



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

PGPDS

**Proposta de pré-consulta comportamental:**

**análise da comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica**

**Marina Kohlsdorf**

**ORIENTADOR: Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior**

**Brasília, novembro/2012**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 1004318.

K79p Kohlsdorf, Marina.  
Proposta de pré-consulta comportamental : análise da comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica / Marina Kohlsdorf. -- 2012.  
240 f. : il. ; 30 cm.

Tese (doutorado) - Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2012.  
Inclui bibliografia.  
Orientação: Aderson Luiz Costa Junior.

1. Câncer em crianças. 2. Psicologia infantil. 3. Pediatria. 4. Comunicação na medicina. I. Costa Junior, Aderson Luiz. II. Título.

CDU 159.922.7



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde – PGPDS

**Proposta de pré-consulta comportamental: análise da comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica**

Marina Kohlsdorf

**Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, área de concentração Psicologia da Saúde.**

**ORIENTADOR: Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior**

**Brasília, novembro de 2012.**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

TESE DE DOUTORADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior - Presidente

Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília

---

Dr. José Carlos Martins Córdoba - Membro

Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado em Saúde do Distrito Federal

---

Profa. Dra. Laércia Abreu Vasconcelos - Membro

Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília

---

Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti - Membro

Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília

---

Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl - Membro

Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília

Brasília, novembro de 2012.

*"A habilidade de comunicar uma ideia é tão importante quanto a própria ideia"*

*(Eric Kandel, documentário "Em busca da memória: a neurociência de Eric Kandel", 2008)*

## **Agradecimentos**

Ao meu orientador Prof Dr Áderson Luiz Costa Junior, agradeço imensamente e de modo muito especial por compartilhar reflexões, pelos costumeiros incentivo, apoio e colaboração e pelas imensuráveis contribuições à Psicologia Pediátrica.

À Profa Dra Célia Zannon, agradeço os subsídios à Psicologia brasileira, as orientações ao longo de minha trajetória acadêmica, a proposta inicial deste projeto e seu acompanhamento, além das indispensáveis reflexões sobre sua execução.

Aos membros da banca, Dr José Carlos Córdoba, Profa Dra Laércia Vasconcelos, Profa Dra Larissa Brambatti e Profa Dra Eliane Seidl, muito obrigada pela disponibilidade e interesse em contribuir com nosso trabalho. Agradeço à Profa Dra Maria Cristina Miyazaki pela solicitude e valiosas contribuições. Agradeço ao PGPDS pela oportunidade de realizar este estudo e de modo especial ao Seu Luís e à Cláudia pela solicitude. Agradeço ao NOHP do Distrito Federal pelo apoio à realização desta pesquisa e especialmente à Úrsula, Tatiana, Diel e Eros. Muito obrigada aos médicos, cuidadores e crianças que gentilmente aceitaram nosso convite para participar deste trabalho. Agradeço aos auxiliares de pesquisa que estiveram presentes neste processo, de modo muito especial ao Felipe Diniz pela parceria e comprometimento e à Pérolla Goulart pela revisão de texto.

Não existem páginas suficientes para agradecer à Sílvia Coutinho pelo apoio imensurável. Obrigada pela parceria, pelas reflexões e pela ajuda imprescindível à realização deste e de tantos outros trabalhos. Agradeço de forma muito especial à Virgínia Turra que, juntamente com Sílvia, acompanhou diretamente esta pesquisa. Obrigada pela subversão de reflexões, pela colaboração irrestrita e inumeráveis contribuições.

Pelo apoio à realização deste trabalho, agradeço aos diretores Alessandra Albuquerque, Alexandre Martins, Giuseppe Gatto, Luciano Espírito Santo, Paula Madsen e Rômulo Marocollo. Muito obrigada àqueles que acompanharam este estudo: Camila Guerra, Catarina Castro, Elisa Gruger, Enrique Bessoni, Fabrício Fernandes, Fauzi Mansur, Fernanda Doca, Fernanda Mendizabal, Graziela Scarpelli, Jucileia Souza, Karen Domingues, Luciana Verneque, Marcela Abreu, Roberta Albuquerque, Simone Cerqueira, Thaís Andreozzi, Wânia Souza e em especial Mariana Fraga-Zapft pelas revisões de tradução. Pela amizade extraordinária, agradeço aos melhores amigos que poderia ter: Marcela Favarini, Talita Yokoy, Tatiana Beaklini, Thiago Souza, Tiago Castello e de modo muito especial à Ana Reis, Bianca Dumas, Patrícia Aguiar e Tatiana Yokoy.

Agradeço carinhosamente à minha família pelo costumeiro suporte: Gunter, Maria Elaine, Tiana, Nara e ao Saulo, pelo apoio integral. Finalmente, agradeço a Deus por tantas oportunidades de aprendizado.

## Resumo

A ocorrência do câncer infantil representa um período crítico caracterizado por incertezas sobre a resposta clínica ao tratamento, exigências de cuidados à criança, mudanças na dinâmica e rotina familiares, procedimentos médicos invasivos repetidos e efeitos colaterais da terapia antineoplásica. A literatura em Psicologia Pediátrica tem focalizado os processos de comunicação no atendimento a crianças e seus cuidadores como um aspecto moderador da adaptação ao tratamento de doenças crônicas como o câncer, contudo há escassez de pesquisas sistemáticas sobre intervenções que possam tornar esta interação comunicativa mais eficiente. O objetivo deste estudo consistiu em analisar a influência de um procedimento de pré-consulta comportamental sobre as relações funcionais estabelecidas na comunicação em atendimentos onco-hematológicos pediátricos. Participaram deste trabalho três médicos onco-hematologistas pediátricos e 44 díades paciente-cuidador, cujas consultas foram observadas presencialmente e gravadas em áudio. A partir das proposições metodológicas do delineamento de sujeito como próprio controle, dois médicos foram acompanhados em três etapas: (a) Linha de Base 1; (b) Fase de Intervenção com uso do procedimento de pré-consulta comportamental; e (c) Linha de Base 2 com suspensão do protocolo. Um médico foi acompanhado apenas nas duas fases iniciais do estudo. Os resultados apresentam associações funcionais entre o uso da pré-consulta e o aumento de orientações a crianças e cuidadores. Um médico apresentou ampliação em padrões comportamentais relacionados a fornecer suporte social e abordar dúvidas das díades, com permanência desta categoria em Linha de Base 2. O procedimento promoveu a abrangência pelos médicos de temas que geralmente não são incluídos nas consultas. O protocolo de pré-consulta comportamental possibilitou mudanças na comunicação orientadas por preferências individuais de crianças e cuidadores, além de promover a inclusão do paciente na interação. Destaca-se a relevância de estudos sistemáticos relativos a intervenções sobre a comunicação em consultas pediátricas que possam contribuir para a diminuição de custos comportamentais associados ao tratamento.

Palavras-chave: comunicação em saúde, câncer infantil, psicologia pediátrica.

## **Abstract**

The childhood cancer scenario represents a critical period characterized by uncertainty about the clinical response to treatment, child care requirements, changes in family dynamics and routine, repeated invasive medical procedures and antineoplastic therapy side effects. Pediatric Psychology literature has been focusing on communication between caregivers, health care professionals and children during consultations as a moderating aspect of the adaptation to the treatment of chronic diseases like cancer. However, there is a lack of systematic research on interventions that can make this communicative interaction more efficient. The objective of this study was to analyze the influence of a behavioral pre-consultation procedure on functional relationships established in communication in pediatric onco-hematology consultations. Three pediatric oncohematology physicians and 44 patient-caregiver dyads participated in this work, whose consultations were observed and audio recorded. Under a within subject design, two doctors were followed in three phases: (a) Baseline 1; (b) Intervention Phase using behavioral pre-consultation procedure; and (c) Baseline 2 with protocol suspension. One of the physicians was observed only in the two initial phases of the study. Results show functional associations between the use of pre-consultation and better guidance for children and caregivers. One of the doctors showed expansion in behavioral patterns related to providing social support and addressing concerns of parents and caregivers, with the relative permanence of this category in Baseline 2. The procedure promoted doctors' approaching to topics that are not usually included in consultations. The behavioral pre-consultation protocol allowed not only changes in communication oriented by children's and caregivers' individual preferences but also the inclusion of the patient in the interaction. It is important to highlight the systematic studies concerning interventions on communication in pediatric consultations that may contribute to the reduction of behavioral costs associated to the treatment.

Keywords: health communication, childhood cancer, pediatric psychology.



## Sumário

Resumo.....	vii
Abstract.....	viii
Lista de Tabelas e Quadros.....	x
Lista de Figuras.....	xi
Apresentação.....	1
CAPÍTULO 1 – A COMUNICAÇÃO EM SAÚDE E NO CONTEXTO PEDIÁTRICO.....	2
CAPÍTULO 2 – A LITERATURA SOBRE COMUNICAÇÃO EM PEDIATRIA.....	7
2.1. Efeitos da comunicação sobre a vivência de cuidadores e pacientes.....	9
2.2. Participação infantil na comunicação triádica.....	11
2.3. Inclusão de temas psicossociais na interação, preferências individuais por informação e caracterização da comunicação pediátrica.....	13
2.4. Preparação acadêmica para a comunicação em contexto pediátrico.....	16
2.5. Considerações metodológicas sobre a literatura revisada.....	16
CAPÍTULO 3 - O CÂNCER PEDIÁTRICO.....	23
3.1. Etiologia, prevalência e modalidades de tratamento.....	23
3.2. A Psico-oncologia pediátrica no Brasil.....	24
3.3. Aspectos psicossociais envolvidos no tratamento e importância da comunicação em onco-hematologia pediátrica.....	25
CAPÍTULO 4 - JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS DO ESTUDO.....	29
CAPÍTULO 5 - MÉTODO.....	31
5.1. Participantes.....	31
5.2. Instrumentos.....	34
5.3. Material.....	34
5.4. Local e contexto de coleta de dados.....	35
5.5. Cuidados Éticos.....	35
5.6. Procedimentos para coleta de dados.....	35
5.7. Análise dos dados.....	40
CAPÍTULO 6 - RESULTADOS.....	45
6.1- Análises individualizadas e funcionais da comunicação em consultas.....	46
6.2 - Análises exploratórias sobre a comunicação e o procedimento de pré-consulta.....	134
6.3 - Análise das entrevistas finais.....	149
CAPÍTULO 7 - DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	160
REFERÊNCIAS.....	172
ANEXOS.....	184
ANEXO 1 - Quadro-síntese: revisão de literatura.....	185
ANEXO 2- Protocolo para observação da consulta.....	193
ANEXO 3- Protocolo para registro da pré-consulta.....	194
ANEXO 4- Roteiro sugerido para entrevista de pré-consulta.....	195
ANEXO 5- Roteiros semi-estruturados para entrevista final.....	196
ANEXO 6 - Aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa.....	197
ANEXO 7- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	198
ANEXO 8- Quadro de categorias de comportamento.....	200
ANEXO 9- Protocolos para registro de comportamento em consultas - M1.....	204
ANEXO 10- Protocolos para registro de comportamento em consultas - M2.....	208
ANEXO 11- Protocolos para registro de comportamento em consultas - M3.....	212
ANEXO 12- Relatos descritos nos protocolos de pré-consulta.....	216

## Lista de Tabelas e Quadros

Quadro 1 . Organização dos resultados em seções e subseções.....	45
Tabela 1 Número de casos registrados no DF. Adaptado de INCA e SOBOPE (2008).....	24
Tabela 2 Características das Díades participantes.....	33
Tabela 3 Subcategorias de comportamentos apresentados pelas crianças.....	48
Tabela 4 Subcategorias de dúvidas verbalizadas pelos cuidadores acompanhados por M1.....	53
Tabela 5 Outros comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M1.....	54
Tabela 6 Subcategorias de orientações de M1 aos cuidadores.....	61
Tabela 7 Outros comportamentos comunicativos de M1 aos cuidadores.....	62
Tabela 8 Orientações de M1 aos cuidadores em episódios funcionais.....	65
Tabela 9 Subcategorias de orientações de M1 às crianças.....	73
Tabela 10 Outros comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças.....	74
Tabela 11 Análise funcional das subcategorias de orientações de M1 às crianças.....	77
Tabela 12 Subcategorias de comportamentos comunicativos das crianças.....	83
Tabela 13 Subcategorias de dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.....	88
Tabela 14 Outros comportamentos dos cuidadores acompanhados por M2.....	89
Tabela 15 Subcategorias de orientações de M2 aos cuidadores.....	95
Tabela 16 Outros comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores.....	96
Tabela 17 Análise funcional de subcategorias de orientações aos cuidadores.....	99
Tabela 18 Subcategorias de orientações de M2 às crianças.....	106
Tabela 19 Outros comportamentos comunicativos de M2 às crianças.....	107
Tabela 20 Análise funcional de orientações de M2 às crianças.....	110
Tabela 21 Subcategorias de comportamentos comunicativos das crianças.....	116
Tabela 22 Subcategorias de dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.....	121
Tabela 23 Outros comportamentos comunicativos dos cuidadores.....	121
Tabela 24 Subcategorias de comportamentos de M3 dirigidos aos cuidadores.....	126
Tabela 25 Subcategorias de comportamentos de M3 dirigidos às crianças.....	132
Tabela 26 Temas indicados pelos pacientes nas pré-consultas.....	145
Tabela 27 Temas indicados pelos cuidadores nas pré-consultas.....	146
Tabela 28 Duração média das consultas.....	147

## Lista de Figuras

Figura 1 - Distribuição cumulativa dos estudos selecionados.....	8
Figura 2 - Fluxograma do procedimento para coleta dos dados para médicos.....	38
Figura 3 - Fluxograma do procedimento para coleta dos dados para Diádes.....	39
Figura 4 - Exemplo de eventos antecedentes de solicitação direta promotores de comportamento comunicativo..	42
Figura 5 - Exemplo de evento antecedente de uso da pré-consulta promotor de comportamento comunicativo.....	43
Figura 6 - Exemplo de outros eventos antecedentes promotores de comportamento comunicativo.....	43
Figura 7 . Médias de comportamentos comunicativos das crianças acompanhadas por M1.....	46
Figura 8 . Comportamentos comunicativos das crianças dirigidos à M1 em cada condição experimental.....	47
Figura 9 . Médias das análises funcionais de comportamentos comunicativos das crianças dirigidos a M1.....	49
Figura 10 . Análise funcional do fornecimento de informações pelas crianças.....	50
Figura 11 . Médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M1.....	51
Figura 12 . Comportamentos comunicativos dos cuidadores em cada condição experimental.....	52
Figura 13 . Análise funcional de médias dos comportamentos comunicativos dos cuidadores.....	55
Figura 14 . Análise funcional das dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.....	56
Figura 15 . Análises funcionais das dificuldades e demandas indicadas pelos cuidadores.....	57
Figura 16 . Médias de comportamentos comunicativos de M1 dirigidos aos cuidadores.....	58
Figura 17 . Comportamentos comunicativos de M1 dirigidos aos cuidadores nas três etapas do estudo.....	59
Figura 18 . Comportamentos comunicativos de M1 dirigidos aos cuidadores.....	60
Figura 19 . Análise funcional de médias de comportamentos comunicativos de M1 aos cuidadores.....	63
Figura 20 . Análises funcionais das orientações de M1 dirigidas aos cuidadores.....	64
Figura 21 . Análise funcional do fornecimento de suporte social por M1 aos cuidadores.....	66
Figura 22 . Análise funcional da abordagem de dúvidas dos cuidadores por M1.....	67
Figura 23 . Análise funcional da abordagem de questões familiares por M1.....	68
Figura 24 . Médias de comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças.....	69
Figura 25 . Comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças nas três etapas do estudo.....	70
Figura 26 . Comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças em cada condição experimental.....	71
Figura 27 . Análises funcionais das médias de comunicação de M1 dirigida às crianças.....	75
Figura 28 . Análise funcional das orientações de M1 dirigidas às crianças.....	76
Figura 29 . Análise funcional do suporte social fornecido por M1 às crianças.....	78
Figura 30 . Análise funcional da abordagem de dúvidas da criança por M1.....	79
Figura 31 . Médias de comportamentos comunicativos das crianças dirigidos a M2.....	80
Figura 32 . Comportamentos comunicativos das crianças dirigidos a M2 em cada condição experimental.....	81
Figura 33 . Análise funcional das médias de comportamentos comunicativos das crianças.....	84
Figura 34 . Médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M2.....	85
Figura 35 . Comportamentos comunicativos dos cuidadores em cada condição experimental.....	86
Figura 36 . Análise funcional das médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores.....	90
Figura 37 . Análise funcional das dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.....	91
Figura 38 . Análise funcional das dificuldades e demandas verbalizadas pelos cuidadores.....	92
Figura 39 . Médias de comportamentos comunicativos de M2 direcionados aos cuidadores.....	93

## Lista de Figuras - continuação

Figura 40 . Orientações de M2 aos cuidadores nas três etapas do estudo.....	93
Figura 41 . Comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores.....	94
Figura 42 . Análise funcional das médias de comportamentos de M2 aos cuidadores.....	97
Figura 43 . Análise funcional das orientações de M2 aos cuidadores.....	98
Figura 44 . Análise funcional do fornecimento de suporte social por M2 aos cuidadores.....	100
Figura 45 . Análise funcional da abordagem a dúvidas dos cuidadores por M2.....	101
Figura 46 . Médias de comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças.....	102
Figura 47 . Comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças.....	103
Figura 48 . Comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças.....	104
Figura 49 . Médias de comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças.....	108
Figura 50 . Análise funcional de orientações de M2 dirigidas às criança.....	109
Figura 51 . Análise funcional do fornecimento de suporte social por M2.....	111
Figura 52 . Análise funcional da abordagem de dúvidas das crianças por M2.....	112
Figura 53 . Análise funcional dos encaminhamentos realizados por M2.....	113
Figura 54 . Médias de comportamentos comunicativos das crianças dirigidos ao M3.....	114
Figura 55 . Comportamentos comunicativos da criança dirigidos ao M3 em cada condição experimental.....	115
Figura 56 . Análise funcional das médias de comportamentos comunicativos das crianças ao M3.....	117
Figura 57 . Comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M3.....	118
Figura 58 . Comportamentos comunicativos dos cuidadores em cada condição experimental.....	119
Figura 59 . Análise funcional das médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores.....	122
Figura 60 . Médias de comportamentos comunicativos de M3 dirigidos aos cuidadores.....	123
Figura 61 . Comportamentos comunicativos de M3 dirigidos aos cuidadores nas três etapas do estudo.....	124
Figura 62 . Comportamentos comunicativos de M3 dirigidos aos cuidadores em cada condição experimental.....	125
Figura 63 . Médias de comportamentos comunicativos de M3 dirigidos às crianças.....	128
Figura 64 . Comportamentos comunicativos de M3 dirigidos às crianças.....	129
Figura 65 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (consultas totais com M1).....	134
Figura 66 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (Díades acompanhadas por M1).....	135
Figura 67 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (consultas totais com M1).....	136
Figura 68 . Adesão de M1 ao uso do protocolo de pré-consulta (todas as consultas observadas).....	136
Figura 69 . Adesão de M1 ao uso do protocolo de pré-consulta (Díades que completaram procedimento).....	137
Figura 70 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (consultas totais com M2).....	138
Figura 71 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (consultas totais com M2).....	138
Figura 72 . Adesão de M2 ao uso do protocolo de pré-consulta (todas as consultas registradas).....	139
Figura 73 . Adesão de M2 ao uso do protocolo de pré-consulta (Díades que completaram procedimento).....	140
Figura 74 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (Díades acompanhadas por M3).....	141
Figura 75 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (Díades acompanhadas por M3).....	141
Figura 76 . Itens registrados no protocolo de pré-consulta (Díades acompanhadas por M1).....	142
Figura 77 . Itens registrados no protocolo de pré-consulta (Díades acompanhadas por M2).....	143
Figura 78 . Itens registrados no protocolo de pré-consulta (Díades acompanhadas por M2).....	144
Figura 79 - Associações entre idade das crianças, tempo de tratamento e orientações às crianças e cuidadores.....	148

## **Apresentação**

A comunicação em contextos pediátricos tem sido referida como moderadora da adaptação de cuidadores<sup>1</sup> e crianças às exigências do tratamento, ao promover esclarecimento de dúvidas, abordagem a dificuldades de ordem emocional ou psicossocial e estabelecimento de um vínculo de suporte social, influenciando a adesão aos cuidados (Tates & Meeuwesen, 2001). A satisfação de cuidadores e crianças com a comunicação provida pelo médico é enfatizada, mas há escassez de trabalhos que avaliam efeitos de intervenções sobre o processo de interação comunicativa triádica.

Destaca-se o papel primordial da interação comunicativa em contextos de tratamento do câncer infantil, pois apesar de importantes avanços terapêuticos, esta doença ainda representa uma condição de perdas psicossociais, incertezas quanto à resposta clínica, exigências de cuidados cotidianos, adaptação da rotina familiar e provisão de grande quantidade de informações. As orientações comunicadas durante a fase de diagnóstico e início do tratamento podem não ser eficientes para que cuidadores e pacientes possam compreender as informações, exigindo uma contínua retomada de dúvidas e discussão de dificuldades psicossociais ao longo das consultas de acompanhamento (Mendonça, 2007).

Considerando os custos comportamentais específicos associados ao tratamento do câncer infantil, este trabalho analisa os efeitos de uma proposta de intervenção sobre o processo comunicativo verbal em atendimento onco-hematológico pediátrico.

---

<sup>1</sup> Em Psicologia Pediátrica, o termo “cuidador” designa o principal indivíduo responsável pelos cuidados à criança e/ou adolescente, acompanhando consultas, exames e internações, definindo decisões no tratamento, fornecendo suporte emocional e administrando práticas educativas. Geralmente, cuidadores pediátricos são mães do paciente, embora outros familiares e pessoas sem grau de parentesco também possam exercer este papel (Sobo, 2004).

## CAPÍTULO 1 – A COMUNICAÇÃO EM SAÚDE E NO CONTEXTO PEDIÁTRICO

A comunicação em saúde pode ser definida como um processo relacional, embasado em fatores culturais e sócio-históricos, em que informações e sua compreensão são compartilhadas entre, pelo menos, duas pessoas, a partir de códigos comuns (Araújo & Cardoso, 2007). Este processo é complexo e multidimensional, influenciado por variáveis contextuais - como processo histórico, valores culturais, configuração política e organização do atendimento - e por características individuais dos emissores e receptores (Arora, 2003; Fisher & Broome, 2011; Kreps, Bonaguro & Query, 1998; Wassmer et al., 2004). Os elementos essenciais à interação comunicativa incluem relatos verbais, gestos, expressões faciais, regras ou instruções, questionamentos, contato visual, tom de voz e contato físico (Ong, Haes, Hoos & Lammes, 1995).

A comunicação entre profissionais, em especial médicos, e pacientes (estes também designados usuários do sistema de saúde) é fundamental na assistência ao promover comportamentos preventivos e adaptação ao tratamento e, por esta razão, vem se constituindo foco de pesquisas nas duas últimas décadas (Arora, 2003; Conboy et al., 2010; Kreps et al., 1998; Ong et al., 1995). O modo como médicos se comunicam com usuários influencia a compreensão do diagnóstico e vivência do tratamento, com consequências diretas sobre a satisfação com o atendimento, adesão aos cuidados<sup>2</sup>, recordação e compreensão sobre recomendações, melhoria de respostas fisiológicas e sintomas, manejo de eventos estressores, melhor satisfação com suporte social e adaptação ao planejamento terapêutico (Caprara & Rodrigues, 2004; Conboy et al., 2010; DiMatteo, 2003; Young & Oppenheimer, 2009; Zolnierek & DiMatteo, 2009).

Historicamente, a relação terapêutica, incluindo a comunicação entre médicos e pacientes, foi construída sobre um panorama paternalista, baseado em concepções filosóficas cartesianas e galênicas. Tais proposições, essencialmente mecanicistas e reducionistas, sugeriam o processo de saúde-doença como estritamente biomédico, circunscrito ao caráter fisiológico da enfermidade e desprovido de elementos psicossociais, em que relações hierárquicas relacionavam o médico como detentor da cura e reservavam ao paciente um papel passivo (Gordon, 2002).

---

<sup>2</sup> Designada como a correspondência entre comportamentos do paciente e recomendações de cuidados preventivos ou interventivos (DiMatteo, 2004).

O movimento de transposição deste modelo tradicional para uma assistência biopsicossocial, que inclui dimensões multifatoriais e mais completas do processo saúde-doença, constitui o principal elemento promotor à humanização das relações entre médicos e pacientes, propondo a transformação dos papéis tradicionais em interações cooperativas e igualitárias. Esta mudança possibilita alterações na concepção sobre o papel do usuário, ao enfatizar aspectos comportamentais moderadores do processo saúde-doença, relevância de demandas psicossociais e de aspectos cotidianos influenciados pela terapêutica, ênfase em comportamentos preventivos e promotores de saúde, acolhimento de respostas emocionais, responsabilidade dos usuários na vivência de seu processo saúde-doença e inserção familiar no tratamento (Arora, 2003; Garrafa & Albuquerque, 2001; Santos, 2001; Wassmer et al., 2004).

Entretanto, embora a literatura ressalte a relevância de interações comunicativas pautadas nesta proposição biopsicossocial de atenção em saúde, a prática assistencial ainda se encontra arraigada em um modelo tradicional de concepção do processo saúde-doença (Arora, 2003; Caprara & Rodrigues, 2004; Garrafa & Albuquerque, 2001). Este modelo tradicional permanece sustentado, entre outros fatores, pela aprendizagem e replicação de comportamentos intergeracionais por parte tanto de profissionais quanto de pacientes, constituindo um contexto cultural em que todos aqueles envolvidos na relação terapêutica contribuem para manter estas interações tradicionais, inclusive na atenção à saúde pediátrica (Cahill & Papageorgiou, 2007a; Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002).

Mesmo diante da relevância de concepções biopsicossociais do processo saúde-doença, pais e crianças podem contribuir para a manutenção de relações tradicionais, ao indicar preferências para que o médico concentre a responsabilidade total pelo tratamento e pelas decisões terapêuticas (Coyne & Gallagher, 2011; Taylor, Haase-Casnovas, Weaver, Kidd & Garralda, 2010). Ainda que pais e pacientes tenham dúvidas ou demandas comunicativas estimadas para consultas, é possível haver resistência, por parte destes mesmos participantes da comunicação, em incluir estes temas no atendimento, bem como esquiva de pacientes, familiares e profissionais em abordar assuntos psicossociais (Heneghan, Mercer & DeLeone, 2004; Mangione-Smith et al., 2001).

Neste contexto, destaca-se a possibilidade de modificação destas práticas culturais a partir da alteração de papéis em relações terapêuticas pediátricas tradicionais, inclusive sob um enfoque preventivo a comportamentos futuros relacionados aos autocuidados e participação nas decisões terapêuticas. Os princípios básicos do Sistema Único de Saúde

(SUS) implementado pela Lei 8.080/90 preconizam esta proposta de transformação das práticas culturais tradicionais, relacionada à re-significação das relações assistenciais a partir da ênfase na comunicação como promotora desta mudança e possibilidade de um papel proativo de usuários em seu tratamento, contribuindo para promoção do controle social previsto nas políticas públicas (Brasil, 2004).

As diretrizes do SUS estabelecem a comunicação em suas diversas modalidades como direito do usuário, princípio assistencial e diretriz política de atenção biopsicossocial, constituindo, assim, uma proposta de mudança cultural nos padrões interativos que perpassam o processo saúde-doença (Lei 8.080/90). Araujo e Cardoso (2007) destacam que a universalidade de acesso ao atendimento enfatiza a comunicação como direito do usuário, assegurando o compartilhamento de informações com a população; a equidade relaciona diferentes necessidades de comunicação para contextos distintos. As autoras supracitadas referem ainda que a integralidade no cuidado deve incluir o acesso às informações e comunicação adequada e eficiente, bem como a descentralização, que implica ampla divulgação de informações. Por fim, a hierarquização indica a necessidade de ações integradas entre níveis de assistência e usuários, enquanto o princípio de controle social ressalta a participação popular como proatividade para a interação em saúde.

Desta forma, tornam-se relevantes estudos sobre o contexto de assistência em pediatria que possam colocar em prática a comunicação como uma política de incentivo à participação protagonista do usuário (neste caso a criança) como sujeito em seu próprio processo de desenvolvimento<sup>3</sup>. Em última instância, ressalta-se a função social da psicologia como promotora de mudanças culturais, ao propor mudanças da comunicação em saúde como promoção do controle social e da humanização aos cuidados, tendo em vista que melhorias no processo comunicativo implicam progressos diretos na qualidade da atenção em saúde (Brasil, 2004; Deslandes, 2004; Garrafa & Albuquerque, 2001). A seguir, são descritas considerações específicas sobre o estudo da comunicação em contextos pediátricos.

Em 1987, a Psicologia Pediátrica foi reconhecida como Divisão de número 54 na *American Psychological Association* (APA) e pode ser caracterizada como uma subárea da Psicologia da Saúde, de intervenção multidisciplinar, que focaliza comportamentos determinantes e condicionantes do processo saúde-doença na faixa etária de zero e 18 anos de

---

<sup>3</sup> Diversos autores em Psicologia do Desenvolvimento enfatizam o papel protagonista do sujeito na constituição ativa de seu processo de desenvolvimento. Estas concepções teóricas não serão descritas porque não integram o enfoque deste estudo. Caso desejável, sugere-se aprofundamento a partir das contribuições de Urie Bronfenbrenner, por exemplo em Polonia, A.C., Dessen, M.A., & Silva, N.L.P. (2005). O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. Em M.A. Dessen e A.L. Costa Junior (Orgs), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (71-89). Porto Alegre: Artmed.



idade (Viana & Almeida, 1998). O investimento na atenção básica a crianças e adolescentes e nas ações preventivas em saúde contribui para modificar o perfil de adoecimento e mortalidade desta população, possibilitando a cura e/ou controle de doenças antes consideradas fatais, e destaca a importância de compreender como pacientes e seus familiares vivenciam o processo saúde-doença, para implementar intervenções psicossociais preventivas ao desenvolvimento de doenças e que promovam melhor qualidade de vida (Darby, 2002; Tates & Meeuwesen, 2001).

O progresso na atenção à população pediátrica pode ser atribuído a melhores técnicas de diagnóstico e tratamento, investimento em programas preventivos, ampliação do acompanhamento pré, peri e pós-natal e aumento de ações em políticas públicas para controle da morbi-mortalidade infanto-juvenil, inclusive a partir da comunicação durante consultas, que representa um contexto primordial para a promoção do desenvolvimento da criança, pois possibilita aos envolvidos abordar temas sobre cuidados, proteção e fatores psicossociais condicionantes à saúde-doença (Patenaude & Last, 2001; Silva, 2000; Tates & Meeuwesen, 2001).

Em alguns contextos de saúde, como na assistência pediátrica, o atendimento é necessariamente caracterizado pela presença, no mínimo, de um profissional de saúde, do usuário e de um cuidador. Esta condição corresponde a uma interação em tríades (médico-acompanhante-paciente), situação diferente das consultas a pacientes adultos em que apenas uma díade, em geral, participa dos processos de interação. A comunicação triádica envolve uma dinâmica diferente daquela estabelecida entre dois indivíduos, exigindo do profissional habilidades específicas a este contexto (Gabe, Olumide & Bury, 2004; Howells, Davies & Silverman, 2006; Howells & Lopez, 2008; McGraw et al., 2012; Nobile & Drotar, 2003; Sobo, 2004; Tates & Meeuwesen, 2001).

Estudos relacionados à compreensão da criança sobre o processo saúde-doença revelam resultados importantes para contextualizar a comunicação em consultas pediátricas. Crianças a partir de quatro anos já compreendem informações básicas sobre autocuidados, identificam sintomas e órgãos afetados por doenças, têm dúvidas sobre a enfermidade, mencionam comportamentos promotores de saúde e descrevem implicações emocionais vivenciadas durante um tratamento, aspectos que guardam relação com idade, história de contato com doenças, contexto socioeconômico e informações recebidas, porém pode haver dificuldade para compreender etiologias, que podem levar à culpabilização pelo adoecimento (Buckley & Savage, 2010; Gabarra & Crepaldi, 2011; Gordon et al., 2010; Knighting, Rowa-

Dewar, Malcolm, Kearney & Gibson, 2010; Koopman, Baars, Chaplin & Zwinderman, 2004; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007; Mårtenson, Fägerskiöld & Berteró, 2007; Nova, Vegni & Moja, 2005; Outsubo & Becker, 2005; Perosa & Gabarra, 2004; Vatne, Slaughter & Ruland, 2010). Estes dados enfatizam a necessidade de comunicação com a criança a partir de um aprofundamento específico nesta interação triádica durante a graduação profissional, com adaptações de linguagem e de interação por parte dos profissionais de saúde. Uma análise crítica sobre a literatura recente relacionada à comunicação em contextos pediátricos é apresentada no capítulo a seguir.

## CAPÍTULO 2 – A LITERATURA SOBRE COMUNICAÇÃO EM PEDIATRIA

Os estudos conduzidos por Barbara Korsch e colaboradores, na década de 1960, são os pioneiros na avaliação sobre a comunicação estabelecida no contexto de atendimento pediátrico (Nobile & Drotar, 2003). Em um destes trabalhos, Korsch, Gozzi e Francis (1968) já destacavam a necessidade de ampliar a compreensão sobre comunicação em pediatria para além de bases intuitivas, incluindo a investigação objetiva e sistemática de fatores envolvidos neste contexto. Os autores ressaltaram também a importância de utilizar técnicas diretas e fidedignas para coleta de dados, tais como audiogravação e entrevistas, para identificar aspectos relacionados à satisfação dos usuários, elementos facilitadores à comunicação e preferências individuais sobre a interação e o fornecimento de informações.

