

Administração de Cuidados a Portadores de Trissomia 21. O Ponto de Vista dos Pais

MANUELA LUCAS *, PAULA PIRES DE MATOS **, MIGUEL PALHA ***

Projecto financiado pela **Comissão de Fomento da Investigação em Cuidados de Saúde**
do Ministério da Saúde

Resumo

Introdução: A Trissomia 21 é um problema insuficientemente valorizado na política de Administração de Saúde. Vários programas terapêutico/educacionais têm sido utilizados, nem sempre com resultados conhecidos. Crê-se ser possível a obtenção de maior proveito social sem aumento de custos se se conhecerem os resultados dos serviços prestados a este grupo, tornando-se urgente a necessidade de comparação das diferentes formas de intervenção.

Objectivo Geral: Avaliar o grau de satisfação dos pais de crianças com Trissomia 21 face aos cuidados prestados no Centro de Desenvolvimento Infantil do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria, Lisboa.

Material e Métodos: Efectuou-se um estudo de observação. Procedeu-se à aplicação de um questionário, composto por 44 itens, através de entrevista individual estruturada, aos pais de 50 crianças com Trissomia 21, com idades entre os 0 e os 6 anos. Procedeu-se à análise univariada de todas as variáveis. Relativamente às variáveis numéricas, apresentam-se os cálculos de medidas de tendência central e de dispersão. Procedeu-se igualmente à análise bivariada, utilizando os testes de T de Student, de Wilcoxon e de Fisher para verificação da independência entre as variáveis para o nível de significância de 5%.

Resultados: A maioria das crianças (81%) nasceu de mães com idade inferior a 35 anos. A maioria das famílias seguidas no serviço (91%) pertencem à classe alta/média. Quanto à acessibilidade, a maioria das famílias esperou menos de 6 meses para obter consulta. O tempo de espera no dia da consulta, na maioria dos casos, foi inferior a 15 minutos. Verificou-se, de uma forma geral, haver bons níveis de percepção, expectativas e satisfação relativamente a todas as variáveis em estudo, com excepção da continuidade da consulta médica. Quando a análise bi-variada foi possível, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas.

Correspondência: Dr. Miguel Palha
Hospital de Santa Maria
Serviço de Pediatria
Unidade de Desenvolvimento
Av. Prof. Egas Moniz
1649-035 Lisboa

* Centro de Saúde da Alameda; Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21).

** Hospital de D. Estefânia; APPT21.

*** Hospital de Santa Maria; APPT21.

Aceite para publicação em 07/12/2000.

Entregue para publicação em 01/03/2000.

Conclusões: A elevada proporção de mães de crianças com trissomia 21 com idade inferior a 35 anos no momento do nascimento parece demonstrar a dificuldade de prevenção da ocorrência do fenómeno. A maioria das famílias seguidas no serviço (91%) pertencem à classe alta/média, o que poderá ter a ver com melhores conhecimentos e com maior disponibilidade para acompanhar a criança. A acessibilidade e o tempo de espera no dia da consulta parecem ser indicadores de uma boa organização/funcionamento do Centro. Relativamente à insatisfação declarada com a continuidade da consulta médica, e dada a escassez de recursos humanos, poderá haver necessidades de reorientação da estratégia do Centro, por forma a atender apenas crianças com idade inferior aos 3 anos e incluir enfermeiros na equipa que procedam à avaliação prévia e caracterização da procura não satisfeita.

Palavras-Chave: Trissomia 21; Avaliação; Qualidade.

Summary

Care of Down Syndrome Children: The Parents' Point of View

Introduction: Trisomy 21 (Down Syndrome) is a problem which is not sufficiently valued in health administration policies. Several treatment and educational programs have been used, the results of which are not always known. It is possible to obtain better social benefits, without increasing costs, if we know the results of the care provided to this group; therefore, it is urgent to compare the different types of intervention.

General Objectives: To evaluate the level of satisfaction of Down Syndrome children's parents concerning the care provided by the Child Development Centre of the Paediatric Department of Hospital de Santa Maria, Lisbon.

Material and Methods: An observation study was carried out. A questionnaire, comprising 44 items, was used in the course of an individual and structured interview to parents of 50 children with Down Syndrome, aged from 0 to 6 years. Univariable analysis of each variable was performed. Concerning numerical variables, mean tendency and dispersion are presented. Bivariable analysis was also done, using T Student, Wilcoxon and Fisher tests to verify independence between variables for a significance of 5%.

