

Perceções parentais sobre a prestação de cuidados de saúde a crianças com anomalias congénitas ou paralisia cerebral

Parental perceptions on the provision of health care to children with congenital anomalies or cerebral palsy

Ana João Santos, Paula Braz, Ausenda Machado, Teresa Folha, Carlos Matias Dias

ana.carvalho@insa.min-saude.pt

Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Lisboa, Portugal.

_Resumo

O nascimento de uma criança com uma Anomalia Congénita (AC) ou com Paralisia Cerebral (PC) pode implicar, em muitos casos, um aumento do número e do tempo de interação com os serviços de saúde e seus profissionais. As políticas e os serviços de saúde devem reconhecer e oferecer a oportunidade para a família poder identificar as suas dificuldades. O estudo descritivo transversal foi realizado com uma amostra de conveniência de pais de crianças diagnosticadas com uma AC incluída num de quatro grandes grupos (anomalias cardíacas graves, espinha bífida, fendas orofaciais e síndrome de Down) e, ou, com PC. Foi construído um questionário online semiestruturado (com perguntas abertas e fechadas) acessível através de uma hiperligação, destinado a ser respondido pelos pais de crianças com AC e, ou, PC. A hiperligação foi enviada aos pontos focais de cinco associações portuguesas e que a disseminaram junto dos seus associados. Apresenta-se uma análise descritiva para um conjunto de itens fechados. As famílias sentem que os profissionais devem reconhecer a importância de obter informações mais completas e precisas sobre o diagnóstico da criança. Os pais percecionam falta de coordenação ou comunicação entre os profissionais nos serviços de saúde. Contudo, em geral os pais sentem confiança nos cuidados de saúde prestados e na "formação" que recebem para cuidar dos filhos derivada das suas interações com os profissionais.

_Abstract

The birth of a child with congenital anomaly (AC) or Cerebral Palsy (CP) may in many cases imply an increase in the number and time of interaction with the health services and their professionals. Health services and health policies must acknowledge and offer the opportunity for the family to define its own problems. The cross-sectional descriptive study was conducted with a convenience sample of parents of children diagnosed with four groups of CA (severe heart anomalies; spina bifida; orofacial clefts and Down syndrome) and/or CP. A semi-structured online questionnaire to be answered by parents was sent by web link to focal points of five Portuguese associations. Descriptive analysis is presented for the closed-ended questions. Families feel that professionals should recognise the importance of obtaining more complete and accurate information on the child's diagnosis. Health services were perceived as displaced and unordered, since parents indicate a lack of coordination or communication between professionals. Nonetheless, parents felt overall confident on the health care provided and on the "training" they get to care for their children deriving from the interactions with health professionals.

_Introdução

O nascimento de uma criança com uma Anomalia Congénita (AC) ou com Paralisia Cerebral (PC) implica não apenas uma nova solicitação emocional decorrente da condição da criança, mas, em muitos casos, um aumento das interações com os serviços e profissionais de saúde.

No entanto, pais, famílias e cuidadores vêm-se muitas vezes confrontados com um processo de cuidados que sentem ter-lhes sido imposto, sobre o qual lhes falta informação ou não compreendem o modo de implementação (1,2). Por outro lado, a literatura também revela que, embora os profissionais de saúde desempenhem um papel central na avaliação e formulação de um plano de cuidados com base nas necessidades da criança e dos seus familiares, nem sempre têm em conta as necessidades dos cuidadores (2,3).

_Objetivos

O objetivo do estudo foi descrever a perceção de pais de crianças com anomalias congénitas cardíacas graves, espinha bífida, fenda lábio palatina, síndrome de Down ou paralisia cerebral, quanto à adequação da resposta dos serviços e profissionais de saúde às suas necessidades percecionadas.