A literatura sobre comunicação em contextos pediátricos apresenta importantes trabalhos de revisão sistemática da literatura, entre os quais se destacam os estudos de Darby (2002) e Tates e Meeuwesen (2001), incluindo desde pesquisas pioneiras até trabalhos publicados em 2000. Portanto, para este estudo, foi realizado um levantamento no período subsequente, incluindo trabalhos publicados entre janeiro de 2000 e setembro de 2012. As bases de dados analisadas incluíram OVID, PsycInfo, EBSCOhost, SAGE, SpringerLink, Elsevier ScienceDirect, além de busca sistemática complementar em 98 revistas disponibilizadas no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). As palavras-chave utilizadas incluíram *communication*, *consultation*, *information*, *interaction* e suas variações, combinadas, quando relevante, aos termos *child*, *pediatric*, *parent*, *physician*, *doctor* e suas variações. Os termos correspondentes na língua portuguesa foram empregados para levantamento em revistas disponíveis na *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

Critérios para seleção de estudos incluíram a comunicação envolvendo o médico e/ou médico residente em contexto de atendimento a cuidadores e/ou crianças. Estudos relacionados à comunicação de diagnóstico ou cuidados paliativos não foram incluídos, por constituírem contextos peculiares em saúde que demandam habilidades comunicativas específicas, diferentes da condição de acompanhamento em que esta pesquisa se insere. De forma análoga, não foram incluídos trabalhos relacionados a condições que exigem um padrão de interação diferenciado ou cuja temática não é pertinente ao tema deste estudo: (a) crianças com atrasos no desenvolvimento, deficiência cognitiva ou portadoras de dificuldades comunicativas; (b) estudos exclusivamente sobre consentimento para participação em ensaios

clínicos; (c) comunicação sobre medicina complementar alternativa; (d) comunicação *online* ou mediada pela rede mundial de computadores (*Internet*); (e) trabalhos focalizados em diferentes idiomas proferidos por profissionais e usuários.

Foram selecionados 118 trabalhos (dez estudos nacionais) que corresponderam aos critérios estabelecidos. Detalhes destes estudos estão disponíveis no Anexo 1. A Figura 1 indica a frequência cumulativa de publicações no período de 2000 a 2012:

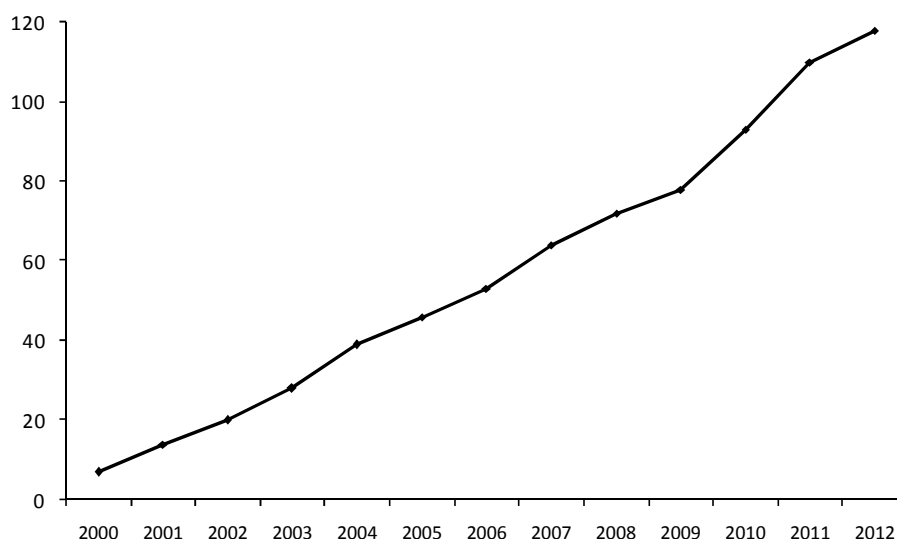


Figura 1. Distribuição cumulativa dos estudos selecionados.

Ao longo do período, houve uma distribuição regular dos trabalhos, que foram constituídos por 112 artigos publicados em periódicos científicos, quatro dissertações nacionais de mestrado e dois capítulos de livros. A maioria dos estudos foi baseada em delineamento descritivo e/ou exploratório (n=73) e revisões de literatura (n=15), porém houve pesquisas em caráter experimental ou semi-experimental (n=12, sendo dois estudos com sujeito como próprio controle), revisões teóricas (n=8) e construção ou validação de questionários ou protocolos padronizados sobre comunicação (n=10). O tipo de análise apresentada nos estudos indicou predominância de análises quantitativas (n=55) e qualitativas (n=43) em detrimento de análises mistas (n=20). As técnicas de coleta de dados incluíram gravações em áudio e vídeo, entrevistas, questionários específicos ou validados, *workshops*, *role play*, observação presencial de consultas e grupos focais.

Alguns trabalhos indicaram resultados quanto ao tempo médio de atendimento, que teve tendência a aumentar nos últimos 20 anos e permaneceu circunscrito entre sete e 29 minutos (Blumberg & O'Connor, 2004; Clark et al., 2000; Tates & Meeuwesen, 2000; Tates,

Meeuwesen, Bensing & Elbers, 2002; Pinto, 2010; Silva, 2000; Sleath et al., 2011; Vatne, Finset, Ornes & Ruland, 2010). Contudo, a duração da consulta não deve ser exclusivamente apontada como preditora de comunicação eficiente nem da satisfação com a interação comunicativa (Goore, Mangione-Smith, Elliott, McDonald & Kravitz, 2001). Outras considerações sobre a literatura analisada são desenvolvidas nas seções a seguir.

## **2.1. Efeitos da comunicação sobre a vivência de cuidadores e pacientes**

A qualidade da interação triádica em contexto pediátrico - incluindo tanto a qualidade das informações providas quanto fatores como acolhimento, aspectos afetivos e vínculo - influencia diretamente a adaptação de pais e crianças ao tratamento e a qualidade dos cuidados aos pacientes, constituindo, portanto, elemento imprescindível ao processo terapêutico eficiente. A literatura enfatiza que a qualidade das informações referidas pelo médico tem relação direta com a satisfação dos usuários com o serviço e qualidade geral da saúde (Darby, 2002; Fiks, Localio, Alessandrini, Asch & Guevara, 2010; Fisher & Broome, 2011; Galil et al., 2006; Liu, Harris, Keyton & Frankel, 2007; O'Keefe, 2001; Sleath et al., 2011; Swedlund, Schumacher, Young & Cox, 2012).

A satisfação dos cuidadores com a comunicação tem sido um foco abordado na literatura e, de modo geral, os serviços de saúde têm sido bem avaliados pelos usuários (Hart, Kelleher, Drotar & Scholle; 2007; McGraw et al., 2012; Young, Ward, Forsey, Gravenhorst & Salmon, 2011a). Contudo, estudos sobre satisfação não abordam diretamente a constituição das interações em consultas, além de sofrerem efeito de diversas variáveis, como desajustabilidade social, inexactidão de respostas e percepção distorcida sobre a relação, e constituem uma compreensão indireta sobre as interações que de fato ocorrem na comunicação (Hart, Drotar, Gori & Lewin, 2006; Wissow & Kimel, 2002).

A satisfação do usuário com a interação é um elemento essencial para promover um serviço cada vez mais eficiente, entretanto, a satisfação com a comunicação é apenas um aspecto relacionado ao contexto interativo, que não descreve de modo fidedigno o processo comunicativo (Darby, 2002). Estudos indicam a necessidade de uma atuação individualizada no atendimento, que considere demandas, interesses e nível de compreensão dos usuários, tendo em vista que, a despeito da satisfação elevada com a comunicação, as informações fornecidas nas consultas não garantem a compreensão efetiva e podem ser ineficientes: cuidadores em alguns estudos indicaram permanência de dúvidas, incompreensão sobre o

diagnóstico e necessidade de mais tempo para inserir suas demandas e receber explicações (Drotar, 2009; Goore et al., 2001; Mendonça, 2007; Pinto, 2010).

Além da satisfação de usuários, a comunicação influencia diretamente níveis de adesão aos cuidados, sintomas e respostas clínicas, compreensão sobre diagnóstico e tratamento, melhor manejo de fatores psicossociais relacionados à terapêutica, melhor recordação das explicações e menos retornos ambulatoriais (Ammentorp, Kofoed & Laulund, 2011; Clark et al., 2000; Cohen & Wambolt, 2000; Coyne & Gallagher, 2011; Croom et al., 2011; Crossley & Davies, 2005; DiMatteo, 2004; Drotar, 2009; Howells & Lopez, 2008; Mendonça & Ferreira, 2005; Nobile & Drotar, 2003; Sleath et al., 2012). Alguns estudos enfatizam que a qualidade da interação em atendimento propicia melhor qualidade de vida, melhor manejo de ansiedade e mais comportamentos colaborativos ao tratamento (Gordon et al., 2010; Sharma, Prematta & Fausnight, 2012; Wissow et al., 2012).

Considerando a interação em consultas pediátricas como um sistema comunicativo que implica pelo menos três atores, cabe destacar que a satisfação dos usuários com a comunicação também modifica a vivência dos profissionais envolvidos, ressaltando a relevância de estudos sobre este processo interativo. A satisfação de cuidadores e pacientes com habilidades interpessoais de comunicação implica: (a) confiança dos usuários no médico; (b) provisão de mais informações aos pediatras; (c) alívio das sobrecargas psicossociais; (d) melhor compreensão e recordação das orientações; (e) diminuição da sobrecarga referida pelos médicos (Crossley & Davies, 2005; DiMatteo, 2004; Drotar, 2009; Howells & Lopez, 2008; Nobile & Drotar, 2003).

Dificuldades na comunicação em contexto pediátrico muitas vezes são promovidas pela organização do atendimento: condições no ambiente de espera pela consulta, excessivo número de pacientes, tempo reduzido para atendimento e longo tempo de espera podem estabelecer um contexto propício ao desgaste prévio de cuidadores e pacientes e consequente minimização de interações eficientes na consulta (Cruz-Hernández, 2004; Gabe et al., 2004; Pinto, 2010; Ringnér, Jansson & Graneheim, 2010; Wissow & Kimel, 2002).

Alguns comportamentos comunicativos dos médicos têm sido destacados como desejáveis à interação: (a) habilidades clínicas de diagnóstico e aptidões técnicas; (b) habilidades de interação psicossocial; (c) qualidade das explicações, informações detalhadas e uso de linguagem acessível; (d) promoção de suporte social e acolhimento a demandas emocionais; (e) centralização no paciente e cuidador (Crossley & Davies, 2005; Drotar, 2009; Fisher & Broome, 2010; Périco, Grosseman, Robles & Stoll, 2006; Wissow & Kimel, 2002).

Outros elementos relevantes incluem a disponibilidade de tempo para perguntas dos cuidadores e obtenção de respostas, identificação de pais e pacientes pelo nome próprio e estabelecimento de vínculo colaborativo entre médico e cuidadores (Hammond & McLean, 2009; Hart, Kelleher, Drotar & Scholle, 2007).

Dados sociodemográficos dos cuidadores e história profissional dos médicos têm sido associados à quantidade e qualidade das informações providas pelos profissionais: quanto mais anos de prática médica e quanto maior a renda e escolaridade dos cuidadores, maior a provisão de informações pelos médicos nas consultas (Brinkman et al., 2011; Miller, Drotar, Burant & Kodish, 2005; Moseley, Clark, Gebremariam, Sternthal & Kemper, 2006; Taylor et al., 2009; Washington et al., 2012; Zwaanswijk et al., 2011).

## **2.2. Participação infantil na comunicação triádica**

Desde a Idade Média e até o final do século XVIII, a sociedade percebia crianças como adultos em miniatura, desprovidas de peculiaridades, e somente a partir de estudos sobre a infância em áreas como a Sociologia, Psicologia, Pediatria e Educação estas concepções começaram a ser transformadas (Kennedy, 2000). Mesmo com as mudanças de ordem social, política e ideológica nos últimos séculos, a influência dessas representações ainda é perceptível, determinando o papel infantil na sociedade como atuação meramente passiva.

A literatura recente é unânime em sinalizar que a interação em contexto de atendimento pediátrico ocorre entre médico e cuidadores, excluindo a criança da comunicação. Embora a participação do paciente pediátrico nas consultas venha aumentando ao longo dos últimos 20 anos, de modo geral é estabelecido um contexto em que a criança participa apenas como provedora de informações básicas, com interações de vínculo ou aspectos distrativos durante o exame físico, pois orientações de cuidados e abordagem a dúvidas são majoritariamente direcionadas aos pais (Armelin, Wallau, Sarti & Pereira, 2005; Coyne, 2008; Gabarra & Crepaldi, 2011; Nobile & Drotar, 2003; Oliveira & Gomes, 2004; Rotenberg et al., 2008; Tates & Meeuwesen, 2000; 2001; Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002; Tates, Meeuwesen, Elbers & Bensing, 2002; Van Dulmen, 2004; Van Dulmen & Holl, 2000; Vaknin, & Zisk-Rony, 2010; Wissow & Kimel, 2002). Além dos pressupostos de humanização e controle social descritos anteriormente, enfatizar a autonomia da criança torna-se importante porque, a partir de certa idade, muitos cuidados relativos à saúde dependem em grande parte da própria criança (Cahill & Papageorgiou, 2007b; Garcia, 2003).

Nas últimas décadas, houve aumento da participação dos pacientes na interação, porém ainda atualmente o médico conduz a consulta e direciona as interações, sendo responsável majoritariamente pelo padrão interativo estabelecido no atendimento. A participação do paciente corresponde a proporções entre 2% a 14% da interação (Nova et al., 2005; Tates & Meeuwesen, 2000; 2001; Tates, Meeuwesen, Bensing & Elbers, 2002; Wassmer et al., 2004).

Compreendendo a interação em consultas como um sistema comunicativo, destaca-se que esta exclusão pode ser sustentada por cuidadores, médicos e pelo próprio paciente. Pais e médicos podem excluir o paciente da interação em decorrência de uma intenção protecionista à criança e os cuidadores podem mediar a interação com o médico ao responder perguntas inicialmente dirigidas ao paciente (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne & Harder, 2011; Hallström, 2004; Perosa, Gabarra, Bossolan, Ranzani & Pereira, 2006; Ranzani, 2009; Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002; Young et al., 2010; 2011b). A severidade da doença, a idade e escolaridade do paciente têm sido referidas como aspectos determinantes da interação: médicos e cuidadores tendem a se dirigir a crianças com mais idade, mais escolaridade e melhor prognóstico (Drotar, 2009; Gabarra & Crepaldi, 2011; Kain et al., 2009; Perosa & Ranzani, 2008; Stivers, 2001; 2012; Stivers & Majid, 2007; Tates, Meeuwesen, Bensing & Elbers, 2002; Tates, Meeuwesen, Elbers & Bensing, 2002; Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002; Taylor et al., 2010).

A literatura enfatiza a importância de incluir o paciente pediátrico no processo comunicativo, para garantir sua autonomia e envolvê-lo ativamente no próprio tratamento, e destaca que a maior parte de perguntas realizadas pelos médicos é direcionada aos cuidadores, todavia a adaptação da linguagem tem se mostrado um elemento facilitador da obtenção de respostas das crianças (Darby, 2002; Howells & Lopez, 2008; Pinto, 2010; Stivers, 2012; Tates & Meeuwesen, 2000; 2001; Wassmer et al., 2004). Destaca-se que entre os 95 estudos empíricos selecionados nesta revisão de literatura, 45 incluíram diretamente a análise sobre a participação de crianças, a partir de questionários e protocolos aplicados também aos pacientes e da observação direta de sua participação nas consultas.



### **2.3. Inclusão de temas psicossociais na interação, preferências individuais por informação e caracterização da comunicação pediátrica**

A comunicação por parte dos pediatras tem sido constituída prioritariamente por interações de cunho biofisiológico - busca e fornecimento de informações, recomendações do tratamento, planejamento terapêutico ou manejo de sintomas - em detrimento a interações que estabeleçam vínculo interpessoal ou *rapport*, fundamentadas na empatia e acolhimento e que possam abordar temas psicossociais e afetivo-emocionais de crianças e cuidadores (Wassmer et al., 2004). Contudo a inclusão de temas psicossociais em adição às informações de cunho exclusivamente biofisiológico constitui aspecto importante da comunicação em contexto pediátrico ao promover maiores índices de satisfação dos usuários (Blumberg & O'Connor, 2004; Brown & Wissow, 2008; Schuster, Duan, Regalado & Klein, 2000). Esta satisfação é primordial para estabelecimento de uma aliança terapêutica promotora de cuidados em saúde, tendo em vista associações entre interações afetivas por parte dos médicos e a quantidade e qualidade de perguntas elaboradas por pais e pacientes (Blumberg & O'Connor, 2004; Cohen & Wamboldt, 2000; El Malla et al., 2012; Galil et al., 2006; Mendonça & Ferreira, 2005; Swedlund et al., 2012; Wassmer et al., 2004; Wissow, Brown & Krupnick, 2010).

O modelo biopsicossocial de atenção em saúde enfatiza o papel de profissionais como importante rede de suporte social a pacientes e seus familiares e, desta forma, é possível destacar a relevância do estabelecimento de padrões psicossociais de comunicação no acompanhamento pediátrico como moderadores de adaptação ao tratamento (El Malla et al., 2012; Heneghan et al., 2004; Kästel, Enskär & Björk, 2011; Kiguli, Mafigiri, Nakigudde, Dalen & Vleuten, 2011; Wissow et al., 2008). As preocupações dos cuidadores frequentemente ultrapassam os cuidados biofisiológicos em saúde: apreensões sobre a dinâmica familiar, assuntos de ordem comportamental e dificuldades emocionais e psicossociais podem ser geradas em função da terapêutica e potencializar exigências deste contexto. Estes aspectos são moderadores da adaptação ao tratamento e sucesso terapêutico e, portanto, correspondem a elementos que devem ser abordados na interação comunicativa (Blumberg & O'Connor, 2004; Coleman, 2002; Schuster et al., 2000; Van Dulmen, 2004).

Destaca-se o papel preventivo e promotor de saúde do médico frente ao processo de saúde-doença vivenciado por crianças e seus familiares, tendo em vista o acompanhamento extensivo do pediatra a crianças e famílias ao longo do tempo. A partir do vínculo formado no atendimento, o pediatra detém um papel central na promoção de saúde de crianças e seus familiares, pois pode identificar precocemente fatores psicossociais moderadores do processo

global de saúde-doença, promovendo suporte social, indicando orientações básicas e/ou providenciando encaminhamentos, em perspectiva preventiva (Gabarra & Crepaldi, 2011; Heneghan et al., 2004; Silva, 2000; Wissow et al., 2008). Especialmente em condições crônicas, o pediatra assiste pacientes e familiares por um período longo de tempo, acompanhando mudanças psicossociais relevantes e se constituindo muitas vezes uma figura de referência aos cuidadores para aspectos além do escopo biomédico (Engelen et al., 2010; Wissow, Larson, Anderson & Hadjiisky, 2005).

A comunicação em saúde não deve ser restringida ao mero repasse de informações, mas deve contemplar relações funcionais de vários comportamentos interativos, inclusive afetivo-emocionais, que compõem intrinsecamente um sistema comunicativo. Sendo assim, a empatia, a atenção e acolhimento, o estabelecimento de vínculos, a qualidade da relação emocional entre profissionais e usuários, a inserção de temas sobre condição familiar, contexto sociocultural, atividade lúdica, social e escolar da criança e dinâmica familiar constituem elementos fundamentais e intrínsecos à comunicação triádica em contexto pediátrico (Cohen & Wamboldt, 2000; Drotar, 2009; Silva, 2000).

Muitas vezes, os médicos podem evitar incluir assuntos de ordem psicossocial pela crença de que tais temas são demasiadamente intrusivos, por não haver tempo disponível ou por não terem repertório comportamental para lidar com tais elementos durante a consulta. Em outras ocasiões, os próprios cuidadores e crianças, apesar de reconhecerem suas demandas psicossociais, não mencionam estas dificuldades na consulta, por considerarem a discussão de tais fatores inviável ou irrelevante (Brinkman et al., 2011; Brown & Wissow, 2008; Hayutin, Reed-Knight, Blount, Lewis & McCormick, 2009; Schuster et al., 2000; Tates & Meeuwesen, 2001; Wildman, Stancin, Golden & Yerkey, 2004; Wassmer et al., 2004; Wissow et al., 2005).

Outro aspecto destacado na literatura se refere às preferências individuais relacionadas à quantidade e tipo de informação, que pode ser relacionada a pressupostos da humanização ao reconhecer a subjetividade de cada membro da relação assistencial em saúde (Darby, 2002; Deslandes, 2004; Gabarra & Crepaldi, 2011; Goore et al., 2001; Howells & Lopez, 2008). Diversos estudos apresentam a focalização das demandas individuais por informação como elemento preditor de adaptação ao tratamento e satisfação dos usuários (Aburn, & Gott, 2011; Coyne & Gallagher, 2011; Coyne & Harder, 2011; Lambert, Glacken & McCarron, 2011; Nestel, Taylor & Spender, 2004; Ranzani, 2009; Ringnér et al., 2010; Zwaanswijk et al., 2011). Especificamente no caso de doenças crônicas pediátricas, momentos distintos do

tratamento podem requerer informações específicas, corroborando a relevância da comunicação sob medida (Kästel et al., 2011).

Os estudos analisados nesta revisão sinalizam variáveis potencialmente favoráveis ao contexto de atendimento pediátrico, enfatizando temas fundamentais ao tratamento de enfermidades e assuntos para além da terapêutica, que possam promover a atuação ativa de crianças e cuidadores no processo saúde-doença a partir de demandas individuais. Considerando as reflexões desenvolvidas, é possível sintetizar alguns aspectos primordiais sobre a comunicação na assistência pediátrica. Inicialmente, destaca-se que a comunicação em pediatria se caracteriza por uma interação triádica entre indivíduos em processo de desenvolvimento e, portanto, deve enfatizar o papel ativo de crianças, cuidadores e profissionais na construção compartilhada da atenção à saúde, baseando-se nos pressupostos de humanização em saúde, direito do usuário à informação sobre saúde e controle social (Brasil, 2004). É necessário adaptar a linguagem e a comunicação no atendimento para uma interação sob medida que contemple as preferências individuais por informação e vínculo (Gabarra & Crepaldi, 2011).

Elementos relacionados à organização e funcionamento do serviço, bem como sistemas culturais e socio-históricos, devem ser focalizados como moderadores importantes desta comunicação, considerando que cada equipe de saúde possui características próprias que influenciarão seus processos particulares de humanização (Deslandes, 2004; Silva, 2000).

Ressalta-se a relevância da inclusão, na interação comunicativa, de aspectos psicossociais moderadores da vivência do tratamento e de elementos relacionados à promoção de saúde tanto da criança quanto dos cuidadores (Wassmer et al., 2004). Este argumento destaca o papel desempenhado pelo pediatra relativo à promoção de saúde global, prevenção de doenças e compreensão multifatorial do processo saúde-doença (Silva, 2000).

Desta maneira, propõe-se que a comunicação na assistência pediátrica deve enfatizar a satisfação sob medida de necessidades individuais de cada participante da interação, promover a participação ativa de seus interlocutores, englobar elementos biopsicossociais, promover suporte social, vínculo colaborativo e aliança terapêutica, facilitar a compreensão coerente de cuidadores e crianças sobre recomendações de cuidados, planejamento terapêutico, fundamentos etiológicos em saúde-doença e demais temas associados ao tratamento, a fim de diminuir custos comportamentais da tríade associados aos cuidados, enfatizar a promoção de saúde e facilitar a adaptação às exigências de um tratamento.

#### **2.4. Preparação acadêmica para a comunicação em contexto pediátrico**

A literatura destaca que a formação profissional em graduação não inclui aprofundamento satisfatório sobre interação em consultas pediátricas. Médicos residentes e pediatras enfatizam a importância de estudar habilidades comunicativas em pediatria, porém a abordagem deste conteúdo ao longo da graduação tem sido referida como insuficiente e por vezes sequer abordada (Dubé, LaMonica, Boyle, Fuller & Burkholder, 2003; Leite, Sá & Bessa, 2007; Nestel et al., 2004; Perosa & Ranzani, 2008; Rider, Volkan & Hafler, 2008; Viegas, 2003).

Considerando esta insuficiência de aprofundamento na comunicação durante a formação acadêmica, referida pelos pediatras, a literatura destaca que intervenções breves, após o início da prática profissional, têm se mostrado promissoras, ao ampliar o repertório de comportamentos interativos triádicos em contextos pediátricos, beneficiando crianças, cuidadores e profissionais (Ammentorp et al., 2011; Farrell, Ryan & Langrick, 2001; Felt & O'Connor, 2003; Gough, Frydenberg, Donath & Marks, 2009; Hart et al., 2006; Kemper, Foy, Wissow & Shore, 2008; Nikendei et al., 2010; Van Dulmen & Holl, 2000).

Os procedimentos descritos nos estudos incluíram *workshops* breves, gravações em vídeo e *role play* (Farrell et al., 2001; Van Dulmen & Holl, 2000), além de palestras e grupos focais multidisciplinares (Ammentorp et al., 2011; Nikendei et al., 2010). Estas intervenções conduziram à ampliação do repertório comunicativo de profissionais e cuidadores, incluindo melhor manejo de dificuldades psicossociais, percepção de auto-eficácia por parte dos médicos e satisfação dos profissionais com a comunicação (Farrell et al., 2001; Gough et al., 2009; Hart et al., 2006; Jirasevijinda & Brown, 2010; Kemper et al., 2008; Nikendei et al., 2010; Van Dulmen & Holl, 2000). Alguns estudos destacam que intervenções junto à equipe de saúde promoveram o diálogo interdisciplinar, resultando em melhores condições de atendimento (Farrell et al., 2001; Gough et al., 2009), e também foram preditoras de maiores níveis de satisfação de cuidadores e crianças (Ammentorp et al., 2011; Hart et al., 2006; Harrington, Norling, Witte, Taylor & Andrews, 2007).

#### **2.5. Considerações metodológicas sobre a literatura revisada**

Considerando este levantamento bibliográfico sobre comunicação em contextos pediátricos, algumas considerações metodológicas são apresentadas. Primeiramente, ressalta-se que a comunicação é um processo dinâmico e, assim, são importantes estudos de acompanhamento que analisem as mudanças nessa interação ao longo do tempo,

especialmente em contextos de tratamento crônico (Arora, 2003; Nobile & Drotar, 2003; Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002). Destaca-se a primazia de estudos descritivos sobre processos comunicativos em atendimento pediátrico e, portanto, são necessários mais estudos que proponham intervenções para avaliar a influência de procedimentos psicossociais sobre a interação comunicativa além das pesquisas sobre satisfação com a interação, incluindo elementos afetivo-emocionais e psicossociais na rotina de atendimento, bem como a modificação na forma de abordar elementos biomédicos para além da linguagem técnica (Buckley & Savage, 2010; Christakis, Johnston & Connell, 2001; Nobile & Drotar, 2003; Wildman et al., 2004). Algumas pesquisas sobre intervenções em processos de comunicação no contexto pediátrico merecem destaque ao avaliar procedimentos de planejamento da consulta semelhantes àquele proposto no presente estudo e, destarte, são detalhadas a seguir.

O trabalho de Felt e O'Connor (2003) comparou dois grupos quanto à influência do uso de um questionário comportamental sobre os filhos, respondido pelos pais, e a abordagem de temas psicossociais nas consultas subseqüentes, a partir da disponibilidade do instrumento durante o atendimento. Cuidadores que utilizaram o questionário discutiram mais os temas listados e mencionaram maior satisfação com o atendimento. Por outro lado, o registro em prontuário médico sobre os temas tratados nas consultas não indicou diferenças entre os grupos analisados. O delineamento deste estudo não envolveu observação direta das consultas, mas apenas o relato de pais e médicos e, assim, não é possível afirmar se o questionário influenciou diretamente os comportamentos dos cuidadores e/ou médicos.

A pesquisa de Hayutin et al. (2009) analisou o efeito diferencial de um questionário, respondido por pais ou por médicos e utilizado ao longo da consulta, nos padrões de comunicação, em comparação a um grupo submetido ao atendimento padrão. O preenchimento e uso do questionário em consultas resultou em mais temas psicossociais abordados no atendimento e maiores escores de satisfação dos cuidadores. Os autores indicam que o levantamento padronizado de assuntos, por parte dos pais e dos médicos, é uma intervenção simples e viável, que pode trazer resultados benéficos aos usuários.

Em relação às pesquisas nacionais sobre comunicação em contexto pediátrico, cabe destacar o estudo de Silva (2000). Neste trabalho, o efeito de diversos tipos de intervenções breves foi investigado, de forma independente e combinada, sobre o processo de comunicação entre médicos e cuidadoras durante consultas. Os acompanhantes foram distribuídos em dois grupos de intervenção (estimativa de assuntos a serem tratados e instrução para uso de lembrete dos temas estimados) e os médicos foram submetidos a duas condições

experimentais (avaliação de instruções normativas sobre assistência e lista de assuntos estimados pela acompanhante), além de situações controle para comparação. Os resultados indicaram que a maioria dos assuntos estimados pelos cuidadores foi incluída nas consultas, mas o fato de acompanhantes estimarem temas produziu uma ocorrência menor de assuntos nas consultas e a focalização nos temas estimados.

Os estudos de Felt e O'Connor (2003), Hayutin et al. (2009) e Silva (2000) indicam que o uso de procedimentos de estimativa de temas para a consulta subsequente promove o atendimento dos interesses dos cuidadores na comunicação com o médico. Em outras palavras, é possível que os cuidadores tenham aprofundado aspectos e dúvidas de seu interesse, a partir de procedimentos simples para listar previamente assuntos e uso de lembretes durante o atendimento. É presumível que a estimativa proporciona ao cuidador focalizar a comunicação em questões de seu interesse, contribuindo para a eficiência do atendimento. Além disso, o levantamento de temas antes de uma consulta médica pode reorganizar o tempo de consulta, priorizando as demandas dos pais para atendimento: o levantamento pode dirigir a comunicação para temas de interesse, otimizando os custos da consulta. Contudo, nestes três trabalhos o paciente pediátrico não foi incluído na amostra.

### **2.5.1. Pré-consulta comportamental em contextos pediátricos**

Considerando as necessidades de investigação da comunicação em contexto pediátrico, apresentadas nas seções anteriores, descreve-se uma proposta de procedimento para melhorar a comunicação entre médicos, cuidadores e pacientes durante consultas, especificamente no contexto de atendimento brasileiro. Embora pouco difundidas entre os serviços de saúde no País, ações intervencionistas em situação de espera para consulta médica demandam baixo custo operacional e permitem a elaboração da comunicação dos sintomas, favorecendo a criação de um relato organizado para a consulta (Santos, 2001; Silva, 2000).

Diante das dificuldades relacionadas ao estabelecimento de uma comunicação adequada entre médicos, cuidadores e pacientes, um procedimento sistemático de preparo e planejamento de consultas médicas se torna relevante, a exemplo do estudo conduzido por Silva (2000). Em contexto pediátrico de tratamento para febre reumática, Zannon (2001) e também Zannon, Pereira, Arruda, Kohlsdorf e Rocha (2002) descreveram a implementação sistemática de procedimentos de pré-consultas comportamentais, designados como breves encontros com cuidadores e pacientes pediátricos, imediatamente antes de cada consulta.

Neste procedimento, descrito pelos autores como um planejamento da consulta a seguir, o cuidador e paciente eram convidados a referir verbalmente a compreensão sobre a doença e tratamento, além de dúvidas, estimativas de assuntos a serem abordados na consulta, dificuldades relacionadas à adesão aos cuidados e ao planejamento terapêutico e outros assuntos relevantes. Estes itens eram registrados por escrito pelo entrevistador em um protocolo específico. Uma vez encerrada esta entrevista de pré-consulta, o protocolo deste procedimento era anexado à capa do prontuário, para que o médico, na consulta em seguida, abordasse os assuntos referidos, com vista especificamente a atingir e/ou manter níveis satisfatórios de adesão aos cuidados e prevenir a não adesão.

O procedimento descrito implica contribuições para a vivência de um tratamento pediátrico, tais como promoção à auto-observação pelos cuidadores e pacientes, fornecimento de contextos propícios para reestruturação cognitiva e incentivo ao planejamento da consulta. É possível que o procedimento de pré-consulta comportamental possibilite aos médicos o indício imediato sobre dificuldades enfrentadas por cuidadores e pacientes, aspectos psicossociais influenciados pelo tratamento, adesão insatisfatória às recomendações de cuidados e relato de dúvidas remanescentes ou expectativas clínicas, promovendo a reflexão, avaliação e alteração de padrões comportamentais comunicativos, muitas vezes não sinalizados em outros contextos. Alguns elementos podem ser beneficiados pelo uso sistemático de pré-consultas comportamentais:

(1) Mudanças no padrão comunicativo entre médico, cuidador e paciente, a partir do incentivo ao relato de dúvidas e sinalização ao profissional sobre a compreensão referente ao tratamento, recomendações e custos comportamentais de adesão aos cuidados;

(2) Alterações e ampliações do repertório comportamental dos médicos relativos a explicações sobre tratamento, reformulação da linguagem, abordagem a dúvidas, acolhimento emocional, abordagem a fatores psicossociais relevantes e negociação de dificuldades sobre recomendações terapêuticas;

(3) Diminuição de dificuldades para adesão aos cuidados e melhor preparo do cuidador e paciente para lidar com intercorrências;

(4) Atuação mais participativa do cuidador e paciente no tratamento, a partir do incentivo ao esclarecimento de dúvidas e planejamento de assuntos estimados nas consultas.

### 2.5.2. Proposta de análise funcional da comunicação triádica em consultas

Questões metodológicas referidas na literatura devem ser destacadas. Há prevalência de estudos que investigaram a interação comunicativa de forma indireta, por exemplo, a partir de questionários sobre satisfação com a comunicação. Apenas 40 trabalhos empregaram a observação direta da interação comunicativa, com presença do observador durante o atendimento ou gravação em áudio e/ou vídeo. Torna-se importante destacar a necessidade de pesquisas que analisem a interação comunicativa de forma direta (Brinkman et al., 2011; Cousino et al., 2011).

Outro destaque se refere ao uso de protocolos ou instrumentos validados para codificar a interação comunicativa, entre os quais se destacam *Roter Interaction Analysis System* (Brown & Krupnik, 2010; Cousino et al., 2011; Wissow et al., 2005), *Verona Coding Definitions of Emotional Sequences* (Vatne, Finset, Ornes & Ruland, 2010), *Five Minute Speech Sample* (Cohen & Wamboldt, 2000) e *Paediatric Consultation Assessment Tool* (Howells, Davies, Silverman, Archer & Mellon, 2010). Estes instrumentos permitem a observação direta da interação a partir de codificações com altos índices de confiabilidade, entretanto podem descontextualizar a comunicação, pois avaliam a interação em elementos isolados e não sistêmicos, não incluem a análise de relações funcionais entre os comportamentos da tríade, intrínsecas ao processo comunicativo, nem fatores relacionados à organização do serviço de saúde, que podem ser moderadores da qualidade de interação nas consultas.

