralelamente, não existirem condições especiais de apoio logístico, que comecem na maior facilidade de comunicação entre os profissionais envolvidos e passam por uma série de adaptações do funcionamento e das estruturas dos serviços de saúde, de educação e de apoio social. De forma a tornar mais claras as ideias expressas, poderemos exemplificar: uma criança com doença crónica em idade escolar deverá manter-se o maior tempo possível em ambulatório e disponível para ensino adequado à sua idade. Para que tal objectivo possa ser alcançado é necessário que, perante uma eventual alteração do seu estado clínico, ela possa rapidamente ser assistida pelo seu pediatra responsável, directamente ou por solicitação do médico de família, e aquele decida se a situação envolve internamento ou não. Neste caso, é essencial que o referido pediatra possa contactar facilmente a equipa hospitalar e ser possível a esta programar imediatamente os exames a efectuar no internamento, de modo a diminuí-lo ao mínimo.

É necessário que razões de ordem económica, burocrática ou outras, não impeçam ou protelem a data desse internamento, uma vez programado, com as consequências inerentes para o próprio doente e para o funcionamento da instituição.

É indispensável que, durante o internamento, seja possível manter o ensino da referida criança desde que a sua situação clínica o permita.

É fundamental que, uma vez regressada ao domicílio, a criança possa ter o apoio familiar adequado e que, uma vez na escola, seja fácil a sua reintegração, o que significa resposta por parte da escola às necessidades especiais da criança e não apenas a adaptação desta a regras iguais para todos. Estes aspectos pressupõe uma coordenação estreita entre os planos médico e educativo individuais de cada criança.

É nesta teia de problemas que a equipa atrás mencionada terá que se mover e é nela que terá de haver facilidade de movimentos e não dificuldades constantes, resultantes de uma ausência de programação e de uma resposta improvisada aos problemas que, apesar de repetitivos, parecem surgir sempre como que pela primeira vez.

O estabelecimento de uma base geral de actuação para os diferentes tipos de doença crónica, parece-nos pois indispensável e deverá resultar de uma articulação e diálogo entre as diversas instituições implicadas na sua solução, nomeadamente Saúde, Educação e Segurança Social, devidamente assessoradas por juristas no que respeita à legislação a criar ou a reformular.

Diferentes doenças crónicas colocam problemas específicos. A audição de especialistas sobre algumas das mais importantes parece-nos crucial para a organização de cuidados deste tipo.

Consideramos prioritárias as seguintes áreas:

- Cardiologia: *cardiopatias congénitas/transplante cardíaco*
- Gastroenterologia: *insuficiência hepática e transplante hepático*
- Hemato-oncologia: *tumores sólidos, leucoses e transplante de medula*
- Infecçiology: *SIDA\**
- Nefrologia: *insuficiência renal crónica, diálise e transplante renal*
- Neurologia: *deficiência psico-motora*
- Pneumologia: *fibrose quística e asma*

---

\* Os efeitos directos e indirectos da SIDA nas crianças e nos jovens irão certamente constituir um dos mais graves problemas de saúde pública. Por consequência, há que prever os recursos necessários para fazer face ao problema, não só da doença infecciosa em si mas das implicações familiares e sociais inerentes.

## Medidas necessárias a uma assistência adequada às crianças com doença crónica, exequíveis a médio prazo

### a. relativas à criança

- a criança deverá beneficiar de acompanhamento pelo pai e/ou pela mãe, para o que são indispensáveis condições logísticas, nomeadamente de alojamento;
- é necessário garantir as condições de privacidade e a adequação aos vários grupos etários
- impõe-se garantir o necessário apoio lúdico e de tempos livres bem como o apoio escolar;
- os meios de diagnóstico e tratamento deverão ser adequados ao grupo etário;
- deverá haver flexibilidade na adaptação dietética;

### b. relativas a apoios logísticos especiais

- torna-se necessária a existência de locais que permitam a permanência temporária de doentes e pais, que se revela por aumento do benefício e diminuição dos custos representados pela hospitalização. Esta solução apenas necessita de mínimos apoios, sendo assim, exequível e vantajosa;
- é fundamental uma boa coordenação com hospitais "de recta-guarda";
- são necessários todos os outros apoios descritos noutras secções deste Relatório.

## Algumas áreas especiais \*

### Cardiologia Pediátrica

As cardiopatias congénitas constituem o grupo mais prevalente de malformações congénitas com relevância clínica. Prevêem-se em Portugal cerca de mil novos casos por ano de doença cardíaca em idade infantil.

Os centros de cardiologia pediátrica carecem de pessoal médico especializado; cinco a dez especialistas por centro, com ajustamentos de acordo com o movimento. Devem também ter pessoal de enfermagem e técnicos especializados. Carecem igualmente de acesso a técnicas especializadas de diagnóstico e tratamento, em particular ecocardiografia com Dópler pulsado e contínuo e codificação em cor, hemodinâmica com angiografia em biplano e possibilidade de cateterismo de intervenção, para além evidentemente de ECG, radiologia e laboratório de preferência com micrométodos. Frequentemente é ainda necessário o recurso a ECG ambulatório, provas de esforço e outros meios auxiliares de diagnóstico, comuns em cardiologia geral.

A competência dos profissionais envolvidos no tratamento destes doentes e no seu manuseamento está intimamente relacionado com o movimento do centro: um número excessivo de doentes pode esmagar serviços de qualidade; um número de escasso não confere a experiência necessária ao exercício competente da especialidade.

Calcula-se que um centro não deve realizar anualmente menos de 100 a 150 cateterismos e igual número de operações. Deve existir um centro por cada dois a três milhões de habitantes, ou por cada 30.000 nados vivos, não devendo criar-se novo centro enquanto não duplicar este número. Desta forma, em Portugal, deveria existir um número máximo de 3 a 4 centros.

---

\* Outras áreas deverão ser consideradas quando este Projecto der lugar a um Programa.

Os centros actualmente existentes pertencem todos a hospitais do SNS – Hospital de São João (Porto), Hospital pediátrico (Coimbra), Hospital de Santa Marta (Lisboa) e o bloco Hospital de Santa Cruz/Hospital de Santa Maria (Lisboa). Tem havido investigação e ensino pós-graduado em qualquer destas instituições, que reputamos de bom nível.

A cardiologia pediátrica tem existência autónoma, com vagas e *curriculum* próprios na carreira hospitalar, desde há mais de dez anos. Constitui especialidade na Ordem dos Médicos, com Colégio próprio e *curriculum* definido desde 1984. A formação dos especialistas tem tido lugar nas instituições referidas, sendo a preparação específica em cardiologia pediátrica obrigatoriamente precedida de treino em pediatria geral, por um período não inferior a dois anos.

#### **Nefrologia Pediátrica – insuficiência renal crónica, diálise e transplantação**

De acordo com os números estabelecidos pela EDTA deveremos prever para Portugal cerca de 20 a 30 novos casos por ano, de crianças até aos 15 anos com insuficiência renal crónica terminal. Nesta fase e por definição estes doentes necessitarão de métodos de depuração extra renal e transplantação.

Antes desta fase, porém, já os mesmos doentes necessitam de um acompanhamento especializado que deve ter como elementos orientadores os nefrologistas pediatras concentrados em Unidades de Nefrologia. A articulação destes com os pediatras responsáveis pela assistência directa da criança e os médicos de família (médicos de Clínica Geral) deverá processar-se de acordo com as regras gerais apontadas para outras situações crónicas. Os casos de IRC representam apenas uma parcela menor do total de doenças renais em crianças.

As Unidades de Nefrologia Pediátrica deverão representar os locais onde se concentram todos os meios humanos e técnicos necessários à resposta completa às necessidades assistenciais destes doentes, incluindo os meios de depuração extra-renal. Esta característica

implica, além de pediatras sub-especializados e enfermeiras especificamente treinadas nesta área, em número suficiente para assegurar a assistência contínua dos respectivos doentes, os apoios em métodos complementares de diagnóstico indispensáveis tal como o que se processa há longo tempo nas unidades de Nefrologia de adultos. Tendo em conta não só as tarefas assistenciais mas também as docentes e as de investigação que competem aos respectivos nefrologistas pediatras, o seu número por centro deverá ser de 6/7. Quer as condições ambientais, quer os meios técnicos de terapêutica, porém, tem de ser também os adequados a este grupo etário que se estende desde o lactente ao adolescente. Também para estas crianças se terá de exigir o conjunto de apoios que se referiram para outras situações crónicas, tais como: apoio social, apoio escolar e frequentemente apoio psicológico especializado.

Dadas as características enumeradas, a primeira ilação que se deve tirar é que estas Unidades só deverão existir em Hospitais Centrais e inseridas em Serviços ou Departamentos de Pediatria. Deste modo se rentabilizam os apoios, em muitos casos comuns a outras áreas da Pediatria e, por outro lado os próprios nefrologistas pediatras tantas vezes chamados a intervir noutras Unidades, nomeadamente nas de cuidados intensivos pediátricos e neonatais.

A segunda ilação é a de que o número de Unidades deste tipo deve ser pequeno. Só desse modo haverá concentração de casuística nas respectivas equipas que lhes permita ter a experiência necessária para a resposta assistencial, para o desenvolvimento do ensino nessa área e para a investigação clínica que deve ser uma tarefa obrigatória neste campo.

Finalmente, face ao contributo que estas unidades deverão obrigatoriamente ter que dar para o ensino e para o seu envolvimento indispensável na investigação, é perfeitamente justificável e desejável a sua ligação, às estruturas universitárias. Existem actualmente 5 equipas de nefrologia pediátrica no País respectivamente 2 no Porto (Hospital Maria Pia e Hospital de S. João), 1 em Coimbra (Hospital Pediátrico) e 2 em Lisboa (Hospital de Santa Maria e Hospital de Dona Estefânia). Tendo em conta a população de Portugal, as características geográficas e as características dos

hospitais em que estão inseridas consideramos que não será incorrecto manter esse número e logicamente dar-lhe as condições indicadas para poderem desenvolver a sua actividade no nível desejado. Nessas condições incluem-se as facilidades de diálise. Recorde-se a este propósito que os métodos de depuração extrarenal são necessários e aplicáveis, não só à criança com doença renal crónica mas em situações agudas de crianças previamente saudáveis ou sofrendo de afecções de outros aparelhos ou sistemas que requerem tratamento em unidades de cuidados intensivos pediátricos.

No que respeita à transplantação renal pediátrica, seguindo os mesmos critérios de rentabilização de meios e acumulação de experiência indispensável à obtenção de bons resultados, é parecer desta Comissão que não deverá ser efectuada em mais do que 3 centros no País, e eventualmente em 2, nomeadamente Porto e Lisboa. Não existe número suficiente de casos que permita uma boa experiência a mais centros. Razões de ordem geográfica, porém, desaconselham a existência de um único centro. Pelo mesmo motivo, não se justifica também criar uma equipa dedicada apenas à transplantação renal pediátrica. Desse modo, do ponto de vista cirúrgico, parece-nos correcto que seja a mesma equipa que efectua transplantações renais em adultos que o deva fazer nas crianças, desenvolvendo no seu seio uma experiência especial neste grupo etário, eventualmente por treino apropriado de um dos seus membros que poderá ou não ser inicialmente cirurgião-pediatra.

No que respeita à vertente médica dessa equipa, haverá toda a lógica e vantagem em integrar nefrologistas pediatras, que se possam responsabilizar inteiramente pela assistência a estes casos. Essa integração deverá fazer-se por destacamento para esse efeito, de nefrologistas pediatras provenientes das respectivas unidades. Esta modalidade envolve o reconhecimento oficial desta função de ligação e o eventual estabelecimento de protocolos entre as unidades envolvidas.

Apesar da organização deste tipo de interligação ser mais fácil dentro de um mesmo hospital geral em que haja simultaneamente unidades de nefrologia pediátrica e de adultos, e programa de transplantes,

essencialmente quando se aborda o transplante em crianças muito jovens, nomeadamente lactentes, ela não é impossível de se pôr em prática entre unidades pertencentes a hospitais diferentes, desde que devidamente programada. Deste modo, se for possível aliar as vantagens logísticas à qualidade e capacidade de resposta das respectivas equipas, obter-se-á a solução óptima. Não sendo possível esta concomitância, interessará valorizar sobretudo as últimas. Interessa porém ter bem presente que todas as soluções deverão privilegiar a manutenção da criança em ambiente pediátrico durante o maior período possível.

### Asma

Não existem dados sobre a prevalência de asma em Portugal. Vários estudos indicam que a frequência de asma nos países europeus varia entre 3 e 7%. No Hospital de Dona Estefânia os casos de asma representaram, em 1990, 7% das crianças que acorreram à urgência. Destas, foram hospitalizadas em enfermaria cerca de 3.9% e 18% tiveram internamento de curta duração.

Existem em Portugal unidades de imunoalergologia pediátrica em 5 Hospitais Centrais; porém a única unidade autónoma com quadro próprio funciona no Hospital de Dona Estefânia.

Uma unidade de imunoalergologia deve incluir médicos e enfermeiros com competência especial, laboratório de exploração funcional respiratória e de imunoalergologia.

Parece evidente que, mesmos nos hospitais centrais, o número de verdadeiras unidades de imunoalergologia é ainda insuficiente em termos qualitativos e quantitativos.

Propõe-se, por consequência, um estudo sobre o problema e a criação de ciclos de estudos especiais de dois anos com vista a formar pediatras com competência especial nesta área.

A asma é uma doença crónica com causas multifactoriais. Os custos directos e indirectos desta doença podem ser minorados com esquemas bem orientados de prevenção e de informação. É

fundamental a ligação entre vários técnicos – médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e professores – e destes com os pais através, por exemplo, das associações de pais de crianças asmáticas. Desta forma seria possível estimular a prática de actividades colectivas saudáveis e de centros de férias.

### Fibrose quística

Desconhece-se a incidência desta afecção em Portugal mas se extrapolarmos para o nosso País dados colhidos no estrangeiro relativos à raça caucaseana, em que a incidência é de cerca de 1 para 2.000 a 3.000 nados vivos, é de prever para Portugal cerca de 33 a 50 novos casos/ano. Os cálculos de prevalência apontam para valores entre 430 e 650 casos, pelo que se pode concluir existirem ainda muitos casos por diagnosticar.

O acompanhamento dos doentes com fibrose quística implica uma equipa de que devem fazer parte, além do pneumologista pediatria, o gastroenterologista, o dietista, o kinesiterapeuta, o psicólogo, o psiquiatra e o técnico de serviço social. Esta equipa deve estar concentrada em centros que, para além de outras características, exigem apoio de serviços de bacteriologia e radiologia eficazes, bem como de laboratórios de função pulmonar.

Existem actualmente 5 centros distribuídos do seguinte modo: Zona Norte: 2 (Hospital de São João e Hospital Maria Pia, no Porto); Zona Centro: 1 (Hospital Pediátrico de Coimbra); Zona Sul: 2 (Hospital de Santa Maria e Hospital de Dona Estefânia, em Lisboa). Estes centros parecem suficientes para a cobertura do País, dado que cada centro deve ter a seu cargo cerca de 100 doentes. Estes centros estão inseridos em hospitais centrais e é neles que tem decorrido a formação dos respectivos especialistas.

Existe uma Associação Portuguesa de Fibrose Quística, com estatuto de Instituição Particular de Solidariedade Social, e reconhecida como pessoa colectiva de utilidade pública. Através dela obteve-se despacho Ministerial para que os custos dos medicamentos (incluindo suplementos alimentares) sejam comparticipados a 100%.

