



Comunicação entre pais e pediatras: o que informamos e como informamos, será suficiente?

Telma Francisco, Gustavo Queirós, Anaxore Casimiro, Marta Conde, Maria João Brito

Hospital de D. Estefânia, Centro Hospitalar de Lisboa Central, Lisboa

Resumo

Introdução: Durante um internamento podem ser necessários procedimentos diagnósticos e terapêuticos, e as crianças e os pais contactam com vários profissionais de saúde. Será que as informações fornecidas pelos médicos são suficientes e claras?

Objectivos: Avaliar a opinião dos pais relativamente às informações fornecidas pelos médicos e a influência que podem ter factores socioeconómicos e culturais na compreensão destas informações.

Métodos: Recolheram-se dados demográficos e avaliou-se o grau de conhecimento sobre o diagnóstico, exames e tratamentos, data da alta, nome do médico assistente e opinião quanto à clareza e frequência das informações.

Resultados: Considerámos 300 entrevistas. A maioria dos pais tinha uma correcta percepção sobre o diagnóstico (74,8%), tratamento (70,3%) e exames realizados (78,0%), mas apenas 18,7% sabiam a data provável da alta. Em 65,0% dos casos as informações tinham sido fornecidas pelo médico responsável e a maioria considerou a informação clara (87,0%) e suficiente (81,0%).

Em serviços de Cirurgia registou-se uma melhor informação relativamente ao diagnóstico (80,4% vs 69,9%, $p=0,042$) e nome do médico responsável (70,6% vs 55,5%, $p=0,008$). Os entrevistados com maior escolaridade conheciam melhor o médico (70,4% vs 56,6%, $p=0,016$) e os tratamentos efectuados às crianças (79,6% vs 69,8%, $p<0,001$).

Os pais de nacionalidade portuguesa e de meio socioeconómico mais elevado conheciam melhor o diagnóstico (79,7% vs 61,8%, $p=0,004$), (80,7% vs 65,7%, $p=0,007$) e tratamento (76,3% vs 50,0%, $p<0,001$), (81,3% vs 49,0%, $p<0,001$). Adicionalmente, o grupo socialmente mais diferenciado conhecia melhor o médico responsável (55,9% vs 67,7%, $p=0,050$). Quando as informações eram transmitidas pelo médico responsável os entrevistados consideravam-nas mais claras (92,3% vs 81,1%, $p=0,001$) e suficientes (89,7% vs 64,2%, $p<0,001$).

Conclusão: Este estudo identifica a importância do médico assistente na comunicação com os pais das crianças e a necessidade de adequar a informação ao nível sociocultural da família ao longo do internamento.

Palavras-chave: comunicação, informação, pais, pediatras

Acta Pediatr Port 2012;43(3):91-5

Pediatrician-parents communication: what we tell and how we tell it, is it enough?

Abstract

Introduction: During a hospitalization, children and parents contact with several health professionals and many exams and treatments are done. Is the information provided sufficient and clear?

Aim: To assess parent's opinion about the information they received and the impact of socioeconomic and cultural factors in their understanding.

Methods: We collected demographic data and evaluated knowledge about the diagnosis, exams, treatment, discharge date and doctor's name and opinion about the clarity and frequency of information.

Results: We considered 300 interviews. Most of the relatives had clear perception about diagnosis (74,8%), treatment (70,3%) and exams (78,0%), but only 18,7% knew the probable discharge date. In 65,0%, information was provided by the doctor. The majority considered the information clear (87,0%) and sufficient (81,0%).

In the surgical wards parents were better informed about diagnosis (80,4% vs 69,9%, $p=0,042$) and doctor's name (70,6% vs 55,5%, $p=0,008$). The interviewed with higher education level knew better the doctor's name (70,4% vs 56,6%, $p=0,016$) and ongoing treatment (79,6% vs 69,8%, $p<0,001$). Those of portuguese nationality were better informed about diagnosis

Recebido: 27.10.2011

Aceite: 03.05.2012

Correspondência:

Telma Sofia de Carvalho Francisco
Hospital de Dona Estefânia
Rua Jacinta Marto
1169-045 Lisboa
telmacarvalhofrancisco@gmail.com

(79,7% vs 61,8%, $p=0,004$) and treatment (76,3% vs 50,0%, $p<0,001$), so as those of higher socioeconomic level (80,7% vs 65,7%, $p=0,007$ and 81,3% vs 49,0%, $p<0,001$, respectively). Doctor's name was also better known by parents of higher socioeconomic level (55,9% vs 67,7%, $p=0,050$). The interviewed considered the information clearer (92,3% vs 81,1%, $p=0,001$) and sufficient (89,7% vs 64,2%, $p<0,001$) when given by the physician.