Uma proposta para analisar a comunicação em consultas pediátricas é apresentada a seguir, a partir de argumentos embasados na Análise Experimental do Comportamento, que enfatiza a compreensão de variáveis das quais um comportamento é função e a influência deste comportamento sobre seu ambiente. Compreender funcionalmente os elementos constituintes da interação comunicativa, a partir de eventos publicamente observáveis, pode possibilitar uma abordagem objetiva deste processo, contribuindo para formular intervenções psicossociais mais eficientes.

Skinner (1957/1978) enfatiza a complexidade multifatorial do processo comunicativo e apresenta proposições fundamentais acerca do comportamento verbal. Uma aproximação a esta proposta de análise funcional da interação comunicativa, sugerida no presente estudo, pode ser relevante ao promover a compreensão sobre relações entre comportamentos verbais<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Comportamentos verbais e não-verbais são igualmente imprescindíveis na análise funcional da comunicação, porém neste estudo apenas relatos verbais foram analisados.



de crianças, cuidadores e médicos que promovem outros comportamentos subsequentes dentro da mesma tríade, constituindo, assim, um processo interdependente e sistêmico de comunicação. Estudos publicados na última década investigam esta interação de forma descritiva e/ou a partir de análises topográficas de comportamentos, que pouco focalizam a interação triádica intrínseca à comunicação em consultas. É possível, portanto, presumir a necessidade da observação direta destes comportamentos e de uma análise funcional desta comunicação embasada nos fundamentos metodológicos do estudo do comportamento verbal.

Skinner (1957/1978) propõe que o comportamento verbal de um organismo deve ser analisado funcionalmente, a partir de contingências com eventos antecedentes, respostas verbais e eventos consequentes. De forma análoga, a análise comunicativa em consultas pode ser avaliada em termos do encadeamento de eventos observáveis antecedentes, comportamentos verbais e consequências. Segundo o autor supracitado, "o comportamento do falante e do ouvinte juntos compõem aquilo que podemos chamar de episódio verbal total" (Skinner, 1957/1978, p. 17). A análise da interação comunicativa em consultas a partir de episódios verbais se refere à combinação dos comportamentos de pelo menos dois participantes, falante e ouvinte, em que o comportamento verbal de um indivíduo pode constituir o evento antecedente promotor do comportamento seguinte de outro indivíduo e assim sucessivamente. Acerca dessa proposta, algumas considerações são desenvolvidas.

O comportamento verbal é reforçado a partir da mediação da comunidade verbal e deve ser estudado enquanto uma ciência experimental (Skinner, 1957/1978). Este posicionamento filosófico e metodológico pressupõe como recomendável a descrição funcional entre variáveis diretamente observáveis: na análise experimental, o foco de investigação deve ser relacionado a relações entre eventos ambientais públicos e respostas também públicas (Dittrich, Strapasson, Silveira & Abreu, 2009). Neste quesito, há dificuldades em analisar a interação comunicativa a partir da observação de eventos antecedentes ao comportamento do falante, pois muitas vezes estes correspondem a comportamentos privados, por definição aqueles inobserváveis publicamente, ou seja, o comportamento verbal é efeito de causas múltiplas e recombinadas, dificultando sua abordagem funcional e publicamente observável (Skinner, 1957/1978).

Em outras palavras, é possível destacar limitações no estudo da comunicação em consultas relacionada a análises de comportamentos verbais publicamente observáveis e sua funcionalidade, pois muitas vezes não é possível observar diretamente a relação entre eventos privados e comportamentos verbais públicos. Por exemplo, um comportamento verbal emitido

durante um atendimento pode estar relacionado a uma solicitação direta por parte de outro membro da interação comunicativa, mas também pode ser promovido por eventos antecedentes aos quais o observador não tem acesso direto: eventos privados, história de reforçamento do falante, rotina da consulta ou do serviço, regras aprendidas ou auto-referidas e ainda outros eventos ambientais que podem ou não ser diretamente identificados.

Outro aspecto que deve ser destacado se refere ao fato de que o comportamento verbal é modelado e mantido por um meio social e em função de auditórios múltiplos, ou seja, diferentes comunidades verbais criam distintas contingências de reforçamento ao comportamento verbal (Dittrich et al., 2009; Skinner, 1957/1978). No contexto de comunicação pediátrica, é necessário relacionar estes argumentos a aspectos culturais do atendimento e a modelos tradicionais de atenção à saúde, que podem explicar dificuldades de médicos, cuidadores e crianças para incluir demandas próprias na comunicação, conforme anteriormente salientado (Brown & Wissow, 2008; Hayutin et al., 2009; Schuster et al., 2000; Silva, 2000; Tates & Meeuwesen, 2001; Wildman et al., 2004).

Concluindo, mesmo frente a limitações teórico-metodológicas, propõe-se que a interação comunicativa em consultas seja analisada funcionalmente em termos do episódio verbal total proposto por Skinner (1957/1978). Ao relacionar comportamentos do ouvinte e do falante em termos funcionais, é possível compreender a dinâmica interativa triádica que se estabelece nas consultas pediátricas de forma sistêmica e interdependente. Para Skinner (1957/1978) o episódio funcional total que deve nortear a análise equivale a comportamentos relevantes do ouvinte e do falante em sua ordem temporal própria. A observação pública confere indiscutível vantagem ao permitir a manipulação de variáveis independentes e observação de seus efeitos sobre o comportamento verbal, mesmo que a existência de eventos privados possa limitar as investigações em âmbito estritamente experimental (Dittrich et al., 2009).

## CAPÍTULO 3 - O CÂNCER PEDIÁTRICO

### 3.1. Etiologia, prevalência e modalidades de tratamento

O câncer pediátrico pode ser definido como um grupo de mais de 100 doenças caracterizadas por alterações no processo de divisão celular e multiplicação desordenada de células disfuncionais, que podem ocorrer independentemente de idade, sexo, etnia, condição nutricional ou socioeconômica, sendo causa relevante de mortalidade infantil no País (INCA & SOBOPE, 2008). A doença inclui tumores sólidos e também enfermidades hematopoiéticas, sendo comum a designação de doenças onco-hematológicas (Costa Junior, 2005).

Os tipos de câncer mais frequentes entre a população pediátrica correspondem a: (a) Leucemias (neoplasia de células hematopoiéticas); (b) Tumores do Sistema Nervoso Central; (c) Linfomas (neoplasias que acometem o sistema linfático); (d) Neuroblastomas (neoplasias no sistema nervoso simpático); (e) Tumores renais e hepáticos; (f) Sarcomas ósseos e de partes moles (tumores em tecidos conectivos e de sustentação); e (g) Retinoblastomas (tumores celulares na retina) (INCA & SOBOPE, 2008).

Apesar das dificuldades no registro e acompanhamento de casos de câncer pediátrico no Brasil, são estimados cerca de 9.000 novos casos a cada ano (INCA & SOBOPE, 2008). O aumento da sobrevivência dos pacientes é conseqüente aos estudos cooperativos em protocolos e de tratamento de suporte.

No Distrito Federal, o câncer pediátrico constitui um importante problema de saúde pública, em função principalmente de atrasos no diagnóstico, que prejudicam o tratamento. A Tabela 1 mostra o levantamento mais recente sobre o número de casos registrados no DF, entre 1999 e 2002.

Tabela 1

*Número de casos registrados no DF. Adaptado de INCA e SOBOPE (2008).*

Tipos de câncer	Número de casos novos no DF entre 1999 e 2002					Total
	0	1-4	5-9	10-14	15-18	
Leucemias	2	36	36	23	11	108
Linfomas e neoplasias reticuloendoteliais	0	16	29	20	23	88
Tumores do SNC, intracranianos e intra-espinhais	2	19	28	26	18	93
Neuroblastomas e tumores de células nervosas periféricas	1	8	6	1	1	17
Retinoblastomas	0	8	0	0	0	8
Tumores renais	1	22	5	2	0	30
Tumores hepáticos	1	1	0	0	0	2
Tumores ósseos malignos	1	5	5	16	13	40
Tecidos moles e outros sarcomas	1	6	7	6	3	23
Outras neoplasias	7	26	27	45	47	152
Total	16	147	143	139	116	561

O tratamento do câncer pediátrico representa uma série de exigências ao processo de desenvolvimento de pacientes e familiares, ao exigir repetição de dolorosos procedimentos invasivos (tais como punção lombar, punção venosa e exame de líquido para leucemias e linfomas), internações freqüentes com duração variada, efeitos colaterais da quimioterapia antineoplásica (queda de cabelos, náuseas, vômitos, sangramentos) e restrições a atividades sociais e de lazer, pois, para minimizar o risco de contrair outras doenças, visto que o sistema de defesa do paciente tem sua eficácia diminuída pela quimioterapia, é necessário garantir alguns cuidados de higiene corporal, limpeza do ambiente doméstico, preparo de alimentos e atenção à saúde bucal, além de evitar contato com aglomerações de pessoas ou indivíduos com doenças infecto-contagiosas (Costa Junior, 2001a). Destaca-se neste contexto o acompanhamento prospectivo do paciente e seus familiares, que propicia intrinsecamente a formação de vínculo entre médico, criança e cuidador e pode exigir habilidades específicas do oncopediatra adaptadas a esta situação crônica particular.

### **3.2. A Psico-oncologia pediátrica no Brasil**

Baseada na concepção de processo saúde-doença intrínseca ao Modelo Biopsicossocial, a psico-oncologia constitui uma área da psicologia da saúde, de interface entre psicologia e oncologia, que utiliza conhecimentos educacionais, profissionais e

científico-metodológicos para: (a) identificar o papel de aspectos psicossociais na etiologia e desenvolvimento do câncer; (b) investigar fatores psicossociais envolvidos na prevenção e reabilitação; e (c) incentivar a sistematização de conhecimentos para subsidiar a assistência integral ao paciente e para a formação de profissionais de saúde qualificados (Carvalho, 2002; Gimenes, 1994).

O câncer na infância era considerado, até meados da década de 1960, uma doença geralmente fatal, porém avanços científicos aumentaram significativamente a eficiência dos recursos terapêuticos disponíveis e, conseqüentemente, os índices de sobrevivência vêm aumentando gradualmente. Por conseguinte, os estudos passaram a focalizar, também, as reações psicológicas de crianças, familiares e membros da equipe de saúde frente ao diagnóstico, tratamento e sobrevivência ao câncer (Costa Junior, 2001a; Patenaude & Kupst, 2005).

A literatura brasileira relativa à psico-oncologia revela a importância de incluir temas como a comunicação em contexto pediátrico no escopo de pesquisas, além da necessidade de investir em trabalhos de caráter intervencionista, em complemento a pesquisas descritivas (Costa Junior, 2001b; Silva, Teles & Valle, 2005). Houve aumento relevante no número de publicações em psico-oncologia pediátrica, desde 1980, incluindo maior preocupação com a dimensão de cuidados na interação paciente-familiares-profissionais, coerente com a filosofia de humanização preconizada pelo modelo biopsicossocial, entretanto a compreensão da doença além de sua esfera biológica (também em âmbito psicológico e social) requer o investimento no atendimento multidisciplinar, a preparação técnica e humanística dos profissionais da equipe e mais atenção às reações da criança ou adolescente frente ao tratamento (Moreira & Valle, 1999; Silva et al., 2005).

### **3.3. Aspectos psicossociais envolvidos no tratamento e importância da comunicação em onco-hematologia pediátrica**

O tratamento do câncer pediátrico é caracterizado por intensas demandas, que incluem longos períodos de hospitalização, terapêutica agressiva, efeitos colaterais, perdas diversas, procedimentos médicos invasivos e dolorosos, suspensão de atividades sociais e de lazer, alterações na rotina profissional dos cuidadores, incertezas quanto à evolução e curabilidade do tratamento, medo de recaídas e dúvidas sobre cuidados (Aburn & Gott, 2011; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 2001; McGrath, Paton & Huff, 2005; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002). O planejamento

terapêutico, que se estende entre seis meses a três anos em sua fase crítica e prevê extensivo acompanhamento pós-tratamento, promove um contexto potencialmente aversivo, exigindo a modificação de subsistemas familiares, adaptações dos cuidados parentais, mudanças em práticas educativas, alterações na rotina e na dinâmica familiares (Kars, Duijnste, Pool, Delden & Grypdonck, 2008; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

O tratamento onco-hematológico pediátrico se caracteriza por etapas terapêuticas distintas, que podem estar relacionadas a demandas diferentes por informação (Kästel et al., 2011). Os primeiros seis meses de tratamento geralmente são mais críticos, em função do contexto exigente e potencialmente ansiogênico, necessidade de adaptação imediata à nova rotina, incertezas e dúvidas quanto ao tratamento, manejo de efeitos colaterais, necessidade de proteção a infecções, administração de medicação e dificuldades de adesão aos cuidados (James et al., 2002; Kerr, Harrison, Medves & Tranmer, 2004; Kohlsdorf, 2008; Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi, 2004; Steele, Long, Reddy, Luhr & Phipps, 2003).

Os cuidadores do paciente pediátrico, além de acompanhar o processo doloroso do filho, precisam lidar com sobrecargas nos cuidados parentais e administrar suas próprias respostas emocionais, além de estabelecer uma comunicação satisfatória com o contexto médico-hospitalar e administrar as informações recebidas (Clarke, 2004; Clarke & Fletcher, 2003; Kars et al., 2008; Keegan-Wells et al., 2002; McGrath et al., 2005). Esta sobrecarga de cuidados cotidianos e as expectativas quanto à resposta clínica podem prejudicar a qualidade de vida dos pais, constituindo contextos potenciais de risco ao surgimento de manifestações psicológicas relativas a ansiedade, tensão, depressão e estresse pós-traumático (Beltrão, Vasconcelos, Pontes & Albuquerque, 2007; Dunn et al., 2012; Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang & Reilly, 2005; Kohlsdorf, 2008; Rodrigues et al., 2011; Rubira, Marcon, Belasco, Gaíva & Espinosa, 2012). Este contexto também pode afetar a qualidade da assistência prestada às crianças e influenciar a dinâmica familiar, com prejuízos a atividades profissionais, dificuldades em lidar com irmãos saudáveis do paciente e mudanças em práticas educativas parentais, que geralmente incluem ganhos secundários ao tratamento (Flury, Cafilish, Ullmann-Bremi & Spichiger, 2011; Kohlsdorf, 2008; Rubira et al., 2012).

Para as crianças em tratamento, as principais dificuldades se relacionam a lidar com repetidos procedimentos médicos invasivos e dolorosos, internações hospitalares, manejo fisiológico e psicossocial de efeitos colaterais - em especial náuseas e perda do cabelo - bem como alterações no cotidiano escolar, hábitos alimentares e cuidados restritivos a atividades,

que dependem do tipo de diagnóstico e da fase do tratamento (Flury et al., 2011; Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen & Richardson, 2010; Rodrigues et al., 2011).

Considerando a assistência à saúde no câncer pediátrico a partir de pressupostos da humanização e sob uma perspectiva sistêmica, é possível ponderar que os oncopediatras inseridos neste contexto também podem ter exigências emocionais importantes relacionadas à sua atuação. De forma geral, a literatura tem focalizado a vivência destes profissionais de modo restritivo, investigando contextos de luto e/ou cuidados paliativos em onco-hematologia, contudo é imprescindível ponderar que o vínculo estabelecido com crianças e familiares, a promoção de saúde, a responsabilidade profissional, a condição afetiva-emocional e os cuidados relativos à terapêutica são fatores com os quais o oncopediatra precisa lidar cotidianamente e que podem representar um contexto de exigências (Remedi, Mello, Menossi & Moreira, 2009; Rodrigues, Culau & Nunes, 2007) . Deste modo, torna-se relevante destacar o papel da comunicação como moderadora também do bem-estar de profissionais envolvidos na interação em onco-hematologia.

Nesta situação potencialmente aversiva, que mobiliza toda a vivência dos cuidadores e pacientes em função do tratamento, alguns fatores podem influenciar a adaptação ao tratamento e minimizar os custos comportamentais associados a este contexto. A qualidade da interação comunicativa e a recepção de informações sobre a doença, estado físico da criança, exames, procedimentos e efeitos colaterais, bem como quais fatores podem auxiliar o bem-estar do paciente, são destacados pelos pais como cruciais ao longo do tratamento (Ferreira, 2005; Kerr et al., 2004; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer & Fitch, 2007; Klassen et al., 2007; Ljungman et al., 2003; McGrath et al., 2005; Mendonça, 2007; Scrimin et al., 2005; Sobo, 2004; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006).

O levantamento bibliográfico realizado neste estudo incluiu 21 trabalhos especificamente sobre a comunicação em contexto onco-hematológico pediátrico, sugerindo que o câncer na infância pode se constituir um modelo de cronicidade importante para o estudo do processo comunicativo ao concentrar elementos biofisiológicos, afetivo-emocionais e psicossociais relativamente comuns a outras doenças crônicas infantis, tais como procedimentos médicos invasivos repetidos, alterações de rotina, risco de morte da criança, sequelas ou recaídas, regime de administração de medicação e exigências de cuidados com alimentação e atividades. A seguir, são apresentadas considerações sobre a literatura relacionada especificamente à comunicação em contexto onco-hematológico pediátrico.

Os estudos sobre a comunicação na assistência ao câncer infantil enfatizam a qualidade da interação como moderadora da adaptação ao tratamento, tendo em vista a grande quantidade de informações recebidas na fase de diagnóstico que são assimiladas de forma gradual ao longo dos primeiros meses de tratamento (Clarke & Fletcher, 2003; Mack, Wolfe, Grier, Cleary & Weeks, 2006; Mendonça, 2007; Patistea & Babatsikou, 2003; Scrimin et al., 2005; Zwaanswijk et al., 2007). Especificamente neste contexto, a mobilização de questões emocionais pode representar uma condição propícia a dificuldades na comunicação e na compreensão das orientações, enfatizando a necessidade de uma interação que possibilite inclusive a abordagem de elementos psicossociais, referidos pelos pais e crianças como tão importantes quanto temas biofisiológicos (Mendonça, 2007; Scrimin et al., 2005; Sobo, 2004).

O tratamento do câncer infantil mobiliza diretamente aspectos cotidianos, familiares e sociais da criança e dos cuidadores, representando temas relevantes a serem abordados no atendimento, tais como reinserção escolar, preocupações com efeitos colaterais, como minimizar alterações físicas e prejuízos à alimentação ou convivência social (Vatne, Slaughter & Ruland, 2010; Young, Dixon-Woods, Windridge & Heney, 2003). Habilidades comunicativas referidas como desejáveis neste contexto incluem adaptação da linguagem técnica, fornecimento de suporte social, participação nas decisões, oportunidade para esclarecer dúvidas e formular perguntas durante a consulta (Gibson et al., 2012; Mendonça, 2007; Varni, Quiggins & Ayala, 2000; Young et al., 2003).

Procedimentos que possam aliar pesquisa acadêmica e contextos de assistência à criança em tratamento e seus familiares, inclusive enfatizando aspectos da informação e comunicação em saúde, têm sido destacados como um relevante investimento na qualidade do atendimento, inclusive em termos de promoção de saúde global e prevenção terciária (Kilicarslan-Toruner & Ebru Akgun-Citak, 2012; Knops et al., 2012; Rapoff, 2012).

Desta forma, evidencia-se a necessidade de intervenções psicossociais no contexto onco-hematológico pediátrico que possam contribuir para compreender e melhorar os processos comunicativos durante o atendimento e, em última instância, diminuir custos comportamentais associados à terapêutica, contribuindo para melhor adaptação ao tratamento e qualidade de vida de crianças, familiares e profissionais de saúde.



## **CAPÍTULO 4 - JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS DO ESTUDO**

A análise apresentada neste estudo sobre comunicação em atendimentos pediátricos indica que interações comunicativas podem potencialmente promover a adaptação de cuidadores e pacientes ao tratamento, incentivando a adaptação ao contexto e promovendo a adesão satisfatória aos cuidados. Destaca-se a associação entre comunicação e a satisfação dos usuários com o serviço de saúde, entretanto, poucos estudos investigam a relação funcional entre procedimentos de intervenção e comportamentos comunicativos.

No contexto onco-hematológico pediátrico, são necessárias pesquisas de intervenção que investiguem o processo comunicativo em consultas, bem como estudos em caráter de acompanhamento, para apreender a dimensão desenvolvimentista incluída no episódio de câncer pediátrico, compreendendo uma condição crônica que muda ao longo do tempo em indivíduos que também estão em desenvolvimento (Holmbeck, Bruno & Jandasek, 2006; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). A intervenção psicossocial com cuidadores de pacientes pediátricos é fundamental para diminuir custos comportamentais associados ao tratamento, todavia, as publicações na área, de modo geral, descrevem intervenções individualizadas, não sistemáticas e muitas vezes inviáveis no contexto de saúde pública (Kohlsdorf, 2008). Ações com baixo custo financeiro e operacional, que sejam implementadas em caráter extensivo a cuidadores e pacientes pediátricos, poderiam aumentar a abrangência e eficácia de procedimentos de intervenção psicossocial.

Destaca-se, ainda, a relevância de incluir investigações em caráter idiográfico, que permitam a comparação específica de determinadas intervenções sobre padrões comportamentais individuais. Nesse contexto, Kantowitz, Roediger e Elmes (2006) destacam o delineamento de sujeito como próprio controle, que permite a comparação dos padrões de comportamento do participante com ele mesmo, a partir de repetições sistemáticas da intervenção. Desta forma, as mudanças ao longo do tempo e os processos de aprendizagem comportamental são enfatizados, incluindo semelhanças e diferenças entre participantes e possibilitando a ênfase nos processos de comportamento investigados. Nesta proposição, cada sujeito pode ser equiparado a uma situação experimental única, com controle de variáveis inerentes específicas e foco na generalização de processos comportamentais.

Considerando a necessidade de mais pesquisas em psico-oncologia pediátrica de caráter intervencionista, que focalizem o processo de comunicação entre médico, cuidador e paciente de modo processual, constitui **objetivo principal** deste estudo analisar as relações funcionais de um procedimento sistemático de pré-consulta comportamental, aplicado a cuidadores e crianças, sobre o repertório de comportamentos verbais da tríade em consultas de acompanhamento onco-hematológico.

Compõem objetivos secundários do estudo:

- (1) Caracterizar a interação triádica em consultas de acompanhamento onco-hematológico pediátrico, com ênfase no papel da criança na interação;
- (2) Analisar a adesão ao procedimento por parte dos médicos e a iniciativa de inclusão pela tríade do protocolo de pré-consulta na comunicação;
- (3) Identificar principais temas referidos, bem como mudanças quantitativas e qualitativas em dúvidas e assuntos estimados por cuidadores e crianças em episódios de pré-consulta;
- (4) Analisar associações entre idade da criança, tempo de tratamento e orientações por parte dos médicos;
- (5) Identificar diferenças na duração das consultas em diferentes etapas do estudo;
- (6) Investigar a inclusão, por parte do médico, de temas relacionados a aspectos psicossociais e afetivo-emocionais relevantes à vivência do tratamento;
- (7) Identificar a percepção dos médicos, cuidadores e crianças sobre o procedimento de pré-consulta comportamental, a partir do levantamento de vantagens e prejuízos à consulta e sugestões ao procedimento.

## CAPÍTULO 5 - MÉTODO

Este estudo foi organizado em três etapas a partir da proposição de análise do sujeito como próprio controle: Linha de Base 1, Intervenção e Linha de Base 2. A pré-consulta comportamental foi inserida apenas na Intervenção. A cada semestre um auxiliar de pesquisa, em média, participou de forma complementar da coleta dos dados. Uma familiarização com o contexto do estudo foi implementada para cada auxiliar, ao longo de aproximadamente dois a três meses, a partir do acompanhamento presencial de consultas médicas, interação com cuidadores e crianças na sala de espera ambulatorial e discussão com a pesquisadora sobre a vivência desta aproximação ao ambiente de assistência. A seguir, são descritos os procedimentos metodológicos desta pesquisa.

### 5.1. Participantes

Neste trabalho, participaram médicos onco-hematologistas pediátricos, crianças em tratamento e seus respectivos familiares. O processo de constituição da amostra é descrito a seguir.

No início desta pesquisa, 11 profissionais constituíam o *staff* médico do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal, Unidade da Secretaria de Estado em Saúde do Distrito Federal. Neste grupo de profissionais, três trabalhavam como plantonistas, comparecendo ao Núcleo apenas uma vez por semana, um médico estava lotado em função administrativa e outro profissional estava em processo de aposentadoria.

Entre os seis médicos remanescentes, apenas três foram convidados a participar do estudo, pois apresentavam agendas de atendimento fixas ao longo das semanas, aspecto que viabilizou o acompanhamento das mesmas crianças e cuidadores ao longo da coleta dos dados descrita na seção Procedimentos. Desta forma, participaram deste estudo três médicos do *staff* do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal, nomeados como M1, M2 e M3, com idades entre 34 e 49 anos e tempo de atuação na área entre sete e 26 anos.

Entre março de 2010 e novembro de 2011, 100% das díades cuidador-paciente que correspondiam aos critérios para composição da amostra foram convidadas para integrar o estudo. Critérios de inclusão para convite à participação envolveram a idade da criança (entre quatro e 12 anos de idade completos), idade dos cuidadores (maiores de 18 anos) e tempo de tratamento (no máximo seis meses desde diagnóstico). Critérios de exclusão para o convite à participação corresponderam a crianças com comorbidades, em recaída da neoplasia ou que

não responderam clinicamente ao tratamento (pacientes refratários), com sequelas cirúrgicas, com dificuldades de ordem neurofisiológica relacionadas à verbalização ou díades que não dominavam o idioma português.

A partir do registro hospitalar de câncer pediátrico, documento atualizado semanalmente e disponibilizado pela equipe de enfermagem, foi possível acompanhar e contatar casos recém-diagnosticados. O convite à participação foi realizado na sala de espera pela consulta ambulatorial ou nas enfermarias, caso a criança estivesse internada. Inicialmente, a pesquisadora explicou aos acompanhantes e pacientes o procedimento da pesquisa, destacando a confidencialidade dos dados e o caráter voluntário da participação. Após este primeiro momento, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi apresentado e lido em conjunto com os cuidadores. Foi obtido consentimento verbal das crianças para participar do estudo.

Deste modo, 62 Díades criança-cuidador foram convidadas para integrar a pesquisa, porém três recusaram o convite e 15 foram excluídas do estudo, pois não puderam ser contatadas em consultas posteriores. A amostra final, portanto, foi constituída por 44 Díades criança-cuidador. Em função de limitações impostas pela organização e periodicidade do tratamento onco-hematológico, Díades diferentes foram incluídas em cada etapa de pesquisa, impedindo análises específicas sobre os efeitos do procedimento de pré-consulta sobre o repertório comportamental comunicativo de cuidadores e crianças.

A Tabela 2 apresenta dados sociodemográficos das 44 Díades acompanhadas neste trabalho.

Tabela 2 - Características das Díades participantes.

Características das Díades	Frequência			Total
	<i>Linha de Base 1</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Linha de Base 2</i>	
Idade das crianças ao início do procedimento	<b>(12 Díades)</b>	<b>(24 Díades)</b>	<b>(8 Díades)</b>	
4 a 6 anos incompletos	5	6	2	13
6 a 8 anos incompletos	6	5	5	16
8 a 10 anos incompletos	0	4	1	5
10 a 12 anos	1	9	0	10
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>6 anos(1,54)</i>	<i>8,2 anos(2,98)</i>	<i>6,4 anos(1,37)</i>	<i>7,2 anos(2,59)</i>
Escolaridade das crianças				
Creche ou maternal	7	8	5	20
1 <sup>a</sup> . a 3 <sup>a</sup> . série	5	9	3	17
4 <sup>a</sup> . série em diante	0	7	0	7
Diagnóstico				
Leucemias ou linfomas	5	16	4	25
Tumores sólidos	7	8	4	19
Tempo de tratamento ao início do procedimento				
Até um mês	2	9	3	14
Entre um e dois meses	7	9	3	19
Entre dois e quatro meses	2	3	1	6
Entre quatro e seis meses	1	3	1	5
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>2,1 meses(1,37)</i>	<i>1,8 mês(1,53)</i>	<i>2,2 meses(1,86)</i>	<i>2,03 meses(1,52)</i>
Parentesco dos cuidadores*				
Mães	10	24	7	41
Pais	1	2	1	4
Outros	1	0	2	3
Idades dos cuidadores*				
Até 30 anos	6	5	2	13
31 a 40 anos	4	18	6	28
Acima de 41 anos	2	3	2	7
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>33,3 anos(8,74)</i>	<i>35,6 anos(7,25)</i>	<i>35,3 anos(7,79)</i>	<i>35 anos(7,65)</i>
Escolaridade dos cuidadores*				
Ens. Fundamental até 4 <sup>a</sup> . série	4	4	1	9
Ens. Fundamental até 8 <sup>a</sup> . série	3	7	8	18
Ensino Médio	3	11	0	14
Ensino Superior	2	4	1	7
Estado civil dos cuidadores*				
Casados/união estável	3	18	7	28
Solteiros	7	4	0	11
Divorciados/viúvos	2	4	3	9
Procedência*				
Distrito Federal	4	20	7	31
Outros Estados (BA, GO, MG, MT, RR)	8	6	3	17
Irmãos da criança em tratamento				
Filho único	2	3	2	7
Um ou dois irmãos	8	16	3	27
Mais de dois irmãos	2	5	3	10
Renda mensal familiar**				
Menos de 1 salário mínimo	4	6	4	10
Entre 1 e 4 salários mínimos	8	19	5	36
Mais de 4 salários mínimos	0	1	1	2

\* Quatro crianças foram acompanhadas por dois cuidadores cada uma, totalizando 48 cuidadores.

\*\* Conforme critérios adotados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE.

## **5.2. Instrumentos**

### *Protocolo para observação de consultas*

Foi utilizado um protocolo, desenvolvido para este estudo, para observação dos comportamentos comunicativos de médicos, cuidadores e crianças durante as consultas e elementos complementares para contextualizar o atendimento (Anexo 2). O uso do protocolo teve como objetivo registrar comportamentos funcionalmente relevantes à interação comunicativa, aspectos relativos ao contexto de atendimento e outras informações que pudessem auxiliar posteriormente a análise de dados, por exemplo momentos em que algum participante saiu do consultório ou episódios de choro da criança ou cuidador.

### *Protocolos e roteiro para pré-consulta comportamental*

Foi desenvolvido para este estudo um protocolo para registro de pré-consulta comportamental (Anexo 3), baseado em estudos de Zannon (2001) e Zannon et al. (2002). Este protocolo descreve: (a) percepção de cuidador e paciente sobre o tratamento e definição do diagnóstico; (b) compreensão de cuidador e paciente sobre planejamento terapêutico; (c) dificuldades de cuidador e paciente relativas ao tratamento; (d) custos para adesão aos cuidados; (e) dúvidas e expectativas quanto ao tratamento; (f) assuntos estimados para a consulta; (g) outros assuntos. Para abordar os temas supracitados, um roteiro semi-estruturado para entrevista de pré-consulta (Anexo 4) foi desenvolvido para este trabalho.

### *Roteiro de entrevista final*

Um roteiro semiestruturado (Anexo 5) foi utilizado em entrevistas finais com os participantes ao final de todo o procedimento, para identificar sua percepção quanto ao estudo. Foram abordados benefícios e prejuízos relacionados ao procedimento e ao uso da pré-consulta nos atendimentos, mudanças de comportamentos comunicativos promovidas pelo procedimento e sugestões de alteração no protocolo e/ou procedimento.

## **5.3. Material**

Foram utilizados 145 protocolos para observação de consultas médicas, 69 protocolos de pré-consulta comportamental e três gravadores digitais de voz para registro em áudio das consultas e entrevistas, além de canetas para preenchimento dos documentos.

#### **5.4. Local e contexto de coleta de dados**

O estudo foi realizado no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal, unidade da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF). Este Núcleo surgiu no Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF), foi inaugurado em agosto de 1994 e promove serviços multidisciplinares de atendimento ambulatorial, internação hospitalar de curta duração para terapêutica antineoplásica e procedimentos diagnósticos e terapêuticos de crianças e adolescentes com câncer. Esta Unidade atua em conjunto com a rede de assistência em saúde, constituindo o único serviço público para tratamento do câncer pediátrico no Distrito Federal e recebendo crianças e adolescentes de outros Estados, como Goiás, Minas Gerais, Bahia e Roraima.

A equipe multidisciplinar é formada por médicos oncologistas e hematologistas pediátricos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, psicólogos, técnicos de laboratório, fisioterapeutas, nutricionista, odontólogos, assistentes sociais e professora da Secretaria de Estado da Educação do Distrito Federal. O ambulatório diário funciona em dois turnos, para consultas e procedimentos diagnósticos, além de consultas de seguimento. No Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal, há salas para aplicação de quimioterapia em pacientes não internados, enfermarias com internação conjunta, sala de procedimentos e uma sala de espera para triagem e atendimento ambulatorial. A coleta de dados ocorreu na sala de espera para triagem e atendimento, nos consultórios e nas enfermarias da Unidade.

#### **5.5. Cuidados Éticos**

Em observância à Resolução número 196/96, do Ministério da Saúde, este estudo e emenda foram submetidos ao Comitê de Ética da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal - FEPECS, tendo sido aprovado em 05 de outubro de 2009, sob protocolo 301/09, parecer número 289/2009 (Anexo 6). Os materiais confidenciais (gravações em áudio e registros escritos) permanecem em arquivo protegido e confidencial, restrito à pesquisadora.

#### **5.6. Procedimentos para coleta de dados**

Ao início desta pesquisa, durante dois meses a pesquisadora realizou observações informais de consultas no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal, acompanhando um médico que não participaria do estudo, para familiarização com o contexto de atendimento. O presente estudo foi desenvolvido em três etapas: (a) Linha de Base 1

(condição controle), (b) Fase de Intervenção e (c) Linha de Base 2 (com suspensão da intervenção). Após finalização destas etapas, uma entrevista final foi realizada com os participantes. Estas três fases são descritas a seguir.

### **5.6.1. Primeira etapa: Linha de Base 1**

No início desta fase, os médicos, cuidadores e pacientes foram convidados a participar do estudo e receberam breve explicação sobre a pesquisa. Os participantes leram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexos 7.1 e 7.2) e, ao concordar em participar, assinaram o documento em duas vias. Em seguida, foram obtidos dados sociodemográficos dos cuidadores e pacientes (renda familiar, procedência, tipo e data de diagnóstico, organização familiar, profissão, níveis de escolaridade e idade).

