

DL 24.ABR2001*193836

MARIA EUGÉNIA FERNANDES MORAIS JERÓNIMO

A CRIANÇA COM DOENÇA CARDÍACA

Contributos para compreender as repercussões da doença ao
nível familiar e social

Dissertação apresentada à Universidade de Coimbra,
Faculdade de Economia, para a obtenção do grau de Mestre
em Gestão e Economia da Saúde

Orientador:

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

COIMBRA, 2000



RESUMO

A doença cardíaca congénita é a forma mais comum de doença cardíaca em crianças, e envolve entidades clínicas complexas de natureza estrutural, resultantes de uma alteração no desenvolvimento embrionário do coração. A sua incidência está estimada entre os 8 a 10 por cada mil nado vivos.

Com o objectivo de compreender as repercussões da doença na criança e na família, realizámos um estudo de carácter exploratório na consulta externa de Cardiologia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra, tendo sido utilizado como instrumento de colheita de dados o questionário, composto por diversas questões onde se incluíram áreas temáticas tais como: caracterização do agregado familiar, acessibilidade aos serviços de saúde, gastos com a saúde, qualidade de vida, repercussões da doença no contexto familiar e satisfação com os serviços e cuidados, entre outros.

Em termos descritivos, os resultados mostraram que: o agregado familiar é em média composto por quatro elementos, e nenhuma das mães na altura do parto tinha mais de 40 anos. As condições habitacionais são boas e o rendimento médio mensal da família é inferior a 150 mil escudos. No último mês, os gastos com a saúde rondaram em média os 23 mil escudos, havendo famílias que gastaram mais de 50 mil escudos e outras que não gastaram nada. A maioria, 85,7% concorda que teve toda a informação no momento do diagnóstico e 68,2% referem ter tido também todo o apoio necessário nesse momento. As limitações decorrentes da doença só são verbalizadas por 30% dos inquiridos, e quanto à realização das actividades só 25,3% não puderam desempenhar todas as actividades previstas nas duas últimas semanas.

A associação entre variáveis (ANOVA) demonstrou que as famílias com maior rendimento mensal, gastam mais em consultas médicas, enquanto que as de menor rendimento têm maiores encargos em medicamentos para fazer face à doença. O teste t para diferença de médias, permitiu concluir que as famílias cujas crianças foram operadas, tiveram maiores encargos com transportes.

Das conclusões, do estudo, ressaltam pelo menos dois aspectos importantes; que o impacto da doença cardíaca congénita na família, gera habitualmente momentos de grande ansiedade, acompanhados por vezes de outros factores de stress tais como: a adaptação ao ambiente hospitalar, o desconhecimento da linguagem utilizada pelos profissionais, a terapêutica instituída e até a ameaça de morte iminente, e ainda que a doença é difícil de suportar e talvez nem sempre seja dado o apoio necessário.

Deste modo, a criação / alargamento do espaço de diálogo destinado aos pais implicando todos os intervenientes no processo de cuidados, pode ser uma solução que contribua para minorar alguns constrangimentos e melhorar não só a relação de confiança mas também o bem-estar da criança / família.

PRIMEIRA PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

INTRODUÇÃO -----	15
CAPITULO I- A DOENÇA CARDÍACA -----	21
1- ASPECTOS GERAIS DA DOENÇA CARDÍACA CONGÉNITA -----	21
2- SISTEMA CIRCULATORIO -----	30
2.1- ASPECTOS ANATOMO-FISIOLÓGICOS -----	30
2.2- CIRCULAÇÃO FETAL -----	31
3- MALFORMAÇÕES CARDÍACAS CONGÉNITAS -----	33
3.1- PRINCIPAIS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E TRATAMENTO -----	34
3.2- CLASSIFICAÇÃO DAS CARDIOPATIAS CONGÉNITAS -----	35
3.3- EFEITOS GERAIS DA DOENÇA CARDÍACA -----	37
CAPITULO II- A DOENÇA CARDÍACA NA VIDA FAMILIAR -----	39
1- REPERCUSSÕES DA DOENÇA NA DINÂMICA FAMILIAR E SOCIAL -----	39
1.1- EFEITOS DA DOENÇA NA CRIANÇA, FAMÍLIA E SOCIEDADE -----	39
1.2- REACÇÕES DA CRIANÇA/FAMÍLIA FACE À DOENÇA -----	43
1.3- ASPECTOS QUE INFLUENCIAM A SUA COMPREENSÃO E ACEITAÇÃO -----	47
CAPITULO III- APOIO SOCIAL NA DOENÇA -----	52
1- APOIO E PROTECÇÃO NA DOENÇA CARDÍACA -----	52
1.1- DIREITOS DA CRIANÇA E OBRIGAÇÕES ESPECÍFICAS DO ESTADO -----	53
1.2- AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES NA PROTECÇÃO E DEFESA DOS CIDADÃOS -----	59