Conclusion: A higher socioeconomic and educational level and the transmission of the information by the doctor in charge for the child were associated with a better understanding. We should invest in a closer and most frequent interaction with parents, adjusting the information given to the sociocultural level of each family.

Keywords: communication, information, parents, pediatricians

Acta Pediatr Port 2012;43(3):91-5

Introdução

Durante um internamento em Pediatria, a família como núcleo central no bem-estar da criança é uma preocupação crescente nos últimos anos. Esta abordagem “*family-centered care*” baseia-se no reconhecimento da família como principal fonte de suporte e cuidado da criança no restabelecimento da sua saúde¹. Esta visão pressupõe que as informações fornecidas pelas famílias e pelas crianças, bem como as suas características, opiniões e perspectivas são imprescindíveis para a decisão clínica¹.

O papel do médico assistente engloba múltiplas vertentes, que ultrapassam o estabelecimento de um diagnóstico e a programação de um tratamento, como competências várias no aspecto relacional e comunicativo com o doente: 1) estabelecer uma relação; 2) atender às suas preferências relativamente à informação prestada; 3) e quanto ao seu papel na tomada de decisões; 4) indagar e atender às suas ideias, preocupações e expectativas; 5) identificar opções individualizadas (incluindo as sugeridas pelo próprio); 6) informar e ajudar a reflectir sobre o impacto das suas decisões no seu estilo de vida e valores; 7) negociar uma decisão; 8) estabelecer um plano de acção e programar o seguimento². No caso do doente pediátrico, o papel do médico é fornecer informação clara, completa e não tendenciosa acerca do estado clínico da criança e das várias opções clínicas, de forma contínua e facilmente compreensível e incentivar a família e a criança a participar no processo de investigação e tratamento da¹.

Este tipo de abordagem tem várias vantagens: contribui para uma maior satisfação, elevado grau de confiança, rápido restabelecimento de saúde e reforço dos laços entre os vários elementos da família e entre esta e os profissionais de saúde; no que respeita aos médicos, proporciona maior grau de satisfação, melhor decisão clínica, utilização mais eficaz e eficiente dos recursos de saúde, melhor compreensão da estrutura da família, facilita o seguimento dos doentes e reforça as alianças entre médico-família e médico-outros profissionais de saúde¹.

Estudos recentes têm avaliado a comunicação entre pais e pediatras através de um conjunto de parâmetros relativos à qualidade dos cuidados prestados à criança e, no geral, apontam para a necessidade sentida pelos pais de receberem mais informações e esclarecimentos por parte dos profissionais de saúde³⁻⁶.

No hospital onde realizámos o presente estudo são internadas, em média, 6500 crianças por ano, com a possibilidade de um acompanhante ficar em permanência com o doente. Durante este período, a criança e os pais contactam com vários profissionais de saúde e são sujeitas a inúmeros procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Será que o médico responsável pela criança transmite de forma perceptível o estado de saúde e a finalidade dos procedimentos realizados? Esta função é cumprida pelo médico assistente ou por outros profissionais de saúde?

Foi objectivo deste estudo avaliar a opinião dos pais relativamente às informações recebidas e a influência que eventuais factores socioeconómicos e culturais possam ter na sua compreensão.

Métodos

Estudo transversal, de uma amostra de conveniência, constituída pelos acompanhantes de crianças internadas em enfermarias de Pediatria e Cirurgia de um hospital público de nível III de Lisboa, entre Agosto de 2008 e Agosto de 2009. As entrevistas foram realizadas presencialmente e os entrevistadores apresentaram-se como funcionários do hospital, sem elementos identificativos da função que desempenhavam na respectiva instituição. A entrevista foi conduzida junto dos acompanhantes que tinham permanecido mais tempo com a criança (“pessoa significativa”). Foi solicitada autorização aos directores dos departamentos de Pediatria e Cirurgia do hospital.