Esta primeira etapa correspondeu ao estabelecimento de uma linha de base para o repertório de classes e padrões de comportamentos dos médicos relacionados à comunicação verbal durante consultas. Participaram desta fase todos os médicos e 12 díades criança-cuidador distintas, que seriam acompanhadas ao longo de quatro consultas com o mesmo médico. Em duas Díades, foram acompanhadas apenas três consultas, em função de limitações na agenda hospitalar e periodicidade do atendimento. Nesta etapa, foram acompanhadas ao todo 15 consultas com M1, 16 consultas com M2 e 15 consultas com M3, totalizando 46 sessões de observação em Linha de Base 1. Cada consulta foi gravada em áudio e acompanhada presencialmente pela pesquisadora ou por um auxiliar de pesquisa, para registrar ocorrências complementares relacionadas à comunicação.

### **5.6.2. Segunda etapa: Intervenção**

Depois de finalizada a Linha de Base 1 com cada médico, foi iniciado um procedimento de intervenção com outras 24 Díades, que também foram convidadas a ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esta intervenção correspondeu à inserção da pré-consulta no atendimento e foi caracterizada por breves encontros com cada Díade, no momento em que aguardavam a consulta médica na sala de espera, para gravação em áudio da entrevista de pré-consulta (Anexo 4). Para a participação das crianças, houve cuidados com a linguagem empregada e abordagem para as entrevistas e, quando possível, realização de atividade lúdica durante os encontros.

As dúvidas, demandas e assuntos indicados pelas Díades foram registradas em protocolo de pré-consulta (Anexo 3), documento que foi anexado à capa do prontuário do(a)



paciente para ser utilizado na consulta subsequente como um indicador para os médicos sobre a compreensão da Díade sobre diagnóstico e tratamento, dificuldades vivenciadas, dúvidas referidas, assuntos estimados e outros aspectos relevantes. No início desta etapa, cada médico foi instruído verbalmente sobre a função deste protocolo: *"nesta etapa, nós entrevistaremos pacientes e cuidadores antes da consulta e registraremos as demandas nesta folha, que será anexada à capa do prontuário para ser inserida na consulta"*.

Participaram desta fase os três médicos acompanhados em Linha de Base 1 e 24 Díades criança-cuidador, que seriam acompanhadas ao longo de quatro consultas com o mesmo médico, porém apenas 15 díades completaram esta proposta inicial de continuidade. Considerando que uma intervenção a partir da análise do sujeito como próprio controle possibilita acompanhar o processo gradual de aquisição e/ou mudança em padrões comportamentais, optou-se por incluir os dados de todas as díades que participaram desta fase, mesmo que não tenham sido continuamente acompanhadas pelos médicos ao longo de quatro consultas, para a análise cronológica das mudanças comunicativas por parte dos profissionais.

Portanto, foram gravadas ao todo 23 consultas com M1 (quatro Díades foram acompanhadas ao longo de três ou quatro consultas em sequência, correspondendo a 15 consultas), 32 consultas com M2 (sete Díades foram acompanhadas ao longo de três ou quatro consultas em sequência, correspondendo a 27 consultas) e 14 consultas com M3, em que todas as quatro díades estabeleceram continuidade no atendimento, ou seja, foram acompanhadas ao longo de três ou quatro consultas em sequência. A exemplo da Linha de Base 1, na Intervenção as consultas também foram gravadas em áudio e observadas presencialmente pela pesquisadora ou por um auxiliar de pesquisa.

### **5.6.3. Terceira etapa: Linha de Base 2**

Após finalização da etapa de Intervenção com cada médico, foi iniciada a última fase do estudo, correspondente à Linha de Base 2, com os médicos participantes e outras Díades diferentes daquelas que participaram nas etapas anteriores, também inicialmente convidadas a ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nesta Linha de Base 2, o uso do protocolo de pré-consulta foi suspenso para analisar a permanência de mudanças comportamentais dos médicos relacionadas ao procedimento ou o surgimento de novos padrões comunicativos.

Participaram desta última etapa dois médicos (M1 e M3) acompanhados em Linha de Base 1 e Intervenção e oito Díades criança-cuidador, todas acompanhadas ao longo de consultas em sequência com o mesmo médico. Não foi possível realizar esta última etapa com M2. Em duas Díades pareadas com M3, foram acompanhadas apenas três consultas, em função de limitações na agenda hospitalar e periodicidade do atendimento. Desta forma, ao todo, foram acompanhadas 16 consultas com M1, correspondendo a quatro consultas com cada díade, e 14 consultas com M3. Como nas outras fases do estudo, as consultas nesta etapa também foram gravadas em áudio e observadas presencialmente pela pesquisadora ou por um auxiliar de pesquisa.

#### 5.6.4. Entrevistas finais com participantes

Após finalização de todo o procedimento de coleta de dados, uma entrevista semiestruturada foi realizada em caráter exploratório com os três médicos e com 14 Díades que participaram da Intervenção e estabeleceram padrões de continuidade no atendimento com os mesmos médicos. Como exemplo, a Figura 2 ilustra o procedimento de coleta dos dados para um médico:

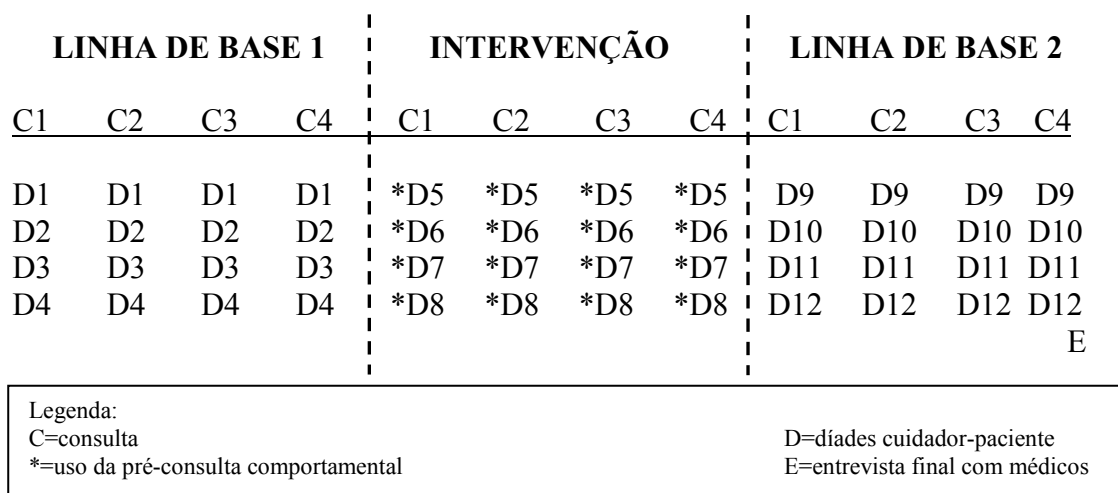


Figura 2 - Fluxograma do procedimento para coleta dos dados para médicos.

A Figura 3 apresenta o fluxograma de coleta dos dados para Díades.

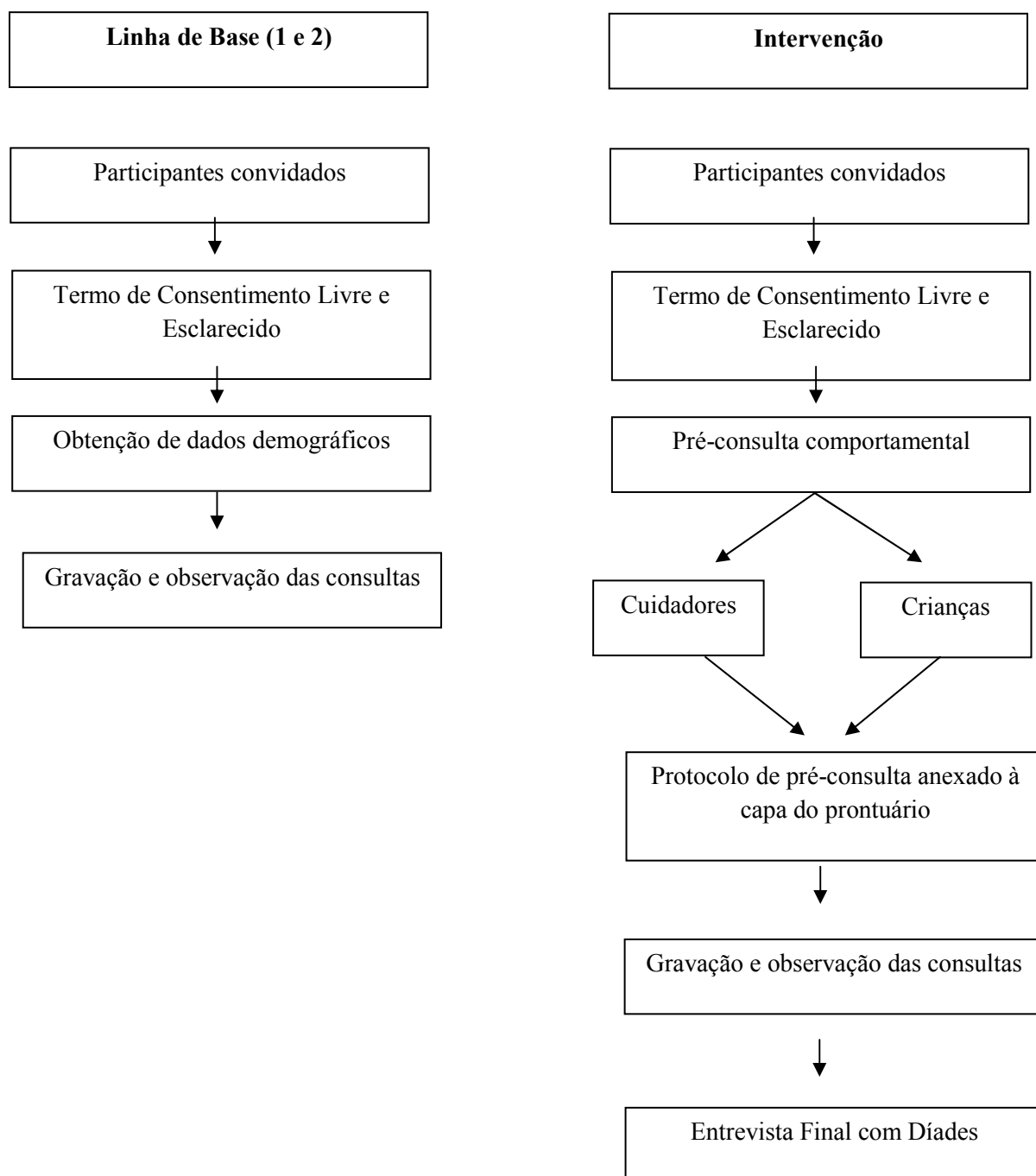


Figura 3 - Fluxograma do procedimento para coleta dos dados para Díades.

## 5.7. Análise dos dados

Neste estudo, apenas os relatos verbais da tríade foram incluídos na análise. Os dados foram analisados a partir dos *softwares* Microsoft Office Word, Excel e Windows Media Player, todos em versão 2007. A partir das gravações em áudio, posteriormente foi realizado cálculo do índice de fidedignidade interjuízes<sup>5</sup> entre a pesquisadora e um auxiliar de pesquisa, incluindo 48 pré-consultas (70% de todas as entrevistas), que evidenciou em média 80% de concordância interjuízes ( $DP= 0,14$ ), com valores entre 50% e 100%.

Inicialmente, foi realizada uma preparação dos dados, a partir da escuta de todas as sessões gravadas em Linha de Base 1, com objetivo de desenvolver um sistema de categorias comportamentais próprio para este estudo. Ao longo deste processo, categorias com baixas ocorrências foram agrupadas a classificações de conteúdo semelhante. Este sistema, cuja versão final é descrita no Anexo 8, focalizou comportamentos comunicativos de cada membro da tríade: crianças, cuidadores e médicos. Não foram incluídos na análise momentos em que a interação triádica foi potencialmente ou de fato suspensa, por exemplo quando o médico se ausentava do consultório, quando outros membros da equipe interrompiam a consulta ou quando médicos ou cuidadores atendiam o telefone celular. A seguir, são apresentadas três seções explicativas sobre a análise de dados.

### 5.7.1. Análise individualizada dos comportamentos comunicativos

A partir da categorização de comportamentos descrita no Anexo 8, cada categoria comportamental individual foi registrada em termos de frequências, independentemente de relações funcionais, para verificar mudanças nas características de interação verbal nas consultas durante as três condições experimentais. Cada unidade de análise correspondeu a uma informação unitária ou tema central expressado no relato verbal. A partir das gravações em áudio, posteriormente foi calculado o índice de confiabilidade interjuízes entre a pesquisadora e um auxiliar de pesquisa, realizado com 40 consultas escolhidas aleatoriamente entre as três condições experimentais dos três médicos (equivalentes a 30% do total de atendimentos), que indicou média de confiabilidade 64,2% ( $DP=5,03$ ), com valores entre 54,16% e 75,86%.

---

<sup>5</sup> Índices calculados segundo Danna, M.F. & Matos, M.A. (2006). Fidedignidade nas observações. Em Danna, M.F. & Matos, M.A. , *Aprendendo a observar* (141-156). São Paulo: Edicon.

### 5.7.2. Análise funcional da comunicação em consultas

Para esta análise, a partir das gravações em áudio, a pesquisadora realizou um cálculo do índice de concordância intrajuizes com comportamentos comunicativos individualizados (descritos na seção 5.7.1) e registros funcionais, incluindo todas as consultas registradas e em todas as condições experimentais, que indicou em média 84,55% de concordância ( $DP=4,13$ ) e valores entre 75,7% e 95%.

A partir da proposta de análise descrita no Capítulo 2 e com propósito de enfatizar influências diretamente observáveis do uso do protocolo de pré-consulta na comunicação, os atendimentos foram analisados funcionalmente em termos de episódios verbais totais. Em apenas uma consulta a cuidadora teve a iniciativa de se referir diretamente ao uso do protocolo ("*aqui, doutor* [aponta para o protocolo], *isso aqui que eu queria perguntar*"- Díade 10 - M2) e em todas as outras sessões a inclusão observável do protocolo ocorreu a critério do médico. Comportamentos comunicativos das crianças, direcionados aos cuidadores, ocorreram quase em totalidade quando os médicos não estavam presentes em sala e, portanto, não foram incluídos nas análises, pois a interação neste caso não ocorria em tríade.

A proposição de Skinner (1957/1978) sobre comportamento verbal foi empregada com adaptações, para focalizar apenas os eventos antecedentes promotores dos comportamentos verbais e não a totalidade de contingências tríplexes intrínsecas ao processo comunicativo, que envolvem eventos antecedentes, comportamentos verbais e consequências. Embora reducionista, este destaque aos eventos antecedentes viabiliza a análise dos dados em termos do objetivo principal deste estudo, enfatizando o papel da pré-consulta na comunicação e avaliando influências publicamente observáveis de episódios envolvendo o uso do protocolo no comportamento comunicativo triádico. Inicialmente, a análise funcional das contingências tríplexes envolvidas na interação verbal gerou uma diversidade extensa de encadeamentos funcionais entre eventos, inviabilizando uma apresentação sistemática dos dados que pudesse destacar a influência da pré-consulta na comunicação. Por outro lado, a análise circunscrita aos eventos antecedentes, incluindo episódios de uso do protocolo de pré-consulta pelo médico como um evento antecedente primordial, possibilitou organizar a análise e apresentação dos dados de modo a contemplar o objetivo principal deste estudo.

Desta forma, em cada episódio verbal, foram focalizadas três categorias diretamente observáveis de eventos antecedentes promotores do comportamento comunicativo: (a) solicitação direta do médico, da criança ou do cuidador; (b) uso do protocolo de pré-consulta;

(c) outros eventos antecedentes. Estes eventos antecedentes promotores da comunicação são detalhados a seguir.

A primeira possibilidade de evento antecedente promotor de comportamento verbal correspondeu a solicitações diretas de um dos componentes da interação triádica, como perguntas, requisições, solicitações ou questionamentos que envolveram o comportamento comunicativo em seguimento. Protestos e choro da criança também foram avaliados como solicitação direta. A Figura 4 exemplifica um caso de análise funcional com evento antecedente correspondente a solicitação direta:

<b>Evento antecedente</b>	<b>Comportamento verbal</b>	<b>Categoria comportamental</b>
	Médico: "Já sabe como é, o sangue hoje tá bom, daí interna e dependendo vai embora na quarta. E passou bem da última internação pra cá?"	
Solicitação direta do médico →	Mãe: "Passou"	Mãe fornece informações sobre sintomas, condição fisiológica ou alimentação da criança (categoria 4.1)
	Médico: "Tá comendo bem?"	
Solicitação direta do médico →	Mãe: "Tá comendo bem, sim"	Mãe fornece informações sobre sintomas, condição fisiológica ou alimentação da criança (categoria 4.1)

Figura 4 - Exemplo de eventos antecedentes de solicitação direta promotores de comportamento comunicativo.

O uso do protocolo de pré-consulta enquanto evento antecedente promotor do comportamento verbal correspondeu ao momento da comunicação em que o médico, cuidador e/ou criança emitiram comportamentos comunicativos promovidos a partir da inserção diretamente observável do protocolo na consulta. A Figura 5 exemplifica um caso de análise funcional com evento antecedente relativo ao uso do protocolo de pré-consulta.

<b>Evento antecedente</b>	<b>Comportamento verbal</b>	<b>Categoria comportamental</b>
Uso da pré-consulta →	Médico olha o protocolo de pré-consulta: "Vamos ver as dúvidas... Quanto tempo vai durar o tratamento, você quer saber. Mais ou menos um ano, tá?"	Médico orienta criança sobre planejamento terapêutico ( <i>categoria 2.5</i> )
Uso da pré-consulta →	(Olha o protocolo de pré-consulta) "E a escola, você quer voltar?"	Médico solicita informações à criança sobre atividade escolar ( <i>categoria 7.3</i> )

Figura 5 - Exemplo de evento antecedente de uso da pré-consulta, promotor de comportamento comunicativo.

Por fim, outros eventos antecedentes corresponderam a estímulos discriminativos que não puderam ser identificados ou diretamente observados nas gravações em áudio e/ou registros escritos das consultas. Estes eventos antecedentes poderiam estar relacionados à rotina de consultas, informações contidas no prontuário, resultados de exames, regras de atendimento ou auto-regras relacionadas à história de reforçamento do falante, comportamentos não-verbais dos outros membros da comunicação ou, ainda, eventos privados do falante. A Figura 6 exemplifica um caso de análise funcional com outros eventos antecedentes:

<b>Evento antecedente</b>	<b>Comportamento verbal</b>	<b>Categoria comportamental</b>
Outros eventos →	Médico: "Já é a terceira vez que ele vai internar nesse ciclo, né?"  Mãe: " É"	Médico pergunta ao cuidador sobre exames, internação, procedimentos ( <i>categoria 6.2</i> )
Outros eventos →	Médico: "Já sabe como é, o sangue hoje tá bom,	Médico orienta cuidador: Exame ( <i>categoria 1.1</i> )
Outros eventos →	daí interna e dependendo vai embora na quarta.	Planejamento ( <i>categoria 1.5</i> )
Outros eventos →	E passou bem da última internação pra cá?"	Médico pergunta ao cuidador sobre sintomas, condição fisiológica da criança ( <i>categoria 6.1</i> )

Figura 6 - Exemplo de outros eventos antecedentes promotores de comportamento comunicativo.

### **5.7.3. Análises complementares e entrevistas finais**

Foram realizadas análises complementares para explorar a quantidade de itens registrados nos protocolos e, efetivamente, incluídos na comunicação, o processo de adesão dos médicos ao uso do protocolo, os assuntos estimados pelas díades ao longo das consultas e relações entre idade da criança, tempo de tratamento e comportamentos comunicativos, tendo em vista as diferenças médias nestes quesitos ao longo das três fases previstas no procedimento. Para análise qualitativa das entrevistas finais com os participantes, as gravações foram transcritas para arquivos de texto e analisadas a partir de categorias desenvolvidas *a posteriori* para este estudo.



## CAPÍTULO 6 - RESULTADOS

Os resultados são apresentados em três seções: (6.1) análises da comunicação triádica em consultas; (6.2) análises exploratórias sobre a comunicação e o procedimento de pré-consulta; e (6.3) análise das entrevistas finais. O quadro-síntese 1 apresenta a organização dos resultados em seções e subseções:

Seção	Seções	Objetivos e conteúdo
Seção 6.1: Análises da comunicação triádica em consultas	Subseção (a): análise das consultas de M1 Subseção (b): análise das consultas de M2 Subseção (c): análise das consultas de M3	Analisar a comunicação triádica nas consultas a partir de: (a) análises descritivas individualizadas da comunicação, a partir de comportamentos independentemente de sua funcionalidade (b) análises funcionais da interação comunicativa
Seção 6.2:  Análises exploratórias sobre a comunicação e procedimento de pré-consulta	Subseção (a): correspondência entre itens registrados no protocolo e incluídos pela tríade e adesão dos médicos ao uso do protocolo  Subseção (b): itens indicados pelas Díades ao longo do estudo  Subseção (c): Temas na pré-consulta  Subseção (d): análises exploratórias de associações entre idade da criança, tempo de tratamento e comunicação triádica	Analisar a iniciativa de crianças, cuidadores e médicos de incluir itens registrados no protocolo e apresentar o processo de adesão dos médicos ao uso da pré-consulta  Analisar a quantidade de itens relatados pelas Díades ao longo das consultas  Analisar o conteúdo dos assuntos referidos nas entrevistas de pré-consulta e se os itens foram respondidos pelos médicos  Analisar associações entre idade da criança, tempo de tratamento e comportamentos comunicativos dos médicos relacionados a orientações sobre o tratamento
Seção 6.3: Análise das entrevistas finais	Subseção (a): relatos dos médicos Subseção (b): relatos dos cuidadores Subseção (c): relatos das crianças	Analisar o conteúdo das entrevistas finais realizadas com todos os participantes

*Quadro 1 . Organização dos resultados em seções e subseções.*

## SEÇÃO 6.1

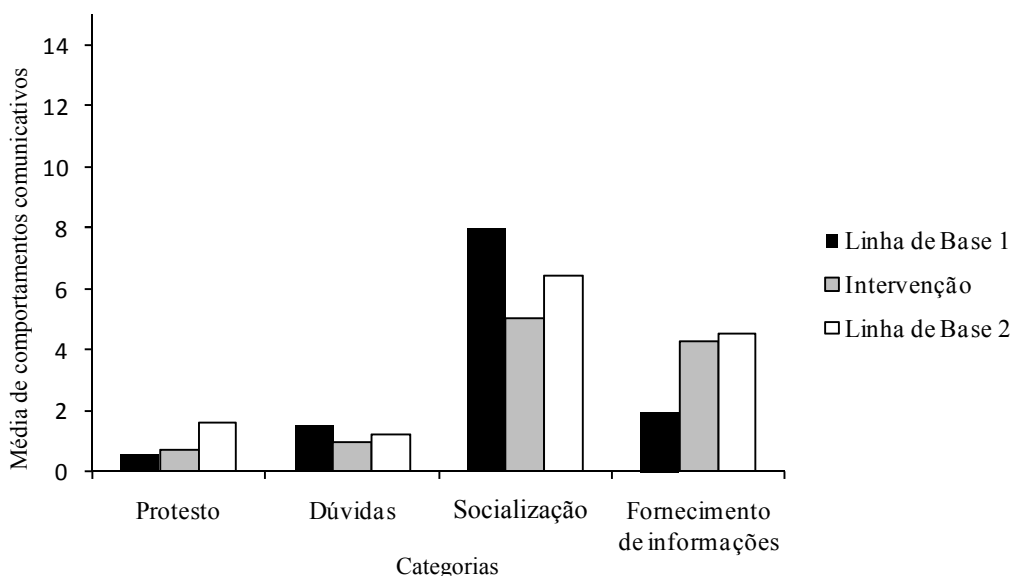
### **Análises individualizadas e funcionais da comunicação em consultas**

Esta seção apresenta: (a) análises individualizadas dos comportamentos comunicativos, independentemente de sua funcionalidade; e (b) análises funcionais da interação comunicativa nas consultas registradas com os três médicos, a partir da focalização de comportamentos das crianças, cuidadores e profissionais.

#### **Subseção (a): análise das consultas realizadas pelo Médico 1 (M1)**

##### Comportamentos comunicativos das crianças

A Figura 7 apresenta a média de comportamentos comunicativos das crianças acompanhadas por M1 ao longo das condições experimentais.



*Figura 7.* Médias de comportamentos comunicativos das crianças acompanhadas por M1.

Não houve mudanças proeminentes nos comportamentos de protesto e verbalização de dúvidas ao longo das três etapas. Comportamentos de socialização diminuíram 37% entre Linha de Base 1 e Intervenção e aumentaram 27,6% entre Intervenção e a segunda linha de base, enquanto o fornecimento de informações aumentou 120% entre Linha de Base 1 e Intervenção e 133% entre linhas de base 1 e 2. A Figura 8 apresenta os comportamentos comunicativos de cada Díade nas três etapas do estudo.

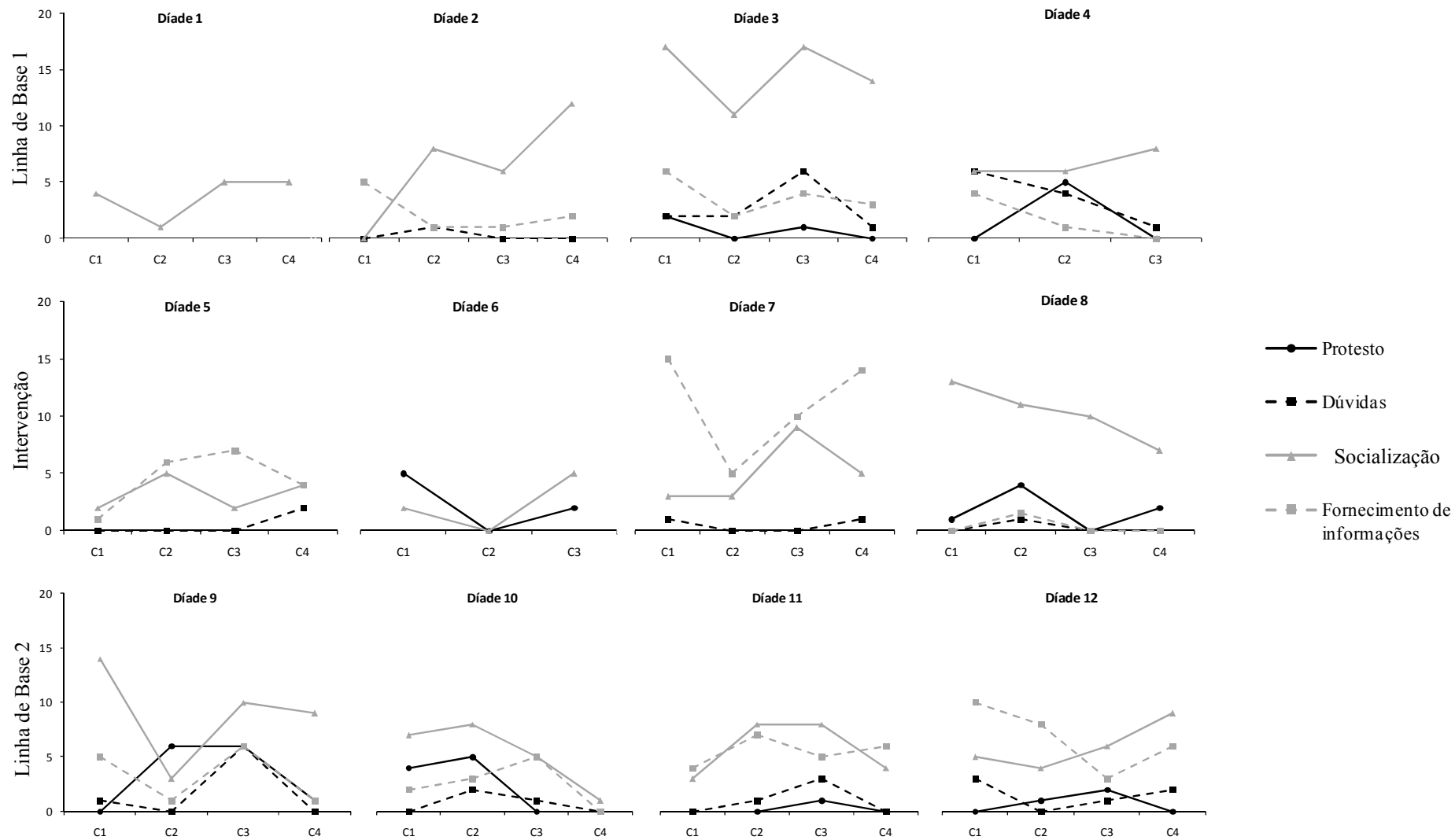


Figura 8 . Comportamentos comunicativos das crianças dirigidos a M1 em cada condição experimental.

Ressalta-se pouca participação da criança na interação, que ocorreu principalmente a partir de socialização. Comportamentos de protesto, que também são uma iniciativa à comunicação, ocorreram em níveis baixos, à exceção das Díades 6, 9 e 10. Apenas crianças nas Díades 3, 4, 9, 10, 11 e 12 indicaram dúvidas. Respectivamente, estas crianças estavam com 6, 4, 6, 7, 9 e 5 anos de idade, e o tempo de tratamento esteve entre 1 e 3 meses, enfatizando padrões individuais na comunicação e não exclusivamente fatores como idade ou tempo de tratamento. O fornecimento de informações pela criança apresentou padrões variáveis entre as Díades, possivelmente em função de elementos específicos como condições físicas e idade da criança ou organização do serviço.

Considerando o processo de continuidade durante consultas, não houve tendências à modificação dos padrões comunicativos das crianças. Destaca-se a variabilidade de padrões interativos à qual a M1 foi exposto, aspecto que pode estar relacionado ao estabelecimento da comunicação. A análise dos protocolos para registro de comportamento em consultas (Anexo 9) permite detalhar as categorias comportamentais apresentadas pelas crianças acompanhadas por M1, descritas na Tabela 3.

Tabela 3  
*Subcategorias de comportamentos apresentados pelas crianças.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Choro ou grito	0	11	5	16
Protesto verbal	8	3	21	32
Dúvidas: exames e procedimentos	18	2	8	28
Dúvidas: cuidados, higiene, atividades de lazer	0	3	0	3
Dúvidas: internação ou planejamento terapêutico	5	0	7	12
Dúvidas: alimentação	0	0	5	5
Socialização	120	81	104	305
Fornecimento de informação: sintomas, condição fisiológica, alimentação	13	34	36	83
Fornecimento de informação: exames, internação e medicação	14	9	32	55
Fornecimento de informação: estado geral, atividades escolares e lazer	2	20	4	26

Houve maior frequência de protestos verbais em comparação a choro ou gritos e o conteúdo das dúvidas esteve concentrado em exames e procedimentos, além de perguntas sobre internação e planejamento terapêutico. Questões sobre recomendações de cuidados, higiene e lazer ocorreram apenas na Intervenção e perguntas sobre alimentação, somente

em Linha de Base 2. O fornecimento de informações esteve relacionado principalmente a sintomas, condição fisiológica e alimentação, bem como exames, internações e procedimentos, porém na Intervenção as crianças aumentaram o fornecimento de informações sobre atividades escolares e lazer.

A verbalização de dúvidas e fornecimento de informações foram analisados funcionalmente, pois poderiam ser influenciados pela inclusão da pré-consulta por M1 no atendimento. A Figura 9 mostra médias de dúvidas e fornecimento de informações analisadas em episódios funcionais.

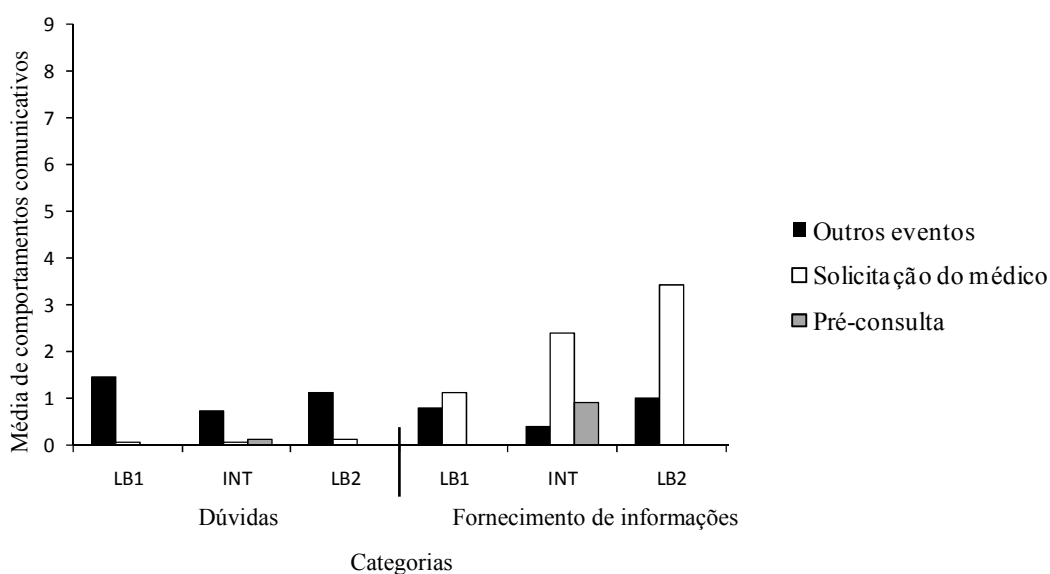


Figura 9. Médias das análises funcionais de comportamentos comunicativos das crianças dirigidos a M1.

Houve apenas 10% de dúvidas promovidas pela solicitação de M1 em conjunto com o uso da pré-consulta durante todas as etapas. Análises funcionais desta categoria indicaram que, nas três condições experimentais, as dúvidas ocorreram prioritariamente a partir de outros eventos: 96% em Linha de Base 1, 78% na Intervenção e 90% em Linha de Base 2. Este dado destaca padrões comunicativos individuais e enfatiza a baixa relação deste comportamento com perguntas diretas de M1 ou uso do protocolo. Dúvidas sobre alimentação foram verbalizadas apenas em Linha de Base 2, a partir de outros eventos antecedentes, e dúvidas sobre recomendações de cuidados, higiene e lazer ocorreram apenas na Intervenção, todas promovidas pelo uso do protocolo. Estas questões corresponderam a: "*pode ir no clube?*" e também "*banho de piscina! Posso?*" (Díade 5) e "*o que eu posso brincar em casa? Sem ficar muito cansado pra quimio?*" (Díade 7).

O fornecimento de informações foi promovido em maioria por solicitação direta de M1: 58% em Linha de Base 1, 65% na Intervenção e 77% em Linha de Base 2. A Figura 10 apresenta esta categoria comportamental analisada em episódios funcionais.