SEGUNDA PARTE- ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

CAPITULO I- MATERIAL E MÉTODOS -----	64
1- METODOLOGIA -----	64
1.1- OBJECTIVOS DO ESTUDO -----	64
1.2- DEFINIÇÃO DA POPULAÇÃO -----	65

1.3-	PROCEDIMENTOS-----	67
1.4-	RECOLHA DE INFORMAÇÃO E PREVISÃO DO TRATAMENTO ESTATÍSTICO-----	67

CAPITULO II- RESULTADOS

1-	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DESCRITIVA DOS DADOS -----	73
2-	ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS-----	105

TERCEIRA PARTE – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1-	ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS-----	116
----	---	-----

QUARTA PARTE- CONCLUSÕES

1-	CONCLUSÕES /SUGESTÕES-----	130
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	136

ANEXOS

Anexo 1 – Autorização para colheita de dados

Anexo 2 – Instrumento de colheita de dados

Anexo 3 – Tratamento estatístico descritivo

Anexo 4 – Tratamento estatístico inferencial

Anexo 5 – Quadros resumo dos testes estatísticos

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVARES, Sílvia – *Cardiopatias Congénitas: Abordagem Clínica*. “Nascer e Crescer” 5 (4) Dezembro, 1996.

ASSOCIAÇÃO DE PROTECÇÃO E APOIO À CRIANÇA COM DOENÇA CARDÍACA – Manual da Criança Com Doença Cardíaca. Porto: APA-CDC, 1998.

ATKINSON, L.; MURRAY M. – *Fundamentos de Enfermagem*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1989.

BARUCH, G. F. – *The Congenitally Heart Diseased Neonate: Parent's responses*. Paper presented at the 12 th Annual Course on Cardiac Surgery. London, April 1981

BENTOVIM, A. – *Psychological and social aspects of cardiac disease in children*. London: Graham and Rossi Eds, 1979.

BONANÇA, M.; TARECO, I. - *A Criança Com Doença Crónica*. “Nefros”, Lisboa.1 (1) Janeiro, 1993.

CARNEIRO, Clarisse – Cuidados pediátricos no domicílio. Trabalho apresentado à ESEBB no âmbito do CESEASE. Coimbra. 1998.

CARTA EUROPEIA DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS – Doc. A 2-56/86 do Jornal das Comunidades Europeias.

CIRCULAR INFORMATIVA N.º 30/DSMIA, *Isenção de Taxas Moderadoras*. Lisboa. Direcção Geral de Saúde, 31/7/1997.

- COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL. *Relatório*. Lisboa. Ministério da Saúde, 1993.
- CORNEY, Roslyn – Desenvolvimento das perícias de comunicação e de aconselhamento em Medicina. Lisboa: CLIMEPSI Editores. 1996.
- DECRETO LEI Nº4/84 – Protecção à Maternidade e Paternidade. D.R. I SÉRIE, 81 (5/4/84), p.1149-1163.
- DECRETO-LEI Nº54/92: *Aprova as taxas moderadoras*. D.R.-I Serie-A 86(11/4/1992), 1795-1796.
- DECRETO-LEI Nº133-B/97: *Altera o Regime Jurídico das Prestações Familiares*. D.R.124(30/5/1997), p. 2624 (7)-2624 (18).
- DESPACHO 24/89: *Aprova a comparticipação a 100% dos medicamentos para a Fibrose quística e a Paramiloidose*. D.R. II Série 163(18/7/1989), p. 7091.
- DESPACHO 3/91: *Aprova a comparticipação pelo Estado de medicamentos aos insuficientes renais*. D.R.- II Série 64 (17/8/92) p.7620.
- DESPACHO Nº13/92, *Aprova a comparticipação pelo Estado dos medicamentos aos Hemofílicos*. D.R. II Série 188 (17/8/1992) p.7620.
- DIAS, Maria José – *Aspectos sociais da criança com cardiopatia congénita e família*. “Enfermagem”. Lisboa. (5/6), Julho/Dezembro 1986.
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – *Carta Dos Direitos e Deveres dos Doentes*. Lisboa: Ministério da /Saúde, DGS, 1997.
- DRISCOLL, David J. – *Cardiopatias Congénitas: Avaliação da cianose no Recém-nascido*. Clínicas Pediátricas da América do Norte. Interlivros 1/1990.

- DUARTE, João Pascoal - *Doença crónica-Uma Corrida de Obstáculos*. "Revista Portuguesa de Pediatria". Lisboa. (23), 1992, p.145-150.
- EUROSTAT. *Visão Estatística Sobre a Europa 1983/1993*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, Eurostat Anuário, 1995.
- FERREIRA, E. M. S. - *Fibrose Quística: Alterações Psicopatológicas e Consequências Familiares*. "Fibrose Quística" Lisboa, 1992.
- FONSECA, Aurora - *Guia dos Direitos da Criança*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, 1990.
- FRADA, J.J.C. - *Guia prático para a elaboração e apresentação de trabalhos científicos*. Lisboa: Edições Cosmos, 1993.
- GAMEIRO, J.; SAMPAIO, D. - *O Sintoma Em Terapia Familiar*. "Psicologia" Lisboa. 4 (1) 1981, p.17-19.
- GIL, António Carlos - *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 3ª ed. São Paulo: Atlas. 1991.
- GIRALDES, Maria do Rosário - *Economia da Saúde, da Teoria à Prática*. Lisboa: Editorial Estampa, 1997.
- GOLDBERG, Allen I. et Al - *Home care: The next frontier of paediatric practice*. "The Journal of Paediatrics" London. November 1994, p.686-690.
- GOLEMAN, Daniel - *Inteligência emocional*. S. L.: Temas e debates. 1995.
- GONÇALVES, Olavo; RAMOS, Lurdes - *Criança Com Spina Bífida, problemas sociais encontrados*. "Saúde Infantil". Coimbra. 17 (1) 1995, p.39-44.
- GORTMAKER, Steven L.; SAPPENFIELD, W. - *Chronic Childhood Disorders: Prevalence And Impact*. "Paediatric Clinics of North America". Philadelphia. 31 (1), February, 1984.

- GREEN, Morris, HAGGERTY, Robert J. – *Pediatria Ambulatorial*. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- GUERRA, M. Fernanda G.A F. – *Doença Crónica Pediátrica: Estudo Comparativo de duas Situações*. Salamanca: Universidade da Extremadura, 1996.
- HIGGINS, Sarah S.; AMANDA, Reid – *Common Congenital Heart Defects: Long term Follow-up*. “Nursing Clinics of North America”. 29 (2), Junho 1994, p.233-247.
- HOFFMAN, Julien I. E. – *Cardiopatas Congénitas: Incidência e Hereditariedade*. “Clínicas Pediátricas da América do Norte”. Lisboa. interlivros, 1/90.
- HOLMES, Joel kopersmith et Al. - *Cost-Effectiveness analysis in Heart Disease.*” Progress in cardiovascular Diseases”. 37 (3), November/December, 1994 p.161-184.
- INQUÉRITO NACIONAL DE SAÚDE 95/96. - *Região Centro. Dados Gerais*. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção geral de Saúde. DEPS, 1997.
- INQUÉRITO NACIONAL DE SAÚDE 95/96. *Continente. Dados Gerais*. Lisboa: Ministério da Saúde, Direcção Geral de Saúde. DEPS, 1997.
- INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA - *Carta da Criança Hospitalizada: Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança*. IAC. Lisboa. Março, 1996.
- INSTITUTO DO EMPREGO E FORMAÇÃO PROFISSIONAL – *Classificação Nacional das Profissões*. Lisboa: IEFP, 1994.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens*. , “Cadernos SNR”. Lisboa. INE. 1996.
- KAKU, Sachikanta – *Quadros clínicos fundamentais em Cardiologia Pediátrica* Temas de Pediatria – Cardiologia Pediátrica. Lisboa. Vol.III 1994, p.73-82.

