

**ALINE ZIMMERMANN DE AZAMBUJA**

**AS PERSPECTIVAS DOS PAIS DE CRIANÇAS À ESPERA DE  
OPERAÇÕES ELETIVAS NO HOSPITAL INFANTIL JOANA  
DE GUSMÃO**

**Trabalho apresentado à Universidade  
Federal de Santa Catarina, como requisito  
para a conclusão do Curso de Graduação  
em Medicina.**

**Florianópolis  
Universidade Federal de Santa Catarina  
2008**

**ALINE ZIMMERMANN DE AZAMBUJA**

**AS PERSPECTIVAS DOS PAIS DE CRIANÇAS À ESPERA DE  
OPERAÇÕES ELETIVAS NO HOSPITAL INFANTIL JOANA  
DE GUSMÃO**

**Trabalho apresentado à Universidade  
Federal de Santa Catarina, como requisito  
para a conclusão do Curso de Graduação  
em Medicina.**

**Coordenador do Curso: Prof. Dr. Maurício José Lopes Pereima  
Orientador: Prof. Dr. José Antonio de Souza  
Co-orientador: Prof. Dr. Edevard José de Araújo**

**Florianópolis  
Universidade Federal de Santa Catarina  
2008**

*“Tudo posso naquele que me fortalece.”*  
*Filipenses 4:13*

*“O temor do Senhor é o princípio da sabedoria.”*  
*Salmos 111:10*

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, **José Edom Freire de Azambuja e Liane Judith Zimmermann de Azambuja**, por me apoiarem na busca dos meus sonhos, dedicarem amor e tempo tanto nos momentos de alegria quanto nos momentos difíceis e, principalmente, por serem minha inspiração como exemplos de pais e médicos.

Às minhas queridas avós, **Iolanda Zaida Mafacioli Zimmermann e Maria Azambuja** pelas orações e palavras carinhosas de coragem e força.

Às minhas amadas irmãs **Anelise Zimmermann de Azambuja e Thaís Zimmermann de Azambuja** pelos momentos maravilhosos, pela amizade, amor e apoio nessa caminhada.

Ao meu orientador, **Prof. Dr. José Antonio de Souza**, por todo o carinho, dedicação, tempo e amizade nessa etapa de minha vida, tornando-se um exemplo de médico e pessoa para mim. Agradeço também pelo conhecimento científico, sem o qual a realização desse trabalho não seria possível.

Ao **Prof. Edevard José de Araújo**, pelo apoio e pelas idéias para a realização deste trabalho.

À **equipe de Cirurgia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão**, pelo acolhimento e conhecimento transmitido, que contribuiu de maneira significativa na minha formação médica.

Aos **funcionários do Serviço de Arquivo Médico e Estatística do Hospital Infantil Joana de Gusmão**, pela disposição e auxílio na realização desse trabalho.

Ao **Prof. Umber Agrelli Andrade** pela disposição e paciência em ajudar-me com a análise estatística desse trabalho.

Aos meus colegas de turma, especialmente, às colegas **Aline Rahman Borges, Aline Souza Kracik, Camila Marques de Valois, Fabíola de Moura Cremonese, Flávia Righetto Citadin, Gabrielle Aline Zattar, Joice Manes e Túlia Kleveston**, cuja companhia me trouxe muita alegria durante essa caminhada e cuja amizade estará para sempre em meu coração. Ao colega **Michael Furlani Junior**, cuja fé em Deus e amizade trouxe-me sempre força para enfrentar as dificuldades.

Ao **Senhor do Universo**, criador de todas as coisas e razão do meu viver.

## RESUMO

**Objetivo:** avaliar as perspectivas de pais de crianças à espera de uma operação eletiva no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG).

**Métodos:** estudo retrospectivo, descritivo, analítico e transversal envolvendo 83 entrevistas de pais de pacientes à espera de operações eletivas no HIJG.

**Resultados:** a maioria dos pacientes pertencia às faixas etárias de lactentes e pré-escolares (65,05%). A idade mediana foi de 4 anos e 6 meses. O tempo real de espera médio foi de 9,96 meses, com mediana de 8,00 meses. O tempo médio de espera percebido pelos pais foi de 13,61 meses, com mediana de 11,00 meses. A afecção cirúrgica mais freqüente foi hérnia inguinal (49,39%). A mãe foi o respondente na maioria das entrevistas (79,51%). Cerca de 55% dos pais não aceitaram o tempo de espera. O tempo máximo de espera considerado aceitável foi de 6 meses. Piora clínica não foi percebida por 65,06% dos pais. A maioria dos pais relatou estresse intenso durante a espera (48,19%). Quanto à percepção de urgência da operação, ao redor de 61% classificaram-na como “muita urgência”. Dos pais entrevistados, cerca de 88% referiram que entenderam a situação da espera.

**Conclusões:** o tempo de espera percebido tende a ser maior que o tempo real de espera. A maioria dos pais não aceita o tempo de espera. O tempo máximo de espera considerado aceitável é de 6 meses. A espera causa estresse à família. A percepção de urgência da operação aumenta com a intensidade do estresse familiar.

## ABSTRACT

**Objective:** to evaluate the perspectives of parents of children waiting for an elective operation at the Child's Hospital Joana de Gusmão — Santa Catarina, Brazil.

**Methods:** a retrospective, descriptive, analytic and cross-sectional survey involving 83 parents of patients allocated in waiting list for a period equal or superior to 30 complete days.

**Results:** most of the patients were at the age group of infants and preschool (65.05%). The median age was 4 years and 6 months. The mean real waiting time was 9.96 months, with median time of 8.00 months. The mean perceived waiting time by the parents was 13.61 months, with median time of 11.00 months. The most frequent surgical condition was inguinal hernia (49.39%). The mother was the respondent in most of the interviews (79.51%). About 55% of patients didn't accept the waiting time. Clinical worsening wasn't perceived by 65.06% of the parents. The maximum waiting time considered acceptable was 6 months. Most of the parents reported intense stress while waiting (48.19%). About the perception of operation's urgency, around 61% classified it as "high urgency". Around 88% of the interviewed parents reported that they had understood the wait situation.

**Conclusions:** the perceived waiting time tend to be greater than the real waiting time. Most of the parents don't accept the waiting time. The maximum waiting time considered acceptable is 6 months. The wait causes stress to the family. The perception of the operation's urgency increases with the intensity of family's stress.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CIPE	Cirurgia Pediátrica
HIJG	Hospital Infantil Joana de Gusmão
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OECD	Organization for Economic Co-operation and Development
SAME	Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SUS	Sistema Único de Saúde

## LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** — Distribuição dos pacientes de acordo com as faixas etárias, em número (n) e percentual (%).....22
- Tabela 2** — Distribuição dos pacientes conforme os tempos de espera real e percebido pelos pais, em meses, em número (n) e percentual (%).....22
- Tabela 3** — Distribuição dos pacientes de acordo com o tipo de afecção cirúrgica, em número(n) e percentual(%).....23
- Tabela 4** — Distribuição dos pais de acordo com o nível de ensino, em número (n) e percentual (%) .....23
- Tabela 5** — Distribuição dos pacientes conforme a mesorregião de procedência, em número (n) e percentual (%).....23
- Tabela 6**— Distribuição dos pais de acordo com a aceitação do tempo de espera percebido, em meses, em número (n) e percentual (%).....24
- Tabela 7** — Distribuição dos pais que não aceitaram o tempo de espera percebido de acordo com o tempo máximo considerado aceitável, em meses, em número (n) e percentual(%).....24
- Tabela 8** — Distribuição dos pais de acordo com a aceitação do tempo de espera percebido e nível de ensino, em número (n) e percentual (%).....24
- Tabela 9** —Distribuição dos pais de acordo com a percepção de piora clínica e o tempo real de espera, em meses, em número (n) e percentual (%).....25
- Tabela 10** — Distribuição dos pais quanto ao grau de estresse e o tempo de espera percebido, em meses, em número (n) e percentual (%).....25



**Tabela 11** —Distribuição dos pais de acordo com a percepção de urgência da operação e o grau de estresse, em número (n) e percentual (%).....25

**Tabela 12** —Distribuição dos pais de acordo com o entendimento da situação e a percepção de urgência da operação, em número (n) e percentual (%).....26

## **LISTA DE ANEXOS**

<b>ANEXO I</b> – Mesorregiões do estado de Santa Catarina.....	37
<b>ANEXO II</b> – Distribuição dos municípios de Santa Catarina em micro e mesorregiões.....	38

## LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE I – Ficha de coleta de dados.....	41
APÊNDICE II – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos do Hospital Infantil Joana de Gusmão .....	43

## SUMÁRIO

<b>FALSA FOLHA DE ROSTO .....</b>	<b>i</b>
<b>FOLHA DE ROSTO.....</b>	<b>ii</b>
<b>DEDICATÓRIA .....</b>	<b>iii</b>
<b>AGRADECIMENTOS .....</b>	<b>iv</b>
<b>RESUMO .....</b>	<b>v</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>vi</b>
<b>LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....</b>	<b>vii</b>
<b>LISTA DE TABELAS.....</b>	<b>viii</b>
<b>LISTA DE ANEXOS .....</b>	<b>x</b>
<b>LISTA DE APÊNDICES .....</b>	<b>xi</b>
<b>SUMÁRIO.....</b>	<b>xii</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>OBJETIVO .....</b>	<b>4</b>
<b>MÉTODOS.....</b>	<b>5</b>
<b>3.1 Casuística.....</b>	<b>5</b>
3.1.1 Critérios de inclusão .....	5
3.1.2 Critérios de exclusão .....	6
<b>3.2 Definição das variáveis, categorização e valores de referência .....</b>	<b>6</b>
<b>3.3 Análise de dados .....</b>	<b>9</b>
<b>RESULTADOS .....</b>	<b>10</b>
<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>CONCLUSÕES .....</b>	<b>21</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>22</b>
<b>NORMAS ADOTADAS .....</b>	<b>24</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>25</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>29</b>