Nesta área existem já estruturas e apoios consideráveis. É importante equipar as unidades respectivas com as condições logísticas necessárias ao desenvolvimento da sua acção, de forma concertada, e integrar as crianças e jovens com fibrose quística no âmbito dos cuidados referidos para outras situações crónicas.

### Oncologia pediátrica

1. Calcula-se que em Portugal existirão cerca de 200 a 250 novos casos por ano de neoplasias em crianças com menos de 15 anos.
2. O número ideal de centros de pediatria oncológica em Portugal será de três, correspondentes às zonas norte, centro e sul, incluindo esta última as Regiões Autónomas.

Considera-se suficiente o número de 50 novos casos/ano para dar experiência a um serviço de pediatria oncológica. Os serviços com menor capacidade funcional e estrutural deverão trabalhar em estreita cooperação com estes centros, podendo assim ter um acesso fácil a meios de diagnóstico e de terapêutica mais especializados.

3. Ao contrário daquilo que se programa para a regionalização oncológica do adulto – centros oncológicos principais destinados à assistência de um número limitado de casos com descentralização para outros hospitais –, na pediatria oncológica, e dada a maior raridade desta patologia –, deve existir centralização de cuidados em unidades bem equipadas e como todos os apoios de diagnóstico e terapêutica necessários, garantindo fácil acesso e rápida resposta e podendo contar com profissionais experientes.
4. Os centros de pediatria oncológica devem obedecer às seguintes características:

– estrutura física adequada:

- \* bem-estar e conforto de hotelaria hospitalar;
- \* condições para alojar acompanhantes;

\* boa articulação interna entre os serviços de internamento e de ambulatório – hospital de dia e consulta externa

\* condições para isolamento prolongado;

\* condições para isolamento estéril.

– estar englobado num hospital ou centro oncológico que proporcione suporte de diagnóstico e terapêutico de rápida resposta:

\* laboratórios especializados – hematologia, imunologia, patologia morfológica, citologia, citogenética, citometria, microscopia electrónica, bacteriologia, virulogia, medicina nuclear, entre outros;

\* centro de imagiologia, compreendendo, para além da radiologia convencional, TAC, RMN, ecografia e angiografia;

\* apoio cirúrgico;

\* unidade de transplante de medula óssea;

\* apoio de outras especialidades – neurologia, ORL., oftalmologia, ortopedia, medicina física e de reabilitação, entre outros;

\* apoio pedagógico, psicológico e social – educadores, psicólogos, assistentes sociais.

Actualmente os centros de Lisboa e do Porto obedecem a estes parâmetros.

5. Como já se referiu, devem existir unidades oncológicas centralizadoras de cuidados iniciais e especializados. Deve existir uma articulação com os hospitais centrais e distritais para os cuidados e tratamentos de manutenção.

6. A formação dos especialistas em pediatria oncológica deverá ser efectuada em unidades com as características acima referidas. As

unidades oncológicas deverão ter à sua responsabilidade a organização de ciclos de estudos especiais, englobados ou não nos ciclos de estudos especiais oncológicos já existentes.

### 5.3. CRIANÇA VÍTIMA DE MAUS-TRATOS

#### 5.3.1. Introdução

A situação da criança maltratada em Portugal tem sido, sobretudo no último decénio, motivo de discussão e reflexão conjunta por parte de instituições e profissionais envolvidos e interessados na sua prevenção, diagnóstico e encaminhamento adequados.

**A extensão do problema não é todavia bem conhecida, havendo contudo estudos que apontam para a existência de cerca de 30.000 novos casos por ano, repartidos por cerca de 23.000 casos de negligência, 6.000 casos de abuso físico e 1.000 casos de abuso sexual.**

A possibilidade de intervir, sobretudo a nível preventivo, deixa em aberto todo um trabalho de "imunização" familiar, social e institucional, que necessariamente terá que envolver a comunidade, os profissionais e os organismos e Ministérios da tutela.

Na recente resolução do Conselho de Ministros nº 30/92, a participação de três Ministérios: Saúde, Justiça e Emprego e Segurança Social, na criação do Projecto de Apoio à Família e à Criança, foi um primeiro passo na desejada interinstitucionalidade da intervenção na abordagem do problema e uma nova forma de o encarar. Existem boas razões para a sua rápida implementação com o conhecimento das animadoras experiências em curso em algumas regiões do país.

#### 5.3.2. Definição

Quer a nível psico-social, médico ou jurídico, o conceito de maus tratos é amplo e dinâmico, considerando essencialmente os casos de negligência e de maus tratos físicos e psíquicos, isto é com expressão psico-social, médica ou jurídica.



No contexto nacional, e ainda de acordo com os estudos publicados, verifica-se que os principais factores facilitadores e predisponentes aos maus tratos são: o nível socio-económico e educacional desfavorável e as condicionantes culturais como o alcoolismo, a toxicoddependência e a concepção errada do poder paternal. O conhecimento destes e de outros factores associados, a maioria dos quais são passíveis de modificar com intervenções na comunidade, é um indicador sério para as medidas de fundo a desencadear.

Infelizmente, paralela à violência familiar e social, há também a violência institucional, que pelas suas características e significado assume tal gravidade que suscita medidas urgentes.

### 5.3.3. Prevenção

Face à multidisciplinaridade do problema e aos meios exigidos para viabilizar uma solução (ainda que sempre parcial), a tomada de medidas preventivas institucionais do foro socio-familiar deverá ser a linha de actuação primordial e as acções a empreender terão como objectivos:

- *informar e sensibilizar o público em geral, sobre os meios e situações sociais e familiares de risco;*
- *sensibilizar e formar os diversos profissionais e técnicos com responsabilidade ou capacidade de intervenção nesta área, nomeadamente em cuidados antecipatórios;*
- *desencadear medidas que visem reduzir as pressões psicológicas e socio-económicas sobre as famílias;*
- *accionar mecanismos de ajuda à criança e de recuperação da família;*
- *intervir o mais rápido possível a nível das instituições potencialmente maltratantes;*

- *melhorar as condições dos Serviços de Saúde, nomeadamente no atendimento, de maneira a favorecer o estabelecimento de uma relação positiva e gratificante entre pais e filhos.*

### 5.3.4. Problemas e propostas de actuação

Além dos mecanismos propostos para a prevenção (primária e secundária) equaciona-se e propõe-se:

- 1 - *Necessidade de resoluções conjuntas de três Ministérios (Saúde, Segurança Social e Justiça) pela complexidade dos problemas e sua interinstitucionalidade.*
- 2 - *Possibilidade de adopção de medidas que evitem a intervenção dos tribunais e se realizem em colaboração com a família.*
- 3 - *Idoneidade dos Serviços Médicos na observação de crianças maltratadas em especial nos casos de abusos sexuais, para evitar repetição de exames.*
- 4 - *Possibilidade da criação de gabinetes médico-legais nos Hospitais Centrais.*
- 5 - *Necessidade do rápido implementação dos Núcleos de Apoio à Família e à Criança nos hospitais centrais e distritais, de acordo com a resolução do Conselho de Ministros de 23 de Julho de 1992.*
- 6 - *Estabelecimento de definições ajustáveis ao sistema legal existente, no que diz respeito aos grupos etários envolvidos e do próprio conceito de criança maltratada.*
- 7 - *Ampla divulgação de toda a legislação e resoluções existentes a nível das instituições, profissionais e público em geral.*
- 8 - *Existência de melhores cadeias de comunicação interinstitucional para uma mais rápida e eficiente resolução dos processos, nomeadamente entre os serviços hospitalares e os tribunais.*

9 - Criação dos Centros de Acolhimento e promoção da adopção em tempo útil, esgotada a reintegração familiar, e em antecipação à institucionalização da criança.

## 6. ALGUMAS ÁREAS QUE REQUEREM ORGANIZAÇÃO ESPECIAL

### 6.1. GENÉTICA CLÍNICA

As doenças genéticas (DG) são motivo de preocupação crescente nos países da Europa e restantes países desenvolvidos. Esta preocupação deve-se à constatação do aumento da sua prevalência relativa, da repercussão das doenças genéticas na morbilidade e na mortalidade de todos os grupos etários e, ainda, ao enorme encargo económico-social para as famílias e para os governos.

Sabe-se que têm características adversas próprias. São habitualmente doenças congénitas que interferem com o desenvolvimento físico e/ou intelectual dos portadores. Por ausência de terapêutica adequada evoluem, na sua maioria, como doença crónica e podem repetir-se no seio de uma mesma família.

Este conjunto de especificidades gera pesadas consequências. Por exemplo:

- abortos espontâneos (superior a 50% no primeiro trimestre da gravidez)
- mortalidade perinatal (20 a 30%)
- mortalidade infantil (30 a 35%)
- hospitalizações (cerca de 30%)
- internamentos hospitalares múltiplos (50 a 70%)
- óbitos hospitalares (50 a 70%)

Em Portugal, os escassos indicadores existentes demonstram que as doenças genéticas já representam um peso específico semelhante aos restantes países da Comunidade Europeia. Em 1990, as anomalias congénitas foram responsáveis por 25,7% da mortalidade infantil. Entre os motivos de internamentos de muito longa duração,

ocorridos em 1991 no Hospital Pediátrico de Coimbra, as doenças genéticas clássicas e as anomalias congénitas foram, em conjunto, a maior causa (respectivamente 15,4% e 18%).

Observa-se também entre nós uma procura crescente dos serviços de genética para apoio a situações detectadas pelas famílias em risco e pelos técnicos de saúde.

Na verdade, o extraordinário desenvolvimento da Ciência Médica, tem permitido nos últimos anos aumentar o rigor e a precocidade do diagnóstico pré- e pós-natal, originando um aconselhamento genético cada vez mais preciso, favorecendo a possibilidade de identificação precoce das próprias doenças genéticas e ajudando os casais e restantes técnicos de saúde envolvidos a tomar as decisões mais adequadas e/ou a melhor orientação terapêutica, quando esta é possível. É ainda fundamental para reduzir o nível de ansiedade dos casais no que respeita à reprodução, nomeadamente nas situações de maior risco previsível, como é o caso das grávidas com idade superior a 35 anos.

Este apoio é assegurado nos restantes países da CE por serviços de genética clínica estrategicamente colocados em Hospitais, mas mantendo com a comunidade que servem relações privilegiadas. A organização destes Serviços tradicionalmente ligados à Pediatria e à Obstetria, tem sido objecto de múltiplos Relatórios e Recomendações com a finalidade de melhorarem o apoio prestado, de contribuírem para minorarem os efeitos das doenças e para a sua própria diminuição através de uma adequada prevenção baseada numa completa informação às famílias e respeito total pelas respectivas decisões.

Também entre nós se têm efectuado algumas propostas de organização por conceituados especialistas desta área, com a finalidade de melhorarem os serviços prestados à população, até agora fragmentados, e/ou com dimensões adaptadas às necessidades de cada região.

A presente reflexão é baseada na experiência nacional e europeia, e pretende constituir uma proposta que permita melhorar o nível

assistencial e a prestação dos serviços de genética clínica, com importância tão fundamental para a Saúde Infantil.

### 6.1.1. Princípios fundamentais de consensos internacionais

- A prestação de serviços de saúde em genética clínica implica, de forma indiscutível, o conceito de interdisciplinaridade que garanta a continuidade de cuidados, as competências profissionais dos vários intervenientes, a circulação adequada da informação clínica e as especificidades acima indicadas.
- O geneticista clínico desempenha um papel-"chave" no planeamento e na coordenação das actividades, nomeadamente apoio a doentes e familiares, orientação de rastreios, identificação e apoio aos grupos de alto risco, formação de restantes profissionais de saúde (em particular médicos de clínica geral, pediatras e obstetras) e interpretação clínica dos exames laboratoriais.
- Várias outras especialidades médicas integram, de forma particular, esta interdisciplinaridade:
  - . o obstetra, em particular com competência especial em medicina fetal, ecografia e técnicas de reprodução
  - . o pediatra, em particular com competência em neonatologia e doenças metabólicas
  - . o anátomo-patologista, em particular com competência especial em problemas do recém-nascido e da criança
  - . contudo, outras especialidades médicas são muitas vezes intervenientes, tais como a neuropediatria, a oftalmologia ou a radiologia
- Em virtude da relativa raridade de cada situação, das difíceis e específicas técnicas de realização e seu custo de montagem, e da preparação dos investigadores, os exames laboratoriais nesta área são muitas vezes praticados noutros locais por técnicos não-médicos. Estes técnicos, por exemplo, biólogos, bioquímicos, etc,

deverão garantir uma articulação com os geneticistas clínicos e outros especialistas médicos, com a finalidade de se poder alcançar um mais eficiente e menos onerosa detecção das situações a estudar e um melhor apoio às famílias. Referimo-nos em particular aos estudos de genética molecular e ainda a todos os exames realizados durante o período pré-natal.

Os estudos cromossómicos pré e pós-natais são efectuados com frequência nos serviços de genética clínica, o que permite um apoio mais eficiente, em particular quando estes serviços dão apoio à pediatria e à obstetrícia do mesmo hospital.

- Os serviços de genética clínica devem poder contar com o apoio de técnicos de serviço social que desenvolvam a acção necessária a minorar as consequências sociais e económicas destas situações, tais como o apoio escolar, a concessão rápida de subsídios previstos, a procura de emprego, etc.
- Os objectivos principais de um serviço de genética clínica são a prevenção e o diagnóstico das doenças genéticas durante o período pré- e pós-natal, através de:
  - . apoio às famílias, indivíduos afectados e comunidade (aconselhamento genético, diagnóstico pré-natal, associações de doentes, etc)
  - . formação de técnicos
  - . colaboração em trabalhos de investigação

Decorre dos princípios atrás mencionados que os serviços de genética deverão estar localizados em unidades hospitalares, com serviços de obstetrícia e pediatria onde se concentram a maioria das famílias e dos doentes.

A coordenação desses serviços deve incumbir a um geneticista clínico.

Estes serviços não necessitam de local específico para internamento, o qual é feito em serviços de pediatria e outros, mas é importante possuírem uma valência laboratorial que permita a realização de estudos cromossómicos pré- e pós-natais, alguns indicadores bioquímicos pré-natais, cultura de fibroblastos e algumas técnicas de genética molecular complementares de estudos citogenéticos e de extracção de DNA.

Tais serviços devem satisfazer as necessidades reais da região que servem. Calcula-se que cada serviço deve apoiar um a dois milhões de habitantes.

### 6.1.2. Meios existentes em Portugal

A Região Norte do País possui neste momento estruturas que lhe permitem apoiar de forma adequada as situações genéticas. Nunca é demais salientar o papel preponderante do Instituto de Genética Médica, o qual constitui um vivo exemplo prático de que, com menos espartilhos burocráticos e uma gestão flexível, os frutos do trabalho e da dedicação se tornam rapidamente visíveis e permitem uma aproximação aos resultados alcançados por outros países.

Existem ainda nesta Região o Serviço de Genética do Hospital de São João e o Centro de Estudos de Paramiloidoses.

A Região Centro encontra-se muito carenciada. Existe uma consulta de genética no Hospital Pediátrico de Coimbra e um serviço de genética dedicado a técnicas de reprodução assistida. As duas maternidades de Coimbra iniciaram apoio de diagnóstico pré-natal. Será indispensável a criação de um serviço de genética que dê resposta aos problemas da Região, cuja localização lógica seria no Hospital Pediátrico, com ligação efectiva, já existente, às duas maternidades da cidade e a todas as estruturas da Região Centro (cerca de dois milhões de habitantes).