Recolheram-se dados sociodemográficos (sexo e idade da criança; sexo, idade, profissão e escolaridade do entrevistado, área de residência, nacionalidade e fluência em português; classe de Graffar e estrutura familiar), parentesco com o doente, grau de conhecimento relativamente ao diagnóstico, exames realizados, tratamentos, previsão da data da alta e nome do médico assistente ou do profissional de saúde que transmitia a informação, frequência do contacto com o médico responsável e opinião quanto à clareza, suficiência e frequência das informações.

Os dados recolhidos foram confirmados através da consulta do respectivo processo clínico. A análise dos dados foi feita através de tratamento estatístico apropriado utilizando o programa informático Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, Chicago, IL, EUA), versão 17.0. Para caracterizar a amostra foi utilizada a estatística descritiva, recorrendo às medidas de tendência central, de dispersão, às frequências e proporções. Foi utilizada também a estatística inferencial, com recurso ao teste de Quiquadrado, com um nível de significância de 5%.

Resultados

Descrição da amostra

Considerámos 300 entrevistas, 45,7% realizadas em enfermarias de pediatria e 54,3% em serviços cirúrgicos. A mediana da data da entrevista foi o terceiro dia de internamento. A maioria (58,7%) das crianças era do sexo masculino, com uma mediana de idades de 5,5 anos. Na maior parte dos casos o acompanhante foi a mãe (79,3%), seguindo-se o pai (15,3%), a avó (3,0%) ou outro familiar (2,4%).

Os entrevistados tinham uma idade mediana de 37 anos (mínimo 16 anos, máximo 74 anos). Setenta e cinco por cento tinham nacionalidade portuguesa, 18,7% eram oriundos de países africanos de língua oficial portuguesa, 2,7% de origem brasileira e 3,6% de outra nacionalidade. A maioria falava e compreendia fluentemente português (96,3%), mas 3,0% falavam mal e 0,7% não falavam português; nestes a entrevista foi realizada em inglês ou através de intérprete. A maioria (46,3%) tinha baixa escolaridade e apenas 18,3% eram licenciados ou possuíam grau académico superior (Figura 1).

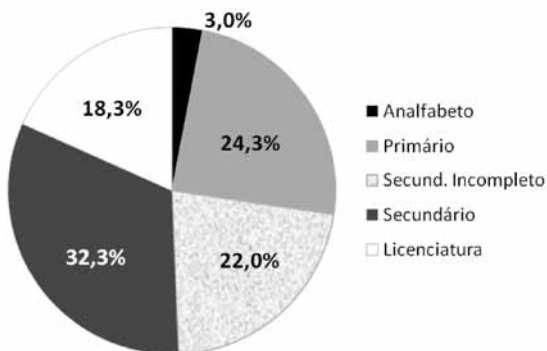


Figura 1 – Escolaridade do entrevistado.

A maioria (69,7%) residia na Grande Lisboa, mas registaram-se crianças residentes em todas as áreas do país; 5,7% dos doentes tinham sido transferidos para Portugal ao abrigo do acordo de cooperação com os países africanos de língua oficial portuguesa (Figura 2).

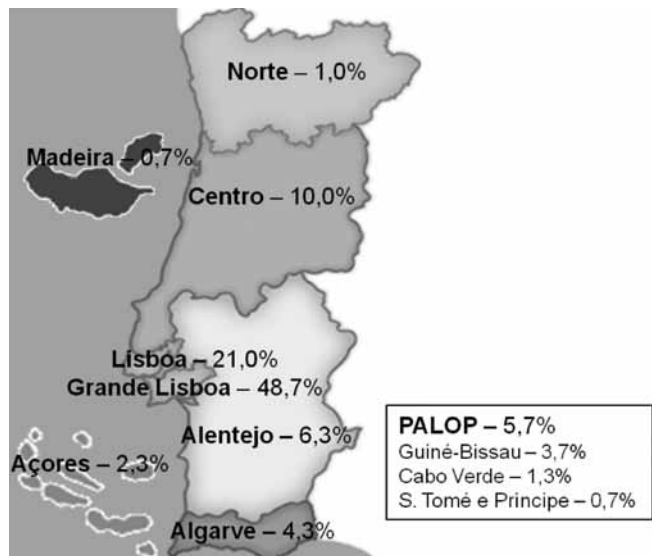


Figura 2 – Área de residência dos doentes.