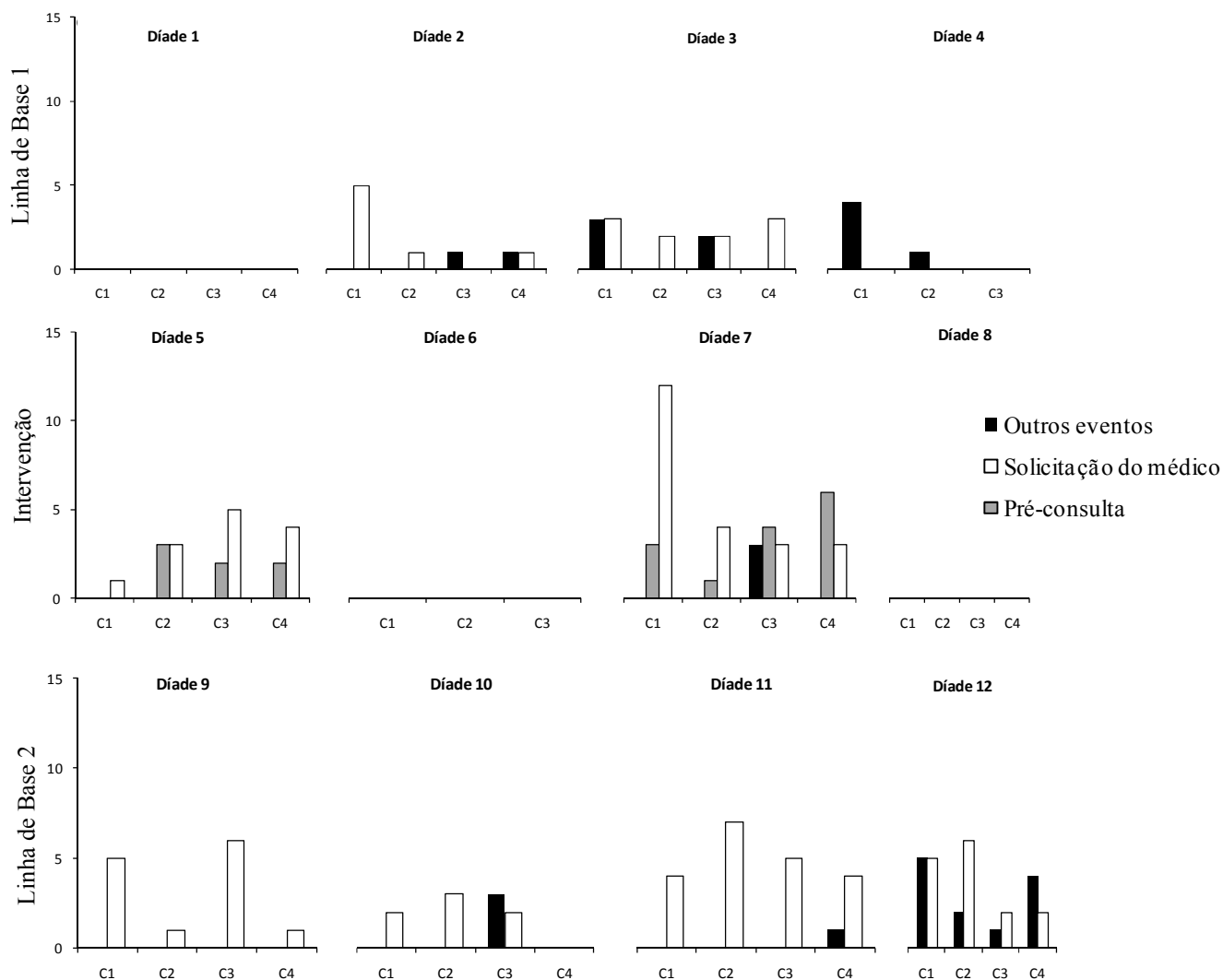


Figura 10. Análise funcional do fornecimento de informações pelas crianças.

Crianças que referiram dúvidas ou demandas na pré-consulta (Díades 5 e 7) tiveram ao todo 35% das informações promovidas pelo uso do protocolo, destacando que a intervenção pode ter qualificado o tipo de subsídio provido. Estas informações corresponderam a condição fisiológica, sintomas, alimentação ou exames (n=14) e atividades escolares ou lazer (n=8). Na Linha de Base 2, houve aumento na quantidade de informações referidas e 77% deste comportamento esteve relacionado a solicitações por parte de M1.

## Comportamentos comunicativos dos cuidadores

A Figura 11 apresenta médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M1.

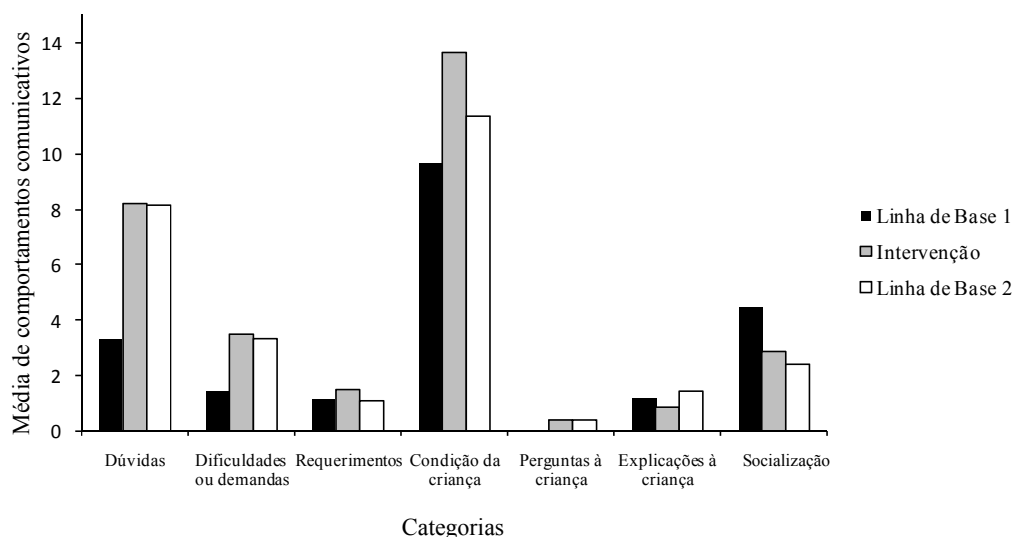


Figura 11 . Médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M1.

Houve concentração de informações sobre condição da criança, além de verbalizações de dúvidas e socialização. Destacam-se poucos comportamentos de inclusão da criança na comunicação, sinalizados pelas médias de perguntas e explicações à criança.

Entre Linha de Base 1 e Intervenção, dúvidas aumentaram 146% e a indicação de dificuldades ou demandas, 150%. Considerando apenas as duas fases de Linha de Base, dúvidas aumentaram 143% e indicação de dificuldades ou demandas, 136%. Fornecimento de informações sobre condição da criança aumentou 41% entre Linha de Base 1 e Intervenção. A Figura 12 apresenta os comportamentos comunicativos de cuidadores por Díades em cada condição experimental.

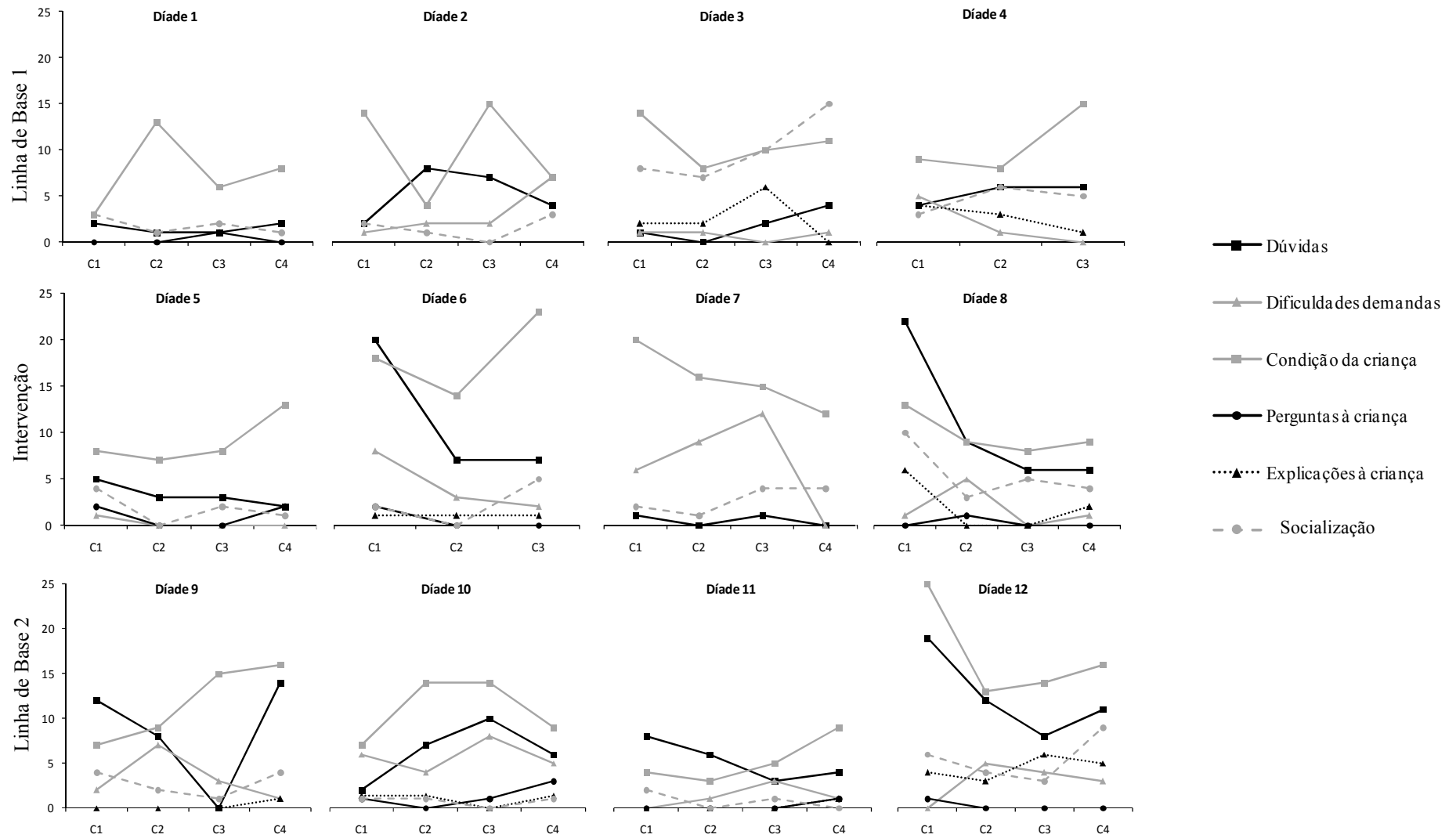


Figura 12 . Comportamentos comunicativos dos cuidadores em cada condição experimental.



Para a totalidade de Díades acompanhadas, destacam-se as frequências de perguntas e explicações à criança ao longo das consultas, que enfatizam pouca inclusão, pelos cuidadores, dos pacientes na interação triádica. Houve mais verbalização de dúvidas nas fases de Intervenção e Linha de Base 2, porém esta categoria de comportamento apresentou frequências variáveis: cuidadores das Díades 2, 6, 7, 9, 10 e 12 indicaram maior quantidade de dúvidas quando comparados às demais Díades. Comportamentos de socialização também apresentaram frequências variadas, com maiores ocorrências nas Díades 3, 8 e 12.

Considerando a continuidade ao longo das consultas, não houve tendências de modificações nos padrões interativos, mas destaca-se tendência ao aumento de dúvidas para Díades 3, 4 e 10 e tendência à diminuição para Díades 2, 5, 6, 8, 11 e 12. A abordagem de dificuldades e demandas apresentou tendência ao aumento para Díades 2 e 7, embora Díades 4, 6 e 9 tenham apresentado diminuição desta categoria. O fornecimento de informações sobre a condição da criança aumentou ao longo das consultas para Díades 4, 5, 6, 9 e 11, mas houve tendência à diminuição nas consultas das Díades 7, 8 e 12. Estes dados enfatizam padrões individuais de interação por parte dos cuidadores e a variabilidade de repertórios aos quais M1 foi exposto, aspectos que influenciam o sistema comunicativo em atendimentos. A Tabela 4 apresenta o conteúdo das dúvidas verbalizadas pelos cuidadores a partir do protocolo contido no Anexo 9.

Tabela 4  
*Subcategorias de dúvidas verbalizadas pelos cuidadores acompanhados por M1.*

Subcategorias de dúvidas	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Exames e procedimentos	9	17	45	71
Internação ou planejamento terapêutico	21	23	29	73
Alimentação	1	8	5	14
Recomendações de cuidados, higiene, atividades de lazer	1	3	6	10
Atividade escolar	0	4	0	4
Intercorrências ou efeitos colaterais	0	9	5	14
Desenvolvimento da criança	0	2	1	3
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	5	1	4	10
Uso de medicação	8	10	6	24
Organização do serviço de saúde	5	14	21	40
Seqüelas ou recaídas	0	1	0	1

Houve concentração de questões relacionadas a interações ou planejamento terapêutico, exames ou procedimentos, organização do serviço de saúde e uso de medicação, além de conteúdos sobre intercorrências ou efeitos colaterais e alimentação. Alguns conteúdos específicos ocorreram majoritariamente ou exclusivamente na fase de intervenção: recomendações sobre alimentação (cinco ocorrências promovidas pelo uso do protocolo), recomendações de cuidados, higiene e lazer, atividades escolares (metade das questões promovidas pelo protocolo), intercorrências ou efeitos colaterais (seis indicadas pelo uso do protocolo), desenvolvimento da criança e sequelas ou recaídas (promovidas em totalidade pelo uso do protocolo). Ressalta-se a prevalência de dúvidas relacionadas a aspectos biofisiológicos do tratamento, possivelmente em função de exigências e custos específicos da terapêutica no câncer pediátrico. A Tabela 5 apresenta outros comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M1.

Tabela 5

*Outros comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M1.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Dificuldades profissionais, financeiras ou sobre sistema de saúde	5	20	30	55
Dificuldades: suporte social insatisfatório	1	3	4	8
Dificuldades: adesão aos cuidados	2	4	0	6
Dificuldades: práticas educativas parentais	6	12	17	35
Dificuldades emocionais	7	9	2	18
Negociação ou requerimentos	17	19	18	54
Condição da criança: sintomas, condição fisiológica e alimentação	62	76	86	224
Condição da criança: medicação, exames ou interações	80	93	81	254
Condição da criança: estado geral, atividades escolares e lazer	3	19	15	37
Perguntas à criança	1	7	7	15
Explicações à criança	18	11	23	52
Socialização	67	47	39	153

Referências a dificuldades ou demandas estiveram concentradas em aspectos financeiros, profissionais ou relacionados ao funcionamento do sistema de saúde. Esta subcategoria e as dificuldades em práticas educativas parentais corresponderam às maiores ocorrências na Intervenção e Linha de Base 2. Metade das dificuldades sobre práticas parentais durante Intervenção foi promovida pelo uso do protocolo. O fornecimento de

informações sobre a condição da criança foi caracterizado por dados sobre medicação, exames e internações em maioria, além de informações sobre sintomas, condição fisiológica e alimentação. Destaca-se aumento de informações sobre atividade escolar e de lazer na Intervenção e Linha de Base 2.

A partir desta análise de frequências de comportamentos dos cuidadores acompanhados por M1, são apresentadas análises em episódios funcionais das categorias de verbalização de dúvidas, relatos de dificuldades ou demandas e fornecimento de informações, cujas alterações poderiam ser relacionadas ao uso do protocolo. A Figura 13 apresenta as médias dos comportamentos supracitados em episódios funcionais.

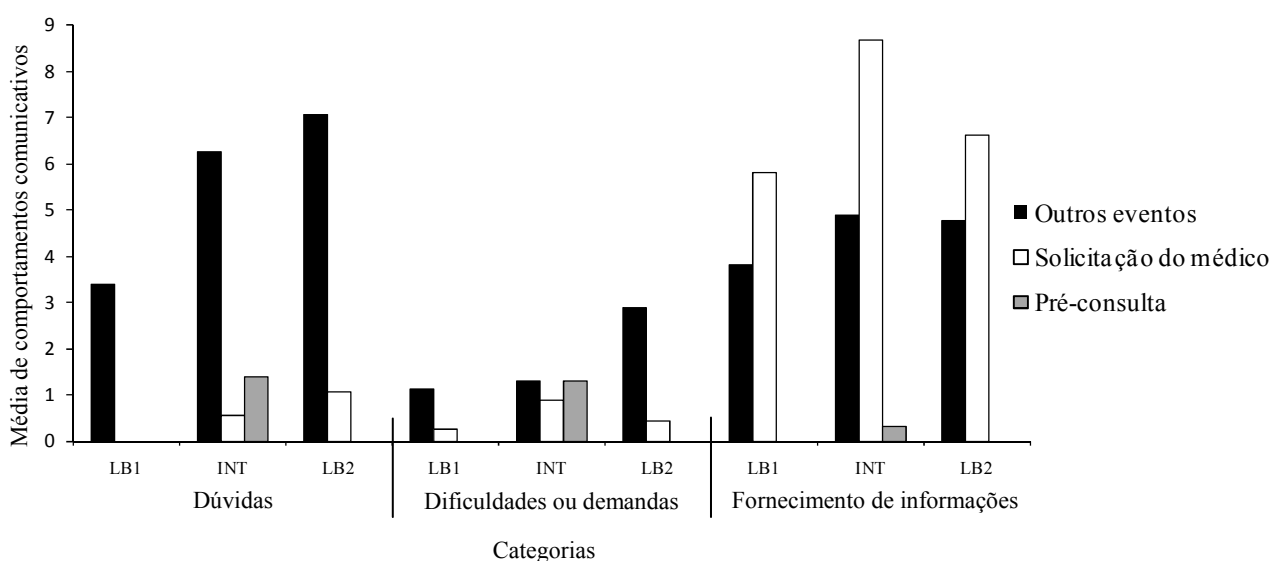


Figura 13. Análise funcional de médias dos comportamentos comunicativos dos cuidadores.

A verbalização de dúvidas e a referência a dificuldades e demandas ocorreram prioritariamente a partir de outros eventos antecedentes, dado que pode enfatizar padrões individuais de comunicação pelos cuidadores. Em Linha de Base 1, todas as dúvidas foram verbalizadas independentemente de solicitação de M1; na Intervenção 17% de todas as dúvidas foram promovidas em episódios do uso do protocolo e, em Linha de Base 2, houve 13% de questões relacionadas a perguntas de M1. A referência a dificuldades e demandas esteve associada principalmente a outros eventos antecedentes nas três etapas, correspondendo respectivamente a 81%, 37% e 87% das ocorrências. Durante a Intervenção houve 37% de referências a dificuldades/demandas promovidas pelo uso da pré-consulta.

O fornecimento de informações esteve relacionado à solicitação de M1 nas três condições experimentais (60% em Linha de Base 1, 62% na Intervenção e 58% em Linha de Base 2) e a outros eventos antecedentes. O uso do protocolo esteve associado a apenas 2% desta categoria de comportamento. A seguir, são apresentadas análises funcionais dos comportamentos de verbalização de dúvidas e indicação de dificuldades/demandas. A Figura 14 apresenta a análise funcional das dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.

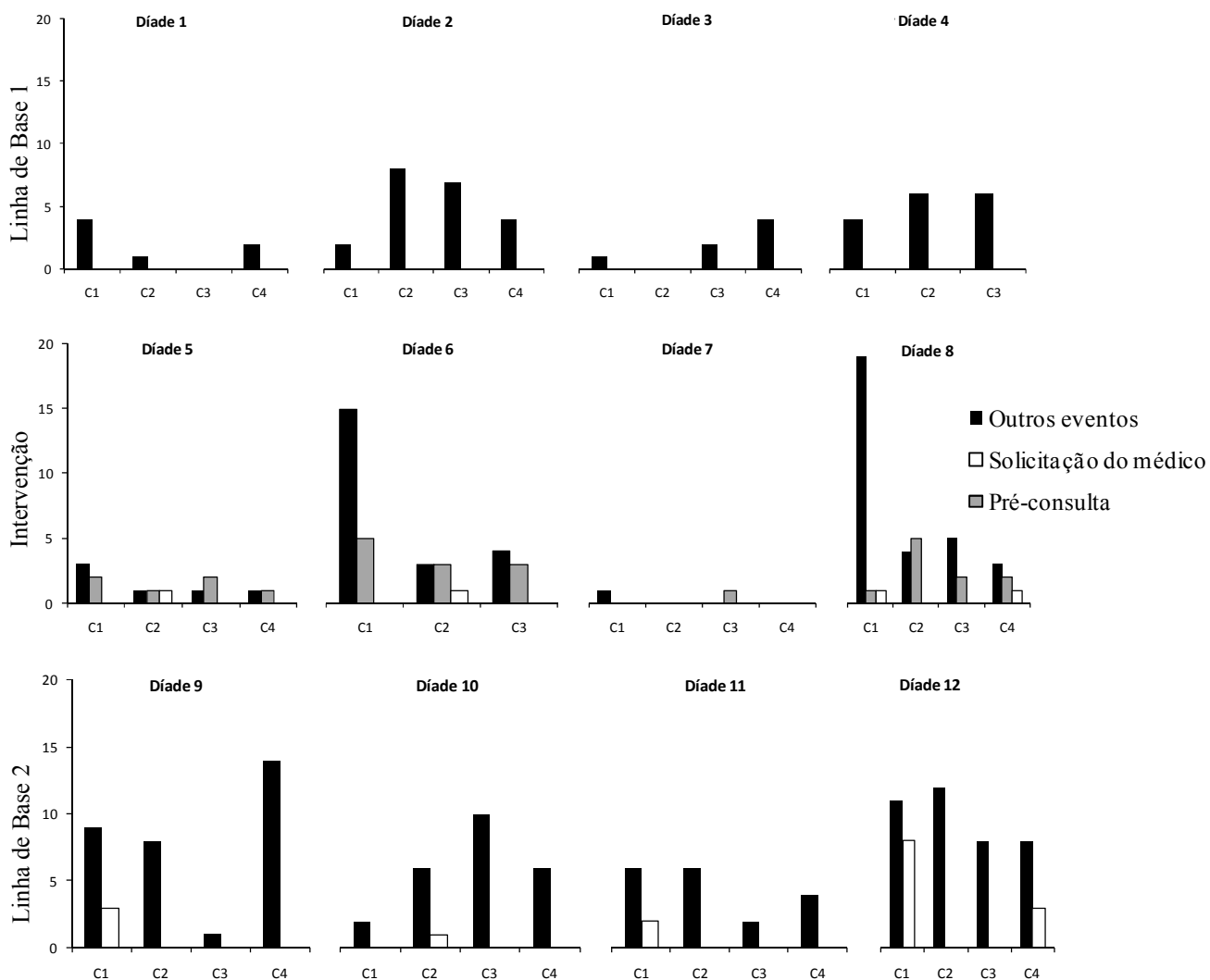


Figura 14. Análise funcional das dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.

Em algumas consultas o uso do protocolo esteve associado à indicação de dúvidas pelo cuidador, como na primeira e terceira consultas da Díade 5 (respectivamente 40% e 66%), 42% de perguntas nas duas últimas consultas da Díade 6 e 55% de questões na segunda consulta da Díade 8. Houve aumento na quantidade de dúvidas para todas as

Díades na Linha de Base 2, porém 87% deste comportamento esteve associado a outros eventos antecedentes. As dúvidas verbalizadas a partir do uso da pré-consulta estiveram associadas ao manejo de intercorrências e efeitos colaterais (n=6); alimentação ou exames e procedimentos (n=5 para cada categoria); uso de medicação, organização do serviço de saúde, planejamento terapêutico ou atividade escolar (n=2 para cada categoria). Houve uma única ocorrência relacionada para cada categoria a seguir: dúvidas sobre cuidados, higiene e lazer, fundamentos da neoplasia ou tratamento, desenvolvimento da criança e seqüelas ou recaídas. A Figura 15 apresenta as dificuldades e demandas indicadas pelos cuidadores e analisadas em episódios funcionais.

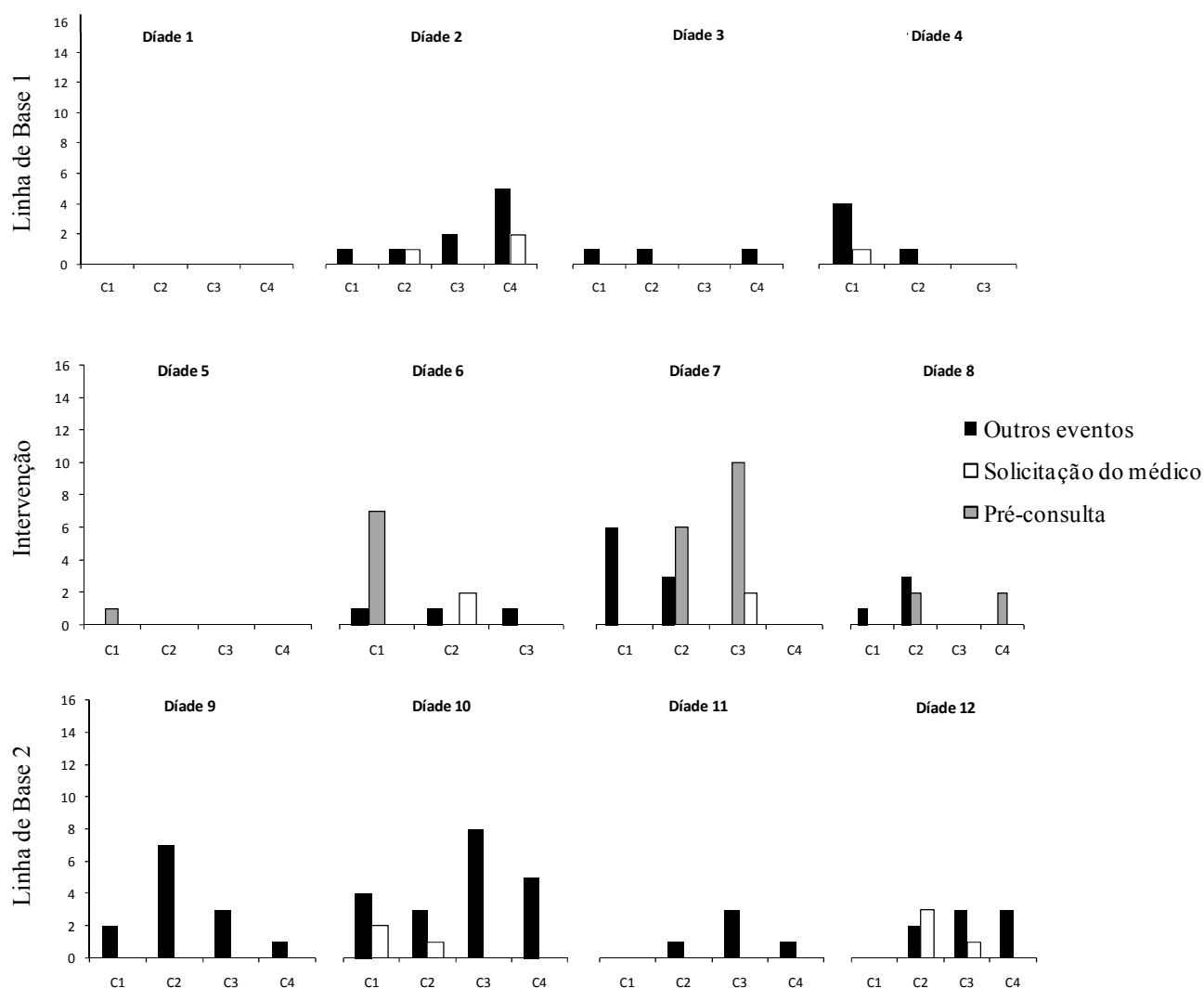


Figura 15 . Análises funcionais das dificuldades e demandas indicadas pelos cuidadores.

Houve variabilidade na menção de dificuldades e demandas pelos cuidadores, provavelmente relacionadas a condições específicas das Díades. O uso da pré-consulta promoveu a inserção destas demandas especialmente para as Díades 6, 7 e 8, relativas à

organização do serviço de saúde (n=11); dificuldades emocionais (n=7); práticas educativas parentais (n=6) e insatisfação com suporte social (n=3). A seguir, são apresentados os comportamentos comunicativos de M1.

### Comportamentos comunicativos de M1

São apresentados separadamente comportamentos comunicativos de M1 dirigidos aos cuidadores e às crianças. A Figura 16 mostra médias de comportamentos comunicativos de M1 dirigidos aos cuidadores.

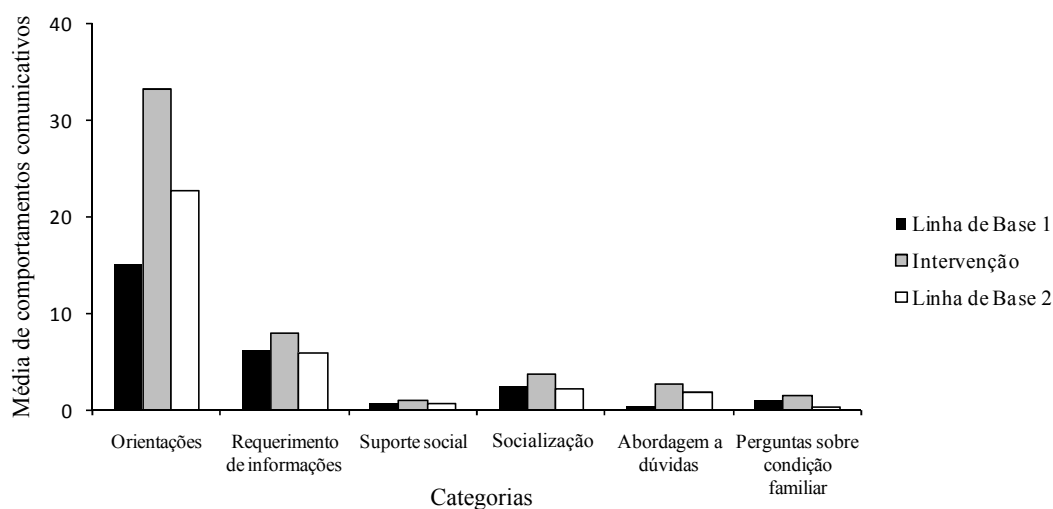


Figura 16 . Médias de comportamentos comunicativos de M1 dirigidos aos cuidadores.

Orientações aos cuidadores corresponderam à maior parte de interações comunicativas nas três condições. Em seguida, requerimento de informações e comportamentos de socialização também caracterizaram as consultas. Comparativamente, destacam-se baixas frequências relacionadas a abordagens a dúvidas, suporte social e perguntas sobre condição familiar. Considerando apenas as fases de Linha de Base, as orientações e a abordagem a dúvidas aumentaram respectivamente 50% e 465%. Houve aumento na frequência de todas as categorias comportamentais entre Linha de Base 1 e Intervenção, especialmente em relação às orientações (120%), suporte social (48%), abordagem a dúvidas (703%) e perguntas sobre condição familiar (56%). Para apresentar o processo de mudanças no repertório comportamental comunicativo de M1, estas categorias são apresentadas na Figura 17, considerando todas as consultas registradas em sequência cronológica nas três condições experimentais.

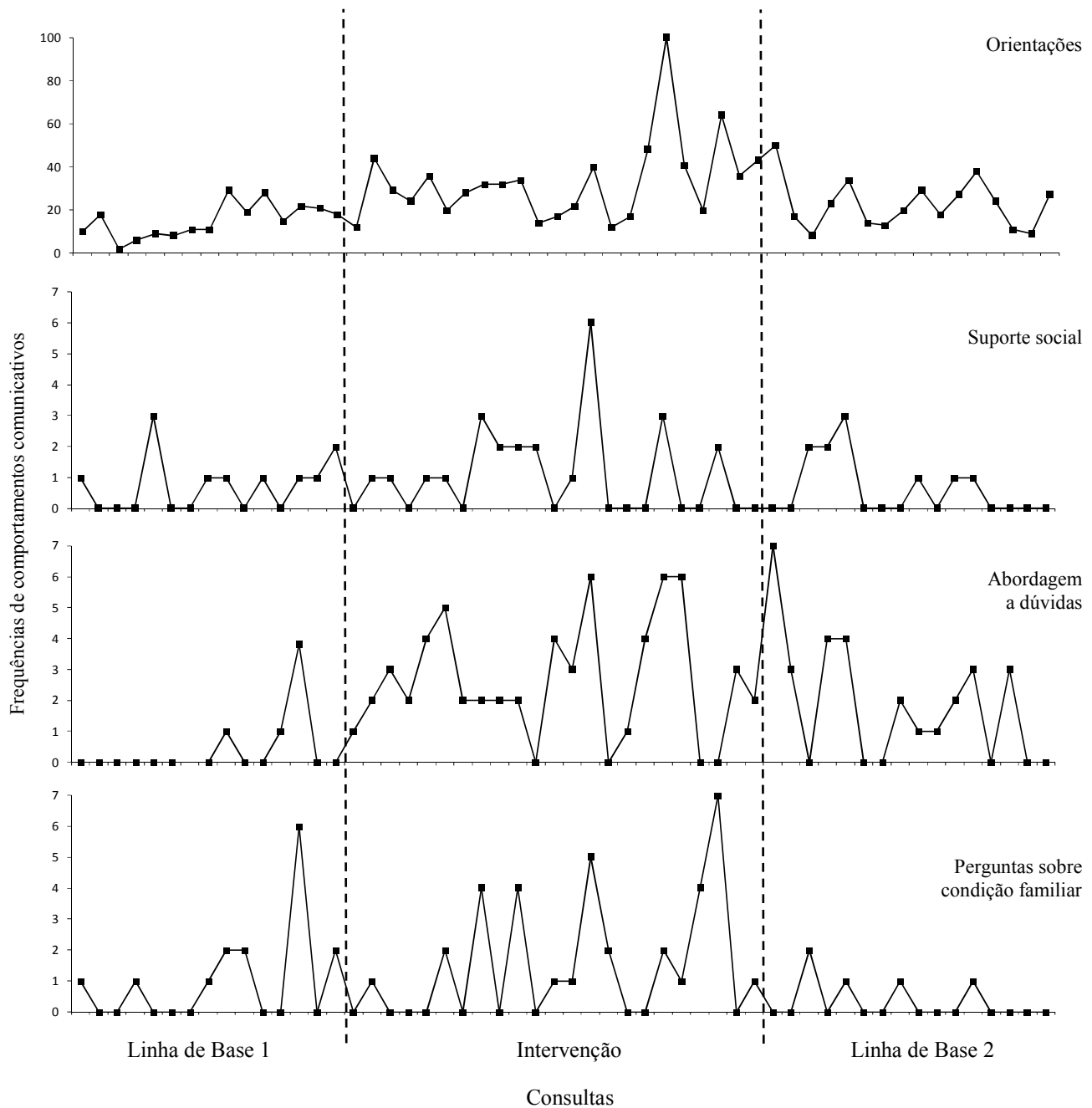


Figura 17. Comportamentos comunicativos de M1 dirigidos aos cuidadores nas três etapas do estudo.