A Região Sul é caracterizada por uma situação complexa, embora igualmente carente em termos de resposta adequada às solicitações crescentes, quer qualitativas, quer quantitativas. Possui algumas estruturas para apoio às doenças genéticas, mas com graves lacunas

que impedem a articulação correcta dos cuidados e prejudicam a assistência aos doentes e familiares. Em Lisboa existe um serviço de genética médica no Hospital Egas Moniz, com muito restrito quadro médico. Possui laboratório de citogenética (estudos cromossómicos pré- e pós-natais), apoia vários hospitais e administrações regionais de saúde e tem consulta de genética. No Hospital de Santa Maria, a unidade de genética do serviço de pediatria não tem quadro próprio e possui um pequeno laboratório de citogenética que realiza estudos cromossómicos. Apoia igualmente vários hospitais e a Região Autónoma da Madeira. O Hospital de Dona Estefânia tem apenas uma unidade de genética com consulta, e apoio laboratorial efectuado no Instituto Dr. Ricardo Jorge. Na Maternidade Dr. Alfredo da Costa funciona uma consulta de genética sendo o apoio laboratorial no Instituto Dr. Ricardo Jorge e no Hospital Egas Moniz. No Instituto Dr. Ricardo Jorge existe um departamento de genética humana integrando um laboratório de citogenética e uma área destinada a estudos de genética molecular.

**Parece óbvio que na Região Sul é necessária alguma "ordenação territorial", otimizando os recursos humanos e técnicos existentes e evitando a dispersão de meios.** Esta reestruturação parece perfeitamente possível.

## 6.2. SAÚDE ORAL

### 6.2.1. O problema

Manter os dentes sãos durante toda a vida, na sua totalidade, é hoje possível e desejável. Contudo, a experiência recente ensina-nos que, para que isso aconteça, os dentes necessitam de cuidados adequados e continuados.

Nas últimas décadas, uma série de comportamentos prejudiciais à saúde dentária, claramente ligados ao consumismo que caracteriza as sociedades industriais, facilitaram de tal maneira o desenvolvimento de cáries dentárias e de periodontopatias, que provocaram uma verdadeira pandemia. No entanto, o estudo e a compreensão actual do problema permitem-nos um optimismo

moderado, uma vez que a sua solução está cada vez mais ao nosso alcance.

### 6.2.2. O passado recente

Ao longo dos últimos 5 anos, estudos efectuados entre a população infantil portuguesa não sujeita a programas de prevenção da cárie dentária, permitiram verificar que a doença é muito frequente entre as crianças de 4 anos. Aos 6 anos de idade, quando entra para o Ensino Básico, a grande maioria das crianças é portadora de cárie. A partir daí, se nada for feito para combater esta afecção, a dentição permanente será continuada e persistentemente destruída, a um ritmo aproximado de 1 cárie/criança/ano.

Estes dados permitem-nos calcular que, na ausência de prevenção, cerca de 1 milhão de novos casos/ano surgirão na boca dos jovens portugueses com idades compreendidas entre os 6 e os 15 anos.

Questões que se prendem com a necessária eficiência das medidas a desenvolver para combater o problema, aliás apoiadas pelos achados de experiências efectuadas noutros países, nomeadamente na Grã-Bretanha, e pela própria Organização Mundial de Saúde, apontam para o **abandono de estratégias eminentemente curativas**. Um estudo sobre recidivas efectuado em Portugal, corroborado pelos resultados de um outro efectuado nos Estados Unidos da América, comprovam inequivocamente a baixa eficácia deste tipo de intervenção, quando isolada.

### 6.2.3. O presente

A cárie dentária é uma doença multifactorial. A interacção entre factores microbiológicos, do ambiente oral e do hospedeiro (o dente) determina se um indivíduo vai (ou não) ser afectado pela doença e, em caso afirmativo, como e em que extensão. A vulnerabilidade dos dentes à doença depende do equilíbrio entre os factores de risco e os factores de protecção em presença. Cada vez se compreende melhor como a manutenção da saúde dentária de uma população depende essencialmente do controlo e/ou eliminação dos factores de risco e do reforço dos factores de protecção.

### 6.2.3.1. Factores de risco e seu controlo

#### – O açúcar

O açúcar, em especial a sacarose, foi claramente identificado como o principal responsável pelo desenvolvimento da cárie dentária. Ainda que do ponto de vista nutricional se possa afirmar ser o açúcar "o pior dos alimentos", o que é certo é que ele entra na confecção de inúmeras "iguarias" que fazem parte da nossa cultura gastronómica. O seu poder cariogénico varia de acordo com a consistência do alimento que o veicula, da frequência e da altura do dia da sua ingestão. Assim, para além de recomendações conducentes à diminuição do consumo de açúcar, é necessário explicar aos consumidores algumas regras que permitem diminuir os seus malefícios. Como exemplo, refira-se que o açúcar de alimentos sólidos que aderem aos dentes, se ingerido no intervalo das refeições e/ou ao deitar, é muito mais prejudicial do que essa mesma quantidade de açúcar diluída num líquido e bebida durante uma refeição.

Em alternativa aos cariogénicos têm-se vindo a utilizar, com crescente sucesso, os chamados substitutos do açúcar. Guloseimas "livres de açúcar", pastilhas elásticas e até medicamentos na forma de xarope, podem ser adocicados com aspartame, sacarina, xilitol ou sorbitol, entre outros, não produzindo qualquer efeito prejudicial para os dentes. É importante estimular-se o consumo "destes" doces, em alternativa aos "outros".

#### – As bactérias

O açúcar, por si só, não exerce acção deletéria sobre os dentes. Contudo, algumas bactérias produzem ácidos em consequência da sua utilização, sendo esses ácidos que atacam o esmalte e provocam o aparecimento da cárie dentária. Nem todas as bactérias da flora oral têm essa capacidade; são especialmente os *Streptococos Mutans* e os *Lactobacilli* os grandes responsáveis. Por outro lado, a quantidade de bactérias no meio oral é proporcional à frequência de ingestão de açúcares. Para as controlar ou eliminar a melhor via é uma higiene oral adequada. Se se fizer uma escovagem dentária de qualidade, seguindo um método e uma sequência adequadas, de manhã após o

pequeno-almoço e ao deitar e se se usar eficazmente o fio dentário, quebrar-se-á um dos elos indispensáveis ao aparecimento da cárie pois sem bactérias produtoras de ácidos não haverá cárie. A promoção da eliminação/redução deste factor de risco para a saúde oral, através do ensino das técnicas e a criação de hábitos de higiene, é de tal forma eficaz no combate à cárie dentária que lhe foi atribuída uma quota parte importante da diminuição dos níveis de doença observada nos países do norte da Europa.

### 6.2.3.2. Factores de protecção e seu reforço

#### – O flúor sistémico

O esmalte é a estrutura orgânica mais resistente, e é tanto mais resistente quanto maior for a percentagem de cristais de fluorapatite que entrem na sua composição. Dessa percentagem depende a sua maior ou menor capacidade para proteger eficazmente a coroa dentária das agressões a que está sujeita.

Sabendo-se que a formação do esmalte dos dentes permanentes se inicia por volta do nascimento da criança e se completa 3 a 6 anos antes do "nascimento" dos respectivos dentes, compreende-se que é durante esse período que deve ser garantido ao organismo o aporte, em quantidades suficientes, de todos os elementos necessários a uma correcta formação e desenvolvimento da referida estrutura, incluindo obviamente o flúor. Contudo, quando as águas de abastecimento público (principal veiculador de flúor ao organismo) são pobres neste elemento, como acontece em Portugal, corremos o risco de se virem a formar dentes "imperfeitos" e por isso fragilizados. Desde o nascimento da criança (a partir das primeiras semanas, segundo as orientações técnicas da Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários) e enquanto durar a formação de coroas dentárias, o organismo deve receber suplementos que elevem os valores séricos do flúor até níveis que garantam um correcto desenvolvimento dentário.

## - O flúor tóxico

As "placas bacterianas" são estruturas mais ou menos complexas, formadas por uma matriz, restos alimentares, saliva e bactérias, que aderem fortemente aos dentes, em especial às suas zonas de mais difícil limpeza. Sempre que se comem alimentos açucarados, as bactérias cariogénicas da placa produzem ácidos (em especial ácido láctico) que vão destruir cristais da superfície do esmalte. Após a remoção desses ácidos por diluição/neutralização pela saliva, verifica-se um processo inverso, de restituição da integridade das estruturas afectadas, denominado remineralização. Se entre os iões existentes na cavidade oral existir flúor, o processo de neoformação produzirá cristais de fluorapatite, em substituição dos cristais de hidroxiapatite que haviam sido destruídos. A este processo de substituição dos cristais de hidroxiapatite da superfície do esmalte, por outros mais resistentes de fluorapatite chama-se maturação do esmalte. Inicia-se imediatamente após a erupção dentária e vai ocorrendo nos anos subsequentes, dependendo essencialmente da existência permanente de flúor na cavidade oral.

**Para garantir uma boa maturação dos dentes, que os torne progressivamente mais resistentes à destruição pelos ácidos, recomenda-se a utilização frequente de pastas dentífricas fluoretadas e de bochechos periódicos com fluoreto de sódio.**

## - Os selantes de fissura

O estudo pormenorizado da localização das cáries em indivíduos que recebem os benefícios da utilização do flúor e em indivíduos que o não recebem, permitiu concluir que a face mastigatória dos dentes molares e prémolares é sempre a superfície dentária mais vulnerável à doença. Esta constatação resulta da existência, na face mastigatória desses dentes, de sulcos profundos - denominados fissuras e fossetas -, onde se armazenam facilmente restos alimentares e bactérias. A sua remoção através da escovagem torna-se difícil ou mesmo impossível, o que facilita o desenvolvimento da doença. A descoberta duma resina, denominada selante de fissuras, que pode tapar eficazmente esses sulcos, veio trazer uma grande esperança na resolução deste problema. Assim, uma vez que a

aplicação dos selantes necessita de uma técnica simples e respeita a integridade dentária, prevê-se que eles venham a constituir um excelente complemento aos programas de prevenção da cárie tradicionais. **Os resultados dos programas experimentais que incluíram esta técnica têm-se mostrado satisfatórios, atingindo-se reduções da cárie, na dentição permanente, da ordem dos 80%. Também a análise de custos/benefícios se mostra satisfatória, pelo que se recomenda a sua utilização, não só em prevenção individual, mas também em programas comunitários.**

### 6.2.3.3. A situação portuguesa

A promoção da saúde oral e prevenção da cárie dentária constituem hoje uma preocupação dos serviços prestadores de cuidados de saúde primários. Através da generalização de acções previstas em programas de saúde infantil e escolares (baseados, respectivamente, nas "*Orientações Técnicas de Saúde Oral em Saúde Materna e Infantil*" e no Programa de Saúde Oral em Saúde Escolar da Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários), pretende-se reduzir substancialmente os níveis de doença entre a população jovem portuguesa.

A estratégia prevê a informação, motivação e responsabilização de pais e professores, uma vez que durante os primeiros anos de vida das crianças são eles que lhes dão o flúor ou não dão), decidem sobre as suas dietas e promovem (ou não) a aquisição de hábitos de higiene oral. **A monitorização dos comportamentos dos adultos e seu "acompanhamento" é uma tarefa da competência dos profissionais prestadores de cuidados de saúde infantil.**

### 6.2.3.4. O futuro

**A generalização das actividades de promoção da saúde oral e da prevenção da cárie dentária a todas as crianças portuguesas e o seu alargamento à detecção precoce e tratamento das lesões que a prevenção não evitar, deverá constituir a prioridade dos serviços prestadores de cuidados.**

A remineralização de lesões incipientes, através da aplicação de flúor tópico, ou a resolução de cáries de esmalte, localizadas na face mastigatória ou oclusal de molares ou de pré-molares, através da aplicação de selantes de fissuras, deve ser encorajada e é recomendada pela própria Organização Mundial de Saúde, através do seu documento "*Recent Advances in Oral Health - Geneva 1992*". Neste "*Technical Report*" é igualmente feita referência à moderna abordagem de diagnóstico de cáries e subsequente tratamento. Assim, após exame clínico e/ou radiológico para detecção das lesões e respectivo tratamento, deverá fazer-se a avaliação dos factores causadores e promover-se o seu controlo, através da formulação dum **programa de manutenção da saúde oral individual adequado**. Dentro deste espírito, será desejável que se criem as condições indispensáveis à promoção de mais tratamentos dentários à nossa população em geral e em especial aos jovens abrangidos por programas de prevenção da cárie dentária.

O desenvolvimento da investigação na área dos antimicrobianos e da imunização poderá, num futuro próximo, resolver muitos dos problemas com que hoje nos deparamos. Os avanços já conseguidos na pesquisa de uma vacina contra a cárie dentária permitem aguardar, com esperança, a sua breve descoberta.

Finalmente uma palavra para a **equipa da saúde oral**. No presente documento foram feitas referências directas ou indirectas a investigadores, profissionais de saúde com formação específica em medicina dentária, profissionais de saúde prestadores de cuidados de saúde primários, educadores, pais, jovens e crianças. Só da interação empenhada de todos, poderá resultar o potencial necessário à eliminação quase total da cárie dentária.

### 6.3. ACIDENTES

#### 6.3.1. O problema

Em Portugal os acidentes são a maior causa de morte depois dos primeiros 6 meses de vida.

Entre o primeiro ano de vida e os 19 anos, por cada criança que morre por acidente, temos que deplorar 45 crianças que são hospitalizadas e 1300 que requerem outras formas de tratamento médico.

Embora haja ainda um grande número de óbitos nas rubricas "outros acidentes" e "lesões que se ignora serem acidentes ou inflingidas pelo próprio ou por outrem" - e que provavelmente corresponderão, conforme as idades, a casos de síndrome da morte súbita do lactente, maus-tratos e suicídios/homicídios-, os acidentes constituem a terceira causa de mortalidade infantil (a seguir às doenças perinatais e às anomalias congénitas, tendo ultrapassado as infecções respiratórias) e a primeira causa de mortalidade nos grupos etários dos 1-4, 5-9, 10-14 e 15-19 anos.

Para além dos óbitos causados por acidentes, os dados do EHLASS (*European Home and Leisure Accident Surveillance System*) e da Prevenção Rodoviária Portuguesa, bem como os colhidos em alguns hospitais (Hospital Pediátrico de Coimbra, Torrado da Silva, 1988), revelam um elevado recurso aos serviços de urgência, bem como um grande número de internamentos motivados pelos acidentes. Os dados empíricos relativos a serviços de pediatria, cirurgia, ortopedia, neurocirurgia ou reabilitação, entre outros, confirmam esta "sensação".

Não valerá a pena insistir nos enormíssimos custos individuais, familiares e sociais, reflexo directo do sofrimento, do absentismo, dos tratamentos, da recuperação e das sequelas, pois eles são evidentes para todos. No entanto, refira-se que, no ano de 1991 perderam-se 58.462 anos potenciais de vida, só no grupo etário dos 0-19 anos. Assim, a morbi-mortalidade devida às lesões traumáticas é um problema prioritário em saúde infantil e pediatria.