Results: The majority of children (81%) were born to mothers with ages below 35 years. Most families followed at our department

(91%) are of a medium/high social class. As for access, most families waited less than six months for the first consultation. On the day of the first visit, waiting period was less than 15 minutes. In general, levels of perception, expectations and satisfaction, concerning all variables studied, were good, except for continuity of medical follow-up. When bivariable analysis was possible, no statistically significant differences were found.

Conclusions: The high proportion of Down Syndrome children's mothers with ages under 35 at the time of delivery demonstrates the difficulty in preventing this occurrence. The majority of families followed at our department (91%) are of a medium/high social class, and this may mean better knowledge and more time to follow the child. Accessibility and waiting time on the day of the first visit may be indicators of adequate organisation/functioning of the centre. Concerning dissatisfaction with continuity of medical follow-up, and because of lack of human resources, it may be necessary to change the strategy of the centre, in order to exclusively follow children below the age of three and to include nurses in the staff in order to previously evaluate and characterise this lack of satisfaction.

Key-Words: Trisomy 21; Assessment; Quality.

Introdução

A Trissomia 21 é uma doença genética que tem sido insuficientemente valorizada na política de Administração de Saúde. Há razões para crer que o seu impacto no futuro não irá diminuir⁽¹⁻⁴⁾.

Considera-se ser possível a utilização dos recursos existentes, de forma a proporcionar maior satisfação à criança e à família e conseguir a integração das pessoas com deficiência⁽⁵⁾.

Vários programas terapêuticos/educacionais têm sido utilizados, sem que deles sempre se conheçam os resultados. Crê-se ser possível a obtenção de maior proveito social sem aumento de custos se se conhecerem os resultados dos serviços prestados a este grupo, tornando-se urgente a necessidade de comparação das diferentes formas de intervenção.

A avaliação poderá permitir a detecção de falhas, a identificação de oportunidades importantes para rentabilizar os recursos (pais incluídos), para minorar a insatisfação e justificar a existência ou a expansão dum programa.

Na prestação de serviços a pessoas com deficiência cognitiva não é fácil conseguir padrões nem definir o resultado (outcome) esperado; menos ainda, atribuir ao serviço, e apenas ao serviço, esse resultado. Muitos factores podem contribuir para o resultado. Provavelmente, muitos destes factores não são conhecidos e, mesmo dos identificados, não se sabe qual a quota parte de cada um deles. São muitos os profissionais e os não profissionais envolvidos no processo, representando as famílias o melhor recurso⁽⁶⁾.

Há, no entanto, três ideias chave que são consensuais: a intervenção deve ser o mais precoce possível, dirigir-se à criança e à família e haver amplo suporte social.

É nesta perspectiva que se efectuou o presente estudo sobre as percepções, expectativas e satisfação dos pais face aos serviços prestados no Centro de Desenvolvimento Infantil do Hospital de Santa Maria.

Pretende-se, igualmente, conhecer a precocidade da comunicação do diagnóstico aos pais e a precocidade e frequência do acompanhamento da criança e da família.

Entende-se ser a forma mais simples, realística e executável de iniciar o processo avaliativo.

Deseja-se que a sua aplicação regular e a respectiva divulgação dos resultados possa contribuir para o desenvolvimento de relações mais equilibradas entre as organizações e os seus utilizadores, possibilitar a tomada de decisão participada e fundamentada e permitir a utilização dos escassos recursos, com benefício maior para as famílias e crianças com deficiência cognitiva.

Sendo o processo de avaliação de cuidados prestados corrente nalguns países^(2, 5, 7, 8), trata-se provavelmente do primeiro estudo efectuado em Portugal.

Crê-se que, num futuro próximo, todos os serviços deverão adoptar processos idênticos, logo que for exigida a certificação e que disponham de cartas de qualidade⁽⁹⁻¹³⁾.

Objectivo Geral

Avaliar o grau de satisfação dos pais de crianças com Trissomia 21 face aos cuidados prestados no Centro de Desenvolvimento Infantil do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria.