- LINDEO, Belinda – *Chronic cardiac disease*. "Nursing Times". 91 (25) Junho 1995.
- LISSANER, Tom; CLAYDEN, Grabam – *Pediatria*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan. 1997.
- LLORENT, M. MUR; et Al. - *Factores De Risco Aterogénico Em Hijos De Padres Com Cardiopatia Isquémica*. "Anls. Esp. Pediatr". Madrid. 38 (6), p.535-541.
- MARQUES, Carlos – *Insuficiência cardíaca*. Lisboa: Temas de Pediatria – Cardiologia Pediátrica. Vol. III. 1994, p.83-90.
- MELO, F. Galvão – *Métodos Estatísticos Em Estudos Comparativos*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 1985.
- MONTERROSO, José – *Um grande Coração: Manual da Criança com Doença Cardíaca*. Porto: APA-CDC, 1997.
- MOTA, H. Carmona – *Problemas de hoje e de amanhã "Saúde Infantil"*. Coimbra. 15 (5), Setembro de 1993, p.4-15.
- NADAS, Alexander S. – *Pediatric Cardiology*. 2ª ed., London: W. B. Sanders Company, 1963.
- NEWACHECK, Paul W. – *Poverty and Childhood Chronic illness*. "Archv. Pediatr. Adolesc. Med". 148, Nov. 1994, p.1143-1149.
- OCDE. Health Data 98. *Organisation for Economic Cooperation and Development*, Paris. 1998b.
- PAIXÃO, Anabela et Al., - *Suspeita de Cardiopatia no Primeiro Mês de Vida* "Rev. Portuguesa de Pediatria". Lisboa. 19, 1998, p.435-439.

- PELLETIER, L. et Al – *Social support received by mothers of chronically ill children*. “Child: Care, Health and Development”. 20 1994, p.115-131.
- PERRIN, Ellen C.; GERRITY, P. Susan – *Development of Children With a Chronic Illness.*” Paediatric Clinics of North America”. Philadelphia. 3 (1), February 1984.
- PESTANA, Maria Fernanda; Venâncio Dores – *A procura de saúde e de cuidados de Saúde*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa. Instituto superior de Economia e Gestão, Lisboa, 1995.
- PISA, L. Et al. – Cuidados de Saúde Domiciliários. In: Zurro, A. Martin; PEREZ, J. F. Cano – *Manual de Cuidados Primários*. Lisboa: Farmapress edições. 1991
- PLESS, I. Barry – *Clinical assessment: Physical and Psychological functioning*. “Paediatric Clinics of North America”. Philadelphia. 31 (1), February 1984.
- PORTARIA N.º 349/96: *Aprova a lista das doenças crónicas*. D.R. I Série-B 183(8/8/1996), 2411-2413.
- PORTUGAL, Direcção Geral da Saúde, *Risco de Morrer em Portugal 1995*/Direcção Geral da Saúde. DSEPS. Divisão de Epidemiologia e Bioestatística. Lisboa. DGS, 1997.
- PORTUGAL, Ministério do Trabalho e da Solidariedade – *Guia do Beneficiário da Segurança Social*. Lisboa: Secretaria de Estado de Segurança Social e das Relações laborais. Ministério de Educação, 1998a
- PORTUGAL, Ministério do Trabalho e da Solidariedade – *Guia do contribuinte*. Lisboa: Secretaria de Estado de Segurança Social e das Relações laborais, do Ministério de Educação, 1998b
- QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van - *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, 1ª Edição, 1992.