Houve aumento de orientações durante a Intervenção, com destaque para consulta 33, e seguida diminuição durante Linha de Base 2. O suporte social se manteve irregular durante a Intervenção e a abordagem a dúvidas aumentou durante a Intervenção e se manteve comparativamente mais elevada, embora com ocorrências irregulares, durante Linha de Base 2. Perguntas sobre condição familiar aumentaram durante a Intervenção e diminuíram na Linha de Base 2. Estes dados evidenciam que os padrões comportamentais de M1 mudaram durante a Intervenção, mas não se mantiveram elevados na Linha de Base 2. A Figura 18 apresenta os comportamentos de M1 dirigidos à comunicação com os cuidadores de cada Díade.

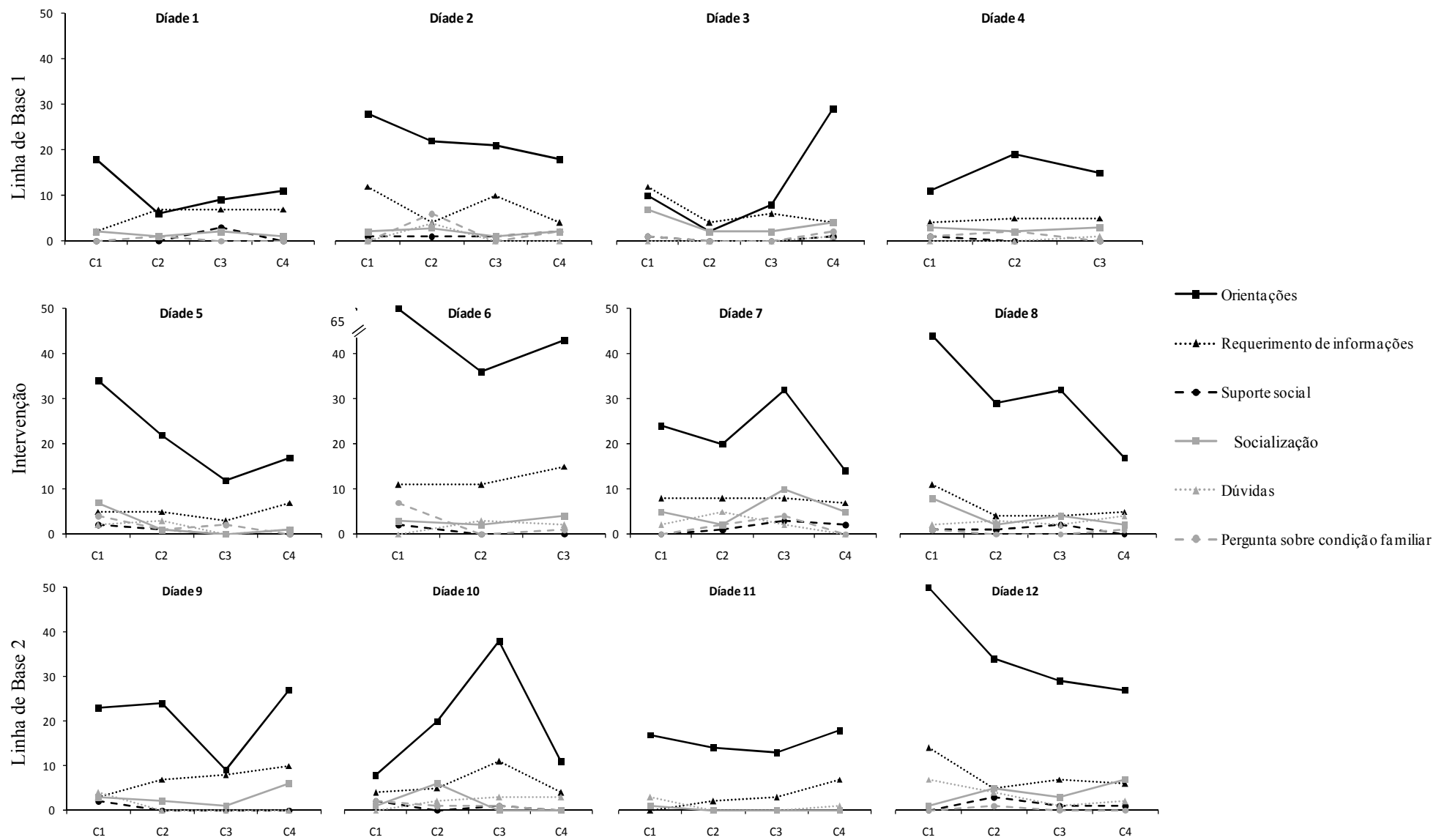


Figura 18 . Comportamentos comunicativos de M1 dirigidos aos cuidadores.



A análise da Figura 18 corrobora dados já apresentados sobre a primazia de categorias relativas a orientações aos cuidadores, além do requerimento de informações. Considerando a continuidade ao longo das consultas para Díades em Linha de Base 1 e 2, ressalta-se que as orientações apresentaram padrões variáveis ao longo do acompanhamento: houve aumento da frequência desta categoria ao longo das consultas com as Díades 3 e 4 e diminuição para consultas com as Díades 1, 2 e 12. Entretanto, a comparação entre as três condições experimentais corrobora as frequências mais elevadas desta categoria comportamental durante a Intervenção, com destaque para a primeira consulta com a Díade 6, e houve tendência à diminuição de orientações ao longo das quatro consultas previstas em relação a todas as Díades na Intervenção.

A análise de protocolos para registro (Anexo 9) permite detalhar comportamentos comunicativos de M1 em relação aos cuidadores, apresentados na Tabela 6.

Tabela 6  
*Subcategorias de orientações de M1 aos cuidadores.*

Subcategorias de orientações	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Exames, avaliações e procedimentos	48	84	121	253
Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	3	13	10	26
Atividades escolares	0	21	0	21
Alimentação	5	25	7	37
Internação ou planejamento terapêutico	88	91	109	288
Uso de medicações	37	67	29	133
Intercorrências e efeitos colaterais	7	31	16	54
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	17	14	11	42
Organização do serviço de saúde	20	39	49	108
Como lidar com dificuldades do tratamento	1	27	3	31
Práticas educativas parentais	1	17	9	27
Seqüelas ou recaídas	0	11	1	12

Houve concentração de informações sobre internações ou planejamento terapêutico, bem como exames, avaliações ou procedimentos e uso de medicação. Em seguida, foram incluídas orientações sobre organização do serviço de saúde, além de manejo das intercorrências e efeitos colaterais. Subsídios relacionados a fundamentos da neoplasia e tratamento também caracterizaram as orientações e, desta forma, destaca-se a concentração de temas biofisiológicos nas orientações providas por M1.

Subsídios sobre algumas categorias específicas estiveram concentrados na Intervenção: alimentação, como lidar com dificuldades do tratamento, práticas educativas parentais e informações sobre cuidados, higiene e lazer, além de sequelas ou recaídas. Orientações sobre a atividade escolar ocorreram apenas durante a Intervenção. A Tabela 7 apresenta subcategorias de outros comportamentos apresentados por M1.

Tabela 7  
*Outros comportamentos comunicativos de M1 aos cuidadores.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Negociação ou requerimentos	35	28	28	91
Suporte social	11	15	10	36
Requerimento de informações: sintomas, funções fisiológicas e alimentação	28	37	32	97
Requerimento de informações: internações, exames e procedimentos	64	64	63	191
Requerimento de informações: atividades escolares e lazer	0	11	1	12
Socialização	37	56	36	129
Abordagem a dúvidas	5	32	30	67
Pergunta sobre cuidados parentais, outros filhos ou suporte social	10	7	5	22
Pergunta sobre atividade profissional ou condição financeira	5	14	13	32
Pergunta sobre condição emocional do cuidador	0	3	0	3

O requerimento de informações caracterizou-se por dados relacionados a internações, exames e procedimentos, bem como sintomas, condição fisiológica e alimentação. Informações sobre atividade escolar e de lazer foram requeridas praticamente apenas na Intervenção. Comportamentos relacionados ao fornecimento de suporte social e socialização mostraram frequências aproximadas e constantes ao longo das três etapas. Perguntas sobre cuidados parentais e condição profissional apresentaram níveis estáveis nas três fases do estudo, porém a abordagem a condições emocionais do cuidador ocorreu em baixas frequências e apenas na Intervenção. Cabe destacar que a abordagem a dúvidas do cuidador aumentou a partir da Intervenção e se manteve elevada na Linha de Base 2.

A seguir são apresentadas as análises funcionais sobre comportamentos de M1 dirigidos aos cuidadores que indicaram variações notáveis ao longo das três condições experimentais. A Figura 19 apresenta a análise funcional das médias de orientações, suporte social, abordagem a dúvidas e perguntas sobre questões familiares ou pessoais.

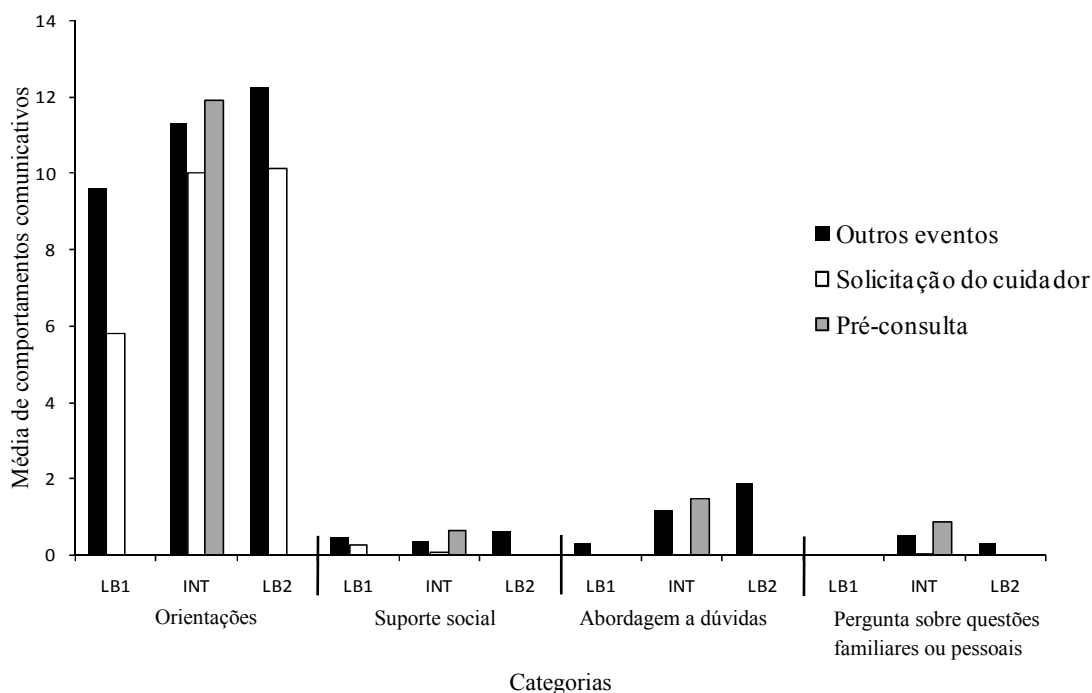


Figura 19. Análise funcional de médias de comportamentos comunicativos de M1 aos cuidadores.

A maior parte de orientações ocorreu a partir de outros eventos antecedentes (62% em Linha de Base 1, 34% em Intervenção e 54% em Linha de Base 2) e o uso do protocolo promoveu em média 36% deste comportamento durante a Intervenção. O suporte social esteve associado a outros eventos antecedentes nas duas linhas de base (respectivamente 64% e 100%), contudo o uso da pré-consulta promoveu 60% deste comportamento na Intervenção. A abordagem a dúvidas ocorreu em função de outros eventos antecedentes durante as duas fases de Linha de Base, porém durante a Intervenção o protocolo promoveu 56% deste comportamento. Na Linha de Base 2, perguntas de M1 sobre questões familiares ou pessoais estiveram relacionadas em totalidade a outros eventos antecedentes, mas o uso da pré-consulta promoveu 61% deste comportamento durante Intervenção. A análise funcional destas categorias em cada Díade é apresentada a seguir. A Figura 20 mostra análises funcionais sobre as orientações de M1 dirigidas aos cuidadores.

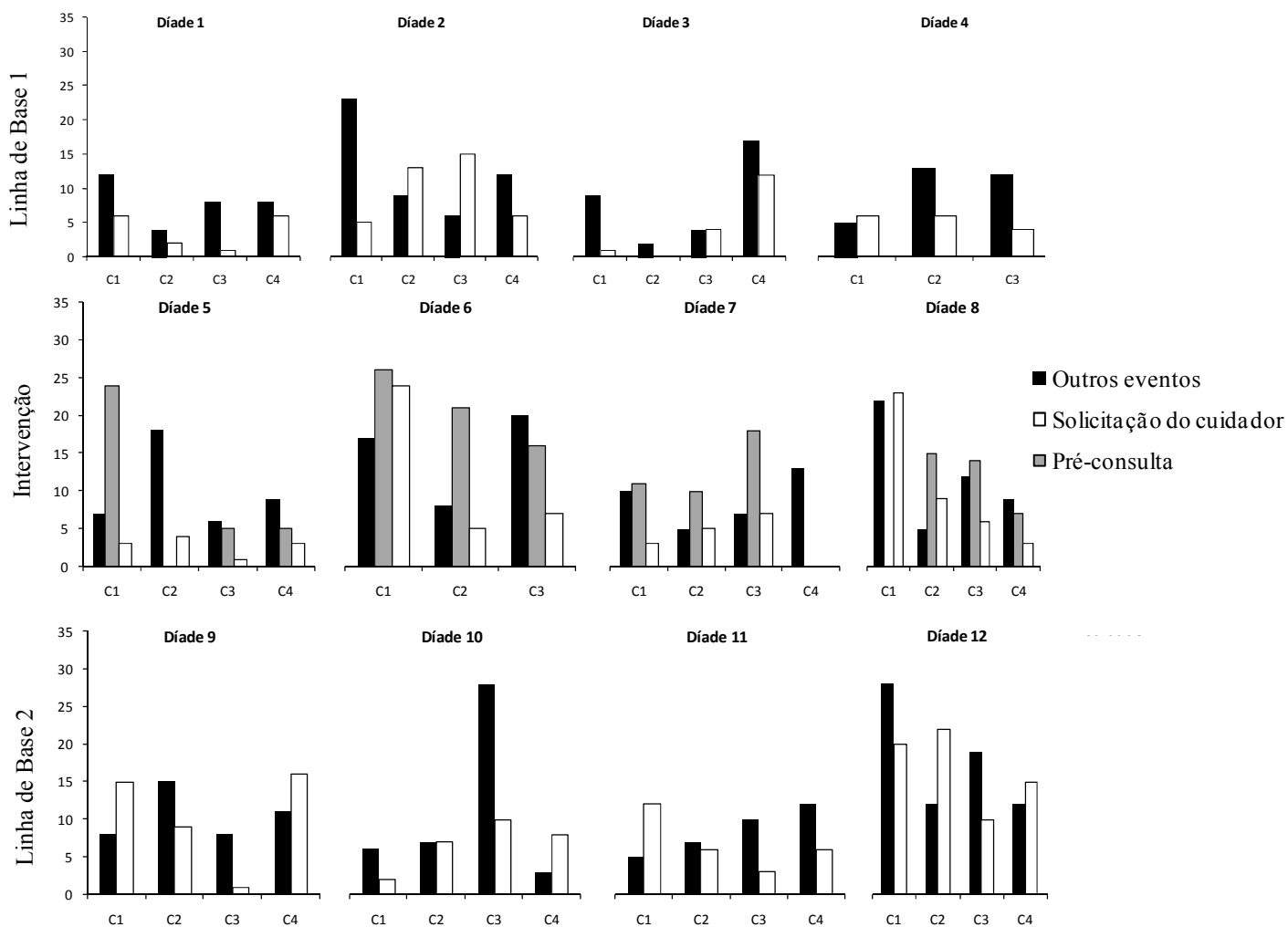


Figura 20 . Análises funcionais das orientações de M1 dirigidas aos cuidadores.

Nas fases de Linha de Base, a maior parte de orientações ocorreu a partir de outros eventos antecedentes, conforme já indicado. Na fase de Intervenção, o uso do protocolo promoveu quantidades de orientações em consultas específicas que devem ser destacadas: 70% e 40% na primeira e terceira consultas da Díade 5 e 61% das ocorrências na segunda consulta da Díade 6. Nas três primeiras consultas da Díade 7, o uso do protocolo esteve associado respectivamente a 45%, 50% e 56% das orientações. Nas três últimas consultas da Díade 8, a pré-consulta promoveu respectivamente 51%, 43% e 36% das informações. Para as Díades 6 e 7, ao longo de todas as consultas, houve maior frequência de informações promovidas pelo protocolo de pré-consulta do que orientações solicitadas pelo cuidador ou por outros eventos antecedentes, dado que pode caracterizar a focalização das orientações de M1 em demandas específicas listadas no protocolo. A Tabela 8 apresenta subcategorias de orientação por M1 analisadas em episódios funcionais.

Tabela 8  
Orientações de MI aos cuidadores em episódios funcionais.

Subcategorias de orientações ao cuidador (em porcentagem)	LB1		INT			LB2	
	OU	SC	OU	PC	SC	OU	SC
Exames, avaliações e procedimentos	79	21	<b>60</b>	<b>18</b>	<b>22</b>	48	52
Recomendações de cuidados, higiene, atividades de lazer	0	100	<b>0</b>	<b>78</b>	<b>22</b>	10	90
Atividades escolares	-	-	<b>18</b>	<b>68</b>	<b>14</b>	-	-
Alimentação	60	40	<b>8</b>	<b>72</b>	<b>20</b>	43	57
Internação ou planejamento terapêutico	50	50	<b>48</b>	<b>31</b>	<b>21</b>	60	40
Uso de medicações	75	25	<b>67</b>	<b>9</b>	<b>24</b>	72	28
Intercorrências e efeitos colaterais	85	15	<b>21</b>	<b>45</b>	<b>34</b>	75	25
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	35	65	<b>0</b>	<b>47</b>	<b>53</b>	50	50
Organização do serviço de saúde	80	20	<b>31</b>	<b>35</b>	<b>34</b>	56	44
Como lidar com dificuldades do tratamento	0	100	<b>5</b>	<b>89</b>	<b>6</b>	100	0
Práticas educativas parentais	100	0	<b>21</b>	<b>79</b>	<b>0</b>	22	78
Seqüelas ou recaídas	-	-	<b>0</b>	<b>100</b>	<b>0</b>	0	100

OU: outros eventos antecedentes, SC: solicitação do cuidador, PC: uso do protocolo de pré-consulta

O uso da pré-consulta promoveu a inserção de temas raramente abordados nas consultas, como orientações sobre atividades escolares e seqüelas ou recaídas. Episódios de uso do protocolo também promoveram a ocorrência de recomendações sobre cuidados, higiene e lazer, informações sobre alimentação, fundamentos da neoplasia ou tratamento, práticas educativas parentais e estratégias para lidar com dificuldades do tratamento. Nas duas fases de Linha de Base, recomendações de cuidados, higiene e lazer, bem como informações sobre fundamentos da neoplasia ou tratamento, estiveram relacionadas a solicitações dos cuidadores. A Figura 21 mostra análises funcionais sobre o fornecimento de suporte social aos cuidadores.

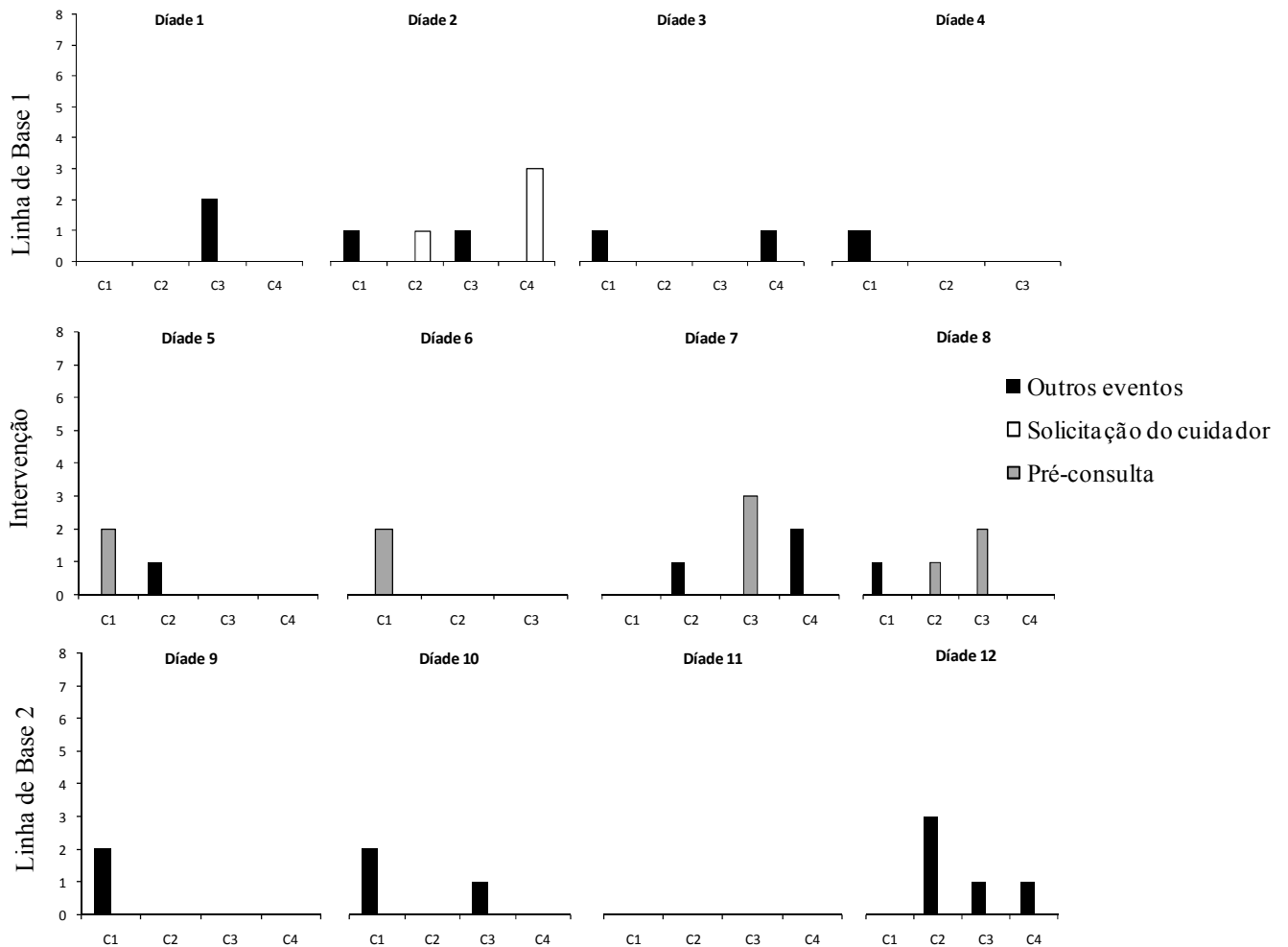


Figura 21 . Análise funcional do fornecimento de suporte social por M1 aos cuidadores.

Em sua maioria, o fornecimento de suporte social ao cuidador ocorreu por outros eventos antecedentes e dependeu possivelmente de características específicas de cada consulta e de cada cuidador, dado evidenciado pela variabilidade na frequência desta categoria entre as Díades. O uso da pré-consulta na Intervenção esteve relacionado, em cinco consultas, à totalidade de ocorrências de fornecimento de suporte social ao cuidador. É possível que o protocolo tenha focalizado esta classe de comportamentos para dificuldades específicas relatadas pela Díade e incluídas no protocolo. A Figura 22 mostra análises funcionais sobre a abordagem de M1 às dúvidas do cuidador.

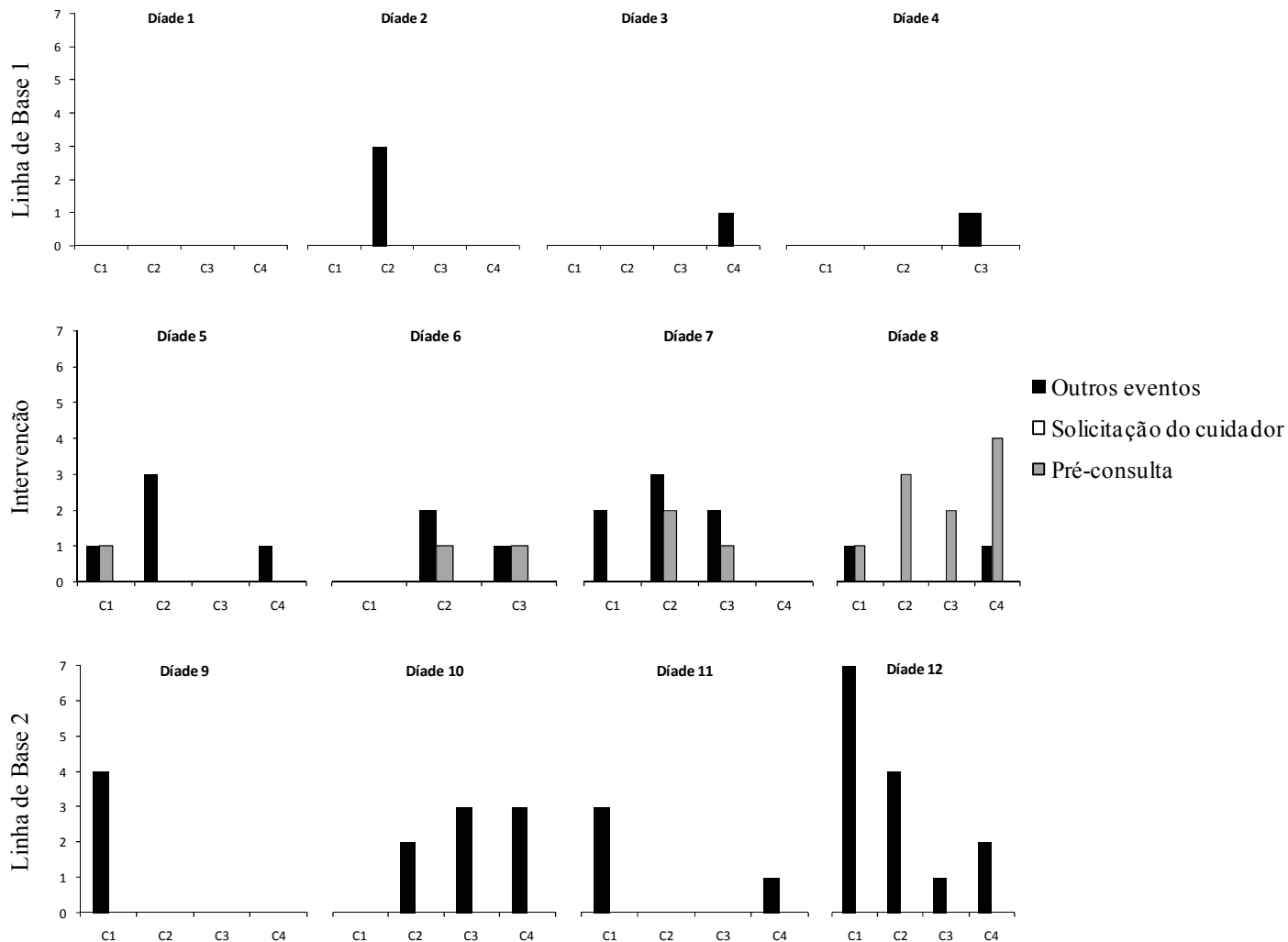


Figura 22 . Análise funcional da abordagem de dúvidas dos cuidadores por M1.

As frequências de perguntas sobre dúvidas do cuidador aumentaram durante a Intervenção e se mantiveram elevadas na Linha de Base 2, em comparação com a fase inicial do estudo. Não houve ocorrência deste comportamento associado diretamente ao antecedente "solicitação do cuidador", ou seja, todas as ocorrências estiveram relacionadas a outros eventos antecedentes ou ao uso da pré-consulta. Na Díade 8, em dois atendimentos, o protocolo promoveu 100% das ocorrências. A Figura 23 mostra análises funcionais sobre a abordagem de questões familiares ou pessoais do cuidador.

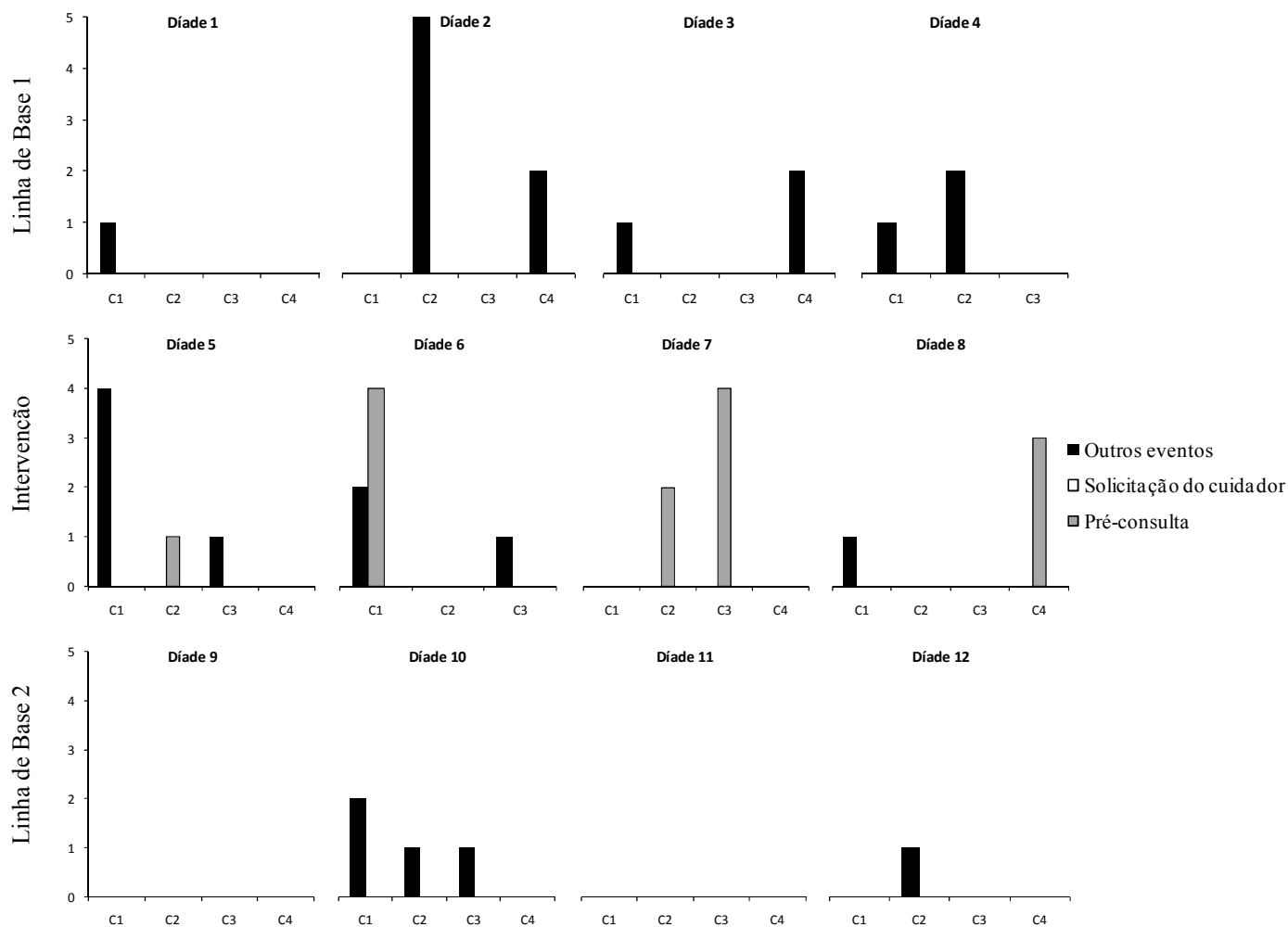


Figura 23 . Análise funcional da abordagem de questões familiares por M1.

Perguntas sobre condição familiar ou pessoal do cuidador podem depender em grande parte de características específicas da Díade e/ou das condições de atendimento, aspecto que implica variabilidade na ocorrência deste comportamento em consultas e Díades diferentes, conforme mostrado na Figura 23. O uso do protocolo durante a Intervenção correspondeu a 100% da frequência desta categoria em quatro atendimentos. Subcategorias promovidas pelo uso da pré-consulta corresponderam a perguntas sobre condição profissional ou financeira (n=9), condição emocional do cuidador (n=3) e cuidados parentais ou suporte social (n=2).

Nas próximas sessões, são descritos os comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças. A Figura 24 mostra médias de comportamentos de M1 dirigidos à comunicação com crianças em cada condição experimental.



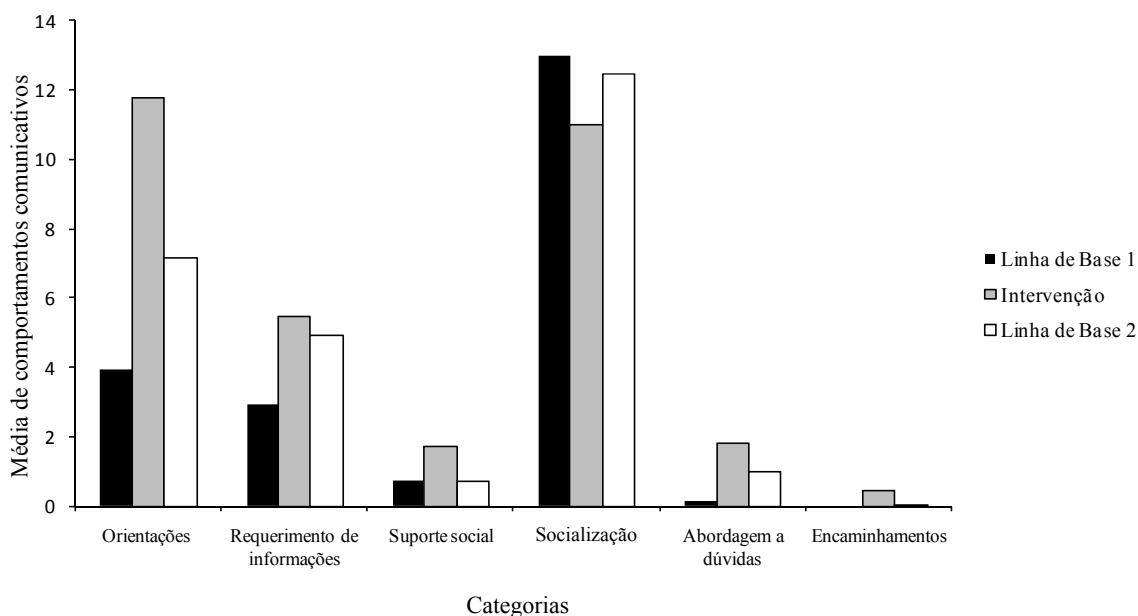


Figura 24 . Médias de comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças.