_Métodos

O estudo, descritivo e transversal, foi realizado numa amostra de conveniência de pais de crianças diagnosticadas com uma AC incluída num de quatro grandes grupos (anomalias cardíacas graves, espinha bífida, fendas orofaciais e síndrome de Down) e, ou, com PC. Um questionário *online* semiestruturado, com perguntas abertas e fechadas, acessível através de

uma hiperligação foi enviado através de uma mensagem de correio eletrónico para pontos focais previamente identificados de associações de pais e instituições profissionais em Portugal (Pais21 – Down Portugal; Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal; Associação Coração Feliz; Associação Portuguesa dos Amigos das Crianças Portadoras de Fendas Lábio-Palatinas; a Federação das Associações de Paralisia Cerebral e o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian). Entre 5 e 27 de maio de 2018, o questionário foi disseminado pelos pontos focais junto das famílias. O questionário incluiu, além de perguntas abertas, um conjunto de itens fechados que possibilitaram avaliar as necessidades dos pais quanto ao grau de importância (escala de 4 pontos, “muito importante” a “nada importante”) e quanto à capacidade dos serviços de saúde em satisfazer essas necessidades (escala de 4 pontos, “completamente” a “de forma alguma”).

Resultados

Foram recebidos 254 questionários, dos quais 186 (73%) estavam preenchidos na totalidade. A maioria dos respondentes eram mulheres (89%), entre os 34 e os 54 anos (77%), casados ou em união de facto (79%) e com o 12º ano de escolaridade (66%).

Os itens fechados focaram a informação que é fornecida aos pais, a satisfação com o tratamento ou cuidados prestados à criança, a perceção de qualidade e a confiança nos serviços de saúde (gráfico 1), assim como aspetos relativos à atitude e comportamento dos profissionais de saúde (gráfico 2). Os vários temas, elencados nos diversos itens e descritos no gráfico 1, foram considerados como “muito importante” pela

grande maioria dos respondentes, tendo-se observado, contudo, diferenças acentuadas quanto ao facto de serem (ou não) considerados uma realidade nos serviços de saúde.

Entre os itens que avaliam os serviços de saúde na globalidade (gráfico 1), a discrepância mais elevada (entre a percentagem de respondentes que refere ser “muito importante” e a percentagem daqueles que percecionam como sendo “uma realidade nos serviços de saúde”) foi observada no tema informação.

Cerca de metade (51,2%) recebeu informação escrita sobre a saúde da sua criança e cerca de dois terços dos respondentes (68,7%) recebeu informação sobre o prognóstico ¹.

Os aspetos que parecem ter maior concordância, relativamente à sua importância e prática nos serviços de saúde, referem-se à confiança e qualidade dos cuidados prestados (gráfico 1). A maioria dos respondentes reportaram sentir que a sua interação com os profissionais e serviços de saúde lhes permitiu ter confiança nos cuidados que prestam aos filhos/as (81,6%) e referiram confiar na prestação dos cuidados prestados nos serviços, mesmo quando não estão presentes (79,1%) ².

A discrepância foi mais comumente reportada nos diversos itens que focam os profissionais de saúde (gráfico 2), entre o grau de importância e a capacidade de estes darem resposta às necessidades identificadas pelos pais no processo de cuidados de saúde prestados aos filhos. Menos de metade dos respondentes (42%) consideraram que os pais são incentivados pelos profissionais a fazer perguntas e cerca de 60% considera que os profissionais de saúde colaboram entre si e valorizam os sentimentos dos pais ³.

1. Respetiva formulação dos itens no questionário: “Devo receber informações escritas sobre o estado de saúde do meu filho/a para poder consultar mais tarde (ex.: motivo de internamento, diagnóstico, nomes dos medicamentos ou dos exames)” e “Quero ser informado sobre todos os prognósticos possíveis para o meu filho/a”.
2. Respetiva formulação dos itens no questionário: “Que a minha interação com os profissionais e serviços de saúde, me dê confiança para prestar ao meu filho/a os cuidados de saúde necessários” e “Confiar que, embora não estando presente, o meu filho/a recebe os melhores cuidados”.
3. Respetiva formulação dos itens no questionário: “Os profissionais de saúde devem incentivar os pais a fazer perguntas e a procurar respostas”; “Que os diferentes profissionais colaborarem e comuniquem entre si relativamente ao acompanhamento do meu filho/a” e “Que os profissionais tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais”.

Gráfico 1: ▾ Distribuição das frequências de comparação entre o grau de importância e a realidade, percecionada pelos pais, na sua interação com os serviços de saúde.