Tem sido calculado que cerca de um terço dos acidentes com crianças e jovens pode ser evitado, o que significa estar ao nosso alcance a prevenção de um número significativo de problemas, de que resultam quer o óbito, quer as sequelas mais ou menos graves e irreversíveis, quer as hospitalizações e as reabilitações de longa



duração, quer o simples incómodo e ansiedade das crianças e das suas famílias.

A cada redução de 10% na incidência de acidentes corresponde, por ano, nas crianças e nos jovens, uma poupança de perto de cem vidas e de trezentos casos de incapacidades permanentes.

Também numa perspectiva meramente economicista, o preço global dos acidentes representa desperdícios financeiros fabulosos. Foi calculado, por exemplo, que o custo total dos acidentes rodoviários representa, em Portugal, um gasto de mil contos por minuto, ou, por outras palavras, **cerca de 5% do PNB, ou seja, o equivalente à verba total inscrita no Orçamento de Estado destinado à Saúde**

Paralelamente à gravidade do problema, parece assistir-se a um certo fatalismo, compartilhado por muitas famílias e profissionais, que leva a considerar os acidentes como um acontecimento "acidental", ou seja, não passível de prevenção. Este fenómeno não é exclusivo de Portugal; na realidade, os países de língua anglo-saxónica, por exemplo, mudaram a designação para "*injury*", ultrapassando assim os inconvenientes fatalistas associados à palavra "accident". Infelizmente a língua portuguesa não nos dá nenhum termo que substitua a palavra "acidente" de forma feliz.

Por outro lado, a abordagem do problema "acidentes" tem sido feita pela via da "vítima", ou seja, visando a modificação dos comportamentos – através de acções de educação para a saúde, por exemplo –, mas minimizando as pontas do triângulo na qual as crianças e os jovens estão encerrados: o ambiente tecnológico, o ambiente humano e os agentes. Acresce ainda que o não levar em linha de conta as características normais do desenvolvimento e do comportamento das crianças e adolescentes conduziu em muitos casos ao fracasso evidente de programas dispendiosos em termos de recursos humanos e materiais. Crianças são crianças e adultos são adultos. Aos segundos compete proteger o ambiente em que os primeiros crescem e se desenvolvem. Aos segundos, sobretudo quando profissionais de saúde e/ou pais, compete responsabilizar-se pela prevenção dos acidentes e pela promoção da segurança.

Muitas instituições e organismos, estatais e não-estatais, têm-se debruçado sobre este problema. Destacam-se a Prevenção Rodoviária Portuguesa e o Instituto Nacional de Defesa do Consumidor. Há necessidade, contudo, de reorganizar esforços e juntar vontades, para que o problema dos acidentes possa ser abordado na sua visão mais ampla e multidisciplinar, congregando as acções dos profissionais de saúde, da educação, urbanistas, autarcas, engenheiros, legisladores, fabricantes, etc. A recém-criada Associação para a Promoção da Segurança Infantil (APSI) pretende ser o "cimento" desse edifício.

A inexistência de algumas leis fundamentais ou a sua incompleta implementação e reforço constitui um problema grave. Na perspectiva de criar um ambiente seguro, que permita às crianças e jovens crescerem e desenvolverem-se sem correr demasiados riscos ou minimizando-os, o aspecto legislativo é de sobremaneira importante, exigindo dos profissionais e dos técnicos colaboração íntima com os legisladores, nomeadamente a Assembleia da República e o Governo.

### 6.3.2. As soluções

As medidas imediatas e prioritárias a tomar, relativas a cada tipo de acidente, deverão ser:

#### a. Acidentes de viação

- implementação de um programa de aluguer de assentos invertidos nas maternidades, a fim de que as crianças sejam transportadas correctamente desde os primeiros dias de vida – esta medida não só tem um carácter preventivo, reduzindo a morbi-mortalidade em 80%, como tem, nos pais e nas crianças, um efeito didáctico e de habituação à segurança; a APSI deu início a um projecto-piloto em duas maternidades do país (Hospital Distrital de Faro e Hospital Garcia de Orta);
- legislação que obrigue ao transporte correcto das crianças e jovens de qualquer idade, de acordo com as directivas da CE, bem como do uso obrigatório do cinto-de-segurança na cidade e na estrada;

- estabelecimento de zonas de controlo de tráfego, nomeadamente em zonas residenciais ou na proximidade de escolas, com limitações à circulação, à velocidade e ao estacionamento e descarga de passageiros;
- definição de normas de segurança para entradas e saídas dos estabelecimentos de ensino ou onde se aglomerem crianças e jovens;
- definição de "caminhos seguros" de e para as escolas;
- legislação menos permissiva em relação às transgressões ao código da estrada e maior controlo da condução sob alcoolémia elevada;
- legislação sobre o uso de capacetes nos condutores de motorizadas e limitação de importação de motorizadas/acessórios/capacetes que não obedecem às directivas comunitárias;
- identificação pública dos "pontos negros" onde se verificam acidentes frequentes devidos à falta de segurança;
- inclusão de capítulos e aulas sobre acidentes/segurança nos cursos para carta de condução de velocípedes e automóveis;
- acções de educação para a saúde, nomeadamente ao nível das escolas e liceus;

#### **b. Quedas**

- progressiva habituação ao uso e instalação de equipamento de segurança, p.ex: protecções de janelas, cancelas de segurança para escadas, tapetes aderentes para banheiras, etc;
- eliminação da comercialização das "aranhas" ou "andarilhos";
- fiscalização do ambiente onde as crianças brincam, nomeadamente nos parques infantis, jardins, creches e escolas, etc, com exigência

de remodelações para preencher os critérios de segurança comunitários;

- educação dos pais para protegerem as crianças das quedas com inclusão do tema nos cuidados antecipatórios das consultas de vigilância de saúde;
- estudo das razões das "quedas" no grupo etário dos adolescentes, para poder tomar medidas adequadas;

#### **c. Queimaduras (chamas e inalação de fumos, escaldões, contacto, eléctricas, químicas e ultravioletas/solares)**

- instalação obrigatória de detectores de fumos nas novas instalações, sobretudo nas instalações onde residem/estão crianças e idosos;
- instalação de portas à prova de fogo, chuveiros anti-fogo e outro tipo de medidas anti-fogo - legislação para novos equipamentos/habitações;
- reforço dos códigos de construção de prédios/habitações, segundo as directivas comunitárias;
- regras para a utilização de braseiras, lareiras e outros materiais no género;
- redução da temperatura da água das torneiras, limitando a 60°C;
- progressiva modificação dos hábitos culturais - ex: colocação de água a ferver no chão das cozinhas, etc;
- ensino (adultos e crianças) das atitudes a ter perante um fogo com destaque para a limitação dos efeitos do fogo;
- chamada de atenção para o grande risco de crianças ficarem sozinhas em casa (ou nas barracas);

- educação para a saúde no que respeita às medidas de segurança anti-fogo;
- estabelecimento e cumprimento de padrões de inflamabilidade das roupas e outros objectos de uso pessoal;
- acções de sensibilização para o risco de queimaduras solares, durante a época balnear;

#### **d. Afogamentos**

- regras rigorosas para existência de barreiras nas piscinas;
- habituação à supervisão das crianças e dos jovens aquando da prática de desportos náuticos ou da frequência de piscinas;
- ensino de natação básica \*
- instalação de dispositivos de segurança em todos os locais onde se pratiquem desportos náuticos ou natação - piscinas, lagos, albufeiras, praias, etc;
- sinalização adequada da perigosidade das praias não-vigiadas;
- ensino das manobras básicas de ressuscitação;
- existência de barcos de apoio e outro tipo de suporte aos banhistas e praticantes de modalidades desportivas aquáticas;
- particular atenção aos acidentes nas praias, com desenvolvimento de campanhas adequadas, no conteúdo e no *timing*;

---

\* Eficaz apenas depois dos 4-5 anos. A American Academy of Pediatrics chama a atenção para as limitações que o desenvolvimento normal da criança põe à aprendizagem correcta da natação antes dessa idade, traduzindo-se por descoordenação entre os movimentos e a respiração, com conseqüente hipovolemia, hipotermia e falsa sensação de segurança.

- educação para a saúde nas escolas relativamente à prevenção deste tipo de acidentes e ao respeito pelos outros;

#### **e. Intoxicações**

- legislação quanto ao fabrico/embalagem/comercialização dos medicamentos;
- idem para os produtos domésticos;
- existência de armários específicos para guardar produtos e substâncias perigosas, a preço subsidiado;
- educação para a saúde, de pais, familiares e crianças, relativamente a este risco;
- divulgação das medidas imediatas e acção a tomar no caso de intoxicação.

#### **f. Acidentes em parques infantis e na prática de desporto**

- aplicação das normas básicas para segurança nos parques de baloiços, definidas por exemplo pela CE, pela APSI ou pelo Child Accident Prevention Trust, entre outros;
- revisão dos parques de baloiço já existentes, com a colaboração das escolas e das autarquias responsáveis, e obrigação de fazer modificações nos que não obedeçam às regras mínimas de segurança;
- identificação pública dos "pontos negros" onde se verificam acidentes frequentes devidos à falta de segurança;
- programas para reduzir as lesões da espinal medula decorrentes dos desportos aquáticos - aquaparcos, mergulho, barcos, etc;
- elaboração de normas obrigatórias para aprovação oficial dos novos parques de baloiços;

- idem para os locais onde se pratica desporto – ginásios, pistas de atletismos, campos de jogos;
- revisão das condições de segurança dos equipamentos dos materiais utilizados na prática de desporto;
- ensino de noções de segurança aos responsáveis por esses equipamentos;

#### **g. Acidentes nos infantários e nas escolas**

- aplicação das normas básicas para segurança nos infantários e escolas já existentes, definidas por exemplo pela CE, pela APSI ou pelo Child Accident Prevention Trust, entre outros;
- apoio técnico, consultivo e financeiro à remodelação dos equipamentos já existentes;
- responsabilização dos infantários e escolas onde ocorram acidentes graves cuja responsabilidade seja atribuída às deficientes condições de segurança;
- acções locais de educação para a saúde com os profissionais da educação e com os alunos;

#### **6.3.3. Conclusão**

A Comissão Nacional de Saúde Infantil, reconhecendo as lesões traumáticas como a maior causa de morte das crianças e dos jovens portugueses, e tendo em atenção as formas como outros países conseguiram diminuir substancialmente este problema, declara que os acidentes constituem uma prioridade de qualquer política de saúde, pelo que há necessidade de se desenvolver um Programa Nacional de Promoção da Segurança Infantil que implemente com carácter de urgência as medidas atrás enunciadas, com a colaboração das entidades públicas e privadas que se dedicam a este problema. Será dada um particular relevo às medidas legislativas e à cooperação e apoio técnico aos centros de decisão legislativa.

Convém também realçar o facto de a prevenção e controlo dos acidentes **não** implicar custos elevados ou adicionais. A prevenção dos acidentes é uma tarefa prioritária em Portugal. Nenhum outro Programa terá um impacto semelhante. Nenhum outro Programa é, neste momento, no nosso País, tão urgente e necessário e desejado.

Deverão também ser estabelecidas metas e indicadores de impacto, através dos quais seja possível monitorizar e avaliar este Programa. A cada redução em 10% na incidência de acidentes corresponde, por ano, nas crianças e jovens, uma poupança de perto de 100 vidas e de cerca de 300 casos de incapacidades permanentes. Por outro lado, as medidas atrás enunciadas permitem, quando correcta e amplamente utilizadas, reduzir a morbi-mortalidade por acidentes em 80%.

### **6.4. PERTURBAÇÕES EMOCIONAIS E DO COMPORTAMENTO**

#### **6.4.1. Preâmbulo**

A delimitação do conceito de "problema de comportamento" tem sido tentada por diversas ciências (psicologia, sociologia, etologia, medicina), pelo que a sua abordagem tem sido feita através de linguagens, fundamentos e práticas diferentes. Nuns casos aos "problemas do comportamento" tem sido atribuído um valor cultural, noutros um juízo moral. Existem ainda definições que procuram fundamentar o conceito com base na ideologia política ou económica, enquanto que outras procuram raízes genéticas, sem esquecer as que definem o problema em termos de adaptabilidade ao meio.

A maioria das definições consideram que as crianças e os adolescentes com "problemas de comportamento" revelam comportamentos inadequados à idade, do que resulta um conflito social, infelicidade pessoal e insucesso escolar.

Devido ao facto de quase todas as crianças manifestarem "comportamentos inadequados à idade" em determinados períodos da sua vida, a definição depende assim da intensidade e da duração do problema, com vista a fazer a distinção entre comportamento normal e não-normal. No entanto, o comportamento da criança e do

adolescente não é a única variável que determina esta classificação, já que o indivíduo que analisa o comportamento como inadequado desempenha um papel fundamental na decisão, visto que para isso se serve de um determinado modelo. É óbvio que, independentemente da posição do observador, alguns tipos de comportamento são subjectiva e objectivamente inaceitáveis.

A evolução socio-política e económica levou a que a escolarização se tornasse num direito de todos os cidadãos. Este facto conduziu à redifinição dos padrões de comportamento considerados tradicionalmente inapropriados, cuja origem radicava no tempo em que a escola só era acessível a uma minoria da população, com comportamentos semelhantes. O confronto socio-cultural que daí resultou permitiu que conceitos como "adequação do comportamento", "competência ou habilidade social" e "comportamento disciplinado" assumissem importância assinalável. No entanto, a regulação do comportamento não deve confundir-se com passividade ou submissão a padrões ou regras definidas *a priori*, mas sim com a sua adequação às circunstâncias sociais, permitindo formular desejos e intenções, exprimindo os seus conteúdos e alimentando a dinâmica das relações interpessoais.

Acresce que o estudo das fronteiras entre o comportamento adequado e o inadequado não se esgota na avaliação de competências socio-comunicacionais das crianças e adolescentes no meio escolar.

Na perspectiva comportamental, os problemas psicológicos da criança e do adolescente são considerados como formas de comportamentos adquiridos através da aprendizagem, sendo actualmente concedida grande importância aos aspectos cognitivos e de interacção social.

De acordo com esta abordagem, para se proceder à modificação dos comportamentos problemáticos da criança ou do adolescente é necessário ter por base um conjunto consistente de conceitos teóricos adequados. Tal consistência requer uma clara concepção daquilo que se entende por "problema psicológico", bem como uma visão rigorosa da sua génese.

A maior parte das situações problemáticas difere quantitativamente, em grau de gravidade, daquilo que habitualmente se considera "normal". Assim, os problemas de comportamento da criança e do adolescente podem, de uma maneira geral, ser considerados como resultantes de comportamentos excessivos, deficitários, ou da combinação de ambos, referentes a padrões médios de ocorrência, verificados na maioria das crianças. É a estes desvios da norma estatística que nos referimos quando identificamos problemas como agressividade, passividade, inibição, fobias falta de atenção, impulsividade, hiperactividade etc.

O critério desta definição é pois social, dependendo daquilo que os indivíduos, enquanto tal e enquanto membros de grupos sociais, estabelecem como regras e padrões de comportamento.

Até à década de sessenta, vigorava um tipo de abordagem influenciado pelos estudos de Freud, os quais conferiam grande importância às disposições internas do indivíduo, com tendência para lhes atribuir categorias de diagnóstico estanques, não fornecendo orientação terapêutica específica.