Destacam-se frequências mais baixas de comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças, quando comparadas às ocorrências direcionadas aos cuidadores. Comportamentos de socialização corresponderam à maior parte de interações nas três fases do estudo. Em seguida, orientações à criança e requerimento de informações apresentaram frequências mais elevadas. Entre a Linha de Base 1 e a Intervenção, houve aumento nos comportamentos de orientações (199%), requerimento de informações (87%), suporte social (136%), abordagem a dúvidas (1.300%) e encaminhamentos (aumento de 0,47). Considerando apenas diferenças entre as duas fases de Linha de Base, destaca-se o aumento das orientações (82%), requerimento de informações (68%) e abordagem a dúvidas (669%). Para apresentar o processo de mudanças no repertório comportamental comunicativo de M1, as categorias que apresentaram aumentos notáveis ao longo do estudo são mostradas na Figura 25, considerando todas as consultas registradas em sequência cronológica.

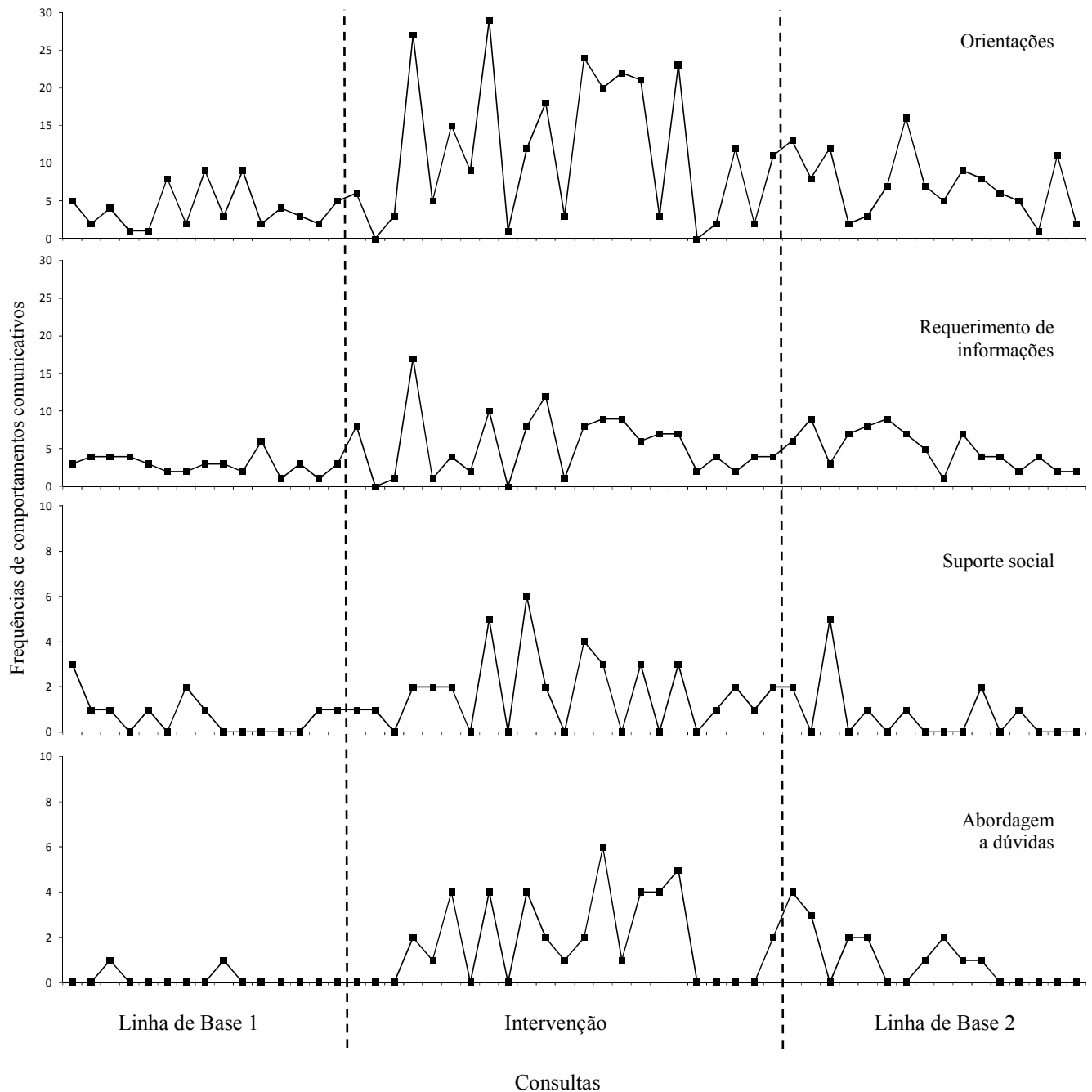


Figura 25 . Comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças nas três etapas do estudo.

A Figura 25 enfatiza diferenças no padrão comportamental de M1 entre as três condições do estudo. Houve aumento em orientações, fornecimento de suporte social e abordagem a dúvidas durante a Intervenção e posterior diminuição na Linha de Base 2. Em menores diferenças, o requerimento de informações aumentou durante a Intervenção e permaneceu relativamente estável ao longo da Linha de Base 2. De forma análoga ao padrão comunicativo estabelecido por M1 em relação aos cuidadores, destaca-se que comportamentos dirigidos às crianças sofreram notáveis alterações na Intervenção, mas não se mantiveram elevados durante a Linha de Base 2. A Figura 26 apresenta os comportamentos de M1 dirigidos às crianças de cada Díade.

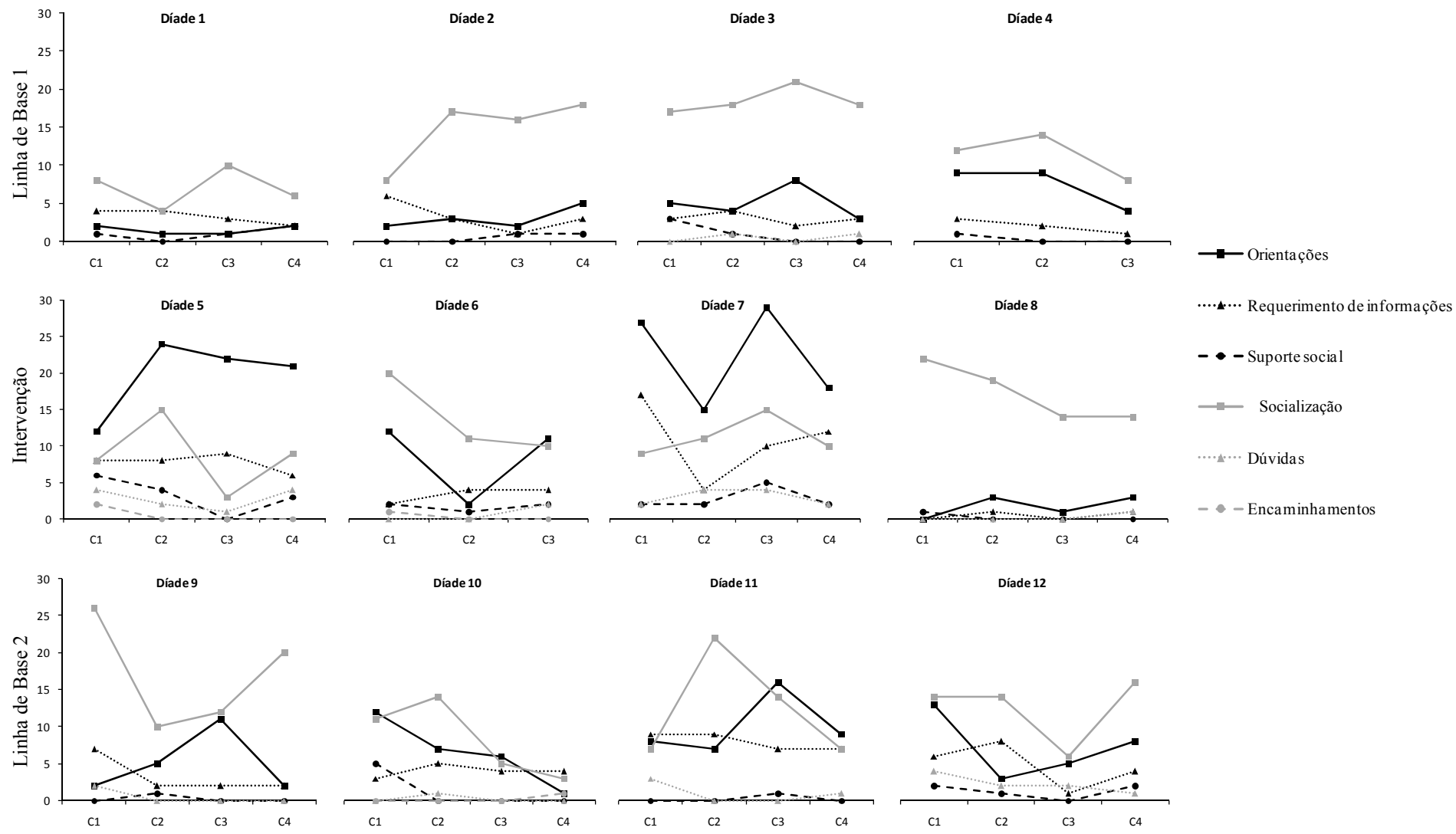


Figura 26 . Comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças em cada condição experimental.

Durante a Linha de Base 1, comportamentos de socialização tiveram frequências mais elevadas quando comparados às demais categorias. Orientações à criança e requerimento de informações também se destacam, mas com ocorrência menor. As demais frequências de comportamentos foram raras ao longo dos atendimentos. O requerimento de informações da criança também esteve mais frequente durante a Intervenção.

As consultas de crianças das Díades 5 e 7, que participaram ativamente da entrevista de pré-consulta e indicaram dúvidas e demandas, expressam mudanças relevantes nos comportamentos de M1. Para essas duas Díades, as orientações dirigidas à criança corresponderam à maior parte de ocorrências de comportamentos ao longo dos atendimentos. Também nas consultas destas duas Díades, a abordagem a dúvidas das crianças ocorreu em frequências mais elevadas, em comparação às outras Díades nas três condições do estudo. Comportamentos de socialização permaneceram com frequências elevadas e o fornecimento de suporte social esteve mais presente, em comparação aos atendimentos realizados em Linha de Base 1.

Nas consultas em Linha de Base 2, comportamentos de socialização representam novamente a maior parte de interações de M1 dirigidas às crianças. Entretanto, as orientações permanecem mais elevadas em comparação aos atendimentos realizados em Linha de Base 1. O requerimento de informações também mostra frequências comparativamente mais elevadas, em especial para Díades 11 e 12. As demais categorias não apresentaram ocorrências que mereçam destaque nesta última etapa do estudo.

Considerando o processo de continuidade ao longo dos atendimentos, destacam-se padrões variados nas categorias requerimento de informações, abordagem a dúvidas, suporte social e encaminhamentos, sem tendências a mudanças ao longo das consultas. Comportamentos de socialização apresentaram tendência ao aumento de frequência nas consultas das Díades 2, 3 e 7, porém houve tendências à diminuição de frequência nas consultas das Díades 4, 6, 8 e 10. As orientações dirigidas à criança também indicaram concentrações variáveis, especialmente na Intervenção e Linha de Base 2, à exceção das consultas de Díades 4, 5 e 10, que apresentaram tendência à diminuição destas ocorrências ao longo do acompanhamento. A análise dos protocolos para registro de comportamento em consultas (Anexo 9) permite detalhar orientações de M1 às crianças, apresentadas na Tabela 9.

Tabela 9  
*Subcategorias de orientações de M1 às crianças.*

Subcategorias de orientações à criança	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Exames, avaliações e procedimentos	34	35	49	118
Recomendações de cuidados, higiene, atividades de lazer	1	21	5	27
Atividades escolares	0	11	0	11
Alimentação	0	11	6	17
Internação ou planejamento terapêutico	21	51	32	104
Uso de medicações	2	4	3	9
Intercorrências ou efeitos colaterais	0	14	5	19
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	1	12	4	17
Como lidar com dificuldades do tratamento	1	33	11	45
Seqüelas ou recaída	0	8	0	8

Destaca-se prevalência de informações relacionadas a exames, avaliações e procedimentos, bem como internações e planejamento terapêutico, orientações estas de caráter fundamentalmente biofisiológico. Subsídios relativos a atividades escolares e sequelas ou recaídas ocorreram apenas durante a Intervenção e foram promovidos pelo uso do protocolo respectivamente em cinco e seis ocorrências. Algumas subcategorias de orientações concentraram frequências durante a Intervenção e relativa permanência de ocorrências durante Linha de Base 2: recomendações de cuidados, higiene e lazer, informações sobre alimentação, manejo de intercorrências e efeitos colaterais, fundamentos da neoplasia ou tratamento e como lidar com dificuldades. Outras subcategorias de comportamentos de M1 dirigidos à criança, apresentadas na Tabela 10, também mostram diferenças entre as três etapas.

Tabela 10

*Outros comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Encaminhamento a serviço social	0	1	0	1
Encaminhamento a outras especialidades	0	2	1	3
Suporte social	11	30	12	53
Requerimento de informações: sintomas, funções fisiológicas e alimentação	25	50	36	111
Requerimento de informações: internações, exames e procedimentos	11	20	42	73
Requerimento de informações: atividades escolares e de lazer	8	16	1	26
Socialização: colaboração com tratamento	71	58	77	206
Socialização: distrativa	86	85	86	257
Socialização: instruções para exame físico	36	27	34	97
Socialização: focalizada na condição emocional	2	15	2	19
Abordagem a dúvidas	2	26	16	44

O fornecimento de suporte social foi mais frequente durante a Intervenção e houve encaminhamentos a outros profissionais, porém nenhum relacionado ao uso da pré-consulta. O requerimento de informações esteve concentrado em subsídios sobre sintomas, condição fisiológica e alimentação, além de internação, exames e uso de medicação, mas informações sobre atividades escolares e de lazer foram mais requeridas durante a Intervenção.

A socialização estabelecida por M1 com as crianças esteve concentrada em atividades distrativas, colaboração com o tratamento e instruções para o exame físico, sem diferenças relevantes entre as três condições experimentais. Abordagens à condição emocional da criança ocorreram de forma concentrada durante a Intervenção, porém apenas três destas ocorrências foram diretamente relacionadas ao uso do protocolo. Por fim, as frequências de abordagem a dúvidas da criança foram mais elevadas durante a Intervenção em comparação às fases de Linha de Base.

A seguir, são apresentadas análises funcionais sobre comportamentos de M1 dirigidos às crianças que indicaram variações associadas ao uso do protocolo, ao longo das três etapas do estudo: orientações, suporte social e abordagem a dúvidas. As demais categorias não apresentaram associação com o uso da pré-consulta. A Figura 27 mostra médias de análises funcionais sobre estes comportamentos comunicativos de M1 dirigidos às crianças.

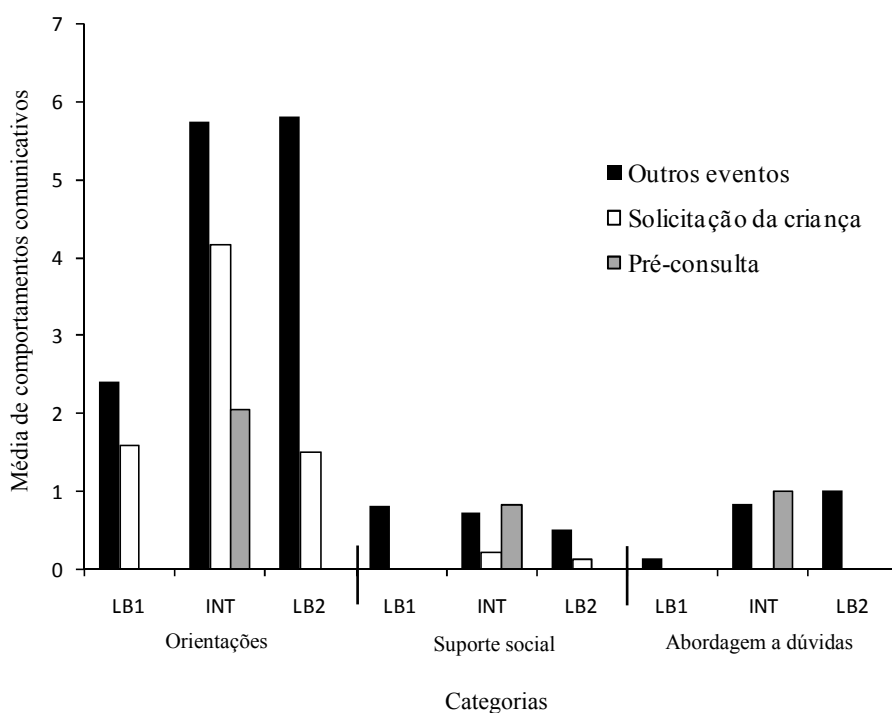


Figura 27 . Análises funcionais das médias de comunicação de M1 dirigida às crianças.

As orientações de M1, nas três condições experimentais, estiveram associadas primordialmente a outros eventos antecedentes (respectivamente 60%, 48% e 80%) e também às solicitações das crianças (em média 31% nas ocorrências das três etapas), indicando que provavelmente informações são fornecidas quando a criança pergunta, chora ou protesta. A pré-consulta promoveu ocorrências médias correspondentes a 20% do comportamento de orientação durante a Intervenção.

O suporte social esteve majoritariamente associado a outros eventos antecedentes nas três etapas do estudo (respectivamente 100%, 41% e 80%) e o uso do protocolo promoveu 46% deste comportamento durante a Intervenção. A abordagem a dúvidas durante as duas fases de linha de base foi promovida apenas por outros eventos antecedentes, mas durante a Intervenção 55% deste comportamento foi promovido pelo uso da pré-consulta. Análises funcionais indicaram que os encaminhamentos realizados por M1 não estiveram associados ao uso do protocolo. A Figura 28 apresenta as orientações de M1 direcionadas a cada Díade, nas três condições experimentais.

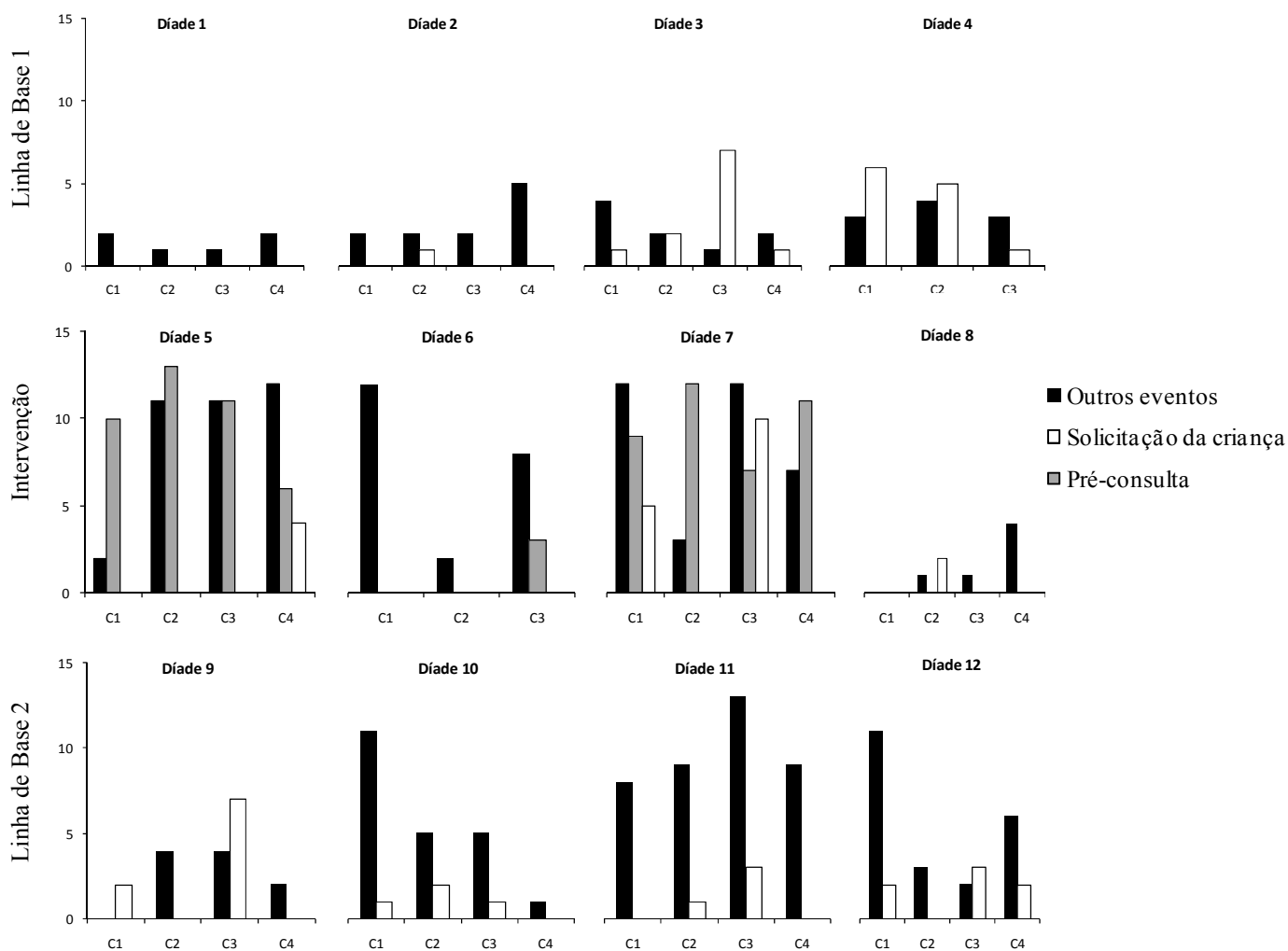


Figura 28 . Análise funcional das orientações de M1 dirigidas às crianças.

Para crianças das Díades 5 e 7, que participaram ativamente das entrevistas de pré-consulta e referiram dúvidas e demandas, é notável que o uso do protocolo está relacionado à promoção de orientações à criança, em comparação com as outras duas Díades nesta fase. Nas duas primeiras consultas da Díade 5, o uso da pré-consulta esteve funcionalmente relacionado à maior parte de orientações direcionadas à criança (respectivamente 83% e 54%). Esta prevalência também ocorreu nas consultas 2 e 4 da Díade 7, em que o protocolo promoveu respectivamente 80% e 61% das orientações. A Tabela 11 apresenta a análise em episódios funcionais das subcategorias de orientação.



Tabela 11

*Análise funcional das subcategorias de orientações de M1 às crianças.*

Subcategorias de orientações à criança (em porcentagem)	LB1		INT			LB2	
	OU	SC	OU	PC	SC	OU	SC
Exames, avaliações e procedimentos	48	52	74	16	10	80	20
Recomendações de cuidados, higiene, atividades de lazer	100	0	0	80	20	80	20
Atividades escolares	-	-	58	42	0	-	-
Alimentação	-	-	0	100	0	33	67
Internação ou planejamento terapêutico	76	24	79	19	2	75	25
Uso de medicações	0	100	0	50	50	0	100
Intercorrências ou efeitos colaterais	-	-	50	43	7	100	0
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	100	0	8	58	34	100	0
Como lidar com dificuldades do tratamento	100	0	39	42	19	100	0
Seqüelas ou recaída	-	-	12	75	13	-	-

*OU: outros eventos antecedentes, SC: solicitação da criança, PC: uso do protocolo de pré-consulta.*

Destaca-se que o uso da pré-consulta esteve relacionado à inserção de informações usualmente não referidas por M1, como atividades escolares, alimentação e sequelas ou recaídas. O protocolo pode ter focalizado o tipo de informação provida para subcategorias de recomendações de cuidados, higiene e lazer, uso de medicação, manejo de intercorrências ou efeitos colaterais, fundamentos da neoplasia ou tratamento e estratégias para lidar com dificuldades do tratamento. A Figura 29 apresenta análises funcionais sobre o fornecimento de suporte social por M1.

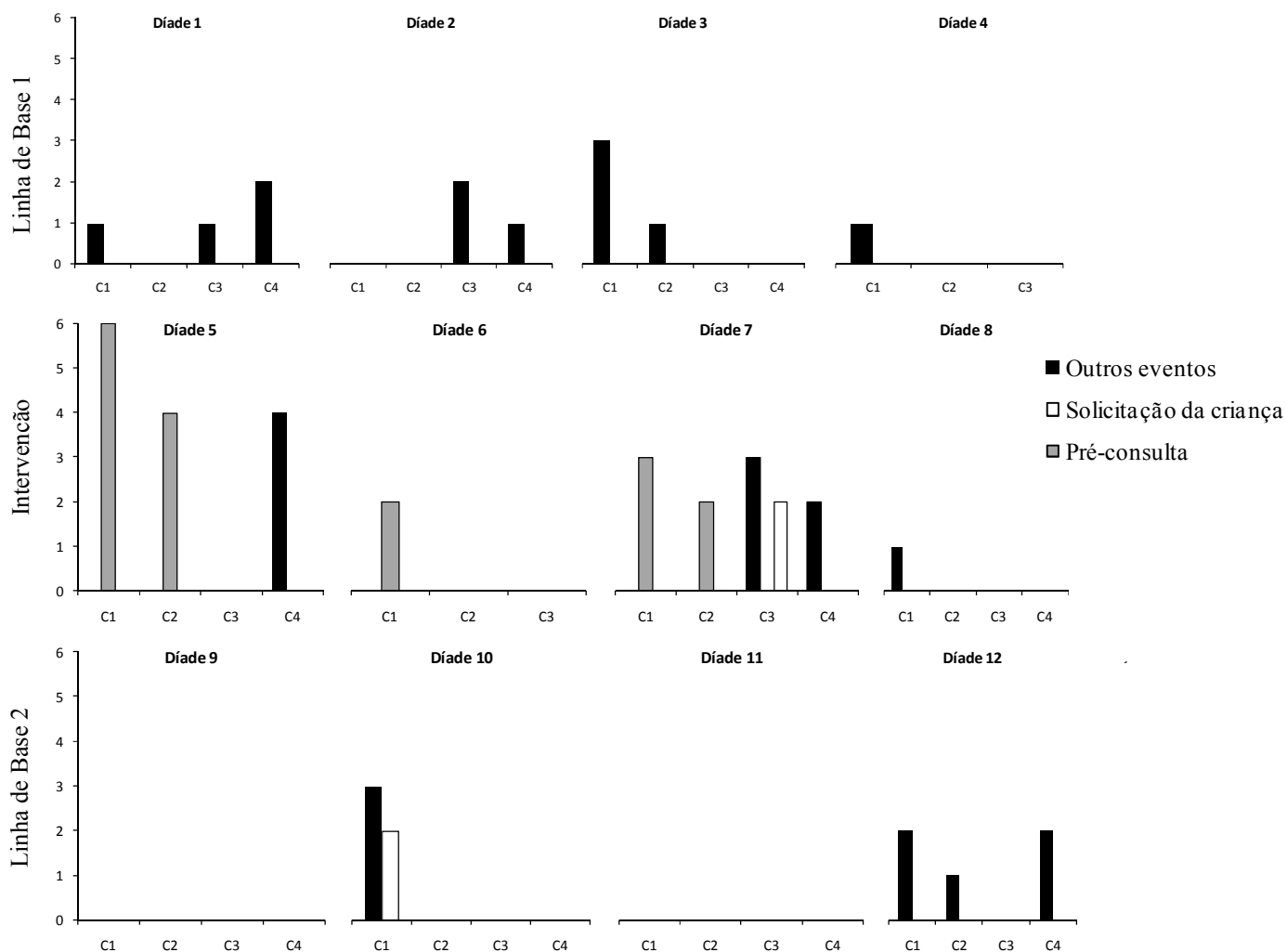


Figura 29 . Análise funcional do suporte social fornecido por M1 às crianças.

A frequência de fornecimento de suporte social esteve mais elevada na Linha de Base 1 e Intervenção, com concentração nesta segunda etapa. Durante a Intervenção o uso do protocolo promoveu 100% do fornecimento de suporte social à criança em cinco consultas, possivelmente relacionado às demandas listadas (nestes casos, duração do tratamento, preocupação com sequelas, lidar com queda do cabelo e dúvidas sobre razões para não poder ir à escola). A Figura 30 mostra análises funcionais sobre a abordagem por M1 às dúvidas da criança.

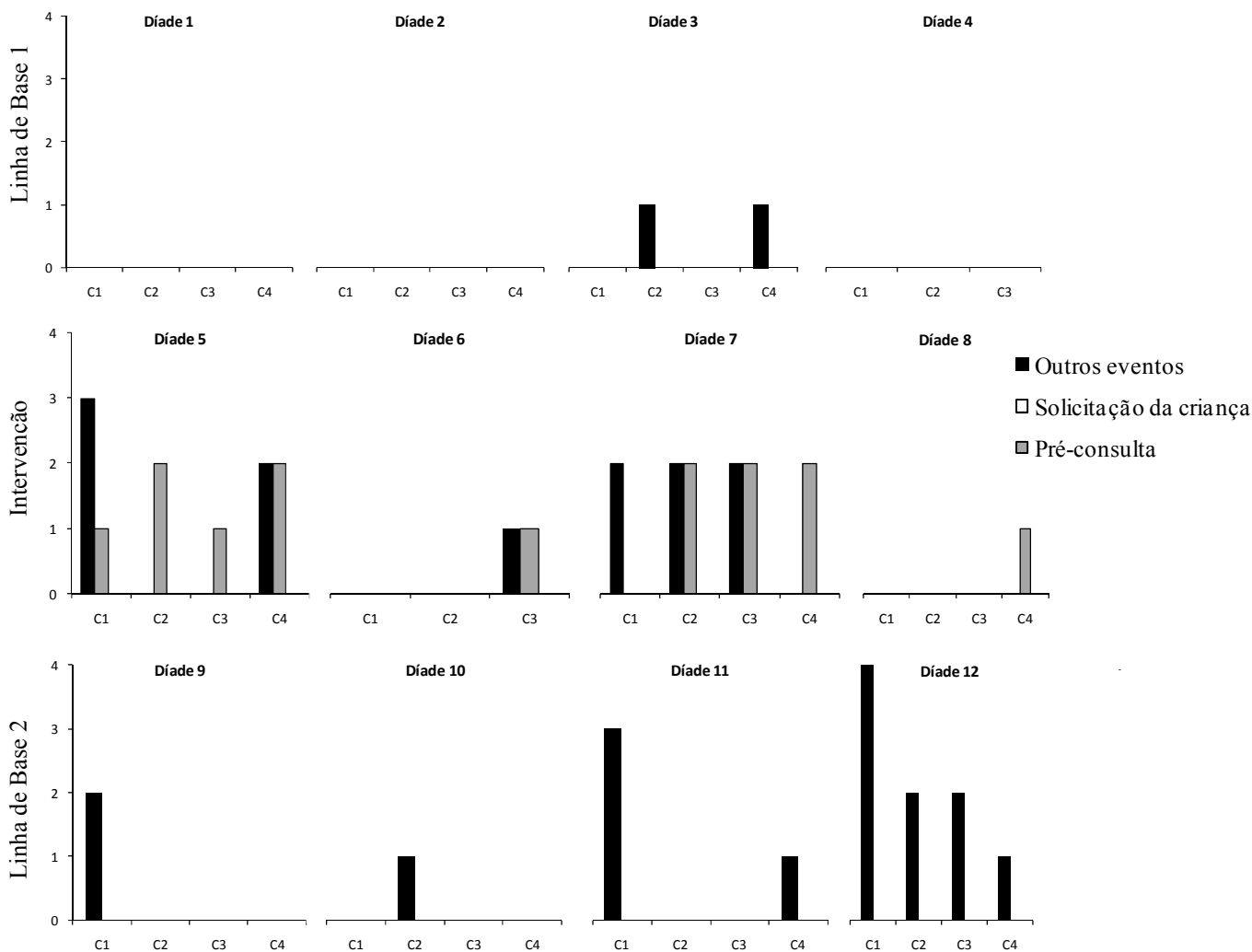


Figura 30. Análise funcional da abordagem de dúvidas da criança por M1.

Houve notável aumento da frequência desta categoria durante Intervenção e Linha de Base 2. Nas consultas das Díades 5 e 7, que participaram de modo ativo nas entrevistas de pré-consulta com menção a dúvidas e assuntos estimados, o protocolo promoveu 52% da totalidade de abordagem às dúvidas. Em alguns casos (consultas 2 e 3 da Díade 5; consulta 4 da Díade 7 e consulta 4 da Díade 8), o uso da pré-consulta promoveu a totalidade de abordagens a dúvidas da criança.

### Subseção (b): análise das consultas realizadas pelo Médico 2 (M2)

M2 participou apenas da Linha de Base 1 (Díades 1 a 4) e Intervenção (Díades 5 a 11). Embora não tenha sido possível finalizar o planejamento metodológico com este participante, que previa Linha de Base 2, os dados mostram resultados que merecem ser descritos. De forma análoga aos resultados obtidos em consultas registradas com M1, serão apresentadas análises dos comportamentos individuais e análises funcionais da interação.

#### Comportamentos das crianças dirigidos à comunicação

A Figura 31 apresenta médias de comportamentos comunicativos das crianças dirigidos a M2.