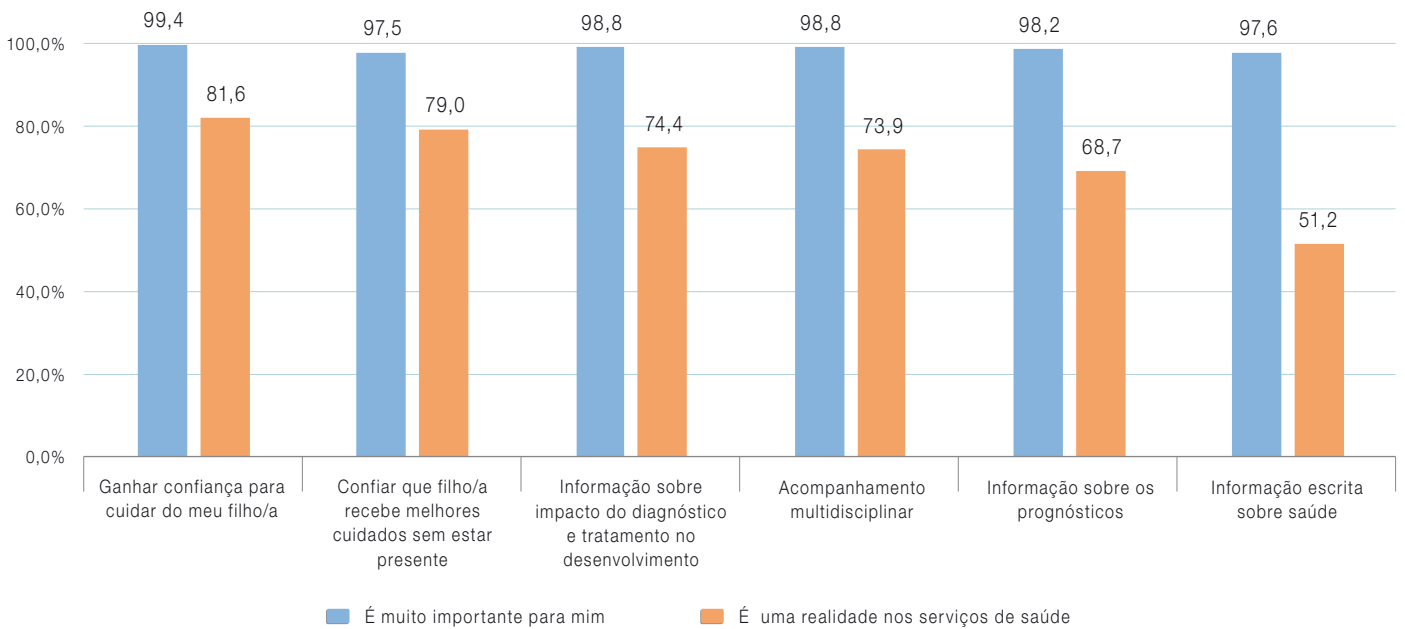
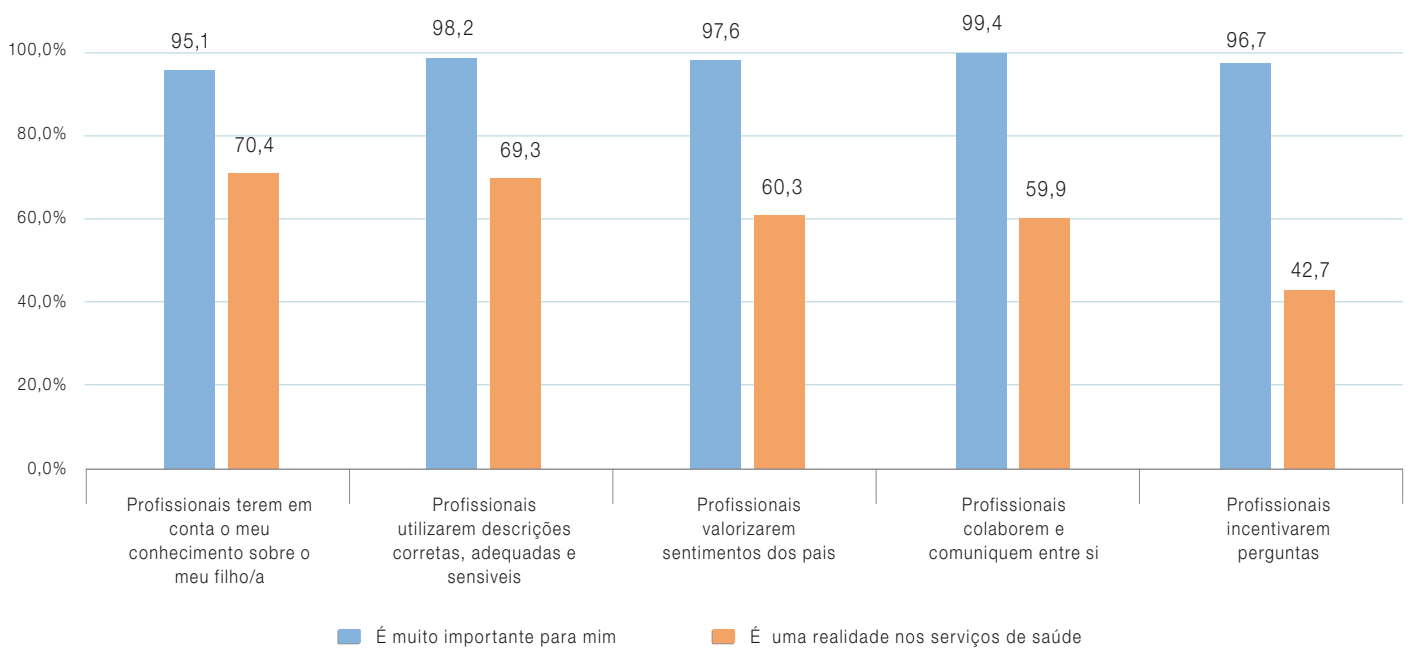