A perspectiva comportamental, de forma diferente, aborda situações-problema, centrando-se no comportamento actual da criança e na interacção que ela estabelece com o meio em que se encontra inserida, possuindo assim um cariz objectivo e funcional e onde todos os princípios psicológicos que regem o desenvolvimento, a aprendizagem, a percepção, os processos cognitivos e a interacção social são igualmente importantes.

#### 6.4.2. Origem dos problemas comportamentais

Atendendo a que os problemas comportamentais nos jovens resultam da existência de quatro grandes e abrangentes factores que são:

- *auto-estima muito reduzida, grande insatisfação consigo próprio, insegurança nas suas possibilidades;*
- *grande incapacidade de encontrar prazer na ocupação do tempo, não suportando o desenrolar do mesmo;*

*- incapacidade de viver o futuro, de se mobilizar em função de um projecto;*

pode-se afirmar que todos as situações que induzam factores como os apontados anteriormente, podem gerar problemas comportamentais dos jovens.

#### 6.4.3. Definição

Segundo Graubard (1973), as deficiências comportamentais são definidas como *"uma série de comportamentos deficientes, excessivos e crónicos que variam desde o impulsivo e agressivo até ao depressivo e de inibição, que violam as expectativas de inadequação do observador e que este deseja ver interrompido"*.

#### 6.4.4. Prevalência

Qualquer fronteira entre crianças normais e crianças com problemas de comportamento é obviamente difícil de ser traçada. Estudos efectuados noutros países mostram uma grande disparidade na frequência dos problemas de comportamento, variando entre 2 a 24% das crianças em idade escolar.

As estimativas oficiais indicam que cerca de 3 a 6% das crianças, principalmente as do sexo masculino e em idade escolar, sofrem desta problemática, muitas das vezes relacionada com insucesso escolar e requerendo tratamento intensivo e prolongado.

Em Portugal não se conhece a dimensão exacta desta situação, pelo que são necessários estudos epidemiológicos, a fim de identificar o papel relativo das dimensões psicológica, sociológica e genética como factor causal ou influenciador no desenvolvimento de comportamentos indesejáveis e inadequados.

#### 6.4.5. Prevenção

Embora seja difícil detectar os factores de risco relativos a cada caso específico, a prevenção primária deverá incidir num trabalho de identificação e intervenção precoce dos problemas de

comportamento e das dificuldades de aprendizagem, uma vez que esta é responsável pelo conhecimento directo dos contextos sócio-económicos, culturais, familiares e ambientais.

Assim, torna-se necessário a articulação dos Ministérios da Saúde, da Educação, do Emprego e Segurança Social e da Justiça, entre outros, para dar resposta a esta problemática e delinear um programa com os seguintes objectivos :

- articular os diferentes serviços, a fim de elevar o nível de cuidados de apoio educacional e social;*
- reforçar o sistema de apoio social (famílias, grupos de assistência colectiva), através de redes sociais integradas e da criação nas comunidades locais de serviços de apoio, com vocação para levar às famílias a ajuda que a sua situação exija;*
- corrigir os factores sociais perturbadores;*
- dinamizar os recursos da própria comunidade (apoio de associações ou grupos de bairro), mobilizando a população no sentido de uma mudança de atitudes;*
- promover campanhas nacionais de informação e de educação para a saúde, através da motivação e do conhecimento de comportamentos saudáveis, contrariando deste modo mensagens negativas emanadas pela publicidade, meios de comunicação, filmes, etc;*
- orientar as crianças e os adolescentes de forma a adquirirem capacidades para tomarem decisões, enfrentarem problemas e dirigirem a própria existência dum forma saudável (capacidade de formular problemas; encontrar soluções; resolver conflitos; comunicar eficazmente; modificar o seu comportamento);*
- elaborar programas preventivos ao nível de jardins-escolas, infantários, escolas, liceus e grupos de jovens, que incluam análises aos factores sociais, escolares, psicológicos e pedagógicos (insucesso escolar);*

- promover programas de saúde e de protecção social, que visem directamente um reforço da função de auxílio à aprendizagem e de prestações de cuidados da família e de outros grupos sociais;
- promover programas de actividade física com dimensão recreativa e de prevenção de comportamentos de risco;
- realizar investigações destinadas a criar abordagens novas ao nível de ensino pré-escolar e escolar, com o objectivo de favorecer a capacidade das crianças e dos adolescentes em tomarem decisões e pensarem de maneira independente.

#### 6.4.6. Necessidades

##### Organização de serviços/recursos

Do ponto de vista social não podemos subestimar a relatividade cultural do problema, o tipo de envolvimento socio-económico e socio-cultural e, basicamente, as atitudes dos pais. O diagnóstico das situações das crianças e adolescentes com problemas de comportamento requer a colaboração de médicos, psicólogos, enfermeiros, técnicos de serviço social, professores, educadores, técnicos superiores de reabilitação na área da educação especial, sociólogos e outros profissionais sensibilizados para esta problemática.

Assim, sugere-se:

- realização de exames de desenvolvimento desde o nascimento, integrados n esquema recomendado de vigilância da saúde infantil e juvenil;
- identificação precoce nos períodos pré-escolar e escolar dos problemas de comportamento e de dificuldades de aprendizagem.

Relativamente à organização de serviços, recomenda-se:

- cumprimento da Legislação em vigor (Decreto-Lei 319 de 20 Agosto de 1990);

- articulação entre serviços da comunidade e instituições, nomeadamente as estruturas educativas, judiciais, autárquicas;
- classes especiais, integradas na Escola Normal;
- salas de recurso, onde o professor de ensino especial coordenará este tipo de assistência;
- encaminhamento dos casos para o pedopsiquiatra dos Centros de Desenvolvimento da Criança;
- orientação médico-psico-pedagógica.
- desenvolvimento de programas preventivos e terapêuticos dos problemas de comportamento, cuja efectivação deverá ser no infantário, sala de aula, lar através do educador, do professor e dos pais, beneficiando estes do apoio sistemático e efectivo da equipa multidisciplinar que participará activa-mente na identificação e diagnóstico dos casos e adequada intervenção.

A implementação destes programas poderá ter por base a aplicação de metodologias comportamentais e cognitivas, actividades lúdicas reforçadas pelo trabalho de grupo (ateliers, actividades de ar livre, actividades de descoberta e aventura com aprendizagem de risco) e a sua divulgação poderá ser realizada por uma equipa de animadores de rua e bairro - preferencialmente jovens que fazem a captação de outros jovens.

- elaboração de Projectos de Reeducação de crianças e adolescentes. Nesta perspectiva poderão ser criadas escolas residenciais, que abriguem as crianças por um período curto de tempo (4 a 6 meses), e simultaneamente através de um técnico de ligação, tentar-se-à modificar as atitudes no lar, na escola e na comunidade, restabelecendo a sua integração global.

##### Recursos humanos

- A equipa multidisciplinar que intervêm junto das crianças e adolescentes com problemas de comportamento, deverá ter for-

mação específica nesta área e integrar os diversos profissionais de Saúde, da Educação, da Justiça e da Segurança Social, a fim de dar uma resposta mais adequada aos casos referenciados.

Entre os profissionais com perfil mais adequado a questões específicas e de intervenção directa, deverá ser privilegiado o técnico superior de reabilitação na área da educação especial.

- Visto que a manutenção económica da equipa multidisciplinar poderá acarretar custos que dificultem a consecução dos objectivos prevê-se o treino e utilização de elementos para-educacionais, incluindo os pais, na implementação do programa.

## 6.5. SAÚDE DOS ADOLESCENTES

### 6.5.1. A população de adolescentes em Portugal

A população de adolescentes portugueses (entendidos como todos os indivíduos entre os 10 e os 19 anos), tem vindo a aumentar, como reflexo directo das elevadas taxas de natalidade da década de 70. Em 1991, em Portugal, havia cerca de 860.000 habitantes do grupo etário dos 10-14 e 850.000 dos 15-19 anos. Os jovens representam assim cerca de 18% da população portuguesa.

Existe uma grande heterogeneidade entre os adolescentes. Para além das grandes clivagens referentes às idades, existem diferenças sociais relativamente acentuadas, bem como diferenças em relação ao tipo de ambiente em que o jovem vive (urbano/periurbano/rural) e ainda associadas à frequência ou não de estruturas educativas e/ou laborais.

Não basta assim falar de "adolescentes" ou de "jovens". Para cada problema de saúde há que identificar quais, de entre os jovens, são os mais vulneráveis e os mais atingidos.

### 6.5.2. Indicadores de saúde nos adolescentes e importância da falta de saúde dos adolescentes

Existem poucos dados relativos à saúde dos adolescentes portugueses. Para além dos dados referentes à mortalidade, publicados pelo INE e acerca dos quais algumas questões se levantam, são escassos os indicadores de saúde dos jovens.

No que se refere à morbilidade, procura de serviços, tabagismo e consumo de álcool ou de drogas, hábitos de sono ou de prática de exercício físico, etc., podemos contar com alguns dados, recolhidos em diversos estudos de várias origens. Todos estes estudos, no entanto, são limitados no que se refere à dimensão da amostra e à sua selecção; há no entanto uma grande sobreposição entre os resultados neles obtidos, e entre estes e os dados da investigação realizada noutros países europeus, o que nos permite utilizar esses dados pelo menos para uma orientação inicial e geral.

Considerado como o grupo etário mais saudável, é simultaneamente um dos grupos que menos procura os serviços de saúde. Apesar disso, as transformações fisiológicas e psicológicas que ocorrem na adolescência, para além de eventuais causas orgânicas de doença – nomeadamente problemas médicos e cirúrgicos, perturbações do foro psiquiátrico, doenças transmitidas sexualmente e consequências dos comportamentos de risco e estilos de vida nocivos –, podem ser responsáveis por um número relativamente importante de casos de morbilidade. No entanto, à primeira vista quase se diria que o interesse dos jovens na defesa da sua própria saúde é escasso, o que até é natural: a atenção dos jovens centra-se em preocupações mais importantes em termos de frequência e/ou de proximidade cronológica: o sucesso escolar e afectivo, o desemprego, a degradação do ambiente, a guerra, etc.

Por outro lado, as situações patológicas do jovem têm a sua génese ou derivam quase sempre dos seus comportamentos, nomeadamente os comportamentos de risco – veja-se os acidentes, os consumos nocivos, a gravidez não programada e não desejada, as doenças transmitidas sexualmente, etc.



Outro aspecto a ter em linha de conta é que a larga maioria dos consumos nocivos e comportamentos negativos em termos de saúde têm o seu início e/ou consolidam-se na segunda década da vida. Acresce que todos estes comportamentos/hábitos são factores determinantes na génese de doenças do adulto ou do idoso, como a hipertensão, a diabetes, as doenças cardio-cérebrovasculares, as doenças degenerativas e reumáticas, entre outras. É também nesta perspectiva que a promoção da saúde dos adolescentes deve ser considerada.

### 6.5.3. As necessidades de saúde dos adolescentes portugueses

Os riscos principais que ameaçam a saúde dos jovens portugueses modificaram-se, destacando-se agora a pobreza, os vários graus de violência familiar ou ambiental, a nutrição qualitativa ou quantitativamente deficiente, a falta de exercício físico, os estilos de vida pouco saudáveis ou até auto-destrutivos, o abandono da escolaridade, a entrada demasiado precoce no mundo laboral, etc.

As necessidades de saúde dos jovens passam pela necessidade de promoção de um ambiente familiar e comunitário favorável ao seu completo desenvolvimento, pela aceitação e compreensão da dinâmica da sua maturação física, sexual e psicológica e pela resposta adequada e eficaz às situações de doença e de carência a vários níveis.

As doenças agudas, embora não tão frequentes como noutros grupos etários, podem causar uma perda relativamente importante na qualidade de vida do jovem - do acne à anorexia nervosa, por exemplo.

O apoio ao adolescente com doença crónica, sendo este hoje cada vez mais frequente tendo em conta a maior longevidade dos indivíduos portadores de doenças congénitas e tumorais, surge como uma necessidade prioritária, não só no aspecto de diagnóstico e tratamento como de prevenção terciária das complicações orgânicas, psicológicas e sociais, com destaque para a inserção educativa, laboral e social.

Por outro lado, o apoio aos jovens desinseridos socialmente, vítimas de toxicod dependência, SIDA, pobreza, violência, etc, é uma das principais necessidades em termos de promoção de saúde.

Da mesma forma, é prioritária a integração escolar e o combate ao abandono escolar, bem como a entrada pacífica e lógica, nas idades adequadas, para o mundo laboral, o que implica definição das potencialidades individuais, possibilidade de escolha alargada e a existência de uma política de juventude voltada para estes aspectos.

### 6.5.4. O atendimento aos jovens no ambulatório e nos serviços de saúde

Qualquer atendimento a adolescentes deverá:

- garantir a acessibilidade e a flexibilidade, reduzindo as barreiras económicas, burocráticas ou de horário; realça-se a importância do primeiro contacto (geralmente feito por um administrativo) e do acolhimento;
- revelar grande disponibilidade, tanto de "espírito" como de tempo. A atitude dos profissionais é talvez o elemento mais importante para o êxito do processo;
- prestar cuidados compreensivos e globais, integrando as componentes orgânica, psicológica, social e cultural;
- dispôr de serviços integrados ou articulados;
- assegurar a independência dos cuidados e a confidencialidade da consulta e da informação. O respeito pela confidencialidade, para além de ser um direito do adolescente, é um factor essencial para o êxito da relação entre os profissionais/serviços e os jovens; só em casos de extrema gravidade é que a confidencialidade pode ser quebrada, mas tentando sempre obter do adolescente autorização para tal;
- articular-se eficaz e eficientemente com outros serviços e instituições, nomeadamente as estruturas educativas e laborais, as

organizações estatais e não-estatais, as diversas forças-vivas da comunidade, etc.

O objectivo do atendimento deverá ser apoiar o jovem nos seus problemas tentando aumentar-lhe sempre a quota parte de responsabilidade pela sua própria saúde. O jovem deverá, por outro lado, poder escolher o atendimento a que se dirige, com a máxima liberdade de escolha possível. Na definição do tipo/funcionamento dos atendimentos é fundamental ouvir os próprios jovens e saber quais as suas opções prioritárias.

### Atendimento em ambulatório

O atendimento em ambulatório, em cuidados de saúde primários, deverá ser feito pelo médico-assistente, provavelmente na maioria dos casos o médico de família, desde que essa corresponda à escolha do jovem. Poderão exceptuar-se os jovens com doença crónica ou qualquer outra situação de maior risco que, eventualmente, poderão ser assistidos pelo pediatra comunitário.

Não cremos ser necessário um "especialista de adolescentes" em cuidados de saúde primários, mas apenas uma boa formação/aprendizagem pré e pósgraduada, em relação às necessidades de saúde dos adolescentes e resposta aos seus problemas de saúde.

### Atendimento hospitalar

A dispersão dos adolescentes hospitalizados por diversos serviços traduz-se por desvantagens universalmente reconhecidas. O atendimento hospitalar (internamento) deverá ser feito em **unidade especialmente concebida para o internamento de adolescentes**, não só no que se refere ao tipo de material e equipamento como em relação aos profissionais que aí prestam cuidados, os quais deverão ter uma **formação específica em Medicina de Adolescentes**. Deve procurar-se reunir nessa unidade o maior número possível de patologias, desde os acidentes aos problemas comportamentais, passando pela anorexia nervosa, os tumores, etc. Só em casos excepcionais deve o internamento ser feito fora dessas unidades mas, ainda assim, deverá ser ponto assente o apoio da equipa de

saúde de adolescentes aos outros departamentos e serviços. **As unidades de internamento de adolescentes deverão estar integradas nos serviços de pediatria dos respectivos hospitais.**

O número de unidades no País deverá constituir um programa específico, estudado por um grupo de trabalho especialmente designado para o efeito, em função das necessidades de saúde, dos recursos humanos e faseado relativamente às estruturas já existentes ou possíveis a curto, médio e longo prazo.