A maior parte das famílias tinha um nível socioeconómico e cultural médio baixo: 39,7% pertenciam à classe III de Graffar e 28,0% à classe IV (Figura 3). Relativamente ao tipo de família, 79,0% eram nucleares, 11,0% monoparentais, 4,7% famílias reconstruídas, 4,0% alargadas e 1,3% de outros tipos.

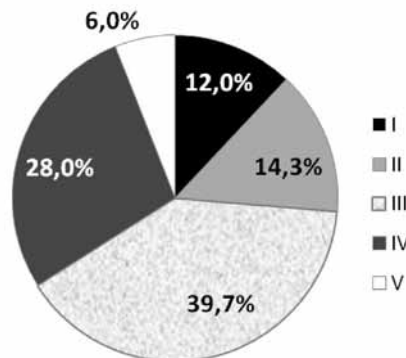


Figura 3 – Classe de Graffar dos entrevistados.

Descrição da informação prestada

A maioria dos entrevistados sabia o diagnóstico do filho (74,8%), o tratamento realizado (70,3%), exames realizados e sua finalidade (78,0%) e o nome do médico responsável (60,0%); no entanto, apenas 18,7% sabiam a data provável da alta.

As informações tinham sido fornecidas pelo médico responsável em 64,7%, por outro médico em 11,3%, por enfermeiro em 20,4%, por outro profissional em 1,0% e 2,7% afirmaram que não tinham recebido qualquer informação (Figura 4). Falavam diariamente com o médico responsável 49,3%, frequentemente 22,7%, raramente 17,0% e 11,0% não tinham qualquer contacto (Figura 5).

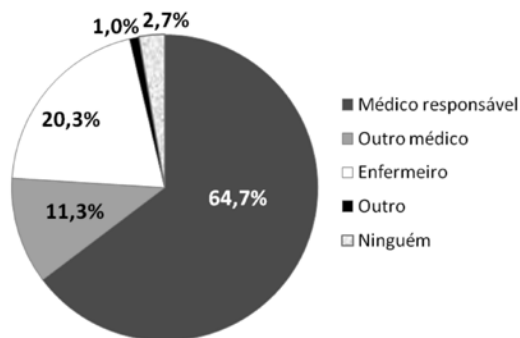


Figura 4 – Profissional de saúde que forneceu as informações relacionadas com o internamento da criança.

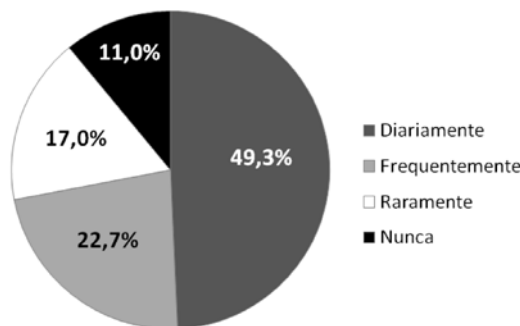


Figura 5 – Frequência com que o entrevistado falou com o médico responsável pelo internamento da criança.

Quadro – Influência do serviço de internamento, factores socioeconómicos e profissional que transmite a informação na compreensão da informação prestada e na opinião do entrevistado quanto à clareza e suficiência da mesma.

			Sabe diagnóstico correcto?		Sabe tratamento correcto?		Sabe nome do médico responsável?		Clareza da informação		Suficiência da informação?
Serviço de internamento	Cirúrgicos		80,4%		70,6%		70,6%		87,7%		80,3%
	Pediátricos		69,9%	p=0,042	70,1%	p=1,000	55,5%	p=0,008	86,9%	p=0,863	81,0%
Factores sócio económicos	Escolaridade obrigatória	Sim	78,1%		79,6%		70,4%		89,5%		81,6%
		Não	73,0%	p=0,346	69,8%	p<0,001	56,6%	p=0,016	85,1%	p=0,299	79,7%
	Fluência em português	Sim	77,1%		72,3%		60,9%		87,9%		81,3%
		Não	36,4%	p=0,006	18,2%	p<0,001	45,5%	p=0,354	72,7%	p=0,151	63,3%
	Nacionalidade portuguesa	Sim	79,7%		76,3%		65,9%		87,5%		81,9%
		Não	61,8%	p=0,004	50,0%	p<0,001	55,9%	p=0,152	86,8%	p=0,838	75,0%
Graffar	>3	80,7%		81,3%		67,7%		89,9%		81,8%	
	≤3	65,7%	p=0,007	49,0%	p<0,001	55,9%	p=0,050	82,4%	p=0,069	77,5%	p=0,472
Profissional que transmite informação	Médico responsável								92,3%		89,7%
	Outro profissional saúde								81,1%	p=0,001	64,2%