## 1. INTRODUÇÃO

As listas de espera são utilizadas como restrição do acesso aos serviços de saúde em condições de carências.<sup>1,2</sup> Países que oferecem serviços de saúde através de sistemas públicos, com poucos recursos adicionais, caracterizam-se pela existência de listas de espera na provisão de determinados serviços, principalmente consultas com especialistas, exames e operações eletivas.<sup>3</sup> Em vista disso, a longa permanência em listas de espera para procedimentos médicos eletivos tem sido um grande problema para sistemas de saúde e profissionais de todo o mundo.<sup>1,3-6</sup> O *National Health Service*, o Sistema de Saúde Britânico, por exemplo, enfrenta o impasse das listas de espera desde sua criação em 1948.<sup>4</sup> Já, no Canadá, o longo tempo de espera é agravado pelo descaso de agentes do governo que, em contraste com as percepções públicas, aparentam estar menos convencidos de que as listas de espera são um assunto urgente.<sup>5</sup> A magnitude das listas de espera, em contrapartida, conduziu a reformas no sistema de saúde da Nova Zelândia, objetivando a sua redução, em 1993.<sup>7,8</sup> Na Holanda, há o relato de 32.690 pacientes à espera de procedimentos cirúrgicos eletivos no ano de 2002.<sup>9</sup> Embora muitos esforços tenham sido feitos para amenizar esse grave problema, o assunto das listas de espera em saúde ainda constitui rica fonte de controvérsias e discussões.<sup>5,10</sup>

A existência de listas de espera em cirurgia, mais especificamente, implica no fato de que a demanda excede a oferta de serviços e a sua magnitude é dependente do balanço entre a procura pelos procedimentos e a sua disponibilidade.<sup>11</sup> Tratar desse problema global, no entanto, não é tarefa fácil, principalmente no âmbito das operações eletivas, tendo em vista que sua abordagem é escassa na comunidade médica e científica, talvez por parecer inerente à uma “*discussão que não pertence aos meios acadêmicos e sim às instâncias governamentais*”.<sup>12</sup>

Tendo em vista a complexidade das variáveis envolvidas, tais como as fontes de investimento de cada sistema de saúde, a demanda de procedimentos cirúrgicos, a capacidade infra-estrutural e técnica dos hospitais e a ausência relativa de limiares clínicos para a indicação cirúrgica, os tempos de espera para operações eletivas em serviços públicos figuram como um controverso e enigmático fenômeno.<sup>13</sup> Uma das tentativas em estabelecer esse panorama da situação das listas de espera foi executada pela *Organization for Economic Co-operation and Development* (OECD), uma instituição formada por países de primeiro mundo

há mais de 40 anos. Em uma pesquisa realizada em 2004, a OECD identificou as nações cujas listas de espera geravam impasses nas políticas de saúde, entre as quais podemos citar: Austrália, Canadá, Nova Zelândia, Espanha e Reino Unido.<sup>12</sup> Segundo conclusões desse estudo, foram identificados dois grupos distintos de países: os portadores de sistemas que adotam orçamentos fixos e pagamentos dos profissionais através de salários pré-determinados e os que adotam o pagamento dos médicos por procedimento e trabalham de acordo com a capacidade do serviço. O primeiro grupo, que apresentou maiores tempos de espera para procedimentos cirúrgicos, baseava-se na demanda, podendo, muitas vezes, a oferta superar os custos marginais, resultando em demanda maior que a oferta e filas de espera. Já, o segundo grupo, que apresentou tempos de espera menos significativos, baseava-se na oferta, controlando gastos e capacidade do serviço através de um mercado competitivo.<sup>13</sup>

No Brasil, a situação tende a ser mais preocupante. O Sistema Único de Saúde (SUS) preconiza o acesso universal da população aos serviços de saúde. Todavia, a essência da lei orgânica 8080 de 1990, a qual postula que “a saúde é um direito de todos e dever do Estado”<sup>apud 12</sup> tornou-se, infelizmente, uma utopia para a maioria da população em diversos serviços públicos, pois o acesso aos serviços de saúde permanece um dos problemas mais graves da sociedade. O impasse deve-se, essencialmente, à falta de estrutura hierarquizada e eficiente de atendimento, à escassez de recursos na área da saúde e à insuficiência de investimentos em hospitais, capacitação de profissionais e tecnologia para o serviço público.<sup>12</sup> Em vista desse quadro caótico, o Ministério da Saúde lançou, em 1999, a Campanha Nacional de Cirurgias Eletivas, destinada a organizar e custear mutirões para operações com filas de espera mais extensas. De 2000 a 2005, o período de duração dos mutirões foi estendido por diversas portarias, incluindo outras especialidades cirúrgicas<sup>apud 12</sup>. O problema é que, essa conduta emergencial, ao invés de nortear a implantação de uma nova política de saúde, transformou-se em *modus operandi* do SUS.<sup>12</sup>

Segundo relatos na literatura, uma série de fatores interligados podem estar relacionados à longa espera por um procedimento cirúrgico eletivo, os quais podem ser apontados como agravantes ou causadores dessa situação: 1) a grande demanda de pacientes; 2) a falta de auditorias e estratégias individualizadas que governem o manejo e criação das listas de espera; 3) a escassez de recursos ou má administração dos recursos existentes; 4) a falta de incentivo à capacitação de profissionais; 5) a impossibilidade ou a não avaliação para o encaminhamento a outra instituição que, mesmo não sendo referência no tratamento proposto, possa realizar os procedimentos menos complexos; 6) a falta de transparência no que tange ao esclarecimento do motivo da espera aos pacientes, o que impossibilita a decisão

dos mesmos de optar pela permanência na lista ou escolher por um serviço privado;<sup>5,10,11,16</sup> 7) a falta de incentivo financeiro aos médicos, com a finalidade de reduzir as listas de espera.<sup>12</sup> Igualmente, além do quadro sócio-político, a longa espera para procedimentos cirúrgicos eletivos tem sido relatada como motivo de frustração para pacientes e cirurgiões em relação aos sistemas de saúde.<sup>5,14-16</sup>

Na Cirurgia Pediátrica (CIPE), em especial, a longa permanência em lista de espera para operações eletivas traz grande angústia para os familiares dos pacientes, tendo em vista o estresse emocional ao qual o estado de doença ou incapacidade conduz e, principalmente, quando a sua abordagem é retardada.<sup>16</sup> Apesar das pesquisas realizadas acerca de tempos de espera para cirurgias eletivas no adulto,<sup>4,5,7,10</sup> a magnitude do problema das listas de espera em CIPE, carece de pesquisas nacionais e internacionais, tendo em vista que o seu conhecimento pode ser o primeiro passo para a criação de novas estratégias de manejo de listas. Segundo Miller<sup>16</sup>, em estudo publicado em 2004, que avaliou as perspectivas de pais de crianças à espera de operações eletivas, o sucesso do manejo das listas de espera pode depender, em parte, da aceitação do tempo de espera pelos pais dos pacientes.

Em Florianópolis – Santa Catarina, o Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), vinculado à Secretaria Estadual de Saúde, atua como pólo de referência estadual para as condições de baixa, média e alta complexidade. No Serviço de CIPE são atendidos pacientes procedentes de todas as regiões do estado de Santa Catarina e são realizados em torno de 4 mil procedimentos cirúrgicos eletivos e de urgência anualmente.<sup>17</sup> Para as cirurgias eletivas, uma lista de espera é criada e gerenciada por cada cirurgião.

Em virtude do fato de haver sido encontrado apenas um estudo publicado a respeito do assunto, conhecer as perspectivas das famílias de crianças à espera de operações eletivas pode ser uma ferramenta de grande valia para o manejo e criação de novas estratégias governamentais para a redução das listas de espera. A finalidade de conhecer essas perspectivas consiste em avaliar de que maneira a demora do procedimento afeta a qualidade de vida tanto da família, quanto do paciente, e poderá auxiliar na identificação dos impasses que, estrategicamente resolvidos, poderiam diminuir a espera nas listas do Hospital Infantil Joana de Gusmão e, possivelmente, estabelecer um ponto de partida para a criação de um modelo de manejo de listas a ser aplicado em outros serviços do Brasil.

## **2. OBJETIVO**

Avaliar as perspectivas de pais de crianças em listas de espera para operações eletivas no Hospital Infantil Joana de Gusmão, operadas no período de 25 de fevereiro a 31 de julho de 2008.



## 4. MÉTODOS

Esta é uma pesquisa retrospectiva, descritiva, analítica e transversal.

O estudo foi delineado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Infantil Joana de Gusmão (Projeto nº 003/2008).

### 4.1 Casuística

A casuística compôs-se de pais ou outros familiares responsáveis de crianças operadas que estavam em listas de espera para procedimentos cirúrgicos eletivos, submetidas à operação no período de 25 de fevereiro de 2008 a 31 de julho de 2008, através do Sistema Único de Saúde.