A transferência dos cuidados aos adolescentes destas unidades para serviços de adultos deve ser cuidadosamente ponderada, caso a caso e com envolvimento do próprio jovem e da família. Recomenda-se que esta transferência seja planeada com alguns meses de antecedência.

### 6.5.5. Como promover a saúde dos adolescentes

Com base no que foi exposto, nomeadamente tendo em conta os problemas que afectam a vida e a qualidade de vida dos jovens portugueses, pode afirmar-se que, para promover a saúde dos adolescentes, é necessário em primeiro lugar compreender as múltiplas transformações que ocorrem nos aspectos biológico, psicológico e sócio-cultural. Por outro lado, é imperativo saber o que os jovens pensam e o que querem, bem como ter um sólido conhecimento da realidade social, cultural e ambiental em que se movimentam.

Depois, há que:

- identificar e controlar os diversos factores de risco;
- desenvolver os factores protectores;
- reconhecer estilos de vida, atitudes e comportamentos prejudiciais com destaque para a correcção dos padrões alimentares, o controlo dos consumos nocivos, a prática de exercício físico e a gestão adequada da adversidade e do stress;

- estimular o conhecimento e a adopção de estilos de vida saudáveis;
- incrementar a qualidade dos cuidados prestados;
- controlar a morbi-mortalidade por acidentes;
- promover uma vivência sexual responsável;
- controlar a mortalidade por suicídio;
- facilitar uma adaptação social adequada;
- criar o estímulo pelo associativismo juvenil;
- promover actividades lúdicas, de lazer e prática de desporto;
- aumentar a auto-estima;
- estimular os potenciais individuais;
- orientar capacidades e vocações;
- investir nos jovens também na sua qualidade de futuros pais.

Os principais agentes de promoção da saúde dos jovens terão que ser:

- os próprios jovens;
- a família;
- as estruturas educativas e sociais;
- a comunicação social.

Os profissionais de saúde deverão assumir-se como agentes da mudança, tendo embora presente que as mudanças de atitudes e comportamentos não se dão de um dia para o outro e que a sua

consolidação exige um intervalo de tempo que não é possível dispensar.

Por outro lado, é necessário:

- proceder ao diagnóstico de situação das comunidades, prestando particular atenção aos grupos mais vulneráveis e identificar as suas potencialidades;
- proporcionar e estimular o treino e a formação dos profissionais de saúde para a sua competência ser um factor de êxito na intervenção junto das comunidades e no apoio aos gestores;
- desenvolver simultaneamente estratégias personalizadas e intervenções comunitárias, depois de um cuidadoso e criterioso planeamento.

#### 6.5.6. O ensino da Medicina de Adolescentes

Para além do ensino/aprendizagem incluído no Curso de Medicina, de Enfermagem e outros - que importa rever e melhorar -, há necessidade de definir como vão ser transmitidos/adquiridos conhecimentos práticos que permitam, num relativamente curto espaço de tempo, responder às necessidades de saúde dos jovens, nomeadamente a criação de atendimentos em regime de ambulatório e internamento.

Depois de definidos os atendimentos, especialmente as unidades de internamento hospitalar, em número, quadro profissional e actividades, há que proporcionar aos profissionais interessados os conhecimentos necessários ao desempenho correcto das suas funções, eventualmente através de um ciclo de estudos especiais, cursos pós-graduados, etc. O Núcleo de Saúde dos Adolescentes e a Divisão de Saúde Materna e Planeamento Familiar da DGCSP, o Instituto da Juventude e associações como a Associação pela Saúde dos Adolescentes (ASA) e a Associação para o Planeamento da Família (APF) e outras, poderão dar um enorme e decisivo contributo para este enquadramento. Mais uma vez, a existência de um grupo de trabalho poderá facilitar a resposta a estas questões essenciais.

### 6.5.7. Implicações com vista a implementar os conceitos atrás expostos

#### Alguns exemplos de medidas

##### a. Medidas que implicam recursos mínimos

- elaboração de normas para a saúde dos adolescentes
- formação em serviço
- comunicação:
- reconhecimento das necessidades de saúde sociais e de tempos livres
- reconhecimento e respeito pelo direito à independência, à privacidade e à opinião do adolescentes referente aos cuidados que lhe são prestados

##### b. Medidas que implicam recursos moderados

- adaptação dos regulamentos hospitalares
- locais de atendimento próprio e adequados
- escolaridade durante a hospitalização

##### c. Medidas que implicam recursos mais importantes

- formação profissional
- unidades de internamento hospitalar e de atendimento

### 6.5.8. Conclusão

A Lei de Bases da Saúde (nº 1, b, Base II, cap.I) é inequívoca, realçando a importância prioritária dos adolescentes enquanto grupo etário alvo de programas de saúde.

A Comissão Nacional de Saúde Infantil sublinha a necessidade de aprofundar os conhecimentos sobre os principais problemas que afectam a qualidade de vida dos jovens portugueses, de definir as necessidades principais de saúde deste grupo etário e de organizar os cuidados assistenciais de forma, eficaz e eficiente, por forma a poder dar a resposta adequada às necessidades dos que, para além da sua existência hoje, serão responsáveis amanhã pela saúde de novas gerações.

## 7. INVESTIGAÇÃO EM PEDIATRIA

Qualquer serviço de saúde tem um triplo objectivo a cumprir: prestar assistência, desempenhar funções no ensino/ aprendizagem pré-e/ou pós-graduado e estimular e desenvolver trabalhos de investigação.

Por investigação, entende-se a actividade científica orientada no sentido de procurar a interpretação de factos ainda não compreendidos ou a solução de problemas ainda não resolvidos, utilizando metodologia científica. Isto é, com base nos conhecimentos existentes, formular uma *hipótese*, criar uma *metodologia* aplicável ao *material em estudo* que permita verificar ou não a referida hipótese e, desse modo, extrair uma *tese*. Aplicada à Medicina, ela pode revestir o aspecto epidemiológico, clínico ou o aspecto "básico", envolvendo eventualmente experimentação animal.

Em qualquer dos tipos referidos, a investigação é sempre uma actividade indispensável ao progresso da Pediatria. Ainda que tradicionalmente mais ligada às estruturas universitárias, no campo da saúde em geral e no da Pediatria em particular, a interligação entre investigadores e campo de investigação necessita, em alguns casos, da interligação entre vários Ministérios, tais como Saúde e Educação.

A investigação clínica e epidemiológica pode efectuar-se a nível de cuidados primários e/ou hospitalares. A investigação "básica", articulada ou não com a clínica é habitualmente efectuada em instituições universitárias.

Assumindo que a investigação científica é parte integrante da actividade dos serviços de saúde, parece crucial otimizar a circulação da informação científica de qualidade e as condições para que os profissionais de saúde possam trabalhar e estudar, nos locais aonde exercem funções o que raramente é previsto ao projectar novos serviços.

Para desenvolver a investigação aos diferentes níveis é necessário, entre outros factores, disponibilidade de tempo, condições físicas e apoios técnicos, materiais e financeiros, mas fundamentalmente a orientação por um investigador sénior que possua larga experiência já testada no trabalho produzido.

No que respeita ao primeiro aspecto é indispensável que se reconheça que esta actividade, embora possa ser efectuada em paralelo com as restantes funções assistenciais e eventualmente docentes, necessita de tempo próprio, em menor ou maior quantidade, consoante o tipo e o nível em que é desenvolvida.

No caso da investigação científica clínico/básica, para além de ela fazer parte integrante das atribuições obrigatórias dos universitários, haverá toda a vantagem em incentivar a colaboração de pediatras em formação, incluindo-os em projectos de investigação durante períodos pré-estabelecidos. O seu estatuto seria semelhante ao dos "research fellows" da organização anglo-saxónica; neste caso é indispensável reconhecer esta sua actividade temporária como prioritária em relação a todas as outras, ou mesmo exclusiva.

Esta será uma condição indispensável para permitir uma produção científica eficiente e dinâmica. Isto pressupõe uma mudança de atitudes e de práticas, e deve constituir tarefa essencial da direcção de serviço, na sua programação anual, para o que se requerem condições até agora difíceis de obter.

Mesmo que estes médicos não venham a continuar uma carreira universitária, é importantíssima para a sua formação e para a continuidade de linhas de investigação nas instituições apropriadas, que lhes seja criada esta oportunidade. De facto, a aprendizagem da

metodologia científica e, por consequência, o rigor, deve fazer parte integrante da formação de qualquer profissional de saúde.

As condições físicas e os apoios técnicos têm de ser constantes e pressupõe, em muitos casos, uma articulação entre meios pertencentes a estruturas dependentes do Ministério da Saúde e do da Educação. Não é lógico nem benéfico duplicar, por vezes temporariamente, meios complementares de diagnóstico, só porque o critério de investigação colide com a assistência. Na verdade, o grau de rigor exigido à investigação é idêntico ao que deve ser exigido à assistência.

A investigação pode implicar custos significativos, por vezes avultados; carecendo de apoios financeiros substanciais, é indispensável que estes sejam atribuídos apenas a projectos pertinentes, rigorosamente avaliados, que possam garantir seguimento. Por este motivo, há também que incentivar esta actividade através da procura de mais apoios nacionais e estrangeiros mas a informação sobre financiamento de projectos deve ser divulgada entre os interessados em tempo útil. No entanto, mais do que os apoios referidos, interessa criar toda uma estrutura que possa maximizar os efeitos desses apoios, através de uma actividade programada e planeada.

Cada vez mais, a investigação científica assenta em estudos multicêntricos nacionais e internacionais, aleatórios e controlados, o que pressupõe a programação de trabalhos integrando várias instituições. Portugal é um país que, pelas suas dimensões reduzidas, deveria estimular este tipo de abordagem.

Creemos que a criação de um Instituto de Investigação Pediátrica, onde fossem concentrados meios humanos, técnicos e financeiros, onde se conjugassem interesses de vários serviços, nomeadamente as Faculdades de Medicina do País, e pudessem trabalhar, por períodos variáveis, internos e pediatras, além de outros profissionais, poderia representar um avanço extraordinário na investigação em Pediatria, levada a cabo no nosso País. Refira-se que a ideia não é de modo nenhum original, bastando invocar-se como exemplo o

INSERM em França e os Institute of Child Health na Grã-Bretanha, Canadá, etc.

Por tudo o que foi dito, parece indicado sugerir que, na repartição dos recursos financeiros destinados à implementação dos programas decorrentes deste Projecto, seja prevista a inclusão da investigação como uma das áreas a serem contempladas.

## 8. PRINCIPAIS CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

### INTRODUÇÃO

- \* cerca de 22% da população portuguesa tem idade inferior a 15 anos e cerca de 30% menos de 19 anos; } *verificar*
- \* tal como em todos os países europeus, tem sido observada em Portugal uma diminuição da taxa de natalidade; daqui tem resultado um significativo acréscimo da dedicação e do interesse em cada família para que o limitado número de descendentes possa auferir o máximo de possibilidades para o desenvolvimento integral das suas próprias potencialidades;
- \* esta natural expectativa das famílias deverá progressivamente encontrar o necessário eco nas iniciativas levadas a cabo para garantir a todas as crianças e jovens uma igualdade de oportunidades;
- \* a Convenção dos Direitos da Criança, que Portugal ratificou sem reservas em Agosto de 1990, reconhece as crianças e adolescentes como grupos que justificam a adopção de medidas especiais;
- \* o grau de interesse que uma sociedade manifesta em relação aos grupos mais vulneráveis, nomeadamente as crianças e os jovens, reflecte em grande parte o seu nível de desenvolvimento e de aprofundamento da sua vivência democrática;
- \* tal como se encontra consignado na Convenção dos Direitos da Criança de 1990, a Pediatria engloba a assistência a todas as crianças e jovens, desde o nascimento até ao final da adolescência.
- \* é universalmente reconhecido que as soluções propostas para vários problemas de saúde das crianças e dos jovens extravasam o âmbito restrito dos profissionais e dos serviços de saúde. Cada vez mais é necessário desenvolver acções inter-disciplinares concertadas englobando outras áreas, tais como a Educação, a Segurança Social, a Justiça e a Administração Autárquica.

## PEDIATRIA COMUNITÁRIA

- \* os novos desafios da Saúde Infantil e Juvenil exigem que, à semelhança do que ocorre nos países da Comunidade Europeia, se definam estratégias de intervenção com redefinição do tipo e do conteúdo das acções e das tarefas desempenhadas pelos profissionais de saúde;
- \* assim, e atendendo à necessidade de enquadramento dos médicos de clínica geral e dos outros profissionais de saúde, e à optimização da inter-relação entre cuidados hospitalares e extra-hospitalares, justifica-se a diferenciação de pediatras com funções essencialmente na comunidade (pediatras comunitários), responsáveis nomeadamente por determinadas populações infantis e juvenis ;
- \* as tarefas do pediatra comunitário não deverão ser uma repetição das actualmente desempenhadas pelos médicos de clínica geral ou de saúde pública, mas sim o seu complemento; as actividades desempenhadas por estes médicos deverão assim integrar-se nas tarefas da equipa de saúde;
- \* o pediatra comunitário deve saber responder às necessidades de saúde da criança, integrada na família e na comunidade em que vive, particularmente no caso de doença crónica, de deficiência, de abuso e/ou maus-tratos e nas situações de desigualdade e desvantagem social;
- \* há que encarar esta nova competência com muita flexibilidade, para poder adaptá-la às necessidades estruturais e aos recursos locais e regionais. Em qualquer dos casos, o acesso aos graus e categorias da carreira deverá ser igual ao dos pediatras hospitalares e deverá ter enquadramento jurídico próprio;
- \* o limitado número de pediatras comunitários considerados necessários para o nosso País, com base em experiências europeias, é exequível e, atendendo aos enormes benefícios daí decorrentes, parece constituir um investimento vantajoso.

## CUIDADOS HOSPITALARES

- \* um serviço de pediatria moderno tem exigências específicas que resultam do respeito pelos direitos da criança e das famílias, tal como consta da Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada, elaborada pela Comunidade Europeia em 1990.
- \* constituem objectivos cruciais de um serviço de pediatria:
  - evitar a hospitalização e, em particular, a hospitalização prolongada;
  - fomentar o acompanhamento das crianças hospitalizadas pelos seus pais;
  - criar um ambiente pediátrico aonde a criança e o jovem encontrem condições que preencham adequadamente as suas necessidades;
  - desenvolver formas de diagnóstico e terapêutica sempre que possível não invasivas e utilizando o mínimo volume de produtos biológicos;
  - criar unidades de internamento de curta duração e hospitais de dia;
  - planejar um sector de atendimento ambulatorio, urgente e não urgente, especificamente concebido para crianças e jovens e organizar unidades de cuidados intensivos destinados a recém-nascidos e crianças e jovens, sempre associado a unidades de cuidados intermédios, onde seja possível obter a experiência e a competência indispensáveis a uma resposta adequada a situações de extrema gravidade;
- \* é fundamental assegurar assistência em ambiente pediátrico a todas as crianças, para o que é necessário o desenvolvimento de treino pediátrico em todas as especialidades médicas e cirúrgicas.

