



SHIPS – Screening to improve Health In very Preterm infantS in Europe

(Programa de Rastreio para Melhorar a Saúde das Crianças Muito Pré-termo na Europa)

CUIDADO, DESENVOLVIMENTO E SAÚDE DAS CRIANÇAS
NASCIDAS MUITO PRÉ-TERMO AOS 5 ANOS DE IDADE

Introdução ao SHIPS

Apoiar crianças nascidas muito pré-termo e os seus pais

Os progressos médicos no cuidado de bebés nascidos muito pré-termo, ou seja, antes da 32ª semana de gestação, levaram a um aumento da sobrevivência e à diminuição das principais complicações neonatais. A maioria das crianças nascidas muito pré-termo têm um desenvolvimento normal e uma boa saúde, mas algumas sofrem dificuldades. As dificuldades são variadas e podem incluir atraso no desenvolvimento, na fala ou a nível motor, bem como problemas de visão, audição ou respiratórios. A deteção precoce desses problemas permite intervir e fornecer informação e apoio aos pais.

Embora saibamos muito sobre os cuidados precoces prestados aos bebés nascidos muito pré-termo, sabe-se muito menos sobre os cuidados que essas crianças recebem após terem alta da unidade neonatal. Muitas crianças estão inscritas em programas de seguimento para apoiar o seu desenvolvimento. Contudo, esses programas variam entre os países e temos pouca informação sobre se todas as famílias têm acesso a esses serviços e durante quanto tempo os utilizam.

O projeto SHIPS - ‘Screening to improve Health In very Preterm InfantS in Europe’ (Programa de Rastreio para Melhorar a Saúde das Crianças Muito Pré-termo na Europa) teve a missão de estudar a disponibilidade e uso de cuidados de saúde baseados na evidência* e de programas de seguimento e prevenção para crianças nascidas muito pré-termo. O projeto é uma colaboração de investigação europeia que inclui 6792 crianças nascidas antes das 32 semanas de gestação em 19 regiões de 11 países europeus.



19 regiões (a amarelo) em 11 países membros da União Europeia (a azul) participaram no SHIPS: Bélgica, Dinamarca, Estónia, França, Alemanha, Itália, Países Baixos, Polónia, Portugal, Suécia e Reino Unido.

* Os cuidados de saúde baseados na evidência são uma forma de prestar cuidados de saúde guiada por uma integração cuidadosa do melhor conhecimento científico disponível com a experiência clínica.

Os parceiros SHIPS recolheram dados nas regiões do estudo em 4 tópicos principais:

- 1 Saúde das crianças, utilização dos cuidados de saúde e qualidade de vida
- 2 Desenvolvimento cognitivo e motor das crianças
- 3 Experiências das famílias com o seguimento e cuidado subsequente
- 4 Cobertura, conteúdo e custos dos programas de seguimento.

A recolha de dados decorreu quando as crianças tinham 5 anos de idade e consistiu em quatro estudos diferentes. Um deles é o “Estudo de Saúde e Bem-Estar aos 5 anos”. Os resultados deste estudo em particular serão abordados nesta brochura.

Resultados do “Estudo de Saúde e Bem-Estar aos 5 anos”

O “Estudo de Saúde e Bem-Estar aos 5 anos” explorou a saúde e desenvolvimento da criança, o bem-estar da família e o uso de serviços de saúde (seguimento de rotina, utilização dos serviços de urgência, internamento) com recurso a um questionário parental. Os resultados foram agrupados em quatro categorias:

POLÍTICAS DE SEGUIMENTO

UTILIZAÇÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE

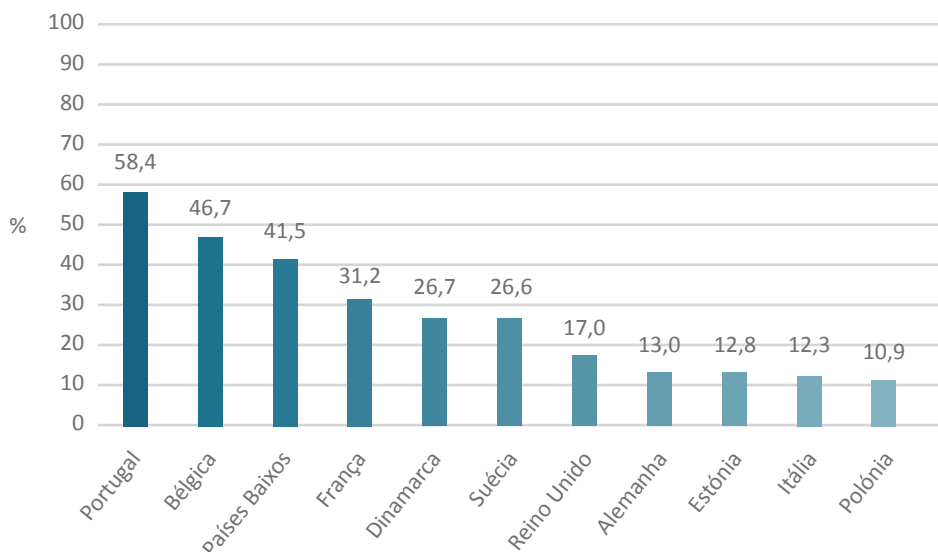
EQUIDADE NOS CUIDADOS

OPINIÕES DOS PAIS
E EXPERIÊNCIAS DE CUIDADOS

Políticas de seguimento

Houve grandes variações entre os países nos serviços de seguimento. A proporção de crianças incluídas em programas de seguimento e a duração do seguimento foram diferentes entre os países, as regiões e, por vezes, até os hospitais.

- ➔ Apesar de ter sido oferecido seguimento de rotina à maioria das crianças nascidas muito pré-termo, menos de 1 em cada 3 crianças aos 5 anos ainda tinha consultas de seguimento específicas para crianças nascidas muito pré-termo. A percentagem de crianças em seguimento foi mais elevada onde o seguimento era recomendado a nível nacional e regional, até aos cinco anos de idade (Portugal, Bélgica, Países Baixos, França e Suécia).
- ➔ Dependendo do país, a percentagem de crianças que nunca utilizaram os serviços de seguimento variou entre 0% - 22%. É importante lembrar que os dados do SHIPS provêm das regiões participantes em cada país, mas é provável que exista variação entre as regiões dentro dos países.



Percentagem de crianças que ainda utilizam serviços de seguimento de rotina aos 5 anos de idade

Utilização de Serviços de Saúde

Muitas crianças eram utilizadoras frequentes de uma variedade de diferentes serviços de saúde aos cinco anos de idade.

- 29% dos pais reportaram que a criança tinha consultado um especialista ao longo do último ano e 42% tinha consultado dois ou mais especialistas diferentes, como oftalmologistas, otorrinolaringologistas, terapeutas da fala ou fisioterapeutas.
- Em países com programas mais extensos de seguimento de prematuros (onde mais crianças ainda participam em seguimento de rotina aos cinco anos de idade), as crianças eram menos propensas a depender de cuidados em ambulatório e de urgência e de serem internadas.

Declarações dos pais

É bom ter alguém a acompanhar-te. Mesmo que não fosse nada sério para nós, ainda éramos seguidos, então pensei comigo mesmo, se houvesse algo eles teriam detetado rapidamente.

Grande decepção que ninguém tenha responsabilidade geral pelo seguimento. A nossa filha tem muitas consultas médicas em três hospitais diferentes. Se alguém tivesse uma visão geral da situação poderiam ter sido evitadas inúmeras consultas.

Equidade nos Cuidados

Pode haver desigualdades sociais ou geográficas nos cuidados e no seguimento de crianças nascidas muito pré-termo.