Objectivos Específicos

Caracterizar:

- a idade da criança quando da aplicação do questionário, sexo da criança, a idade da mãe quando do nascimento da criança com trissomia 21 e a classe social da família
- a precocidade do diagnóstico
- a consulta de desenvolvimento relativamente à acessibilidade, precocidade da 1.ª consulta e tempo de espera no dia da consulta
- o grau de satisfação relativamente ao ambiente físico
- as percepções, expectativas e o grau de satisfação relativamente
 - ao atendimento médico, no que concerne a percepção da utilidade da consulta, da competência técnica do médico, da clareza da informação dada, da humanização da consulta e da continuidade do acompanhamento
 - ao acompanhamento educativo, no que concerne a percepção da utilidade do acompanha-

mento, da competência técnica do profissional de educação, à clareza da informação dada pelo profissional de educação, à humanização do acompanhamento educativo e à continuidade do acompanhamento educativo

- *a satisfação global*

Material e Métodos

Variáveis em Estudo

Variável dependente:

- satisfação global, satisfação com a utilidade percebida, a competência técnica percebida, a clareza da informação percebida, a humanização percebida e a continuidade de cuidados.

Variáveis independentes

- características sócio-demográficas
- ambiente físico circundante
- acessibilidade
- tempo de espera no dia da consulta
- expectativas quanto à utilidade percebida
- expectativas quanto à competência técnica percebida
- expectativas quanto à clareza da informação percebida
- expectativas quanto à humanização percebida
- expectativas quanto à continuidade de cuidados

Descrição do Estudo

Trata-se de um estudo de observação. Procedeu-se à aplicação dum questionário através de entrevista individual estruturada.

População em Estudo e Amostra

Pais de crianças com Trissomia 21, com idade entre os 0 e os 6 anos, inscritas na consulta acima citada. Entre as cerca de 200 crianças inscritas com a patologia em estudo (ano de 1995), retirou-se uma amostra aleatória de 50 crianças, usando uma tabela de números aleatórios. A amostra foi intencional. Aos pais destas crianças, aplicou-se o questionário quando da deslocação àquela consulta.

A amostra de 50 previu que se pudessem encontrar recusas. Não se considerou a possibilidade de trabalhar os dados com um número inferior a trinta questionários, o que correspondia a uma taxa mínima de 60% da amostra.

Incluíram-se apenas crianças com idade compreendida entre os 0 e os 6 anos de idade, com Trissomia 21 confirmada por exame citogenético, de ambos os sexos e cuja colaboração dos pais foi obtida.

Definição das Variáveis

Idade da criança – conforme registada na Cédula Pessoal, em meses.

Sexo da criança – conforme referido pelos pais quando da entrevista.

Precocidade do diagnóstico – idade em dias quando da informação aos pais sobre o diagnóstico.

Acessibilidade à primeira consulta – demora, em meses, entre a data da marcação e a da primeira consulta referida pelos pais.

Precocidade da primeira consulta de Desenvolvimento – idade, em meses, quando da primeira consulta.

Tempo de espera no dia da consulta – demora em minutos entre a hora marcada e a do início da consulta do dia de aplicação do questionário.

Satisfação face ao ambiente físico circundante – satisfação face ao conforto da sala de espera, face à existência de indicações claras sobre a localização da consulta e face à distância entre a paragem do autocarro ou o estacionamento e o local da consulta.

Percepções, Expectativas e Satisfação face aos Serviços Prestados pelos Profissionais de Saúde/Educação

Utilidade – benefícios para a criança pelo facto de ser acompanhada por determinado profissional.

Competência técnica – capacidades técnicas e conhecimentos científicos do profissional.

Clareza da informação – relativamente a determinados esclarecimentos dados pelo profissional.

Humanização – resposta dada pelo profissional às necessidades do utente e compreensão pelos seus problemas.

Continuidade – número de consultas médicas/ano e número de entrevistas com o profissional de educação/mês e expectativas e satisfação face à frequência do acompanhamento.

Satisfação global – satisfação global com o serviço, vontade de regressar ao serviço e de o recomendar a outras pessoas em situações semelhantes.

Características Sócio-Demográficas

Idade – da mãe em anos quando do nascimento do filho com T21.

Estado civil – de facto, actual da mãe.

Escolaridade – da mãe; grau de ensino completado.

Classe social – segundo a ocupação profissional do pai, ou, no caso de famílias monoparenterais, da mãe.

Instrumento de Recolha de Dados

Elaborou-se um questionário composto por 44 itens a fim de recolher informação sobre os serviços prestados na Centro de Desenvolvimento Infantil do Hospital de Santa Maria.