- \* é imperioso assegurar a adaptação das estruturas e dos serviços a fim de que os direitos da criança internada - nomeadamente no que se refere ao seu acompanhamento permanente pelos pais, às actividades lúdicas e escolares e ao bem-estar e ambiente necessários ao desenvolvimento harmonioso -, sejam escrupulosamente cumpridos;
- \* salvo em casos excepcionais, o internamento de crianças e jovens com problemas médicos e/ou cirúrgicos deverá ocorrer sempre em serviços de pediatria;
- \* as dimensões e características de alguns serviços de pediatria requerem autonomia técnico-administrativa. Por consequência, é aconselhável a transformação desses serviços em departamentos ou a sua integração em departamentos materno-pediátricos.

#### **CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS**

- \* desde há cerca de 30 anos a existência de cuidados intensivos pediátricos é uma realidade indiscutível em todos os serviços de pediatria dos países desenvolvidos;
- \* é necessário que a criação de cuidados intensivos pediátricos e/ou o desenvolvimento dos já existentes sejam programados atendendo às necessidades de cada região;
- \* os cuidados intensivos e intermédios pediátricos, médico-cirúrgicos, requerem recursos humanos, equipamento e instalações adequados, e pressupõem um programa de financiamento específico, tal como foi efectuado para os cuidados intensivos neonatais;
- \* a fim de melhor rentabilizar os investimentos necessários, pode ser recomendada a instalação de cuidados polivalentes integrados com o sector intensivo de neonatologia.

#### **URGÊNCIAS**

- \* os actuais sectores de urgência dos serviços de pediatria dos vários hospitais, na sua área de atendimento directo, não satisfazem nem doentes nem profissionais e prejudicam uma gestão adequada;
- \* a melhoria dos cuidados prestados nos serviços de urgência passa, obviamente, pela diminuição do número de casos que ocorrem indevidamente. Isto implica duas medidas principais: melhoria da resposta em ambulatório (consulta externa hospitalar e cuidados de saúde primários) e orientação das urgências de cariz não hospitalar para serviços de atendimento permanente nos próprios centros de saúde;
- \* as soluções apontadas implicam um programa específico faseado. É essencial que desse Programa constem medidas destinadas a mudar as atitudes e as práticas dos profissionais de saúde e das famílias.

#### **INTERLIGAÇÃO - CUIDADOS HOSPITALARES E EXTRA-HOSPITALARES**

- \* a continuidade de cuidados de saúde, através da interligação entre os respectivos serviços, é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança, em tempo útil e de acordo com as suas necessidades, (como é reconhecido na Lei de Bases da Saúde);
- \* torna-se assim indispensável criar a referência sistemática bilateral e recíproca, com suporte informativo detalhado, para todas as crianças e jovens enviadas ao serviço de urgência, à consulta externa e para internamento, ou que tenham alta destes serviços, através de um dos meios habituais: carta, boletim de referência ou telefone;
- \* o cumprimento destes objectivos torna indispensável a existência de um secretariado médico efectivo e de todos os meios de apoio logísticos inerentes;



- \* o Boletim de Saúde Infantil constitui um meio fundamental de registo sistemático e de circulação da informação clínica. A sua utilização deverá ser universal;
- \* recomenda-se a constituição de Unidades Coordenadoras de Saúde Infantil (UCSIs), no âmbito da articulação regional entre centros de saúde, hospitais e outros serviços, na área geográfica das futuras unidades integradas de cuidados de saúde, previstas no novo estatuto do Serviço Nacional de Saúde.

### FORMAÇÃO PEDIÁTRICA PÓS-GRADUADA

- \* a actual duração do Internato Complementar de Pediatria (60 meses), coincide com as recomendações recentemente elaboradas pelos organismos europeus especializados;
- \* a necessidade de formação de pediatras em áreas específicas, incluindo a Pediatria Comunitária, pressupõe a continuação e o aprofundamento de ciclos de estudos especiais destinados a garantir as respectivas competências;
- \* as tarefas formativas e de investigação, que competem a qualquer serviço de saúde, exigem disponibilidade dos formadores que não colida com as actividades assistenciais. Raramente estes factores têm sido adequadamente considerados;
- \* é indispensável e urgente, para o sucesso destas medidas, a uniformidade de critérios de atribuição de idoneidades entre a Ordem dos Médicos e o Ministério da Saúde
- \* são apontadas algumas orientações, com base nos consensos de especialistas, sobre a definição e conteúdos de algumas competências pediátricas.

### CIRURGIA PEDIÁTRICA

- \* a cirurgia pediátrica é hoje considerada universalmente uma especialidade autónoma;

- \* de acordo com a União Europeia das Associações de Cirurgiões Pediatras compete ao cirurgião-pediatra o tratamento cirúrgico das malformações congénitas, das patologias do foro respiratório, digestivo e/ou urológico;
- \* a cirurgia pediátrica deve admitir competências e/ou sub-especialidades, tais como a ortopedia, a urologia, a oncologia, a neurocirurgia, a cirurgia cardio-torácica;
- \* é recomendável a concentração dos recursos humanos e técnicos, de forma a otimizar os cuidados cirúrgicos às crianças, tendo em conta implicações nos custos e a necessária experiência e treino dos profissionais e, por consequência, a qualidade dos serviços prestados;
- \* justifica-se a existência de um serviço de cirurgia pediátrica por cada milhão de habitantes; condicionalismos geográficos poderão impôr outro tipo de referência

### ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA EM PORTUGAL

- \* a especialização em enfermagem pediátrica, hoje universalmente reconhecida, é relativamente recente em Portugal. Em consequência, o número de enfermeiros-especialistas é ainda muito reduzido;
- \* *Cursos de formação* para colmatar este deficit, a curto prazo, deverão ser adaptados os actuais cursos de estudos superiores especializados, na área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica;
- \* definem-se funções e actividades de enfermagem nesta área, apontam-se as necessidades e propõe-se a inclusão de enfermeiros com a especialidade de Pediatria em centros de saúde. Esta medida complementa e articula-se com a proposta referente aos pediatras comunitários;
- \* a presença permanente dos pais junto das crianças hospitalizadas não diminui, antes reforça, o papel qualitativo e quantitativo dos

enfermeiros dos serviços de pediatria, ampliando as suas funções assistenciais, exigindo um papel pedagógico junto das famílias e das crianças e valorizando as suas funções de observação, de registo e de parte fundamental da equipa de saúde;

- \* trabalhar com crianças e jovens implica motivação pessoal e preparação específica, por vezes longa. Recomenda-se que a escolha e a fixação dos enfermeiros que exercem funções em serviços de atendimento pediátrico sejam presididas por critérios de estabilidade, atendendo às necessidades das crianças;
- \* propõe-se a utilização dos resultados do estudo de um sistema de classificação da criança, baseado em graus de dependência em cuidados de enfermagem.

### **CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

- \* cerca de 10 a 12% de crianças e jovens sofrem de deficiência moderada ou grave;
- \* as crianças e as famílias nestas condições confrontam-se ainda, entre nós, com problemas extremamente graves;
- \* é proposto um conjunto de medidas que, a curto e a médio prazo, poderão substancialmente minorar os problemas actuais. Entre estas medidas consideramos altamente prioritária a criação de Centros de Desenvolvimento da Criança, nos hospitais centrais e distritais, que possam identificar precocemente os problemas e estabelecer programas de apoio continuado às crianças, jovens e respectivas famílias;
- \* propõe-se que tal projecto dê origem, tão rapidamente quanto possível, a programas específicos com financiamento próprio.

### **CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA**

- \* em consequência dos progressos de diagnóstico e terapêuticos actuais, o número de crianças e jovens com doenças crónicas tem aumentado;

- \* as exigências progressivas em termos de qualidade de vida têm conduzido a novas necessidades de apoio à criança e à família, não apenas nos aspectos estritamente médicos mas envolvendo a educação, a segurança social, o emprego, etc;
- \* o acompanhamento destas crianças requer uma coordenação por pediatras com competência especial na área em questão. Contudo, ao contrário do que é prática comum, torna-se também fundamental que grande número dos problemas de saúde destas crianças possam ser resolvidos próximo do local de residência. Isto pressupõe de novo uma cuidadosa interligação entre os vários níveis de cuidados, facilitada com a existência de pediatras comunitários e enfermeiras com a especialidade de Saúde Infantil e Pediatria;
- \* propõem-se medidas necessárias para o desenvolvimento de áreas pediátricas específicas que garantam a terapêutica adequada e a continuidade de cuidados;

### **CRIANÇAS VÍTIMAS DE MAUS-TRATOS**

- \* em Portugal alguns estudos apontam para a existência anual de cerca de 30.000 novos casos de crianças vítimas de maus-tratos - abuso físico, sexual e negligência;
- \* paralela à violência familiar e social, há também a violência institucional que, pelas suas características e significado, assume tal gravidade que suscita medidas específicas e urgentes;
- \* as abordagens deste problemas devem ser interdisciplinares, tal como é previsto no recente Resolução do Conselho de Ministros 30/92;
- \* há que garantir continuidade das Resoluções conjuntas interministeriais e condições para a sua implementação;
- \* há que melhorar de forma significativa os centros de acolhimento e adopção, de forma a executar, em tempo útil, decisões importantes,

uma vez esgotada a reintegração familiar e em antecipação à institucionalização da criança.

## GENÉTICA

- \* a exemplo de propostas anteriores semelhantes e elaboradas por técnicos de reconhecida competência, são de novo apontadas medidas que poderão rentabilizar e expandir esta área, a qual tem uma importância cada vez mais capital em Saúde Materna e Infantil;

## SAÚDE ORAL

- \* a cárie dentária é a afecção mais frequente entre as crianças e os jovens portugueses; calcula-se que, em cada ano, surge um milhão de novos casos entre os seis e os quinze anos de idade;
- \* a prevenção da cárie - através da higiene oral, racionalização do consumo de açúcar, suplementação de flúor e aplicação de selantes de fissura - é possível, eficaz e eficiente, tal como é demonstrado nos numerosos programas já efectuados pela DGCSP;
- \* as recomendações inseridas neste Projecto são baseadas nas directivas emanadas da DGCSP e destinam-se a sublinhar a sua importância, com reflexos clínicos e económicos consideráveis.

## ACIDENTES

- \* os acidentes em Portugal são anualmente responsáveis pela perda de 220.000 anos de vida potenciais. Quanto aos custos económicos, calcula-se que apenas considerando os acidentes rodoviários, em 1991 o País gastou cerca de mil contos por minuto (500 milhões de contos no ano), ou seja, cerca de 5% do PNB;
- \* entre o primeiro ano de vida e os 19 anos, os acidentes constituem a principal causa de morte e de incapacidade permanente. Neste grupo etário, por cada criança que morre num acidente temos que deplorar 45 crianças que são hospitalizadas e 1300 que requerem outras formas de tratamento médico;

- \* a cada redução de 10% na incidência de acidentes corresponde, por ano, nas crianças e nos jovens portugueses, uma poupança de perto de cem vidas e de trezentos casos de incapacidades permanentes.
- \* a redução do número e das consequências dos acidentes rodoviários, domésticos e de lazer, só é possível através da promoção da segurança do ambiente em que a criança e o jovem se movimentam, o que implica uma abordagem interdisciplinar e epidemiológica;
- \* são propostas medidas referentes a cada tipo de acidente. A execução destas medidas implica um Programa Nacional específico o que, atendendo aos enormes custos económicos provocados pelos acidentes, tem plena justificação e constitui uma prioridade indiscutível.

## ADOLESCENTES

- \* as necessidades de saúde dos jovens dos 10-19 anos não têm sido ainda alvo de medidas adequadas;
- \* conforme é internacionalmente reconhecido, a pediatria desempenha um papel fundamental na resposta aos problemas de saúde dos adolescentes;
- \* a Medicina de Adolescentes implica formação específica dos pediatras e de outros profissionais, e instalações e funcionamento que respeitem as características bio-psico-sociais deste grupo etário;
- \* para nos aproximarmos das tendências europeias, são apontadas algumas medidas essenciais que, de forma progressiva, permitirão dar resposta às necessidades de saúde dos adolescentes.

## INVESTIGAÇÃO EM PEDIATRIA

- \* a investigação em Saúde é fundamental para o progresso da Ciência e para a qualidade da prestação de cuidados;

- \* tal como é hoje entendida, a investigação deve procurar dar respostas adequadas a interrogações específicas, baseadas nas necessidades da população, dos profissionais e dos serviços;
- \* constata-se que as verbas destinadas à investigação no campo da saúde – em todos os seus níveis –, são ainda demasiado restritas quando comparadas com os restantes países europeus. Por outro lado, há que estimular estudos colaborativos, aleatórios e controlados, englobando instituições nacionais e internacionais;
- \* indicam-se algumas linhas de orientação que eventualmente podem permitir uma melhoria significativa e necessária nesta área fundamental.

## BIBLIOGRAFIA

- Abreu MV *et al.* Da prevenção do insucesso escolar ao desenvolvimento interpessoal. *Rev Port Pedag* 1983; 17: 10-22
- Ajuriaguerra J, Marcelli D. Manual de psicopatologia infantil PA: Artes Médicas, 1986
- Algan A. L'image de Soi des Adolescents Socialment Inadaptées. *Bull Psych* 1980: 559-576.
- Alloy G. Groupe d'affirmation de soi pour adolescents. P.: *Psych Méd* 1985; 17: 5-30
- Alpert JJ. Primary care: the future for paediatric education. *Pediatrics* 1990; 86:653-659
- American Academy of Pediatrics. Committee on children with disabilities provision of related services for children with chronic disabilities. *Pediatrics*, 1985; 75:796-797
- American Academy of Pediatrics. Preventive health care for young children – findings from a 10-Country study and directions for United States policy. *Pediatrics (supl)* 1992; 89: 983-97
- American Academy of Pediatrics. Report on the future role of the pediatrician in the delivery of health care. *Pediatrics* 1991; 87: 401-9
- American Academy of Pediatrics. White paper: pediatric critical care systems. San Francisco: AAP, 1989
- Andrews R, Morgan JD, Ady DP, McNeish AS. Understanding non-attendance in outpatient paediatrics clinics. *Arch Dis Child* 1990; 65: 192-5
- Anon. Developmental surveillance. *Lancet* 1986; *ii*: 950-2
- Assailly JP. Les jeunes et le risque. Paris: Vigot, 1992

- Baird G. Hall DMB. Developmental paediatrics in primary care: what should we teach. *Brit Med J* 1985; 291: 583-6
- Barker. Fetal and infant origins of adult diseases. *Brit Med J* ed. 1993: London
- Barnes C. Disable people in Britain and discrimination. London: Hurts & Company/University of Calgary Press, 1990.
- Bellis K. Child health clinics. *Arch Dis Child* 1991; 66: 159-61
- Bennett D. La réponse aux besoins de santé des adolescents: tendances et perspectives. *Medic et Hygiène* 1986; 44:1865-70
- Bowlby J. Cuidados maternos e saúde mental. SP: Martins Fontes, 1988
- Britis Paediatric Association. Towards a combined child's health service. London:BPA, 1991
- British Gouvernment. Children Act. London:HMSO, 1989
- British Gouvernment. Welfare of children and young people in hospital. London: HMSO, 1992
- British Paediatric Association. BPA Working Party on paediatric intensive care. London: BPA, 1991
- British Paediatric Association. Paediatric medical staffing for the '90s. London: BPA, 1991
- ⊖ British Paediatric Association. Pediatric medical staffing for the '90s. London: BPA, 1991
- British Paediatric Association. Report of a working group on the needs and care of adolescents in hospital. London, NAWCH, 1990
- British Paediatric Association. Towards a combined child health service. London: BPA, 1991