- Crianças nascidas muito pré-termo com fatores de risco social, como a mãe ter baixo nível de escolaridade ou ter nascido no estrangeiro, podem ter recebido cuidados menos adequados aos cinco anos de idade. Estas crianças eram mais propensas a depender de cuidados em ambulatório e serviços de urgência e a serem internadas, mas menos provavelmente a consultar médicos especialistas.
- Crianças com fatores de risco social também eram menos propensas a utilizar os serviços de seguimento de rotina para crianças nascidas muito pré-termo, o que pode explicar porque estavam a utilizar menos serviços especializados e tinham mais idas ao hospital.
- A disponibilidade de seguimento também pode ser diferente para famílias que moram longe dos centros urbanos, conforme apontado por alguns pais:

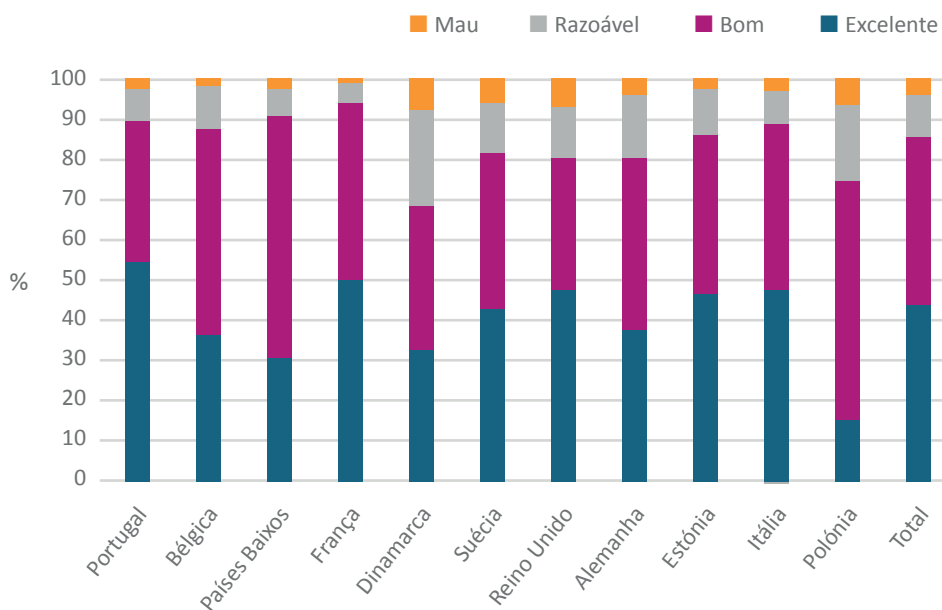
Declaração dos pais

Infelizmente, a ajuda aos bebés prematuros apenas está disponível nas grandes cidades. Nós moramos no campo e temos acesso limitado a todos os especialistas. A visita a um especialista está associada a uma viagem adicional, nem sempre tenho transporte e, infelizmente, ainda há muito tempo de espera para alguns especialistas.

Opiniões dos Pais e Experiências com os Cuidados

A maioria dos pais classificou os cuidados recebidos pelos seus filhos como bons ou excelentes.

- ➔ Embora no geral a satisfação com os cuidados tenha sido elevada, ela varia entre os países. Entre 68% e 94% dos pais classificaram os cuidados que os seus filhos receberam como bons ou excelentes.
- ➔ Os pais menos satisfeitos foram aqueles cujos filhos tinham problemas de saúde e de desenvolvimento: cerca de um terço desses pais classificou o cuidado como razoável ou mau. Isto sugere que os sistemas de saúde se devem focar em melhorar o cuidado às crianças com necessidades de cuidados complexas.



Avaliação parental dos cuidados após a alta da unidade neonatal, por país

Em conclusão



Podem existir desigualdades sociais ou geográficas nos cuidados e no seguimento de crianças nascidas muito pré-termo.

1. Como os programas de seguimento pretendem facilitar o acesso a cuidados e intervenções, o seguimento contínuo até aos cinco anos pode ajudar as famílias a receber os cuidados mais adequados para os seus filhos nascidos muito pré-termo.
2. As famílias com fatores de risco social eram menos propensas a utilizar serviços de seguimento de rotina para crianças nascidas muito pré-termo.
3. Existem vários aspetos nos cuidados a longo prazo para crianças nascidas muito pré-termo que podem ser melhorados em todos os 11 países do estudo, incluindo conteúdo e duração do seguimento padronizados, garantindo a coordenação dos cuidados e promovendo uma melhor comunicação entre os pais e os prestadores de cuidados.
4. É necessária mais investigação sobre o seguimento ideal para crianças nascidas muito pré-termo e para os seus pais. Essa investigação deve incluir as opiniões e experiências de vida de indivíduos prematuros e das suas famílias.