As crianças selecionadas eram portadoras de uma ou mais das seguintes afecções cirúrgicas: hérnia inguinal, hérnia umbilical, fimose, hipospádia, cisto tireoglossal, criptorquidia e cisto dermóide. Da mesma maneira, foram selecionados os pacientes com idades entre 30 dias completos e 15 anos incompletos. A coleta dos dados foi realizada na Central Telefônica do HIJG através de entrevistas telefônicas efetuadas pela pesquisadora, no Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) do HIJG com revisão de prontuários médicos e através do sistema de registro de pacientes utilizado no HIJG — *Sagmax for Windows*® — para a pesquisa das agendas de cirurgias realizadas. A pesquisa resultou em 170 pacientes cujos responsáveis foram entrevistados e os prontuários revisados. Os pacientes foram, então, submetidos aos critérios de inclusão e exclusão.

No presente estudo, considera-se o termo “pais” também para os outros familiares entrevistados, responsáveis pela criança.

#### 4.1.1 Critérios de inclusão

Pacientes operados dentro do período determinado, alocados em lista de espera por um período igual ou superior a 30 dias completos, portadores das afecções cirúrgicas determinadas, com idades entre 30 dias completos e 15 anos incompletos e cujos pais consentiram com a entrevista. Foram incluídos 83 pacientes no estudo.

### 3.1.2 Critérios de exclusão

Crianças cujo prontuário não continha a data da decisão cirúrgica, pais de pacientes chamados para a cirurgia em até 30 dias incompletos após o ingresso na lista de espera ou que não concordaram com a participação na pesquisa, bem como os que não dispunham de telefone ou houve impossibilidade para contato em pelo menos duas tentativas em momentos distintos.

### 4.2 Definição das variáveis, categorização e valores de referência

As variáveis analisadas foram, de acordo com a ficha de coleta de dados (Apêndice I): idade dos pacientes na época da operação; tempo real de espera (baseado na data da decisão cirúrgica registrada no prontuário); tempo de espera percebido pelos pais; tipo de afecção cirúrgica; grau de parentesco do respondente com a criança; escolaridade dos entrevistados; mesorregião de procedência; aceitação do tempo de espera percebido; tempo de espera considerado aceitável pelos entrevistados que não aceitaram o tempo de espera; percepção de piora clínica; grau de estresse emocional da família; percepção da execução normal das atividades habituais da criança e/ou ausência de desconforto físico-emocional; percepção de grande mudança na rotina da família com relação aos cuidados com a criança; aceitação de transferência para outro serviço público e opção por um serviço privado para a realização mais rápida da cirurgia; percepção de urgência da operação e entendimento da situação.

Quanto à idade, os pacientes foram distribuídos de acordo com as faixas etárias propostas por Marcondes *et al.* (Quadro 1).<sup>18</sup>

**Quadro 1** – Classificação por faixa etária segundo Marcondes *et al.*.<sup>18</sup>

1. Período neonatal	0 a 28 dias
2. Infância	
▪ Lactente	29 dias a 2 anos exclusive
▪ Pré-escolar	2 a 6 anos exclusive
▪ Escolar	6 a 10 anos exclusive
3. Adolescência	
▪ Pré-púbere	10 a 12/14 anos exclusive
▪ Púbere	12/14 a 14/16 anos exclusive
▪ Pós-púbere	14/16 a 18/20 anos

FONTE: Marcondes, E. *Pediatria Básica*. 1996

Recém-nascidos (período neonatal) não foram incluídos no trabalho, devido ao não enquadramento nos critérios de seleção da amostra.

No trabalho, o termo “crianças” abrange todas as faixas etárias acima.

Quanto ao tempo de espera, analisou-se o real e o percebido pelos pais. O tempo real de espera foi definido pelo tempo decorrido desde data da indicação cirúrgica, no prontuário, até a data da operação em meses completos. O tempo de espera percebido pelos pais foi considerado o tempo que os mesmos referiram estar aguardando pela operação. Quanto aos tempos de espera, os pacientes foram distribuídos em intervalos temporais de acordo com Miller:<sup>16</sup> 1 a 4 meses exclusive; 4 a 7 meses exclusive; 7 a 10 meses exclusive; 10 a 13 meses exclusive; 13 a 16 meses exclusive; igual ou superior a 16 meses. Considerou-se 1 mês completo o período inerente a 30 dias completos.

Quanto ao tipo de afecção cirúrgica, os pacientes foram distribuídos em: hérnia inguinal; hérnia umbilical; fimose; hipospádia; cisto tireoglossos; criptorquidia; cisto dermóide ou afecções combinadas (duas ou mais das supracitadas).

Os entrevistados foram distribuídos de acordo com o grau de parentesco com a criança: mãe; pai; avô; avó ou outro responsável.

Quanto ao nível de ensino, os pais foram distribuídos em: não alfabetizados; fundamental incompleto; fundamental completo; médio incompleto; médio completo; superior incompleto e superior completo.<sup>19</sup>

Quanto à procedência, a distribuição foi de acordo com as mesorregiões de Santa Catarina, proposta pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (Anexos I e II).

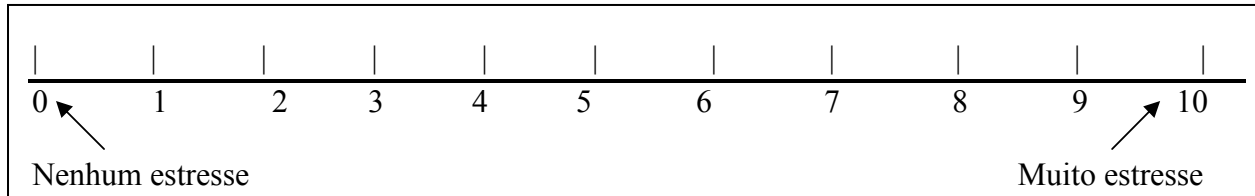
Quanto à aceitação do tempo de espera, os entrevistados foram alocados em dois grupos: os que consideraram a espera aceitável e os que não.

Os entrevistados que não aceitaram o tempo de espera percebido foram categorizados de acordo com o tempo máximo considerado aceitável por eles em: nenhuma espera; até 1 mês; até 2 meses; até 3 meses; até 4 meses; até 5 meses; até 6 meses; até 7 meses; até 8 meses; até 9 meses; até 10 meses; até 11 meses e até 12 meses.

Quanto à percepção de piora clínica da criança devido à condição cirúrgica, os pais foram distribuídos em dois grupos: os que referiram que houve piora do estado de saúde da criança e os que referiram que não houve.

O estresse emocional da família foi avaliado por uma escala numérica adaptada ao presente estudo (Figura 1), segundo Carvalho *et al.*<sup>20</sup> O entrevistado selecionou um número da escala de zero a dez que representou o espectro entre nenhum estresse (número zero) e

muito estresse (número dez). Os respondentes foram distribuídos em três grupos: estresse leve ou ausente (0 a 3 pontos), moderado (4 a 6 pontos) e intenso (7 a 10 pontos).



**Figura 1: escala numérica, mostrando a representação em números do estresse emocional da família à espera da operação.** <sup>20</sup>

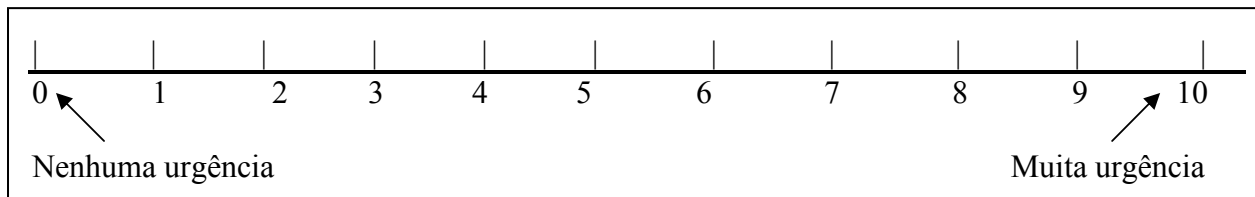
Quanto à realização das atividades habituais e à presença ou não de desconforto físico-emocional gerados pela doença, os participantes foram distribuídos em dois grupos: os que referiram a realização normal das atividades com ausência de desconforto físico-emocional e os que relataram que a criança não conseguiu praticar normalmente suas atividades e/ou apresentou algum grau de desconforto físico-emocional durante a espera.

Em relação à percepção de mudança considerável na rotina da família, os participantes foram distribuídos em dois grupos: os que perceberam grande mudança e os que perceberam pouca ou nenhuma mudança.

Quanto à aceitação de encaminhamento do paciente para outro serviço público, para a realização mais rápida do procedimento cirúrgico, a distribuição dos pacientes se deu em dois grupos: os que aceitariam e os que não aceitariam.

Quanto à opção por um serviço privado para a realização mais rápida da operação, dois grupos foram definidos: os que optariam pela operação em um serviço privado, se tivessem condições financeiras, e os que prefeririam permanecer na lista de espera do serviço público a pagar pelo procedimento.

A percepção de urgência da operação foi avaliada através de uma escala numérica adaptada para o estudo (Figura 2)<sup>20</sup>, na qual o número “zero” representou pouca ou nenhuma urgência e o número “dez”, muita urgência. Os entrevistados foram interpelados a respeito de um número da escala de zero a dez, que representasse melhor a sua opinião pessoal acerca da urgência da operação. Os respondentes foram distribuídos em três grupos: pouca ou nenhuma (0 a 3 pontos), média (4 a 6 pontos) e muita urgência (7 a 10 pontos).