- British Paediatric Association. Where are the children. London: NAWCH, 1987
- Brotheron SE. Career plans of new pediatricians: results from a survey of residency program directors. *Pediatrics* 1991; 88: 861-6
- Brulle AR, McIntyre TC. The efectivness of various types of teacher directions with students ladeled behavior disorders. *Acad Ther* 1989; 25 .
- Burgio GR. L'adolescente e suo pediatra. *Riv Ital Ped* 1988; 14:1-6
- ⊖ Caballero CG. ~~Objetivos prioritarios y recomendaciones para la proxima decada en España.~~ *Anales Espan Pediatr* 1992; 8: 82-8
- Carne S. Paediatric care in general practice. *Arch Dis Child* 1991: 66: 894-9
- Carnevade A et al . The frequency and economic burden of genetic diseases in a paediatric hospital in Mexico City. *Am J Med.Genet* 1985;20: 665-76
- Castanheira JL. Saúde dos adolescentes - estratégias de promoção. Tese de Doutoramento, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, 1989
- Chamberlain RN, Simpson RN. The prevalence of illness in childhood. London, Pitman Medical 1979
- ⊖ Chambers TL. European paediatrics - unity with diversity? *Arch Dis Child* 1991; 66: 162-3
- Cipani E. Research and practice in three areas of social competence: social assertion, interviewing skills, and conversational ability. *Child and Youth Serv* 1988; 10
- Coleman M, Webber J. Behaviour Problems? Try Groups. *Acad. Ther* 1988; 23

- Colver AF, Danskin MJ, Parkin JM *et al.* Training programme for senior registrars in community paediatrics. *Arch Dis Child* 1988; 63: 63-5
- Colver AF, Steiner H. Health surveillance of preschool children. *Brit Med J* 1986; 293: 258-60
- Colver AF. Helath surveillance of preschool children: four years'experience. *Brit Med J* 1990; 1246-8
- Comission of the European Communities. Technology initiative for disabled people, 1992
- Committee on Child Health Services - Fit for the future. London: HMSO 1976
- Conselho de Ministros. Resolução nº 30/92. DR 189/92 - I Série
- Courtecuisse V . La médecine des adolescents et pratique hospitalière. *Med et Hygiène* 1986; 44:1841-1846
- Coutinho JA. A pediatria no sistema hospitalar. *A Criança* 1986; 4:265-268
- Decreto-Lei 48/90. Lei de Bases da Saúde. DR I Série, 1990,195 de 24/08/90
- Dental strategy reviwie group. Towards better dental health. Guidelines for the future. London: GHSS, 1981
- Departamento de Recursos Humanos da Saúde - Recursos Humanos da Saúde/1990. Lisboa: Ministério da Saúde, 1991
- Departamento de Recursos Humanos da Saúde - Recursos Humanos da Saúde/1991. Lisboa: Ministério da Saúde,1992
- Dinwiddie R *et al.* Postgraduate training in Europe for the next decade. *Arch Dis Child* 1990; 65: 644-5

- Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários. Saúde Infantil - funções do coordenador. Norma de Serviço 4/DSMI, DGCSP, 1988
- Direcção-Geral dos Hospitais - Hospitais Centrais e Especializados. Indicadores Estatísticos. Lisboa: Ministério da Saúde, 1990
- Direcção-Geral dos Hospitais - Hospitais Distritais de Nível I. Indicadores Estatísticos. Lisboa: Ministério da Saúde,1990
- Direcção-Geral dos Hospitais - Hospitais Distritais. Indicadores Estatísticos. Lisboa: Ministério da Saúde,1990
- Direcção-Geral dos Hospitais - Hospitais Distritais. Indicadores para cálculo de pessoal de enfermagem. Lisboa: Ministério da Saúde, 1989
- Direcção\_geral dos Cuidados de Saúde Primários. Saúde Infantil e Juvenil - programa-tipo de actuação. Circular Normativa 9/DSI, DGCSP, 1992
- Divisão Geral de Estatística - Elementos Estatísticos. Saúde/90. Lisboa: Departamento de Estudos e Planeamento da Saúde, 1992
- Donnai D. Genetic counselling and the pregnancy clinic. Prenatal diagnosis and screening. London:Churchill Livingsstone, 1992
- Downes JJ. The historical evolution, current status and perspective development of pediatric critical care. *Critical Care Clin* 1992; 8: 1-22
- Dworkin P. Learning and behavior problems of schoolchildren. Philadelphia: WB Saunders, 1988
- Dworkin PH *et al.* Does developmental content influence the effectiveness of anticipatory guidance ? *Pediatrics* 1987; 80: 196-202
- Dworkin PH. British and American recommendations for developmental monitoring: the role of surveillance. *Pediatrics* 1989; 84: 1000-10

- Editorial. Impact of medical genetics on public health. *Clin Genet* 1989; 36:273
- Erickson EH. Identidade, Juventude e Crise. Rio de Janeiro: Zahac editores, 1976
- European Society for Social Pediatrics. The preschool period. Gotemburgo; NHV-Report 1989
- European Society for Social Pediatrics. The school period. Gotemburgo; NHV-Report 1990
- Federation of Pediatric Organizations. Statement on pediatric fellowship training. *Pediatrics* 1991; 87: 265
- Fonseca AF. Psiquiatria e Psicopatologia. Lisboa: II vol. Fundação Calouste Gukbenkian, 1988
- Fonseca V. Uma Introdução às Dificuldades de Aprendizagem. Lisboa: Ed Notícias, 1984
- Fraser RC. Undergraduate medical education: present state and future needs. *Brit Med J* 1991; 303: 41-3
- Gillies DA. Nursing Management a systems approach. Philadelphia: WB Sanders Company, 1982
- Goodhart LC. General practitioner training needs for child health surveillance. *Arch Dis Child* 1991; 66: 728-30
- Grupo Interministerial. Report and national programme of action for the World Summit for children. Lisboa: Ministério dos Negócios Estrangeiros, 1992
- Hagberg B. The origins of cerebral palsy. Recent advances in paediatrics. London: Churchill-Livingstone, 1993
- Hagberg *et al.* The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. Epidemiological trends. *Acta Paediatr Scand* 1984; 73: 433-40

- Hall D ed. Health or all children. A programme for child health surveillance. Oxford: Oxford University Press, 1989
- Hall et al. The frequency and financial burden of genetic disease in pediatric hospital. *Am J Genet* 1978; 1:417-36
- Hart JT. Community general practitioners. *Brit Med J* 1984; 288: 1670-3
- Harvey B. Why we need a national child health policy. *Pediatrics* 1991; 87: 1-6
- Hendrickse WA. How effective are our child health clinics ? *Brit Med J* 1982; 284: 575-7
- Hoekelman RA. What constitutes adequate well-baby care ? *Pediatrics* 1975; 55: 313-26
- Holtler SL. Family centred care. *Ped Clin N Am* 1991; 38:6
- Honigsbaum N. HIV, AIDS and children - a cause for concern. London: National Children's Bureau, 1992
- Hull D. Providing medical care for children. *Arch Dis Child* 1991; 66: 643-6
- Institute of Medical Ethics. Research with children, London, 1989
- Jarman B, Cumberlege J. Developing primary health care. *Brit Med J* 1989; 294: 1005-8
- Joyce Moniz L. A modificação do comportamento: teoria e prática da psicoterapia e psicopedagogia comportamentais. Lisboa: Horizonte, 1979
- Joyce Moniz L. Terapias comportamental e cognitiva. Lisboa: Horizonte, 1989
- Keefe CH. Social Skills: A basic subject. *Academ Ther* 1988; 23

- King AJC *et al.* Canada youth and AIDS study. Ottawa: Queen's University at Kingston, 1991
- Kirk AS, Gallagher JJ. Educação da criança excepcional. S. Paulo: Martins Fontes, 1987
- Köhler L, Jakobsson G. Children's health and well-being in the Nordic countries. Oxford: MacKeith Press, 1987
- Köhler L, Jakobsson G. Children's health in Sweden. Stockholm: Socialstyrelsen. 1991
- Kronick R *et al.* The marketplace in health care reform. *New Engl J Med* 1992; 327: 1525
- Lemos L. Urgência pediátrica num hospital central: dificuldades, adaptações e perspectivas. *Rev Port Pediatr* 1988; 19:381-387
- Logan S. Outcome measures in child health. *Arch Dis Child* 1991; 60: 745-8
- Macfarlane JA. Child health services in the community: making them work. *Brit Med J* 1986; 293:2223
- Macfarlane JA. Whole population paediatrics. *Comunicação pessoal*, 1991
- Macfarlane JA, Pillay U. Who does what, and how much in the preschool child health services in England. *Brit Med J* 1984; 289: 851-2
- Marcovitch H. Day case treatment for children. *Arch Dis Child* 1991; 66: 734-6
- Marsh GN *et al.* Is paediatric safe in general practitioners' hands ? A study in the north of England. *J R Coll Gen Pract* 1989; 39:138-141

- Marsh GN, Russel D, Russel IT. Is paediatrics safe in general practitioners' hands ? A study in the north of England. *J R Coll Gen Pract* 1989; 39: 138-41
- Matos M, Fonseca V *et al.* Utilização de um programa de competências sociais com adolescentes com problemas de comportamento social. *Rev Educ Esp Reab*, 1990; 1: 18-26.
- Mayor J. Sociologia y psicología de la educación. Madrid: Ediciones Anaya, 1986
- Mc Anarney ER. Adolescent medicine: growth of a discipline. *Pediatrics*, 1988; 270:272
- Mc Manus M *et al.* Hospital use by adolescents and young adults. *J Adol Health*, 1991; 12:107-115
- McCoy CL, Masters JC. The development of children's strategies for the social control of emotion. *Child Developm* 1985; 56: 1214-1222
- Meyer R. Image de soi et statut scolaire. *Bull Psych* 1987; 40:382
- Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Saude Materna e Infantil. Relatório. 1989
- Modell B *et al.* Community genetic services in Europe. WHO Publications. European series; 38, 1991
- Montgomery D. Special needs in ordinary schools. London: Cassel, 1990
- Mota HC. Internamentos de muito longa duração em pediatria médica. *Rev Port Pediatr* 1992; 23: 285-88
- Mota HC. Quanto vale uma criança. *Rev Port Pediatr* 1992; 23: 257-258
- Mott S *et al.* - Nursing care of children and families, a holistic approach. Mento Park: Addison - Wesley Publ. Company, 1985



- National Association for Women and Children Health. Setting standards for children and adolescents in hospital. London, 1989
- National Committee for Injury Prevention and Control. Injury Prevention Meeting the challenge. *Am J Prevent Med (ed especial)* 1989
- National Health Service. The child health system. An introduction. London:NHS, 1991
- Neri AL. Modificação do comportamento infantil. S.Paulo: Anita Liberalesso Neri (org.) Papirus, 1987
- Nicholson RH. Medical research in children. Ethics, law and practice. Oxford: Oxford University Press, 1990
- Nowacek EJ. Teaching Social Skills in Schools. *Acad Therap* 1988; 24, 2-15
- Oliver TK *et al.* Technical skills required in general pediatric practice. *Pediatrics* 1991; 88: 670-3
- Organization Mondiale de la Santé - Planification et programmation des services infirmiers. *Cahiers de Santé Publique* 1973: 44
- Oswald N. Where should we train doctors in the future ? *Brit Med J* 1991; 303: 71
- Oxfordshire Health Authority. A strategy for health services in Oxfordshire district, Oxford, 1989
- Pearson M. Ethnic differences in infant health. *Arch Dis Child* 1991; 66: 88-90
- Polnay L, More EJ. General professional training in community child health. *Arch Dis Child* 1986; 61: 917-20

- Ramos MN. Contribuição comportamental para a abordagem dos problemas escolares: estratégias cognitivo-comportamentais. *Rev Port Pedag* 1986, 18, 32-46
- Reis Miranda D *et al.* Management of intensive care - guidelines for better use of resources. Khwer Academic Publ, 1990
- Reiman AS. Reforming the health care system. *New Engl J Med* 1990; 323: 991
- Rogers M. Textbook of pediatric intensive care. Baltimore: Williams and Wilkins, 1989
- Romans-Clarckson SE *et al.* Impact of handicapped child on mental health of parents. *Brit Med J* 1986; 293: 1395-7
- Rose MH, Thomas BD. Children with chronic conditions. Nursing in a family and community context. Orlando: Grune e Stratton Inc, 1987
- Rosenbloom L, Marlow N. Teaching junior staff about caring for handicapped children. *Arch Dis Child* 1990; 65: 115-20
- Ross A. The modification of extreme social withdrawal by modeling with guided participation. *J Behav Ther Exp Psych* 1980.
- Ross Series. Frontiers in genetic medicine. 2nd Conference NY, 1987
- Royal College of General Practicioners. Healthier children: thinking prevention. Report from GP no 22. London, RCGP, 1983
- Royal College of Physicians of London. Report on prenatal diagnosis and genetics screening. London: RCPL, 1989
- Royal College of Physicians. Fluoride, teeth and health: a report of the RCP. London: Pitman Medical, 1976
- Ruza F. Cuidados intensivos pediátricos. Informe técnico 2. *Med Intensiv* 1992; 16:56-82

- Schack JC. Le pédiatre dans l'Europe de demain. Comunic. III Congresso Português de Pediatria, 1992
- Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria. A criança maltratada. Lisboa: SPSSPP, 1987
- Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Humanização dos serviços de atendimento à criança. Lisboa: SPSSPP, 1992
- Silbereisen RK *et al.* Sobre os problemas de comportamento na adolescência. *Anál Psicol* 1987; 5: 16-28
- Stanhope M, Lancaster J. Community health nursing. Process and practice for promotion health. 2nd ed. St. Louis: The CV Mosby Company, 1988
- Stone R, Sasseti L e Marcelino J. Adolescentes na urgência do Hospital de Santa Maria. *Rev Port Pediatr* 1991; 22:25
- UNDP Human development report 1992. Oxford: Oxford University Press, 1992
- Vala J. Representações sociais dos jovens: valores identidade e imagens da sociedade portuguesa. *Cad Juvent IED*, 1986; 11.
- Welbury J, Paynter A, Parkin JM. Senior house officer posts in community paediatrics - an introduction to child health. *Arch Dis Child* 1990; 65: 1009-10
- Whitmore R. The past, present and future of health services for children in school. *Progress in child health* 1984; 1: 213-229.
- Wielkiewicz RM. Behavior Management in the schools: Principles and Procedures. New York: Pergamon Press, 1986
- Williams G and Bach MD. Teenage patients in hospitals. *J Am Hosp Ass*: 1970; 44: 51-3

- Winnicott DW. Privação e Delinquência. S. Paulo: Martins Fontes, 1987
- Wolfendale S. Primary Schools and Special Needs: Policy, Planning and Provision. London: Cassell Educational Limited, 1987
- World Health Organization. Health needs of adolescents. Report of an expert committee. Technical report series 609, Geneva, 1977.
- Yeh TS. Regionalization of pediatric critical care. *Critical Care Clin* 1992; 8: 23-33