Porque são importantes estes resultados?

Os resultados indicam grandes variações nos cuidados de seguimento de crianças nascidas muito pré-termo na Europa. É importante destacar isto, não só para os pais e crianças, mas também para profissionais de saúde envolvidos em cuidados de seguimento, porque os programas de seguimento oferecem vários benefícios e vantagens:



Para os pais: Os programas de seguimento fornecem informações sobre as condições de saúde e desenvolvimento da criança. Para além disso, os cuidados personalizados para crianças nascidas muito pré-termo podem reduzir os encargos e custos para as famílias e aumentar a sua qualidade de vida.



Para as crianças muito pré-termo: Os programas de seguimento facilitam a identificação precoce das crianças que precisam de apoio e iniciam o apoio adequado. Especialmente nas áreas da atenção, memória e aprendizagem, as crianças nascidas muito pré-termo podem ter desafios que potencialmente impactam o bem estar emocional ao longo da vida e o desempenho.



Para as equipas de seguimento e profissionais de saúde: Os programas de seguimento facilitam a identificação precoce das crianças que precisam de apoio e encaminhamento oportuno. O seguimento também pode representar uma oportunidade de crescimento profissional quando os resultados do seguimento são registados e discutidos dentro da equipa.



Para os sistemas de saúde, política e investigação: Providenciando cuidados melhor organizados, o seguimento pode também ajudar a evitar consultas e internamentos desnecessários e a melhorar a qualidade do cuidado. Os programas de seguimento fornecem informação sobre o desenvolvimento das crianças, que ajuda a melhorar o cuidado neonatal e apoia a investigação para melhorar o desenvolvimento e o potencial de bebés nascidos muito pré-termo.

SHIPS no futuro

A equipa SHIPS está a trabalhar afincadamente para dar continuidade ao projeto e incentiva todos os pais a fazerem parte de outro estudo de seguimento ficando atentos às atualizações. Os dados recolhidos no SHIPS serão integrados na plataforma europeia de dados pré-termo RECAP. Esta plataforma vai permitir aos investigadores saber mais acerca dos estudos europeus existentes sobre crianças e adultos nascidos muito pré-termo ou com muito baixo peso, durante os últimos 30 anos, e utilizar dados anónimos para responder a questões sobre saúde e desenvolvimento dos muito pré-termo que não podem ser respondidas apenas por estudos nacionais. Saiba mais sobre o RECAP Preterm em www.recap-preterm.eu.



Saiba mais



Se quiser saber mais sobre o SHIPS, todas as pessoas e instituições envolvidas, e a secção de pais, ou se estiver interessado nos resultados de outros estudos desenvolvidos no âmbito SHIPS, visite-nos em www.epiceproject.eu/en. Foram resumidos para si neste espaço vários artigos científicos, já publicados em revistas de renome. E mais virão.

Obrigado

Sinceros agradecimentos a todos os pais e crianças que se juntaram no estudo SHIPS. Somente com a vossa participação pudemos descrever o seguimento e os cuidados de saúde recebidos por crianças nascidas muito pré-termo e preencher lacunas do conhecimento científico atual. A vossa participação disponibilizou dados que são necessários para aumentar a sensibilização e facilitar a discussão para melhorar a situação do seguimento das crianças na Europa e faz a diferença para futuras famílias. Também queremos agradecer ao Conselho Consultivo de Pais do SHIPS pelas suas sugestões e aos membros do projeto pela sua colaboração.



Este projeto recebeu financiamento do Programa de Investigação e Inovação da União Europeia Horizonte 2020, com a referência número 633724.

Contacto

Coordenação do projeto:

Prof Jennifer Zeitlin, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Agradecemos à Ana Raquel Carvalho, MPH, Carina Rodrigues, MPH, PhD e Henrique Barros, MD, PhD, Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, Portugal, pelo apoio à tradução de Inglês para Português.

Edição e design:



Imagens: EFCNI/Christian Klant, www.shutterstock.com/wavebreakmedia/Pressmaster, Adobe Stock/#93003761

Janeiro 2022, Todos os direitos reservados