**Figura 2 :** Escala numérica , mostrando a representação em números a percepção de urgência da operação pelos pais.<sup>20</sup>

Quanto ao entendimento da situação pela explicação do médico acerca do tempo de espera e do caráter eletivo da operação, os pais foram distribuídos em dois grupos: os que entenderam e os que não entenderam.

### **3.3 Análise de dados**

Os dados obtidos a partir dos prontuários e entrevistas telefônicas foram organizados, incluídos em uma base de dados no EpiData<sup>®</sup> e posteriormente analisados com o auxílio do EpiData *Analysis*<sup>®</sup> . Os procedimentos estatísticos utilizados foram média, mediana, teste do qui quadrado e teste t de Student. Os dados foram apresentados em número e percentual.

## 5. RESULTADOS

Foram analisados os dados de 170 pacientes operados durante o período de 25 de fevereiro de 2008 a 31 de julho de 2008. Oitenta e sete pacientes foram excluídos do estudo devido à impossibilidade de contato telefônico, por não existência de número de telefone no prontuário ou por pelo menos duas tentativas sem sucesso de contato em momentos diferentes; igualmente, pacientes chamados para a cirurgia em 30 dias incompletos e pais que não concordaram com a entrevista telefônica foram excluídos. A casuística final foi de 83 pacientes.

**Tabela 1** — Distribuição dos pacientes de acordo com as faixas etárias, em número (n) e percentual (%).

<b>Faixas etárias</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Lactentes	21	25,30
Pré-escolares	33	39,75
Escolares	18	21,68
Pré-púberes	7	8,43
Púberes	3	3,61
Pós-púberes	1	1,20
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

FONTE: SAME – HIJG, 2008.

A idade dos pacientes foi, em média, cinco anos e 1 mês, com mediana de 4 anos e 6 meses.

**Tabela 2** — Distribuição dos pacientes conforme os tempos de espera real e percebido pelos pais, em meses, em número (n) e percentual (%).

<b>Tempo</b>	<b>Tempo real</b>		<b>Tempo percebido</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
1 — 4	20	24,09	17	20,48
4 — 7	15	18,07	13	15,66
7 — 10	13	15,66	4	4,81
10 — 13	10	12,04	20	24,09
13 — 16	17	20,48	7	8,43
Igual ou superior a 16	8	9,63	22	26,50
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

FONTE: SAME-HIJG, 2008.

O tempo médio real de espera foi de 9,96 meses, com mediana de 8,00 meses. O tempo médio de espera percebido pelos pais foi de 13,61 meses, com mediana de 11,00 meses ( $p=0,0569$ ).

**Tabela 3** — Distribuição dos pacientes de acordo com o tipo de afecção cirúrgica, em número(n) e percentual (%).

<b>Tipo de afecção cirúrgica</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Hérnia inguinal	39	46,98
Criptorquidia	17	20,48
Hipospádia	8	9,63
Fimose	5	6,02
Hérnia umbilical	5	6,02
Cisto tireoglosso	3	3,61
Cisto dermóide	3	3,61
Hérnia inguinal + hérnia umbilical	1	1,20
Hérnia inguinal + fimose	1	1,20
Hipospádia + criptorquidia	1	1,20
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

FONTE : Sagmax for Windows®- HIJG, 2008.

Em 66 (79,51%) entrevistas o respondente era a mãe, em 12 (14,45%) o pai e em 5 (6,02%) a avó.

**Tabela 4** — Distribuição dos pais de acordo com o nível de ensino, em número (n) e percentual (%).

<b>Nível de ensino</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Não alfabetizado	2	2,40
Fundamental incompleto	27	32,53
Fundamental completo	12	14,45
Médio incompleto	7	8,43
Médio completo	22	26,50
Superior incompleto	8	9,63
Superior completo	5	6,02
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

**Tabela 5** — Distribuição dos pacientes conforme mesorregião de procedência, em número (n) e percentual (%).

<b>Procedência</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Oeste Catarinense	1	1,20
Norte Catarinense	1	1,20
Serrana	2	2,40
Vale do Itajaí	1	1,20
Grande Florianópolis	67	80,72
Sul Catarinense	11	13,25
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

FONTE: Sagmax for Windows® -HIJG, 2008.

**Tabela 6**— Distribuição dos pais de acordo com a aceitação do tempo de espera percebido, em meses, em número (n) e percentual (%).

Tempo de espera percebido	Aceitável†		Não aceitável†		Total		p*
	n	%	n	%	n	%	
	1 — 4	15	88,23	2	11,76	17	
4 — 7	8	61,53	5	38,46	13	100,00	0,2186
7 — 10	2	50,00	2	50,00	4	100,00	0,8275
10 — 13	8	40,00	12	60,00	20	100,00	0,6804
13 — 16	2	28,57	5	71,42	7	100,00	0,3941
Igual ou superior a 16	2	9,09	20	90,90	22	100,00	<b>0,0008</b>
<b>Total</b>	<b>37</b>	<b>44,57</b>	<b>46</b>	<b>55,42</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>	

\* Qui quadrado

†  $p > 0,05$ ; qui quadrado

**Tabela 7** — Distribuição dos pais que não aceitaram o tempo de espera percebido de acordo com o tempo máximo considerado aceitável, em meses, em número (n) e percentual (%).

Tempo proposto	n	%
Nenhuma espera	7	15,21
Até um	7	15,21
Até dois	4	8,69
Até três	6	13,04
Até quatro	5	10,86
Até cinco	0	0,00
Até seis	12	26,08
Até sete	2	4,34
Até oito	1	2,17
Até nove	0	0,00
Até dez	0	0,00
Até onze	0	0,00
Até doze	2	4,34
<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>100,00</b>

O tempo médio proposto foi de 3,72 meses e mediano de 3,00 meses.



**Tabela 8** — Distribuição dos pais de acordo com a aceitação do tempo de espera percebido e nível de ensino, em número (n) e percentual (%).

Nível de ensino	Aceitável		Não aceitável		Total		p*
	n	%	n	%	n	%	
	Não alfabetizado	1	50,00	1	50,00	2	
Fundamental incompleto	9	33,33	18	66,66	27	100,00	0,2397
Fundamental completo	5	41,66	7	58,33	12	100,00	0,8391
Médio incompleto	3	42,85	4	57,14	7	100,00	0,9270
Médio completo	14	63,63	8	36,36	22	100,00	0,0721
Superior incompleto	3	37,50	5	62,50	8	100,00	0,6869
Superior completo	2	40,00	3	60,00	5	100,00	0,8371
<b>Total</b>	<b>37</b>	<b>44,57</b>	<b>46</b>	<b>55,42</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>	

\*Qui quadrado

**Tabela 9** — Distribuição dos pacientes de acordo com a percepção de piora clínica e o tempo real de espera, em meses, em número (n) e percentual (%).

Tempo real de espera	Com piora clínica		Sem piora clínica		Total	
	n	%	n	%	n	%
	1—4	7	35,00	13	65,00	20
4—7	3	20,00	12	80,00	15	100,00
7—10	1	7,69	12	92,30	13	100,00
10—13	6	60,00	4	40,00	10	100,00
13—16	5	29,41	12	70,58	17	100,00
Igual ou superior a 16	2	25,00	6	75,00	8	100,00
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>28,91</b>	<b>59</b>	<b>71,08</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

**Tabela 10** — Distribuição dos pais quanto ao grau de estresse e tempo de espera percebido, em meses, em número (n) e percentual (%).

Tempo	Estresse leve ou ausente		Estresse moderado		Estresse intenso		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	1—4	5	29,41	5	29,41	7	41,17	17
4—7	3	23,07	2	15,38	8	61,53	13	100,00
7—10	1	25,00	1	25,00	2	50,00	4	100,00
10—13	7	35,00	10	50,00	3	15,00	20	100,00
13—16	2	28,57	2	28,57	3	42,65	7	100,00
Igual ou superior a 16	3	13,63	2	9,09	17	77,27	22	100,00
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>25,30</b>	<b>22</b>	<b>26,50</b>	<b>40</b>	<b>48,19</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

Quanto à execução das atividades habituais da criança e/ou desconforto físico-emocional relacionado à afecção cirúrgica, cinquenta de quatro (65,06%) pais não perceberam nenhum grau de dificuldade na execução de atividades e /ou presença de desconforto físico-emocional, enquanto 29 (34,93%) perceberam (p=0,0060).

Sessenta e um (73,49%) pais não perceberam mudança significativa na rotina da família, enquanto 22 (26,5%) perceberam ( $p < 0,05$ ).

Dos entrevistados, quarenta e quatro (53,01%) pais não aceitariam transferência para outro serviço público para a realização mais rápida da cirurgia, enquanto 39 (46,98%) aceitariam ( $p = 0,5831$ ).

Quanto à opção por um serviço privado para realização mais rápida da operação, quarenta e oito (57,83%) pais optariam por um serviço privado, se possuísem condições financeiras, e 35 (42,16%) não ( $p = 0,1535$ ).

**Tabela 11** — Distribuição dos pais de acordo com a percepção de urgência da operação e o grau de estresse, em número (n) e percentual (%).

Grau de estresse	Pouca urgência		Média urgência		Muita urgência		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	Leve ou ausente	10	47,61	7	33,33	4	19,04	21
Moderado	0	0,00	10	45,45	12	54,54	22	100,00
Intenso	2	5,00	3	7,50	35	87,50	40	100,00
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>14,45</b>	<b>20</b>	<b>24,09</b>	<b>51</b>	<b>61,44</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

Quanto ao entendimento da situação pela da explicação do profissional de saúde, setenta e três (87,95%) pais relataram que entenderam a situação, enquanto 10 (12,07%) não entenderam.