A maioria considerou a informação clara (87,3%) e suficiente (80,7%). Em serviços de Cirurgia havia um maior conhecimento sobre o diagnóstico (80,4% vs 69,9%, $p=0,042$) e nome do médico responsável (70,6% vs 55,5%, $p=0,008$) (Quadro).

Os entrevistados que conheciam melhor o diagnóstico eram os de nacionalidade portuguesa (79,7% vs 61,8%, $p=0,004$) e estrato socioeconómico superior (80,7% vs 65,7%, $p=0,007$). Os pais com maior escolaridade e meio socioeconómico mais elevado conheciam também melhor o nome do médico responsável (70,4% vs 56,6%, $p=0,016$) e (55,9% vs 67,7%, $p=0,050$). Os mais bem informados sobre o tratamento eram os de nacionalidade portuguesa (76,3% vs 50,0%, $p<0,001$), com maior escolaridade (79,6% vs 69,8%, $p<0,001$) e classe social mais alta (81,3% vs 49,0%, $p<0,001$). (Quadro).

Quando a informação era fornecida pelo médico responsável a informação era tida como mais clara (92,3% vs 81,1%, $p=0,001$) e suficiente (89,7% vs 64,2%, $p<0,001$) do que quando fornecida por outro profissional de saúde (Quadro).

Tinham conhecimento sobre a visita médica 48,0% dos entrevistados e 46,7% consideraram que deveriam participar na mesma, assim como nas decisões e planeamento relativos ao internamento dos seus filhos.

Discussão

Para a realização deste estudo optámos por fazer um questionário presencial. Embora, à partida, esta abordagem pudesse ter levado a alguma inibição por parte dos pais em expressar opiniões negativas, globalmente teve várias vantagens: permitiu conhecer também opiniões positivas, já que estes aspectos não são habitualmente expressos, e diminuiu a subjectividade na interpretação das questões colocadas.

Na grande maioria dos casos (79,3%), o entrevistado foi a mãe, o que reforça o papel fundamental que as mães conti-

nuam a ter na prestação dos cuidados à criança, não obstante a evolução que a sociedade e as estruturas familiares têm sofrido nos últimos anos.

A maioria das famílias possuía um nível sociocultural médio-baixo, o que poderá reflectir a realidade geral do nosso país.

Globalmente, os entrevistados encontravam-se bem informados, sendo que a maioria (mais de 70%) conhecia o diagnóstico e exames e tratamentos realizados. O nível socioeconómico e educacional mais elevado, a fluência em português e o facto de a informação ser fornecida pelo médico responsável associou-se a uma melhor compreensão da situação clínica da criança. Apesar destes resultados, é importante salientar que deve ser uma preocupação constante informar mais e melhor as famílias, para que todas estejam esclarecidas. Este esforço pode tornar-se mais eficiente se a informação for veiculada pelo médico assistente.

Em 20,4% dos casos as informações tinham sido fornecidas por um enfermeiro. Este dado pode relacionar-se com o facto de os enfermeiros terem um contacto mais permanente com a criança e família. De salientar que 2,7% dos entrevistados referiram que ainda não haviam recebido qualquer informação, o que poderá dever-se ao facto de algumas entrevistas terem sido feitas num momento mais precoce do internamento, mas também a falhas na comunicação entre os pais e os profissionais de saúde.

Apenas cerca de metade (49,3%) dos entrevistados falavam diariamente com o médico assistente e 11,0% referiram que não o conheciam. Habitualmente são os médicos internos que comunicam mais assiduamente com os doentes, ficando os assistentes hospitalares com uma função de coordenação. Este dado merece uma reflexão, uma vez que, muito embora devam ser os internos a ter um contacto mais frequente com os doentes, é extremamente importante para a tranquilização dos mesmos e das suas famílias o reconhecimento de que existe um profissional de saúde mais experiente que acompanha a sua situação clínica.