As questões são fechadas; procurou-se que fossem expressas em termos neutros e que tivessem uma escolha simples.

Processo de Recolha da Informação

A informação foi recolhida por aplicação do questionário em entrevista estruturada. Procedeu-se ao pré teste do instrumento durante uma semana.

As entrevistas foram efectuadas por entrevistador externo ao serviço. Realizaram-se após o atendimento motivador da deslocação ao hospital, assegurando-se a privacidade.

Plano de Análise e de Apresentação de Resultados

Os dados, depois de codificados, foram trabalhados em computador. Utilizaram-se os programas Microsoft Office e Epiinfo.

Procedeu-se à análise univariada de todas as variáveis.

Relativamente às variáveis numéricas, apresentam-se os cálculos de medidas de tendência central e de dispersão.

Procedeu-se, igualmente, à análise bivariada utilizando os testes de T de Student, de Wilcoxon e de Fisher para verificação da independência entre as variáveis para o nível de significância de 5%.

Resultados

1. ANÁLISE UNIVARIADA

1.1. CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS

Idade da criança quando da aplicação do questionário

Verificou-se que 35% das crianças tinham 11 ou menos meses, 20% entre 12 e 23 meses, 15% entre 24 e 35 meses, 6% entre 36 e 47 meses, igualmente 6% entre 48 e 59 meses, 9% entre 60 e 72 meses e as restantes 9% tinham idade igual ou superior a 72 meses. O valor médio observado foi de 28.9 meses, com um desvio padrão de 25.4, uma mediana de 19.5, um valor mínimo de 1 mês e um máximo de 102 meses. O 1.º quartil no 10 e o 3.º no 42.

Sexo da criança

A distribuição das crianças por sexo foi de 52% sexo masculino, sendo os restantes 48% do sexo feminino.

Idade da mãe quando do nascimento da criança com Trissomia 21

Das mães inquiridas, 7% pertenciam ao grupo etário dos 20 aos 24 anos, 39% ao dos 25 aos 29 anos, 35%

ao dos 30 aos 34 anos, 15% ao dos 35 aos 39 anos e 4% (2 casos) ao dos 40 aos 44 anos à altura do nascimento da criança com Trissomia 21.

O valor médio foi de 30.8 anos, o desvio padrão de 4.8, uma mediana de 30.5, um valor mínimo de 20 e um máximo de 42. O 1.º quartil no 28 e o 3.º no 39.

Classe social

Na amostra, 49% das famílias pertenciam à classe de serviços, 42% à classe intermédia e apenas 9% à classe trabalhadora da Escala colapsada de Goldthorpe.

1.2. PRECOCIDADE DO DIAGNÓSTICO

Quanto à tomada de conhecimento do diagnóstico, 67% dos pais referiram ter ocorrido no 1.º dia de vida da criança, 24% entre o 1.º dia e o 1.º mês, tendo os restantes 9% dos casos tomado conhecimento mais tarde: 2 ao longo do 3.º mês de vida, 1 ao longo do 4.º e um outro ao longo do 5.º mês.

Verificou-se um valor médio de 12.1, um desvio padrão de 31.2, uma mediana de 1, um valor mínimo de 0 e um máximo de 135 dias. O 1.º quartil no 1 e o 3.º no 2.

1.3. A CONSULTA DE DESENVOLVIMENTO

Acessibilidade

Relativamente à acessibilidade, 78% dos pais referiram ter esperado entre 0 a 6 meses desde a marcação da consulta até ao atendimento, 13% entre 7 e 11 meses, 7% entre 12 e 23 meses. Houve apenas 2% (um caso) com espera superior a 24 meses.

Verificou-se um valor médio de 3.9 meses, um desvio padrão de 6.4, uma mediana de 1, um valor mínimo de 0 e um máximo de 30.0. O 1.º quartil no 0 e o 3.º no 6.

Precocidade da 1.ª Consulta

60% das crianças observadas pela 1.ª vez na consulta tinham entre os 0 e os 6 meses de idade, 17% entre os 6 e os 11 meses, outras 17% entre os 12 e os 17 meses e apenas 6% (3 casos) com idade igual ou superior a 24 meses.

A média foi de 8.6, o desvio padrão de 11.2, uma mediana de 4, um valor mínimo de 0.2 e um máximo de 60.0. O 1.º quartil no 2 e o 3.º no 12.