**Tabela 12** — Distribuição dos pais de acordo com o entendimento da situação e a percepção de urgência da operação, em número (n) e percentual (%).

Urgência da operação	Entendeu		Não entendeu		Total	
	n	%	n	%	n	%
Pouca	11*	15,06	1	10,00	12	14,45
Média	18	24,65	2	20,00	20	24,09
Muita	44*	60,27	7	70,00	51	61,44
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>100,00</b>	<b>10</b>	<b>100,00</b>	<b>83</b>	<b>100,00</b>

\* $p < 0,05$ ; qui quadrado

## 6. DISCUSSÃO

O tempo de espera para operações eletivas pode ser visto como uma grande carga emocional para os pacientes.<sup>16</sup> O problema atinge proporções mundiais e, não obstante, constitui-se alvo de programas para redução de listas de espera em diversos países.<sup>4,5,7,10,12,14</sup> Segundo Miller<sup>16</sup>, a percepção do longo tempo de espera no Canadá, tem contribuído para a crescente insatisfação dos canadenses em relação ao sistema de saúde. Além de maiores transformações necessárias nos sistemas de priorização dos pacientes, alocação de recursos e profissionais,<sup>5,8,10,12,14</sup> o conhecimento das perspectivas do paciente em lista de espera torna-se, igualmente, uma importante ferramenta para a criação de novas estratégias de manejo das listas de espera em cirurgia.<sup>10,16</sup> Existem poucos estudos na literatura a respeito das perspectivas de pacientes em listas de espera para procedimentos cirúrgicos eletivos e, especialmente, sobre as perspectivas de pais de crianças à espera de operações eletivas, o que torna evidente a necessidade de adequar as pesquisas voltadas à resolução dos tempos de espera ao conhecimento das perspectivas dos pacientes, principalmente no que tange à aceitação do tempo de espera.<sup>16</sup>

Quanto à idade dos pacientes, observou-se, no presente estudo, que as faixas etárias predominantes foram a dos lactentes (25,30%) e pré-escolares (39,75%) (Tabela 1). Esse dado pode estar relacionado aos tipos de doenças analisadas nesse trabalho (Tabela 3), tendo em vista que, essas afecções, são mais comumente diagnosticadas e tratadas nessas faixas etárias.

O tempo real de espera para operações eletivas é variável entre os estudos. Derrett *et al.*<sup>1</sup> encontraram 46% dos pacientes em lista para prostatectomia e 49% para implante de prótese articular de joelho ou quadril esperando até 6 meses. Kelly *et al.*<sup>apud 21</sup> relataram um tempo médio de espera para artroplastia de quadril de 4,5 meses, com mediana de 6 meses. Segundo Miller<sup>16</sup>, a maioria das crianças esperou pelo procedimento cirúrgico de 4 a 6 meses, com distribuição semelhante entre os intervalos temporais. Martin *et al.*,<sup>14</sup> relataram que, em 1999, o tempo médio de espera para uma operação eletiva na lista do *National Health System* no Reino Unido, era de 4 meses. Conner-Spady *et al.*<sup>6</sup> encontraram um tempo mediano de 8 meses para artroplastia de joelho. Dados do *The Fraser Institute*,<sup>apud 21</sup> mostraram um tempo mediano de 16 semanas para a operação de artroplastia no Canadá entre os anos de 2000 a 2001. Snider *et al.*<sup>21</sup> encontraram que 57% dos pacientes esperaram mais que 9 meses para a operação, com média de 8,93 meses. No presente estudo, diferindo dos dados encontrados na literatura, o tempo real de espera com maior número de pacientes foi de 1 a 4 meses exclusive

(24,09%) (Tabela 2), a despeito da distribuição semelhante dos pacientes entre os intervalos temporais. O tempo real médio (9,96 meses) e mediano (8,00 meses) foram superiores aos apresentados por Martin *et al.*<sup>14</sup>, Kelly *et al.*<sup>apud 21</sup> e por *The Fraser Institute*<sup>apud 21</sup>, sendo o tempo mediano similar ao encontrado por Conner-Spady *et al.*<sup>6</sup> A variabilidade dos tempos de espera pode decorrer de uma série de fatores tais como: tipo de provisão na prestação dos serviços em saúde, se pública, privada ou ambas;<sup>12</sup> tipo de procedimento cirúrgico;<sup>20,21</sup> magnitude da demanda; variabilidade no registro dos tempos de espera, com falta de uma definição padronizada de quando se iniciam; variação no manejo das listas entre profissionais, instituições e regiões, bem como carência de auditorias.<sup>5</sup>

Com relação ao tempo de espera percebido pelos pacientes, Snider *et al.*<sup>21</sup> não encontraram significância entre os tempos real e percebido. Nesse estudo, apesar de o tempo percebido ser maior que o tempo real de espera, também não foi constatada significância entre os mesmos, embora tenha ocorrido uma tendência para um tempo de espera percebido maior ( $p=0,0569$ ). A explicação para tal fato pode ser a falta de um sistema informatizado de listas de espera no HIJG, o qual garantiria a melhor organização da assistência aos pais das crianças, bem como os informaria a respeito do tempo real de espera.<sup>5,10</sup>

Quanto ao tipo de afecção cirúrgica, Miller<sup>16</sup> encontrou 44 pacientes em lista de espera portadores de hérnia inguinal, seguidos de 24 com hérnia umbilical. Nesse estudo, foram encontrados 41 (49,39%) pacientes com hérnia inguinal, seguidos de 17 (20,48%) com criptorquidia (Tabela 3). Este fato pode estar relacionado à grande demanda de pacientes pediátricos indicados para operações eletivas, propiciando o aparecimento da afecção cirúrgica mais freqüente na criança, a hérnia inguinal.<sup>22</sup>

Nesse estudo, a mãe foi o respondente na maioria das entrevistas (79,51%). Este dado poderia estar relacionado ao fato de que as mães permanecem mais em casa, estando, portanto, mais disponíveis para as entrevistas, bem como se responsabilizam, com maior freqüência, pelos cuidados de saúde dos filhos.

Em relação à escolaridade dos entrevistados, dados do IBGE de 2008 mostram que, em Santa Catarina, 42,7% das pessoas com 25 anos ou mais apresentaram de 1 a 7 anos de estudo, correspondendo ao ensino fundamental incompleto, enquanto 19,3% apresentaram 11 anos de estudo, correspondendo ao ensino médio completo.<sup>25</sup> Apesar da pequena casuística, os dados desse trabalho são similares aos dados encontrados em relação à população de Santa Catarina, mostrando que, a maioria dos pais, estava representada no ensino fundamental incompleto (32,52%) e ensino médio (26,50%) (Tabela 4).

Quanto à procedência, a maioria era da mesorregião da Grande Florianópolis (80,92%) (Tabela 5). Este fato possivelmente ocorreu porque os pacientes estudados eram portadores de afecções simples que não necessitavam de encaminhamento para um centro de referência de maior complexidade. O conhecimento da procedência das famílias é importante, com a finalidade de oferecer às mesmas a possibilidade de referência a outro serviço público apto a realizar a operação.<sup>5,6,16,23</sup>

O sucesso de novas estratégias de manejo das listas de espera depende, em parte, da aceitação do tempo de espera pelos pacientes.<sup>16</sup> Esta aceitação é amplamente variável entre os estudos, sendo geralmente relacionada à duração da espera. Ho *et al.*,<sup>apud 21</sup> em estudo com pacientes à espera de implante de prótese articular de joelho, encontrou níveis de aceitação de 88,1% para um tempo de espera médio de 3,9 meses e Miller<sup>16</sup> de 83% para um tempo de espera máximo proposto acima de 3 meses, mas não excedendo 6 meses. Snider *et al.*<sup>21</sup> mostraram uma não aceitação de 50% , sem relação com a duração da espera. Nesse mesmo estudo, pacientes que esperaram entre 3 e 6 meses, referiram como tempo médio aceitável 3,36 meses. Löfvendahl *et al.*<sup>2</sup> relataram que a duração da espera influenciou a aceitação. Nesta pesquisa, a maioria dos pais (55,42%) relatou a não aceitação do tempo de espera ( $p>0,05$ ) sendo que, cerca de 43% destes, referiu um tempo de espera percebido igual ou superior a 16 meses ( $p<0,05$ ) (Tabela 6). O tempo médio proposto foi semelhante ao encontrado por Snider *et al.*<sup>21</sup> Dos pais que não aceitaram o tempo de espera, cerca de 10% aceitariam um tempo de espera superior a 6 meses (Tabela 7). Dessa maneira, pode-se inferir que a aceitação do tempo de espera estaria, possivelmente, relacionada à duração da espera.

Quando se relacionou a aceitação da espera com a escolaridade dos pais, nesta pesquisa, não houve relação do grau de escolaridade com a aceitação ou não do tempo de espera (Tabela 8).