Nas enfermarias cirúrgicas, os entrevistados encontravam-se globalmente melhor informados, o que poderá relacionar-se com internamentos mais curtos, realizados de forma programada (ou electiva) e com um contacto prévio em consulta externa, o que possibilita uma maior recolha de informações por parte dos pais; contudo, haverá também uma provável melhor organização destes serviços. Por outro lado, o facto de nas enfermarias de cirurgia os entrevistados conhecerem melhor o nome do médico assistente está certamente relacionado com hábito de escrever o nome do médico responsável numa placa identificativa sobre a cama do doente. Isto poderá ser interpretado como um viés neste estudo; porém, poderá constituir um elemento positivo a apontar nestes serviços, talvez a adoptar noutras enfermarias, pois constitui uma maneira muito fácil de identificar o médico assistente tanto pelas famílias como por outros profissionais de saúde.

Apesar de percentagem elevada de entrevistados terem considerado que a informação prestada era suficiente e clara, a fatia dos que conheciam correctamente o diagnóstico e tratamentos era menor, sendo esta discrepância mais evidente nos acompanhantes que não eram fluentes em português. Estes dados podem apontar para a falta de exigência por parte de alguns acompanhantes em serem melhor esclarecidos, mas não será nosso dever informar activamente os pais, ainda que os mesmos possam não o exigir? Também o número de doentes emigrantes obriga a reflectir que a língua não deve constituir um obstáculo à comunicação, devendo ser solicitado, sempre que necessário, a presença de intérprete.

Nas enfermarias do hospital onde foi realizado este estudo a visita médica é realizada sem a presença dos pais. Cerca de metade dos entrevistados manifestou desejo em participar na visita médica, considerando que tal poderia constituir uma forma de ficar mais informado e ser mais interventivo nas decisões respeitantes à programação do seu filho; no entanto, a outra metade referiu não desejar participar na mesma, dado que isto poderia conduzir a mais dúvidas e maior ansiedade. Esta dualidade aponta assim para o facto deste tópico continuar ainda a ser controverso – devemos promover uma maior autonomia e participação da família ou devemos, muito embora não descurando o nosso papel informativo, deixar os pais serem apenas pais?

Em 1969, um estudo realizado no *Children's Hospital of Los Angeles*⁷ verificou que 76% das mães estavam satisfeitas relativamente à interacção com o médico assistente e em 24% insatisfeitas, tendo sido encontradas barreiras que contribuíam significativamente para este desagrado, como pouca afabilidade por parte do médico, informações pouco claras no que respeita ao diagnóstico, uso de vocabulário médico e não consideração das preocupações e expectativas dos pais. Estes dados, bem como os encontrados no nosso estudo, devem fazer-nos reflectir qual deverá ser o papel do pediatra (e do médico em geral) do século XXI: além dos conhecimentos teóricos e da capacidade técnica, deverá privilegiar os aspectos relacionais, a comunicação com as famílias e a partilha nas decisões clínicas, respeitando a cultura e considerando o nível socioeconómico de cada família, e sobretudo os seus valores e anseios.

Referências

1. Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2003;112:691-7.
2. Levetown M; American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics* 2008;121(5):e1441-60.
3. Goore Z, Mangione-Smith R, Elliott MN, McDonald L, Kravitz RL. How much explanation is enough? A study of parent requests for information and physician responses. *Ambul Pediatr*. 2001; 1(6):326-32.
4. Ammentorp J, Mainz J, Sabroe S. Parents' priorities and satisfaction with Acute Pediatric Care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2005; 159:127-31.
5. Cramm KJ, Dowd MD. What Are You Waiting For? A study of resident physician-parent communication in a Pediatric Emergency Department. *Ann of Emerg Med* 2008;51:361-6.
6. Conner M, Nelson EC. Neonatal Intensive Care: satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics* 1999;103(1):1999, 336-49.
7. Korsch BM, Gozzi EK, Francis V. Gaps in Doctor communication: I. doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics* 1968;42:855-71.