Tempo de espera no dia da consulta

Referiram ter esperado entre 0 e 14 minutos 57% dos pais, entre 15 e 30 minutos 17%, entre 30 e 45 minutos 15%, entre 45 e 60 minutos 2% e esperaram mais do que este tempo 9% (4 casos).

O valor médio foi de 17.2 minutos, o desvio padrão de 25.5, a mediana de 10, um valor mínimo de 0 e um máximo de 120 minutos. O 1.º quartil 0 e o 3.º 30.

1.4. GRAU DE SATISFAÇÃO COM O AMBIENTE FÍSICO

Consideraram-se muito satisfeitos com o ambiente físico 37%, satisfeitos 59% e pouco ou nada satisfeitos 4% (2 casos).

1.5. PERCEPÇÕES, EXPECTATIVAS E GRAU DE SATISFAÇÃO

Com a utilidade do atendimento médico

Percepções

A consulta foi considerada útil por 47% dos inquiridos e muito útil pelos restantes 53%.

Expectativas

23% esperavam obter muitos benefícios, 75% alguns e 2% (1 caso) poucos ou nenhuns.

Satisfação

Consideraram-se muito satisfeitos com a utilidade da consulta 45% dos pais, 53% satisfeitos e 2% (1 caso) pouco ou nada satisfeitos.

Com a competência técnica do médico

Percepções

26% consideraram o médico competente e 74% muito competente.

Expectativas

90% esperavam que o médico fosse igualmente competente e 10% esperavam que fosse mais.

Satisfação

70% dos pais referiram estar muito satisfeitos, tendo os restantes 30% referido estar bastante satisfeitos.

Com a clareza da informação dada pelo médico

Percepções

26% consideraram a informação clara e 74% muito clara.

Expectativas

67% consideraram que esperavam que a informação obtida fosse igualmente clara e 33% esperavam que fosse mais clara.

Satisfação

38% dos pais consideraram-se muito satisfeitos; os restantes 62% consideraram-se satisfeitos.

Com a humanização da consulta médica

Percepções

67% consideraram-na humanizada e 33% muito humanizada.

Expectativas

66% esperavam que a consulta fosse igualmente humanizada e 34% esperavam-na mais humanizada.

Satisfação

45% dos inquiridos referiram estar muito satisfeitos, tendo os restantes 55% referido estar bastante satisfeitos.

Com a continuidade do acompanhamento médico

Percepções

15% referiram não ter tido nenhuma consulta no último ano, 47% uma, 29% duas e 9% três no mesmo período.

Expectativas

28% referiram esperar ser observados com igual frequência, 72% com maior.

Satisfação

14% referiram estar muito satisfeitos, 62% bastante satisfeitos e 24% (9 casos) pouco ou nada satisfeitos.

Com a utilidade do acompanhamento educativo

Percepções

60% consideraram-no muito útil, 33% útil e 7% (2 casos) pouco ou nada útil.

Expectativas

13% esperavam obter muitos benefícios e 87% alguns benefícios

Satisfação

41% consideraram-se muito satisfeitos, 52% satisfeitos e 7% (2 casos) pouco ou nada satisfeitos.

Com a competência técnica do profissional de educação

Percepções

60% consideraram o Profissional de educação muito competente, 37% competente e 3% (1 caso) pouco ou nada competente.

Expectativas

89% esperavam que fosse igualmente competente e 11% que fosse mais competente.

Satisfação

53% referiram estar muito satisfeitos, 44% bastante satisfeitos e 3% (1 caso) pouco ou nada satisfeitos.

Com a clareza da informação dada pelo profissional de educação

Percepções

70% consideraram a informação muito clara, 27% clara e 3% (1 caso) pouco ou nada clara.

Expectativas

7% (2 casos) esperavam que a informação fosse mais clara, 93% que fosse igualmente clara.

Satisfação

40% consideraram-se muito satisfeitos, 57% bastante satisfeitos e 3% (1 caso) pouco ou nada satisfeitos.

Com a humanização dos cuidados educativos

Percepções

20% consideraram-no muito humanizado, 77% bastante e 3% (1 caso) pouco ou nada humanizado.

Expectativas

31% esperavam que fosse mais humanizado, 69% que fosse igualmente humanizado.

Satisfação

40% referiram estar muito satisfeitos, 57% bastante satisfeitos e 3% (1 caso) pouco ou nada satisfeitos.