Em relação à piora clínica dos pacientes, muitos estudos procuraram avaliar se esta tem correlação com a duração da espera. Miller<sup>16</sup> encontrou 53% dos respondentes referindo que não houve piora clínica da criança durante a espera. Derret *et al.*<sup>1</sup> não correlacionaram a piora da qualidade de vida e da condição clínica à duração da espera. Oudhoff *et al.*<sup>24</sup> encontraram que os sinais e sintomas não tiveram relação com a duração da espera ou com a evolução no pós-operatório de operações de hernioplastia inguinal e colecistectomia. Kelly *et al.* e Brownlow *et al.*<sup>apud 21</sup>, igualmente, não encontraram piora da dor e da incapacidade funcional durante a espera, apesar da maior gravidade dos sintomas no momento do ingresso na lista. Snider *et al.*<sup>21</sup> encontraram 47% dos pacientes que classificaram a piora na condição de saúde como moderada ou intensa, entretanto, sem relação com os tempos de espera real e

percebido. Mahon *et al.*<sup>apud 21</sup> relataram deterioração da qualidade de vida e mobilidade em tempos de espera maiores do que 6 meses para artroplastia de quadril. Neste estudo, semelhantemente, aproximadamente 71% dos pais relataram que não perceberam piora clínica da criança durante a espera (Tabela 9). A limitação de análise dessa variável consiste na subjetividade dos dados pois, como não houve a aplicação de um questionário de sinais e sintomas específico, não há como mensurar a piora clínica da criança de forma objetiva e inferir se esta realmente existiu. A vantagem de conhecer a condição de saúde em que se encontram os pacientes em lista poderia levar ao desenvolvimento de uma estratégia de manejo de listas aceitável pela população, baseando a priorização de pacientes na gravidade dos sintomas. Ainda, essa seria uma solução válida, pois alguns pacientes com sintomas leves poderiam esperar por mais tempo pelo procedimento cirúrgico.<sup>1,9</sup>

Com relação ao estresse familiar durante a espera, Miller<sup>16</sup> encontrou em 95% dos respondentes a espera como emocionalmente estressante. Neste estudo, encontrou-se graus de estresse classificados como “moderado” ou “intenso” na maioria nos entrevistados (74,70%). Destes, dezenove (26,36%) perceberam um tempo de espera igual ou superior a 16 meses (Tabela 10). Dessa forma, o estresse poderia estar relacionado tanto ao tempo de espera percebido, quanto à expectativa da família em relação ao dia da operação, tendo em vista que hospitalizações e procedimentos cirúrgicos são situações de angústia vividas pelo paciente e sua família.<sup>26</sup>

Derret *et al.*,<sup>1</sup> em estudo utilizando escore de qualidade de vida para pacientes em lista de espera para prostatectomia e implante de prótese articular de quadril ou joelho, relataram que a duração da espera não pareceu afetar a qualidade de vida dos entrevistados. Miller<sup>16</sup> encontrou 63% dos pais que relataram não haver limitação das atividades habituais da criança durante a espera, em decorrência da sua condição de saúde. Nesta pesquisa, semelhantemente, encontrou-se 65,06% dos pais que não perceberam a dificuldade da criança em realizar suas atividades e/ou presença de desconforto físico-emocional relacionado à afecção cirúrgica.

Neste estudo, não houve percepção de mudança significativa na rotina familiar por 73,49% dos pais. Este fato, aliado à não interferência da afecção na qualidade de vida da criança, poderia ser devido aos tipos de doenças avaliadas nesse trabalho as quais, caracteristicamente, não causam grandes limitações aos seus portadores.

Com relação à transferência para outro serviço público, o governo do Canadá e a OECD adotaram medidas como a referência do paciente para outro serviço com tempos de espera menores, a fim de otimizar a oferta e reduzir a demanda.<sup>6</sup> De acordo com Conner-

Spady *et al.*<sup>6</sup> e Birk *et al.*<sup>23</sup>, o sucesso dessas medidas, no entanto, é variável, pois a aceitação da transferência depende de vários fatores como tempo de espera, distância do outro hospital e experiência prévia com o hospital em questão, informações essas muitas vezes não apresentadas aos pacientes. Igualmente, o tipo de informação requerida pelos mesmos para a decisão de aceitarem a transferência não é conhecida. Nesse mesmo trabalho, foi encontrado um nível de 63% de não aceitação de referência a outro serviço. No Reino Unido apenas 30% aceitariam a transferência.<sup>apud 6</sup> Neste trabalho, cerca de metade dos pais não aceitariam a transferência. Este fato poderia estar relacionado à preferência dos pacientes pelo HIJG, ao vínculo criado com os cirurgiões ou também à indicação dos mesmos pelos médicos de família e conhecidos. Da mesma maneira, a falta de informação fornecida às famílias quanto à opção de serem referidas a outros cirurgiões pediátricos com listas de espera menores e, por vezes, em hospitais mais próximos da localidade de procedência poderia estar implicada na decisão da aceitação da transferência para outro serviço.<sup>16</sup>

Quanto à opção por um serviço privado, apenas 15% de pacientes portadores de catarata em listas de espera em Manitoba, no Canadá, optariam pela realização da operação em serviço privado.<sup>5</sup> Conner-Spady *et al.*<sup>6</sup> encontraram 37% de preferência por cirurgiões ortopédicos particulares antes de serem referidos a outros serviços públicos. Nesse estudo, foram encontrados 48 (57,83%) pais que optariam por um serviço privado se possuíssem condições financeiras ( $p=0,15$ ). Apesar de não ser significativa, essa informação poderia ser útil aos gestores de saúde, a fim de identificar as famílias que poderiam ser referenciadas a um serviço privado, com uma possível redução no tempo das listas de espera. Porém, o argumento de que os tempos de espera poderiam ser reduzidos ampliando a capacidade e o acesso aos serviços privados é questionável. Sanmartin *et al.*<sup>5</sup> interrogaram se a canalização de profissionais do setor público, já em carência destes, ao setor privado, seria efetiva para a redução das listas de espera, tendo em vista que as listas no setor público atuariam como estímulo para a capacitação de novos profissionais de saúde. Também, não foram encontradas outras evidências que suportem essa discussão. No Reino Unido, apesar de apenas 13% da população utilizar o serviço privado, essa opção não pareceu prover alívio ao setor público. Além do exposto, observa-se que os cirurgiões que atuam tanto no serviço público como no privado, possuem maiores listas de espera, numa aparente tentativa de encorajar os pacientes a optarem por um serviço privado.<sup>5</sup>

Quanto à percepção de urgência da operação, Miller<sup>16</sup> encontrou uma média de urgência percebida pelos pais, em escala analógica visual, maior do que a categoria definida para operações eletivas. Nesta casuística, aproximadamente 61% dos pais referiram muita

urgência para a operação. Este fato pode estar relacionado ao estresse emocional gerado para a família, tendo em vista que, dos entrevistados que referiram “estresse intenso” para a realização do procedimento, em torno de 87% consideravam a operação muito urgente. (Tabela 11).

Quanto ao entendimento da situação pela explicação do profissional de saúde a respeito da existência da lista de espera e condição eletiva da operação, Derret *et al.*<sup>1</sup> relacionaram o pouco entendimento da situação pelos pacientes à falta de previsão do tempo de espera e posição na lista por parte do hospital. Nesse estudo, a maioria dos pais (87,95%) entendeu a situação. Correlacionando o entendimento da situação com a percepção de urgência da operação, observa-se que, cerca de 60% dos pais que entenderam a situação referiram “muita urgência” ( $p < 0,05$  quando se compara “muita urgência” com “pouca urgência”) (Tabela 12). Assim, sugere-se que independente de entender a explicação do motivo da espera, os pais pensam que há urgência na realização do tratamento cirúrgico.

Espera-se que o conhecimento das perspectivas dos pais de crianças aguardando por operações eletivas em serviços públicos seja um mediador para a criação de novas estratégias de manejo de listas, valorizando não apenas os tempos de espera como também a sua aceitação, a possibilidade de transferência a outro serviço público ou a um serviço privado e os aspectos relacionados à qualidade de vida dos pacientes. Haja vista os impasses enfrentados pelo SUS inerentes à restrição de recursos, falta de capacitação e treinamento de novos profissionais, carência de incentivo financeiro e, por vezes, de remuneração adequada dos médicos, bem como a falta de infra-estrutura para o atendimento de grandes demandas, a redução de longos tempos de espera pode ser encorajada através de medidas de caráter governamental, como a criação de auditorias a fim de avaliar os programas nacionais para combate de listas de espera. Igualmente, a implementação de medidas como a elaboração de um sistema de priorização de pacientes levando-se em consideração aspectos clínicos e funcionais do indivíduo, pode ser efetuada em esfera local. Da mesma forma, a adaptação dos hospitais a sistemas informatizados de listas de espera poderia manter os pacientes informados a respeito da situação na lista e, possivelmente, fornecer a previsão da operação, reduzindo, assim, a angústia dos pais durante a espera.