- RIBEIRO, Lúcia – *Problemas Correntes em Cardiologia Pediátrica*. “Saúde Infantil”. Coimbra. 16, 1994.
- SABBETH, Barbara – *Understanding the Impact of Chronic Childhood illness on Families*. “Paediatric Clinics of North America”. Philadelphia. Vol. 3, Nº1, February 1984.
- SANCHEZ, Pedro A. – *Cardiologia Pediátrica: Clínica e cirurgia*. Barcelona: Salvat Editoras, 1986
- SANDBERG, Serja – *Aspectos Psicológicos da Doença Crónica na Criança*. “Saúde Infantil”. Coimbra. Ano V, Nº2, (Setembro 1983), 135-147.
- SANTANA, Paula – *Acessibilidade e Utilização dos Serviços de Saúde*. Ensaio Metodológico em Geografia da Saúde. Coimbra: Comissão de Coordenação da Região Centro, 1993.
- SANTOS, João – *Se não sabe porque é que pergunta? Conversas com João Sousa Monteiro* – Lisboa: Assírio e Alvim. 1988.
- SARAIVA, Jorge M. – *Identificação Dos Factores de Risco e Prevenção das Anomalias Congénitas*. Coimbra: Maternidade Bissaya Barreto, 1998.
- SILVERMAN, D. – *Social Aspects of Congenital Heart Disease* In: SILVERMAN, D. - *Paediatric Cardiology*. 2ª ed. London: W. B. Sanders Company, 1981.
- SLEPOJ, Vera – *Compreender os Sentimentos*. Lisboa: Editorial Estampa 1998.
- STEIN, Ruth E. K. – *Pediatria Ambulatorial: Adaptação de Crianças com Distúrbios Físicos Crónicos*. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul , 1992.
- STEIN, Ruth E. K.; JESSOP, Dorothy Jones – *Does Paediatric Home Care Make a Difference For Children with Chronic Illness?. Findings from the Paediatric Ambulatory Care treatment study*. “Pediatrics”. London. 73 (6), June 1984, p.845-853.

STUTUS, Amy L. – *Selected Outcomes of Technology Dependent Children Receiving Home Care and Prescribed Child Care services.* “Paediatric Nursing”. London. Vol. 20 (5), September/October 1994, p.501-507.

SWANWICK, Maureen – *Desenvolvimento infantil e doença crónica.*” Nursing”. Lisboa. Ano 4 nº 41, (Junho 1991), 7-10.

VILLALBA, Tomas – *Recomendaciones Al Niño com cardiopatía congénita y su familia cardiopatías cianóticas* – IV Curso de Actualización en Cardiología pediátrica e V Reunion de cardiología Pediátrica para Enfermería. Madrid. 4,5,6 e 7 Março 1998.

WAECHTER, E.H.; BLAKE, F. G.- *Enfermagem Pediátrica.* 9ª ed. Rio de Janeiro: Interamericana. 1970.

WALKER, L et al. – *Cystic fibrosis and family stress: effects of age and severity of illness.*” Pediatrics”. London. 79, 1987, p. 239-245.

WHALEY, L. F., WONG, D. L. – *Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efectiva.* 2ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 1989.

YOUNG HEART'S 98, -*Third Conference for Young Adults With congenital Heart Disorders.* Finnish association For Children With congenital Heart Disorders. Rovaniemi, (5 a 12 Julho), 1998.

ZOLFO, Suzanne – *Infants with heart disease may not be as close with now.* “Medical Tribute News Service”, Julho 1998, 5-12.

The Child With a Long Term Illness :

<http://www.psych.med.umich.edu/web/aacap/factsFam/illness.htm>

A Child's Struggle With Congenital Heart Disease: 1997 bzig@hotmail.com