Com a continuidade do acompanhamento educativo

Percepções

No último mês, 23% referiram ter tido 4 entrevistas, 20% 2 entrevistas, 50% 1 entrevista e 7% (e casos) nenhuma.

Expectativas

14% referiram esperar maior frequência de acompanhamento e 86% igual frequência.

Satisfação

31% revelaram-se muito satisfeitos, 62% satisfeitos e 7% (2 casos) pouco ou nada satisfeitos.

1.6. SATISFAÇÃO GLOBAL

90% revelaram-se muito satisfeitos, 10% satisfeitos.

2. ANÁLISE BIVARIADA**2.1. PARA CORRELAÇÃO DE VARIÁVEIS**

VARIÁVEL INDEPENDENTE	VARIÁVEL DEPENDENTE	P
Expectativas quanto à utilidade da consulta médica	Satisfação quanto à utilidade da consulta médica	0,98 *
Expectativas quanto à competência técnica do médico	Satisfação quanto à competência técnica do médico	**
Expectativas quanto à clareza da informação dada pelo médico	Satisfação quanto à clareza da informação dada pelo médico	**
Expectativas quanto à humanização da consulta médica	Satisfação quanto à humanização da consulta médica	**
Expectativas quanto à continuidade do acompanhamento médico	Satisfação quanto à continuidade do acompanhamento médico	**
Expectativas quanto à utilidade do acompanhamento educativo	Satisfação quanto à utilidade do acompanhamento educativo	**
Expectativas quanto à competência técnica do profissional de educação	Satisfação quanto à competência técnica do profissional de educação	**
Expectativas quanto à clareza da informação dada pelo profissional de educação	Satisfação quanto à humanização acompanhamento educativo	**
Expectativas quanto à continuidade do acompanhamento educativo	Satisfação quanto à continuidade do acompanhamento educativo	**
Classe social	Satisfação global	0,63 *
Idade da mãe	Satisfação global	0,75 *
Acessibilidade	Satisfação global	0,09 *
Tempo de espera no dia da consulta	Satisfação global	0,07 *
Satisfação com o ambiente físico	Satisfação global	0,52 *
Utilidade percebida da consulta médica	Satisfação global	0,10 *
Utilidade percebida do acomp. educativo	Satisfação global	0,81 *
Competência técnica percebida do médico	Satisfação global	**
Competência técnica percebida do profissional de educação	Satisfação global	0,90 *
Clareza percebida da informação dada pelo médico	Satisfação global	**
Clareza percebida da informação dada pelo profissional de educação	Satisfação global	0,21 *
Humanização da consulta médica	Satisfação global	**
Humanização do acompanhamento educativo	Satisfação global	0,28 *
Continuidade da consulta médica	Satisfação global	0,51 *
Continuidade do acomp. educativo	Satisfação global	0,66 *

* Teste de Fisher; ** Impossibilidade de aplicação de testes; *** Teste de T de Student; **** Teste de Wilcoxon

2.2. ACHADOS ADICIONAIS

VALORES MÉDIOS POR CLASSE SOCIAL

Acessibilidade

Demora média, em meses, entre a marcação da 1.^a consulta e a realização da mesma – na classe social mais elevada 3.0 (n=28) e na mais baixa 5.4 (n=11), tendo a média geral sido de 3.9.

Tempo de espera

No dia da consulta, em minutos – na classe social mais elevada 12.7 (n=28) e na mais baixa 25.9 (n=11), tendo a média geral sido de 17.2.

Continuidade dos cuidados médicos

Número médio de consultas por ano – na classe social mais elevada 1.34 (n=23) e na mais baixa 1.5 (n=11), tendo a média geral sido de 1.39.

Continuidade dos cuidados educativos

Número médio de entrevistas por mês – na classe social mais elevada 1.89 (n=23) e na mais baixa 1.71 (n=11), tendo a média geral sido de 1.39.

VALORES MÉDIOS POR GRAU DE SATISFAÇÃO

Número médio de consultas por ano nos satisfeitos 1.63 (n=4) e nos muito satisfeitos 1.36 (n=30).

Número médio de entrevistas por mês nos satisfeitos 2.17 (n=3) e nos muito satisfeitos 1.83 (n=27).

Discussão e Conclusões

A maioria das crianças (81%) nasceu de mães com idade inferior a 35 anos, o que parece demonstrar a dificuldades de prevenção de ocorrência do fenómeno.