## 7. CONCLUSÕES

1. O tempo de espera percebido tende a ser maior que o tempo real de espera.
2. O tempo de espera não é aceito pela maioria dos pais.
3. O tempo máximo de espera considerado aceitável é de até 6 meses.
4. A espera causa estresse à família.
5. A percepção de urgência da operação aumenta com a intensidade do estresse familiar.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

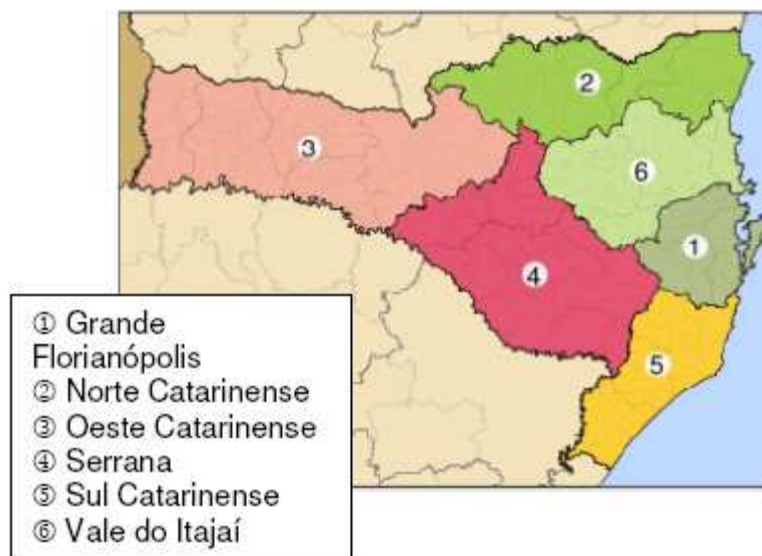
- 1- Derrett S, Paul C, Morris JM. Waiting for elective surgery: effects on health-related quality of life. *Int J Qual Health Care*. 1999;11(1): 47-57.
- 2- Löfvendahl S, Eckerlund I, Hansagi H, Malmqvist B, Resch S, Hanning M. Waiting for orthopaedic surgery: factors associated with waiting times and patients' opinion. *Int J Qual Health Care*. 2005;17(2):133-40.
- 3- Rodríguez E, Alvarez B, Abad P. Racionamiento vía listas de espera: medidas de mejora y posibles implicaciones. *Cad Saúde Pública*. 2008; 24(3) 702-7.
- 4- Worthington D. Hospital waiting list management models. *J Oper Res Soc*. 1991; 42 (10): 833-43.
- 5- Sanmartin C, Shortt SED, Barer ML, Sheps S, Lewis S, McDonald PW. Waiting for medical services in Canada: lots of heat, but little light . *CMAJ*. 2000; 162(9): 1305-10.
- 6- Conner-Spady B, Sanmartin C, Johnston G, McGurran J, Kehler M, Noseworthy T. Willingness of patients to change surgeons for a shorter waiting time for joint arthroplasty *CMAJ*. 2008; 179(4): 327–32.
- 7- Feek C. Rationing healthcare in New Zealand: the use of clinical guidelines. *Med J Aust*. 2000; 173: 423 – 6.
- 8- Maani K, Yeoh A, Wallace K. New Zealand Health Reform – A Systems Thinking Approach to Restructuring and its Impacts. IAOM Healthcare Management Conference Proceedings, Chicago, 5-8 August, 1998.
- 9- Oudhoff JP, Timmermans DRM, Bijnen AB, Van Der Wal G. Waiting for elective general surgery: physical, psychological and social consequences. *ANZ J Surg*. 2004 ; 74 (5):361–67.
- 10- Lewis S, Barer ML, Sanmartin C, Sheps S, Shortt SED, MacDonald PW. Ending waiting-list mismanagement: principles and practice. *CMJA* . 2000; 162(9):1297-300.
- 11- Russell C, Roberts M ,Williamson TG , McKercher J, Jolly SE, McNeil J. Clinical categorization for elective surgery in Victoria. *ANZ J Surg*. 2003 ; 73 (10): 839–42.
- 12- Sarmiento Junior KMA, Tomita S, Kos AOA. O problema da fila de espera para cirurgias otorrinolaringológicas em serviços públicos. *Rev Bras Otorrinolaringol*. 2005; 71(3): 256-62.
- 13- Siciliani L, Hurst J. Explaining waiting times variations for elective surgery across OECD countries. *OECD Health Working Paper* 2003; 7: 1-72.
- 14- Martin S, Smith PC . Rationing by waiting lists: an empirical investigation. *J Publ Econ*.1999; 71: 141-64.

- 15- Tanaka OY, Oliveira,VE. Reforma(s) e estruturação do Sistema de Saúde Britânico: lições para o SUS . Saude Soc. 2007;16 (1):7-17.
- 16- Miller GG. Waiting for an operation: parents' perspectives. Can J Surg .2004; 47(3):179-81.
- 17- Hospital Infantil Joana de Gusmão: centro de saúde da criança e do adolescente. Florianópolis: Ministério da Saúde; Acesso em 01-11-2008. Especialidades: Cirurgia Pediátrica. Disponível em <http://www.saude.sc.gov.br/hijg/cipe.htm>.
- 18- Marcondes E, Machado DVM , Setian N , Carrazza FR. Desenvolvimento Físico (Crescimento) e Funcional da Criança. In: Marcondes E, autor. Pediatria Básica- Tomo I . 9ª ed. São Paulo: Sarvier ; 2002 p. 35-63.
- 19- Klickeeducação: O Portal da Educação. São Paulo-SP: Klicknet S/A; Acesso em 01-11-2008. Educação em foco: Ensino no Brasil. Disponível em <http://www.klickeeducacao.com.br/2006/conteudo/pagina/0,6313,POR-143-,00.html>.
- 20- Carvalho DS, Kowacs PA. Avaliação da intensidade da dor . M&C. 2006; 9(4): 164-8.
- 21- Snider MG, MacDonald SJ, Pototschnik R. Waiting times and patient perspectives for total hip and knee arthroplasty in rural and urban Ontario. Can J Surg. 2005;48(5):355-60.
- 22- Maksoud JG. Defeitos das regiões umbilical e paraumbilical. In: Maksoud JG, autor. Cirurgia Pediátrica. Revinter. Rio de Janeiro: Revinter; 1998. 674-83.
- 23- Birk HO, Onsberg L. Why do not all hip- and knee patients facing long waiting times accept re-referral to hospitals with short waiting time? Questionnaire study. Health Pol. 2006; 77(3):318-25
- 24- Oudhoff JP, Timmermans DRM , Knol DL, Bijnen AB , Van Der Wal G. Waiting for elective surgery: effect on physical problems and postoperative recovery. ANZ J Surg. 2007; 77 : 892-98.
- 25- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Rio de Janeiro: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; Acesso em 01-11-2008. Síntese de Indicadores Sociais 2008. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsois2008/default.shtm>.
- 26- Troíjo MAF, Tavano LD, Rodrigues OMPR. Enfrentamento de pais e mães de pacientes portadores de fissura labiopalatal durante a espera da cirurgia. Pediatr Mod, 2006; 42(2):90-4.

## **NORMAS ADOTADAS**

Este trabalho foi realizado seguindo a normatização para trabalhos de conclusão do Curso de Graduação em Medicina, aprovada em reunião do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina, em 27 de novembro de 2005.

**Anexos**  
**ANEXO – Distribuição dos municípios de Santa Catarina em micro e mesorregiões**



FONTE: IBGE

**ANEXO II – Distribuição dos municípios de Santa Catarina em micro e mesorregiões**

<b>Mesorregião</b>	<b>Microrregião</b>	<b>Municípios</b>	
<b>Mesorregião da Grande Florianópolis</b>	<b>Microrregião de Florianópolis</b>	Antônio Carlos Biguaçu Florianópolis, capital Governador Celso Ramos Palhoça	Paulo Lopes Santo Amaro da Imperatriz São João Batista São José São Pedro de Alcântara
	<b>Microrregião do Tabuleiro</b>	Águas Mornas Alfredo Wagner Anitápolis	Rancho Queimado São Bonifácio
	<b>Microrregião de Tijucas</b>	Angelina Canelinha Leoberto Leal	Major Gercino Nova Trento São João Batista Tijucas
<b>Mesorregião do Norte Catarinense</b>	<b>Microrregião de Canoinhas</b>	Bela Vista do Toldo Canoinhas Irineópolis Itaiópolis Mafra Major Vieira	Monte Castelo Papanduva Porto União Santa Terezinha Timbó Grande Três Barras
	<b>Microrregião de Joinville</b>	Araquari Balneário Barra do Sul Conupá Garuva Guaramirim Itapoá	Jaraguá do Sul Joinville Massaranduba São Francisco do Sul Schroeder
	<b>Microrregião de São Bento do Sul</b>	Campo Alegre Rio Negrinho São Bento do Sul	
<b>Mesorregião do Oeste Catarinense</b>	<b>Microrregião de Chapecó</b>	Águas de Chapecó Águas Frias Bom Jesus do Oeste Caibi Campo Erê Caxambu do Sul Chapecó Cordilheira Alta Coronel Freitas Cunha Porã Cunhataí Flor do Sertão Formosa do Sul Guatambu Iraceminha Irati Jardinópolis Maravilha Modelo	Nova Erechim Nova Itaberaba Novo Horizonte Palmitos Pinhalzinho Planalto Alegre Quilombo Saltinho Santa Terezinha do Progresso Santiago do Sul São Bernardino São Carlos São Lourenço do Oeste São Miguel da Boa Vista Saudades Serra Alta Sul Brasil Tigrinhos União do Oeste
	<b>Microrregião de Concórdia</b>	Alto Bela Vista Ararutã Arvoredo Concórdia Ipira Ipumirim Irani, Itã	Lindóia do Sul Paial Peritiba Piratuba Presidente Castelo Branco Seara Xavantina
	<b>Microrregião de Joaçaba</b>	Água Doce Arroio Trinta Caçador Calmon Capinzal Catanduvas Erval Velho Fraiburgo Herval d'Oeste Ibiam Ibicaré Iomerê Jaborá Joaçaba	Lacerdópolis Lebon Régis Luzerna Macieira Matos Costa Ouro Pinheiro Preto Rio das Antas Salto Veloso Tangará Treze Tilias Vargem Bonita Videira