Gráfico 2: ▾ Distribuição das frequências de comparação entre o grau de importância e a realidade, percecionada pelos pais, na sua interação com os profissionais de saúde.



_Conclusão

De modo geral, as famílias de crianças com anomalias cardíacas graves, espinha bífida, fenda lábio palatina, síndrome de Down e, ou, com Paralisia Cerebral, que responderam a este inquérito sentem confiança nos cuidados de saúde prestados aos seus filhos e na “formação” que adquirem através da sua interação com os serviços de saúde e seus profissionais. Contudo, permanece a necessidade por parte dos pais de lhes ser comunicada mais informação sobre a saúde dos filhos, e sobre os cuidados a prestar, incluindo a necessidade de maior disponibilidade dos profissionais para responderem às questões que lhes querem colocar. A perceção de pais e cuidadores poderá auxiliar os serviços e profissionais a identificar aspetos de melhoria na interação com as famílias.

Agradecimentos

A todos os participantes que responderam ao questionário e partilharam, assim, um pouco da história das suas famílias. Um especial agradecimento às instituições e organizações que permitiram o desenvolvimento do estudo.

Parte deste trabalho foi desenvolvido no âmbito do projeto EURO-linkCAT - Estabelecendo uma coorte europeia de Crianças com Anomalias Congénitas, financiado pelo programa de financiamento de investigação e inovação, Horizonte 2020 (referência 733001).

Referências bibliográficas:

- (1) McKechnie AC, Pridham K, Tluczek A. Walking the "Emotional Tightrope" From Pregnancy to Parenthood: Understanding Parental Motivation to Manage Health Care and Distress After a Fetal Diagnosis of Complex Congenital Heart Disease. *J Fam Nurs*. 2016;22(1):74-107. doi: 10.1177/1074840715616603.
- (2) Feeg VD, Paraszczuk AM, Çavuşoğlu H, et al. How is Family Centered Care Perceived by Healthcare Providers from Different Countries? An International Comparison Study. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(3):267-76. doi: 10.1016/j.pedn.2015.11.007.
- (3) Zhou H, Shields L, Watts R, et al. Family-centred care for hospitalized children aged 0-12 Years: A systematic review of qualitative studies. *JBIS Libr Syst Rev*. 2012;10(57):3917-35. doi: 10.11124/jbisr-2014-1683
- (4) Fiks AG, Mayne S, Localio AR, et al. Shared decision-making and health care expenditures among children with special health care needs. *Pediatrics*. 2012;129(1):99-107. Epub 2011 Dec 19. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3255469/>
- (5) Kuhlthau KA, Bloom S, Van Cleave J, et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Acad Pediatr*. 2011;11(2):136-43. doi: 10.1016/j.acap.2010.12.014.
- (6) Kuo DZ, Bird TM, Tilford JM. Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Matern Child Health J*. 2011;15(6):794-805. doi: 10.1007/s10995-010-0648-x.