A maioria das famílias seguidas no serviço (91%) pertencem à classe alta/média, o que, em parte, terá a ver com melhores conhecimentos e com maior disponibilidade para acompanhar a criança.

Não sendo o diagnóstico de Trissomia 21 difícil sob o ponto de vista técnico, causa alguma estranheza o facto de ainda haver 9% de famílias que tomaram conhecimento depois do 1.º mês de vida, apontando o fenómeno para a necessidade de melhor investigação da sua causalidade.

Quanto à acessibilidade, a maioria das famílias esperou menos de 6 meses para obter consulta, o que, dada a escassez de recursos disponíveis e o carácter não urgente da mesma, parece razoável. Verificou-se que as crianças com Trissomia 21 em estudo foram observadas pela primeira vez antes dos 6 meses, um bom indicador de qualidade. O tempo de espera no dia da consulta, na maioria dos casos inferior a 15 minutos, indica um bom planeamento das actividades no serviço.

Verificou-se, de uma forma geral, haver bons níveis e percepção, expectativas e satisfação relativamente a todas as variáveis em estudo.

A verificação de **insatisfação declarada** apenas relativamente ao ambiente físico (2/46), à utilidade percebida da consulta médica (1/45), à continuidade da consulta médica (9/37), à utilidade percebida do acompanhamento educativo (2/29), à competência técnica percebida do profissional de educação (1/30), à clareza da informação dada pelo profissional de educação (1/30), à humanização do profissional de educação (1/30) e à continuidade do acompanhamento educativo (2/29), dificultou ou impossibilitou, nalguns casos, a análise bivariada. Não se encontraram diferenças estatisticamente significativas nos casos em que a análise foi possível. É de notar que a satisfação global foi subdividida em muito satisfeitos e satisfeitos quando variável independente, pois não ocorreu nenhum caso de insatisfação nesta variável. Optou-se, mesmo assim, pela publicitação dos achados adicionais por parecerem, apesar de tudo, importantes (já foram equacionados no serviço).

O instrumento de recolha de dados deverá ser melhorado por forma a contemplar o atendimento administrativo.

Dada a escassez de recursos humanos, sobretudo médicos, poderá haver necessidade de reorientação da estratégia do serviço, por forma a atender apenas crianças com idade inferior aos 3 anos e incluir enfermeiros na equipa que procedam à triagem e à caracterização da procura não satisfeita, e se diminua, assim, a insatisfação com a continuidade de cuidados.

Bibliografia

1. Cornel MC, Breed ASPM, Beekhuis JR, Meerman GJ, Kare LP. Down syndrome: effects of demographic factors and prenatal diagnosis on the future livebirth prevalence. *Human Genetics* 1993; 92: 163-8.
2. Wishart JG, Macleod HA, Rowan C. Parents' evaluations of pre school services for children with Down syndrome in two Scottish regions. *Child Care Health Devel* 1993; 19: 1-23.
3. Palha M. Projecto Integrado de Intervenção na Trissomia 21. Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21. *Mimeo-grafado*, 1994.
4. Cuckle HS, Wald NJ, Thompson SG. Estimating a woman's risk of having a pregnancy associated with Down syndrome using her age and serum alpha fetoprotein level. *Br J Obstetrics Gynaecology* 1987; 94: 387-402.
5. Cass HD, Kugler BT. Evaluation and Audit in a Paediatric Disability Service. *Arch Dis Child* 1993; 68: 379-83.
6. Meisels S e Shonkoff JP. Handbook of early childhood intervention, Cambridge University Press 1990; 502-601.
7. John J. Patient Satisfaction: The Impact of Past Experience. *J Health Care Marketing* 1992; 12: 56-64.
8. Weiss GL. Patient Satisfaction with Primary Medical Care. *Medical Care* 26: 383-92.
9. Donabedian A. The Quality of Care How Can it Be Assessed?. *JAMA* 1988; 260: 1743-8.

10. Donabedian A. The role of outcomes in quality assesement and assurance. *Quality Review Bulletin* 1992; 356-60.
11. Donabedian A. Continuidad y cambio en la búsqueda de la calidad *Salud Pública México* 1993; 35: 238-47.
12. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction: I – Important general considerations. *BMJ* 1991; 302: 887-9.
13. Juran JM, Gryna FM. Quality Planning and Analysis. *McGraw-Hill International Editions Industrial Engineering Series*, 1993.