	<b>Microrregião de São Miguel do Oeste</b>	Anchieta Bandeirante Barra Bonita Belmonte Descanso Dionísio Cerqueira Guaraciaba Guarujá do Sul Iporá do Oeste Itapiranga Mondai	Palma Sola Paraíso Princesa Riqueza Romelândia Santa Helena São João do Oeste São José do Cedro São Miguel do Oeste Tunápolis
	<b>Microrregião de Xanxerê</b>	Abelardo Luz Bom Jesus Coronel Martins Entre Rios Faxinal dos Guedes Galvão Ipuaçú Jupiá Lajeado Grande	Marema Ouro Verde Passos Maia Ponte Serrada São Domingos Vargeão Xanxerê Xaxim
<b>Mesorregião do Sul Catarinense</b>	<b>Microrregião de Araranguá</b>	Araranguá Balneário Arroio do Silva Balneário Gaivota Emo Jacinto Machado Maracajá Meleiro Morro Grande	Passo de Torres Praia Grande Santa Rosa do Sul São João do Sul Sombrio Timbó do Sul Turvo
	<b>Microrregião de Criciúma</b>	Cocal do Sul Criciúma Forquilha Içara Lauro Muller	Morro da Fumaça Nova Veneza Siderópolis Treviso Urussanga
	<b>Microrregião de Tubarão</b>	Amazém Braço do Norte Capivari de Baixo Garopaba Grão Pará Gravatal Imarui Imbituba Jaguaruna Laguna	Orleans Pedras Grandes Rio Fortuna Sangão Santa Rosa de Lima São Ludgero São Martinho Tubarão Treze de Maio
<b>Mesorregião do Vale do Itajaí</b>	<b>Microrregião de Blumenau</b>	Apituna Ascurra Benedito Novo Blumenau Botuverá Brusque Doutor Pedrinho Gaspar	Guabiruba Indaial Luiz Alves Pomerode Rio dos Cedros Rodeio Timbó
	<b>Microrregião de Itajaí</b>	Balneário Camboriú Barra Velha Bombinhas Camboriú Ilhota Itajaí	Itapema Navegantes Penha Piçarras Porto Belo São João do Itaperiú
	<b>Microrregião de Ituporanga</b>	Agrolândia Atalanta Chapadão do Lageado Imbuia	Ituporanga Petrolândia Vidal Ramos
	<b>Microrregião de Rio do Sul</b>	Agronômica Aurora Braço do Trombudo Dona Emma Ibirama José Boiteux Laurentino Lontras Mirim Doce Pouso Redondo	Presidente Getúlio Presidente Nereu Rio do Campo Rio do Oeste Rio do Sul Salette Taió Trombudo Central Vitor Meireles Witmarsum

<b>Mesorregião de Serrana</b>	<b>Microrregião de Campos de Lages</b>	Anita Garibaldi Bocaina do Sul Bom Jardim da Serra Bom Retiro Campo Belo do Sul Capão Alto Celso Ramos Cerro Negro Correia Pinto	Lages Otacílio Costa Painel Palmeira Rio Rufino São Joaquim São José do Cerrito Urubici Urupema
	<b>Microrregião de Curitiba</b>	Abdon Batista Brunópolis Campos Novos Curitiba Frei Rogério Monte Carlo	Ponte Alta Ponte Alta do Norte Santa Cecília São Cristóvão do Sul Vargem Zortéa

FONTE: IBGE



## Apêndice I – FICHA DE COLETA DE DADOS

### DADOS DO PACIENTE

INICIAIS DO PACIENTE: \_\_\_\_\_ REGISTRO: \_\_\_\_\_

IDADE DO PACIENTE (na época da cirurgia): \_\_\_\_\_

Data de entrada na LISTA DE ESPERA (data da consulta onde foi decidido pelo médico e pela família que seria feita a operação): \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Data da operação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Tempo de espera (em meses) : \_\_\_\_\_

Doença: ( ) Hérnia inguinal ( ) Hérnia umbilical ( ) Fimose ( ) Hipospádia

( ) Cisto tireoglossos ( ) Criptorquidia ( ) Cisto dermóide ( )

### DADOS DOS RESPONSÁVEIS

Grau de parentesco do respondente com a criança: \_\_\_\_\_

Escolaridade do respondente: \_\_\_\_\_

(analfabeto, 1º grau incompleto, 1º grau completo, 2º grau incompleto, 2º grau completo, superior incompleto, superior completo)

Cidade e estado de procedência: \_\_\_\_\_

Telefone (s) para contato: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

### PERGUNTAS

1) Com relação ao tempo de espera para a operação você achou:

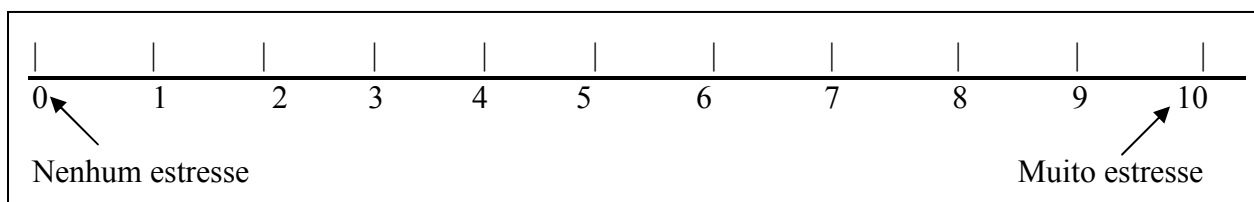
( ) aceitável ( ) não aceitável

Se **NÃO ACEITÁVEL**, até quanto tempo você consideraria aceitável para essa operação?

2) Você percebeu que o problema de saúde da criança, motivo da indicação cirúrgica, piorou durante a espera?

( ) Sim ( ) Não

3) Numa escala de ZERO (nenhum estresse) a DEZ (muito estresse), que nota representaria melhor o estresse emocional da sua família durante o tempo de espera?



4) A criança conseguiu participar das suas atividades habituais **NORMALMENTE** durante o tempo de espera?

( ) Sim ( ) Não

5) A rotina da família **mudou muito**?

( ) Sim ( ) Não

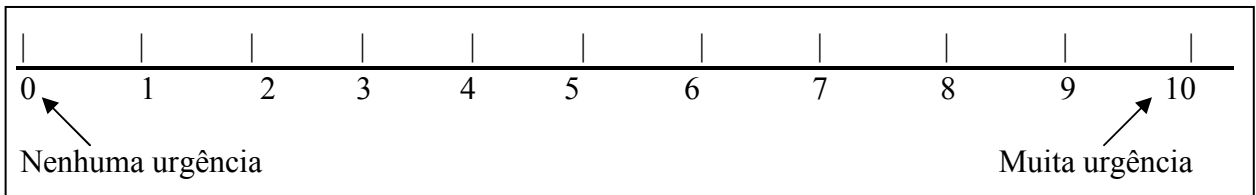
6) Você aceitaria a transferência da criança para um outro serviço público, mesmo que em outra cidade, para a realização **MAIS RÁPIDA** do procedimento cirúrgico?

Sim       Não

7) Você optaria pela realização **MAIS RÁPIDA** da operação através de um serviço privado (pago)?

Sim       Não

8) Numa escala de ZERO (nenhuma urgência) a DEZ (muita urgência), qual a nota representaria melhor a urgência da cirurgia da criança, na sua opinião?



9) Você foi esclarecido pelo médico acerca dos motivos pelos quais a criança está na lista de espera e entendeu plenamente a sua situação de saúde (doença que não requer tratamento cirúrgico imediato)?

Sim       Não

## Apêndice II - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO



**Hospital Infantil Joana de Gusmão**

**Comitê de Ética em Pesquisa**

**PARECER 036/2008**

<b>NOME DO PROJETO:</b> As perspectivas dos pais à espera pela cirurgia dos filhos	
<b>PESQUISADORA:</b> Aline Zimmermann de Azambuja	
<b>ORIENTADOR:</b> José Antonio de Souza	
<b>INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL:</b> HIJG	
<b>DATA DO PARECER:</b> 12/02/2008	<b>REGISTRO NO CEP:</b> 003/2008
<b>GRUPO E ÁREA TEMÁTICA:</b> Grupo III – 4.01	

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	Ver comentário
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	Ver comentário
7.DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	Isento
10. DECLARAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO E RELATÓRIO FINAL	OK
<b>Comentário:</b> - No item <b>5</b> , resta ser datada a emissão da carteira de identidade do pesquisador e citar a qual código de ética este estará sujeito. - No item <b>6</b> , deve constar por extenso ou carimbo, o nome legível do chefe do serviço, visto que esse foi assinado como “por” pelo orientador do estudo.	

### OBJETIVO

**Geral:** Avaliar a perspectiva dos pais em relação à espera pela cirurgia dos filhos.

## FICHA DE AVALIAÇÃO

A avaliação dos trabalhos de conclusão do Curso de Graduação em Medicina obedecerá os seguintes critérios:

1º. Análise quanto à forma (O TCC deve ser elaborado pelas Normas do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina);

2º. Quanto ao conteúdo;

3º. Apresentação oral;

4º. Material didático utilizado na apresentação;

5º. Tempo de apresentação:

- 15 minutos para o aluno;
- 05 minutos para cada membro da Banca;
- 05 minutos para réplica

DEPARTAMENTO DE: \_\_\_\_\_

ALUNO: \_\_\_\_\_

PROFESSOR: \_\_\_\_\_

NOTA

1. FORMA .....

2. CONTEÚDO .....

3. APRESENTAÇÃO ORAL .....

4. MATERIAL DIDÁTICO UTILIZADO .....

MÉDIA: \_\_\_\_\_ (\_\_\_\_\_)

Assinatura: \_\_\_\_\_