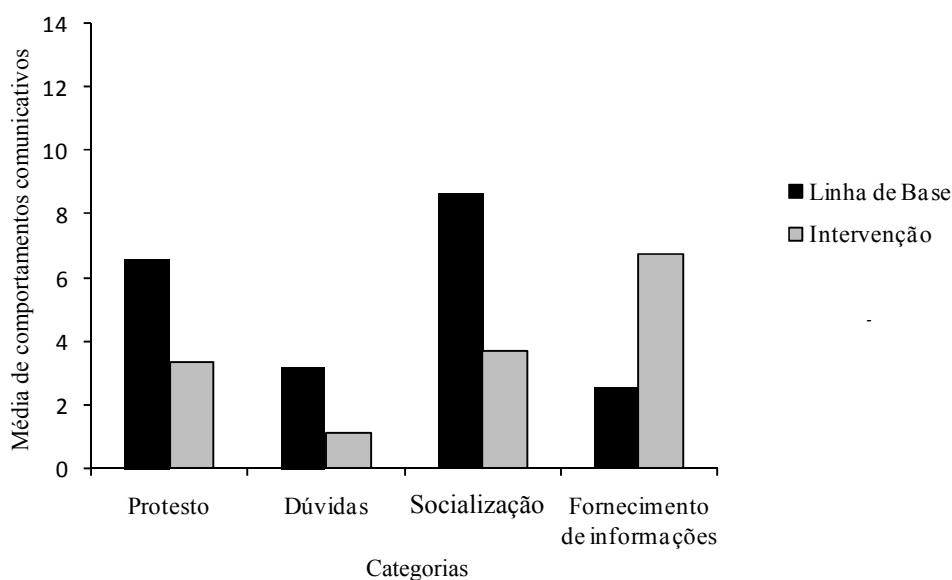


Figura 31 . Médias de comportamentos comunicativos das crianças dirigidos a M2.

Destaca-se a diminuição de protestos (49%), verbalização de dúvidas (64%) e interações de socialização (57%) entre as duas fases, todavia houve aumento de 163% no fornecimento de informações. A Figura 32 apresenta categorias de comportamentos das crianças de cada Díade acompanhada por M2, nas três condições do estudo.

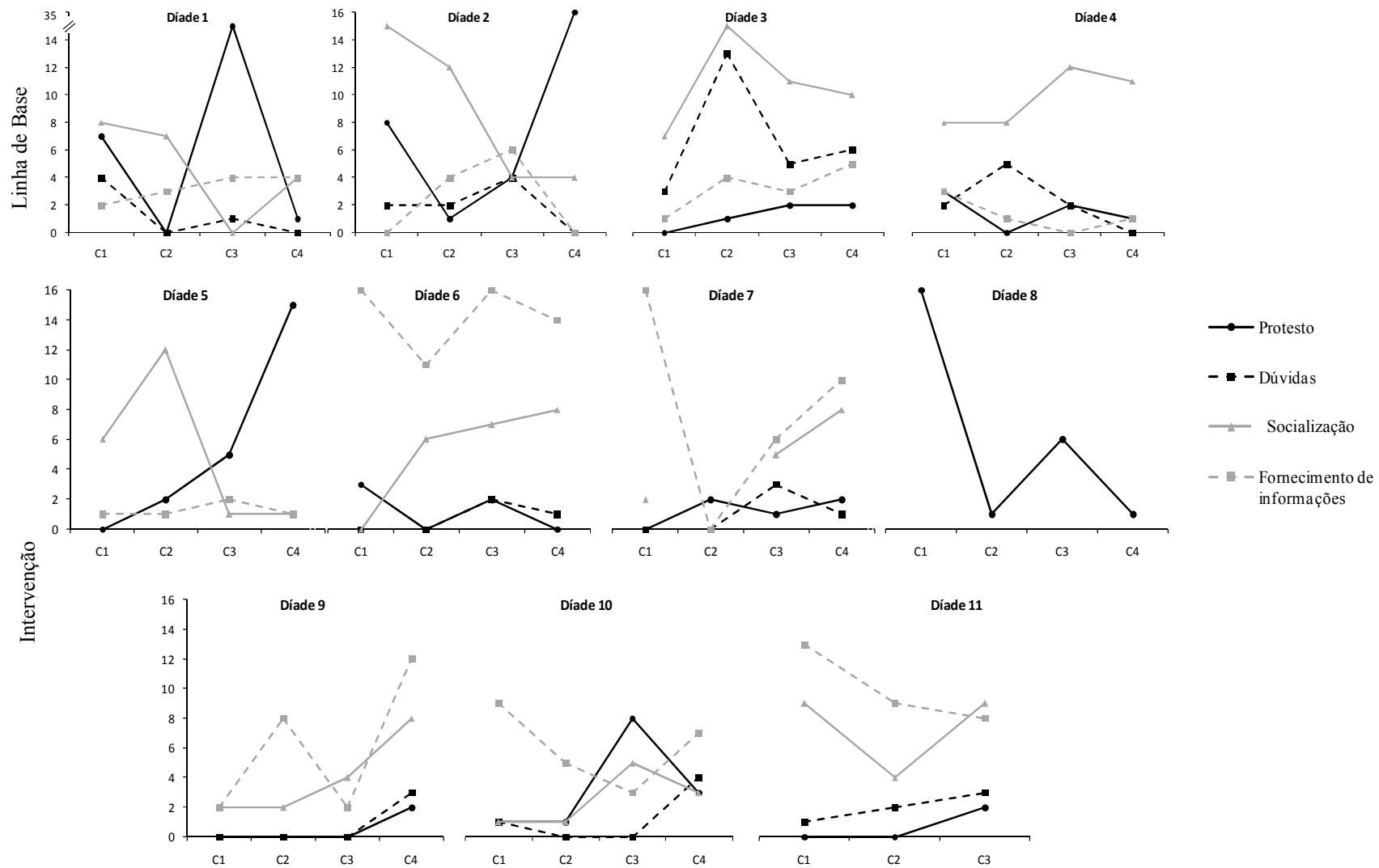


Figura 32 . Comportamentos comunicativos das crianças dirigidos a M2 em cada condição experimental.

Houve baixa participação das crianças na interação comunicativa. Ressalta-se a criança na Díade 8, com quatro anos de idade e dois meses e meio de tratamento, que apresentou apenas comportamentos interativos de protesto ao longo das consultas e foi a única criança acompanhada por M2 que não quis participar das entrevistas de pré-consulta. A alta variabilidade de padrões comportamentais entre as Díades não permite destacar categorias específicas de comportamentos característicos na interação, porém, em termos gerais, comportamentos de socialização e fornecimento de informações foram mais evidenciados. Destaca-se elevada freqüência de comportamentos de protesto, especialmente para Díades 1, 2, 5, 8 e 10.

Durante a Linha de Base, as Díades 1 e 2 indicaram maior quantidade de protestos e socialização, com menor freqüência de fornecimento de informações e dúvidas. As Díades 3 e 4 mostraram um padrão caracterizado por freqüências mais elevadas de socialização e dúvidas, com menos fornecimento de informações e protestos. Durante a Intervenção, as Díades 6, 7, 9, 10 e 11 se destacam pela elevada freqüência de fornecimento de informações, enquanto comportamentos de socialização apresentaram alta variabilidade entre Díades e entre consultas. A expressão de dúvidas pelas crianças esteve notadamente mais freqüente durante a Linha de Base, com destaque para a Díade 3. As crianças que participaram da Linha de Base apresentavam 5 e 6 anos de idade e seu tempo de tratamento se encontrava entre 2 e 3 meses, enquanto pacientes na Intervenção (à exceção da criança da Díade 8) apresentavam idade mais avançada e tempo de tratamento variável (entre 20 dias e 3,5 meses). Estes dados podem indicar que aparentemente não houve associação entre a expressão de dúvidas e a idade da criança ou tempo de seu tratamento.

Considerando o processo de continuidade ao longo das consultas, não houve tendências de modificação dos padrões interativos das crianças nas Díades, enfatizando padrões individuais na comunicação. Ressalta-se a aparente correlação negativa entre comportamentos de socialização e protesto ao longo das consultas, além de associação positiva entre fornecimento de informações e verbalização de dúvidas (Díades 2, 3, 6 e 10) e associação positiva entre socialização e dúvidas (Díades 3 e 9).

A análise dos protocolos para registro de comportamento em consultas (Anexo 10), permite detalhar, conforme apresenta a Tabela 12, as categorias de comportamento das crianças participantes e reitera a variabilidade comportamental apresentada pelos pacientes. Considerando a diferença na quantidade de consultas que compuseram cada condição experimental, optou-se por apresentar as médias em cada fase.

Tabela 12  
*Subcategorias de comportamentos comunicativos das crianças.*

Subcategorias de comportamentos	Médias		Frequência
	LB*	INT**	TOTAL
Choro ou grito	2.75	1.77	92
Protesto verbal	3.87	1.18	94
Dúvidas: exames e procedimentos	1.37	0.14	26
Dúvidas: internação planejamento terapêutico	1.31	0.26	28
Dúvidas: alimentação	0.25	0.15	8
Dúvidas: cuidados, higiene, atividades de lazer	0.18	0.07	5
Dúvidas: atividade escolar	0	0.11	3
Dúvidas: fundamentos da neoplasia ou tratamento	0.06	0	1
Dúvidas: seqüelas ou recaídas	0	0.03	1
Socialização	8.56	4.07	247
Negociação	0.25	0	4
Fornecimento de informações: sintomas, condição fisiológica e alimentação	1.18	3.77	121
Fornecimento de informações: exames, internações ou medicação	1	2.15	74
Fornecimento de informações: estado geral, atividades escolares e de lazer	0.37	1.33	42

\* *Linha de base: 16 consultas*

\*\* *Fase de intervenção: 27 consultas*

A socialização correspondeu à principal categoria de interação comunicativa nas duas condições experimentais. A categoria referente a protestos incluiu tanto choros ou gritos quanto protestos verbais de forma aproximadamente equilibrada. As dúvidas concentraram-se em temas sobre internação ou planejamento terapêutico, bem como exames, avaliações ou procedimentos. Questões relacionadas a informações sobre alimentação, fundamentos da neoplasia ou tratamento e recomendações de cuidados, higiene e lazer foram pouco verbalizadas. Ocorrências raras de perguntas sobre atividade escolar e sequelas ou recaídas foram registradas especificamente na Intervenção. As crianças referiram informações majoritariamente sobre sintomas, condição fisiológica e alimentação, além de exames, internação e medicação. Também houve ocorrências relacionadas ao fornecimento de informações sobre atividades escolares e de lazer.

A partir desta análise individualizada sobre comportamentos das crianças nas consultas, categorias de dúvidas e fornecimento de informações, que poderiam estar relacionadas de modo funcional à inclusão da pré-consulta no atendimento, foram analisadas em episódios funcionais. A Figura 33 apresenta as médias das categorias supracitadas por condição experimental.

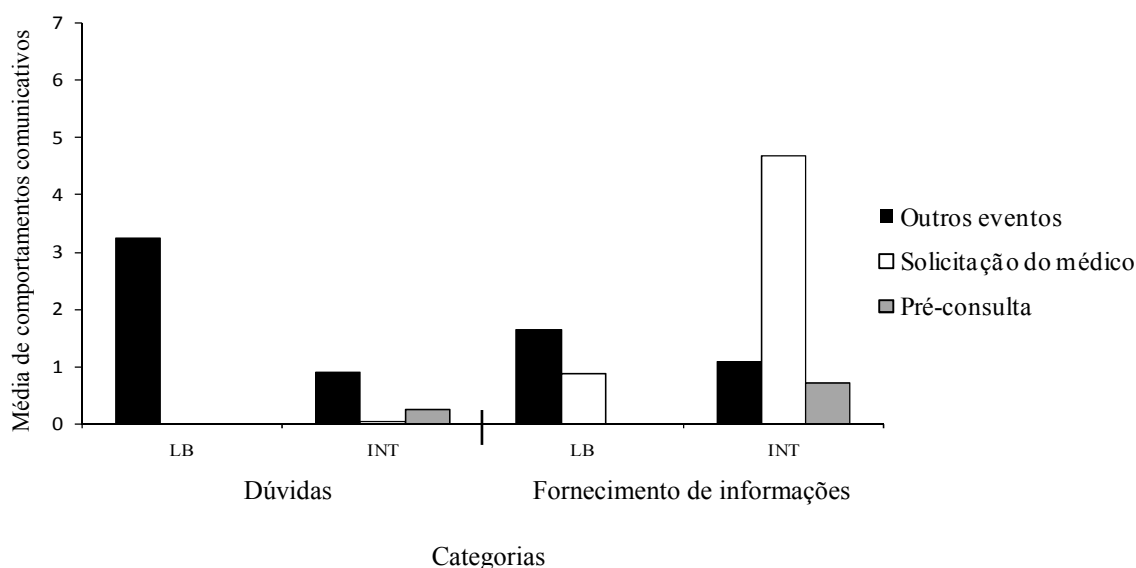


Figura 33 . Análise funcional das médias de comportamentos comunicativos das crianças.

A verbalização de dúvidas pela criança ocorreu exclusivamente por outros eventos antecedentes em Linha de Base 1 e o uso do protocolo promoveu 20% deste comportamento na Intervenção. As dúvidas verbalizadas a partir do uso da pré-consulta por M2 estiveram relacionadas a resultados de exames, avaliações e procedimentos (Díade 6), recomendações alimentares (Díade 9) e planejamento terapêutico, alimentação e recomendações de cuidados, higiene e lazer (Díade 11). Perguntas de M2 sobre dúvidas promoveram apenas 2% das questões verbalizadas na Intervenção e, em Linha de Base, não houve nenhuma dúvida mencionada a partir de perguntas diretas de M2.

Considerando o fornecimento de informações por parte das crianças, destacam-se mudanças na proporção de eventos antecedentes: em Linha de Base, 35% destes comportamentos estiveram relacionados a solicitações de M2, enquanto na Intervenção 72% estiveram associados a solicitações de M2 e apenas 11% foram associados a episódios de uso da pré-consulta. O uso do protocolo, portanto, não esteve diretamente associado ao fornecimento de informações pelas crianças, mas pode ter proporcionado outros contextos promotores de comunicação entre M2 e pacientes.

#### Comportamentos comunicativos dos cuidadores

A Figura 34 apresenta médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M2 nas duas condições experimentais.



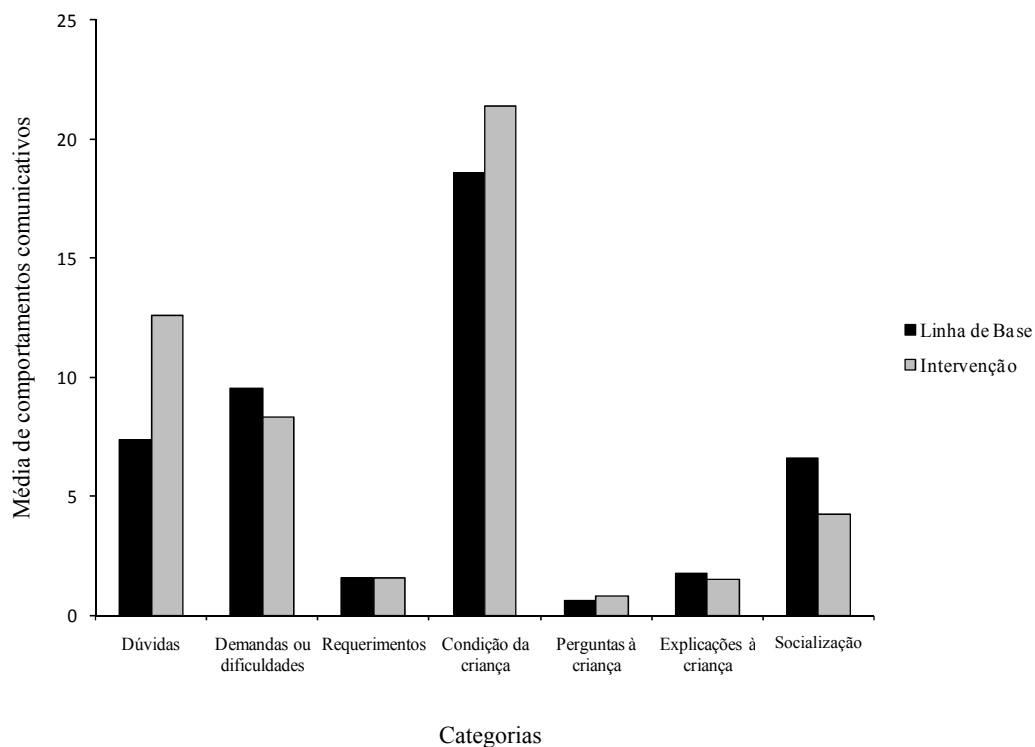


Figura 34 . Médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M2.

A Figura 33 apresenta o fornecimento de informações sobre a condição da criança como principal interação comunicativa. Destacam-se poucas ocorrências de inclusão da criança na comunicação, representadas pelas categorias "perguntas à criança" e "explicações à criança". Entre Linha de Base e Intervenção, houve aumento de 70% na verbalização de dúvidas pelos cuidadores e 15% no fornecimento de informações sobre condições da criança. As demais categorias de comportamentos não mostraram mudanças proeminentes entre as duas etapas do estudo.

A Figura 35 apresenta as categorias de comportamentos comunicativos de cuidadores de cada Díade atendida por M2.

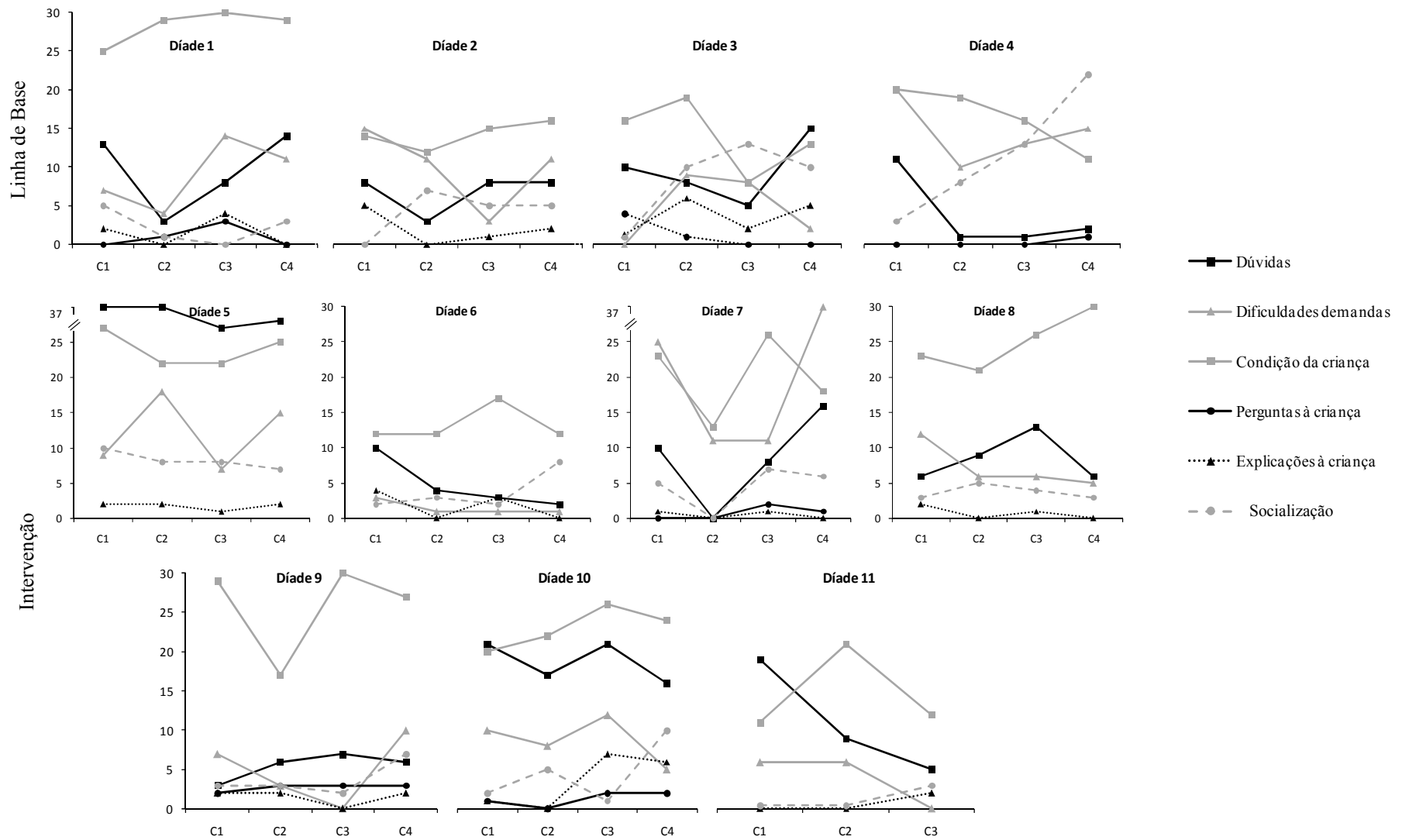


Figura 35. Comportamentos comunicativos dos cuidadores em cada condição experimental.

Ao longo das duas etapas, ressalta-se baixa frequência de perguntas e explicações direcionadas à criança, à relativa exceção das Díades 3 e 10. O fornecimento de informações sobre a condição da criança correspondeu à maior parte de interações do cuidador, exceto, na Intervenção, para a Díade 5 e apenas nas primeiras consultas das Díades 10 e 11, quando houve maior indicação de dúvidas do que fornecimento de informações sobre o paciente. Em frequências mais baixas, houve referências a dificuldades e demandas, verbalização de dúvidas e comportamentos de socialização - à exceção dos cuidadores das Díades 4 e 7, que estiveram em condições pessoais diferenciadas nas duas últimas consultas e por esta razão apresentaram comportamentos de socialização e referência a dificuldades distintos do padrão em outras Díades.

Considerando o processo de continuidade ao longo das consultas, destaca-se que não houve tendências claras de modificação dos padrões interativos dos cuidadores nas Díades, enfatizando possíveis padrões comportamentais individuais. A referência a dúvidas aumentou ao longo do acompanhamento para Díades 1, 7 e 8, porém diminuiu para Díades 4, 6, 10 e 11. A referência a dificuldades e demandas também indicou frequências pouco distintas, com tendências ao aumento para Díades 1 e 7 e diminuição para Díades 8, 10 e 11. Informações sobre a condição clínica da criança aumentaram para Díades 1, 8 e 10 e diminuíram para Díades 3 e 4. Estes dados enfatizam a variabilidade comportamental à qual M2 foi exposto, aspecto que possivelmente influencia o sistema comunicativo nos atendimentos e pode exigir do médico um amplo repertório de interações.

A análise dos protocolos para registro de comportamento em consultas (Anexo 10), apresentada na Tabela 13, permite detalhar as categorias de comportamento comunicativo dos cuidadores. Considerando a diferença no número de consultas registradas em cada fase experimental, optou-se por apresentar as médias de frequências registradas.

Tabela 13  
*Subcategorias de dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.*

Subcategorias de dúvidas	Médias		Frequências
	LB*	INT**	TOTAL
Exames, avaliações e procedimentos	1.44	2.89	101
Internação ou planejamento terapêutico	2.5	2.89	118
Alimentação	0.44	0.96	33
Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	0.18	0.89	27
Atividade escolar	0	0.41	11
Intercorrências ou efeitos colaterais	0.56	1.33	45
Desenvolvimento da criança	0.18	0.03	4
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	0.31	0.81	27
Uso de medicação	0.5	1.44	47
Organização do serviço de saúde	1.25	0.88	44
Seqüelas ou recaídas	0	0.52	14

\* *Linha de base: 16 consultas*

\*\* *Intervenção: 27 consultas*

As dúvidas apresentaram distribuição variável nas subcategorias temáticas: a maioria de questões esteve relacionada a internação e planejamento terapêutico, exames, avaliações ou procedimentos, uso de medicação, manejo de intercorrências e organização do serviço de saúde. Com menores médias, houve perguntas sobre recomendações para alimentação, fundamentos da neoplasia ou tratamento e cuidados com higiene e lazer, que se concentraram na fase de Intervenção. Apesar de serem indicadas em frequências mais baixas, dúvidas sobre atividade escolar e sequelas ou recaídas foram indicadas exclusivamente na fase de Intervenção. Dúvidas sobre desenvolvimento da criança representaram apenas quatro ocorrências. A Tabela 14 apresenta médias de outros comportamentos comunicativos por parte dos cuidadores.

Tabela 14  
*Outros comportamentos dos cuidadores acompanhados por M2.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências		
	LB1*	INT**	TOTAL
Dificuldades: profissionais, financeiras ou sobre serviço de saúde	2.81	2	99
Dificuldades: suporte social insatisfatório	1	1.41	54
Dificuldades: adesão às recomendações de cuidados	0.62	0.63	27
Dificuldades: práticas educativas parentais	2.56	3.26	129
Dificuldades emocionais	2.56	1.41	79
Negociação ou requerimentos	1.31	1.48	61
Condição da criança: sintomas, condição fisiológica e alimentação	9.62	10.18	429
Condição da criança: medicação, procedimentos, exames, internações	7.94	240	367
Condição da criança: estado geral, atividades escolares e lazer	1	8.89	70
Perguntas à criança	0.62	0.78	31
Explicações à criança	1.12	1.48	68
Socialização	6.62	4.41	225

\* *Linha de base: 16 consultas*

\*\* *Intervenção: 27 consultas*

Os cuidadores indicaram dificuldades e demandas majoritariamente relacionadas a práticas educativas parentais e questões financeiras, profissionais ou sobre funcionamento do serviço de saúde. Embora em frequências mais baixas, dificuldades emocionais, insatisfação com suporte social e dificuldades de adesão aos cuidados também foram indicadas.

O fornecimento de informações sobre sintomas, condição clínica e alimentação da criança correspondeu à maior parte de subsídios informados pelos cuidadores, acompanhado de informações sobre exames, internações e procedimentos. Entretanto, mesmo com frequências menores, destaca-se a ocorrência relevante de informações sobre atividades escolares e de lazer e sua concentração durante a Intervenção. As demais categorias apresentaram médias semelhantes nas duas etapas do estudo. A Figura 36 apresenta a análise funcional das médias de categorias de comportamentos comunicativos dos cuidadores que apresentaram diferenças notáveis entre as condições experimentais.

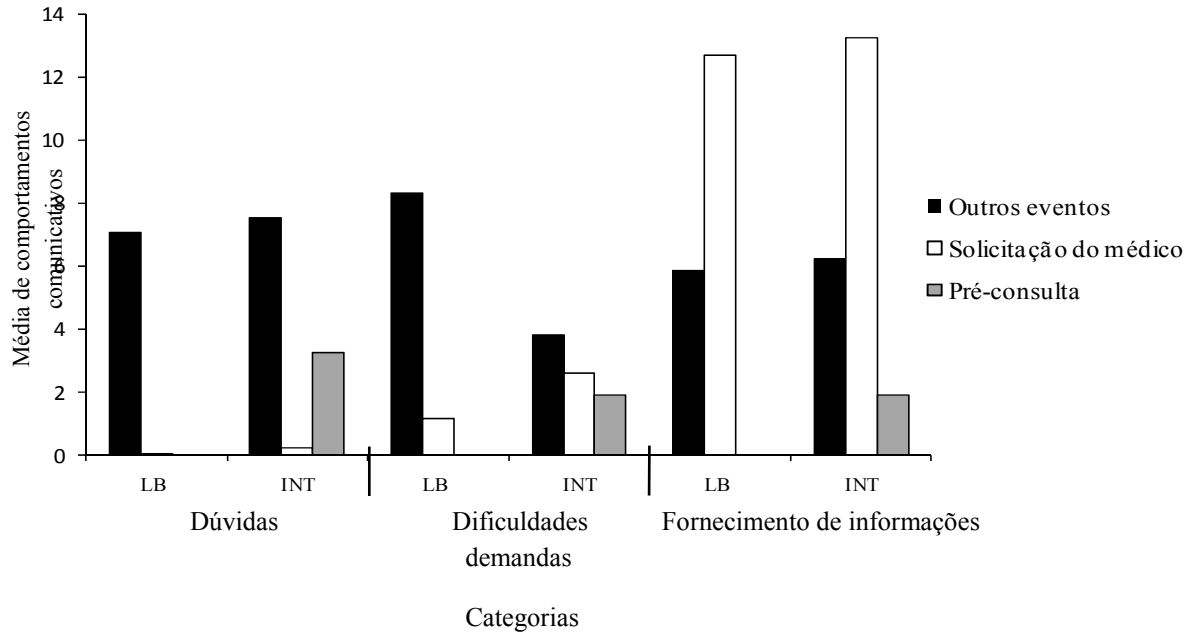


Figura 36. Análise funcional das médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores.

Considerando a verbalização de dúvidas pelos cuidadores nas duas condições experimentais, destaca-se que a maior parte de ocorrências esteve relacionada a outros eventos antecedentes: 99% em Linha de Base 1 e 68% na Intervenção. O uso da pré-consulta promoveu 30% da verbalização de dúvidas na Intervenção.

A indicação de dificuldades e demandas esteve associada primordialmente a outros eventos antecedentes durante a Linha de Base (87%). Porém, na Intervenção, uma proporção deste comportamento foi promovida por solicitações de M2 (31%) e pelo uso do protocolo (23%). Por outro lado, o fornecimento de informações pelos cuidadores esteve majoritariamente associado a solicitações de M2 nas duas condições experimentais (respectivamente 68% e 62%) e o uso do protocolo promoveu apenas 9% deste comportamento, evidenciando pouca associação direta entre a pré-consulta e o fornecimento de informações. A Figura 37 apresenta a verbalização de dúvidas pelos cuidadores de cada Díade em episódios funcionais.

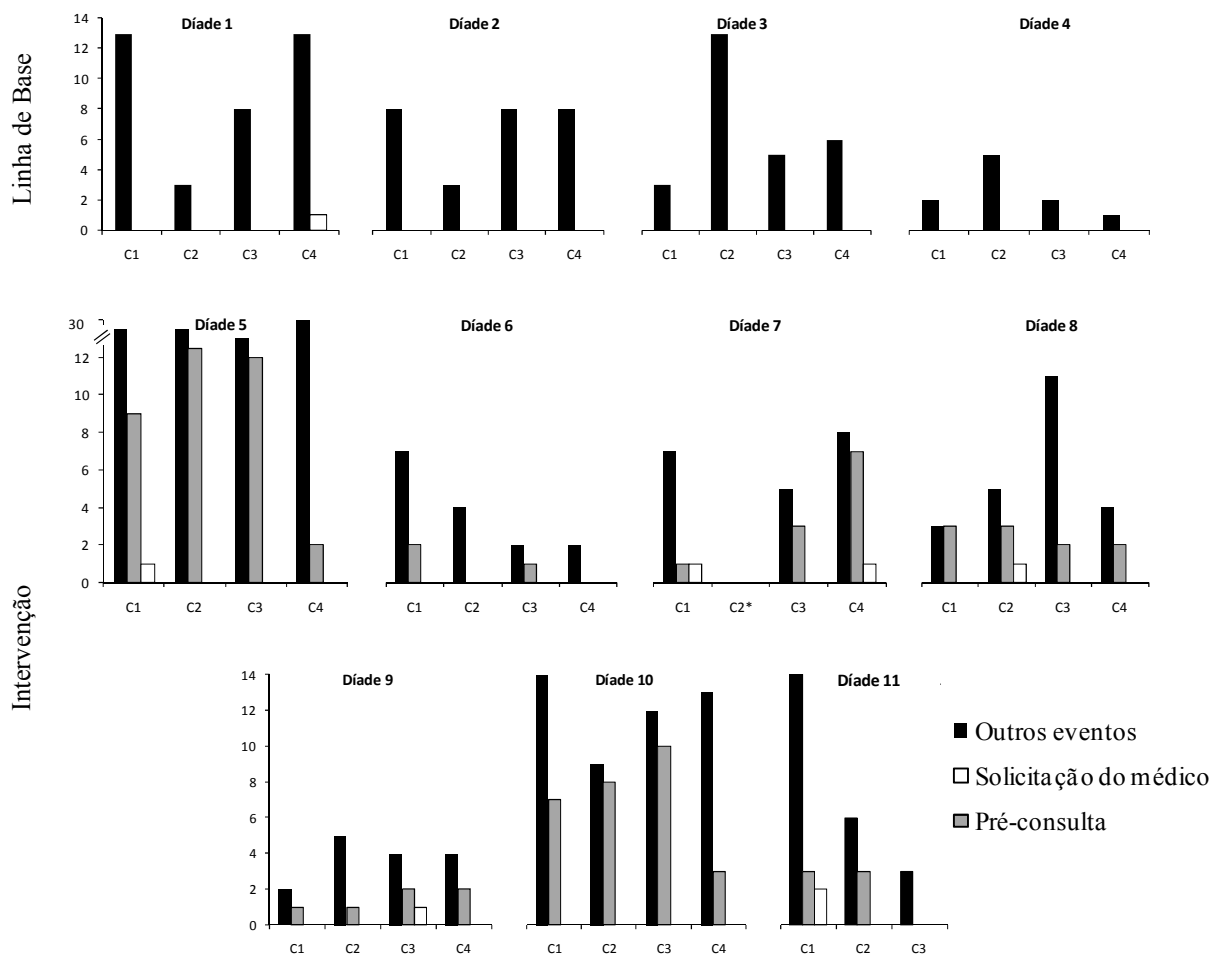


Figura 37. Análise funcional das dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.

Na segunda consulta da Díade 7 (sinalizada na Figura 36), não houve referência ao protocolo, possivelmente porque este foi um atendimento atípico em função de internação urgente e indisponibilidade de consultórios para consultas. Apenas oito verbalizações de dúvidas nas duas etapas ocorreram a partir de perguntas de M2 e a maioria das dúvidas esteve associada a outros eventos antecedentes. Destaca-se frequência elevada de dúvidas indicadas pelas mães nas Díades 5 e 10 e associação nestas Díades entre inclusão da pré-consulta e a expressão de dúvidas. Nas três primeiras consultas da Díade 5, o protocolo promoveu respectivamente 39%, 48% e 48% das questões e, nas três primeiras consultas da Díade 10, 50%, 47% e 45% das dúvidas verbalizadas. Durante a Intervenção, as dúvidas estiveram concentradas em planejamento terapêutico (n=22) e recomendações alimentares (n=21), além de manejo de intercorrências e efeitos colaterais (n=19). Perguntas sobre exames, procedimentos e avaliações (n=11) e sequelas ou recaídas (n=7) também foram indicadas. Em menores frequências, houve dúvidas sobre atividade escolar (n=6), recomendações de cuidados, higiene e lazer (n=6), fundamentos da neoplasia ou tratamento (n=4) e uso de medicação (n=4). A Figura 38 apresenta dificuldades e demandas dos cuidadores analisadas funcionalmente.

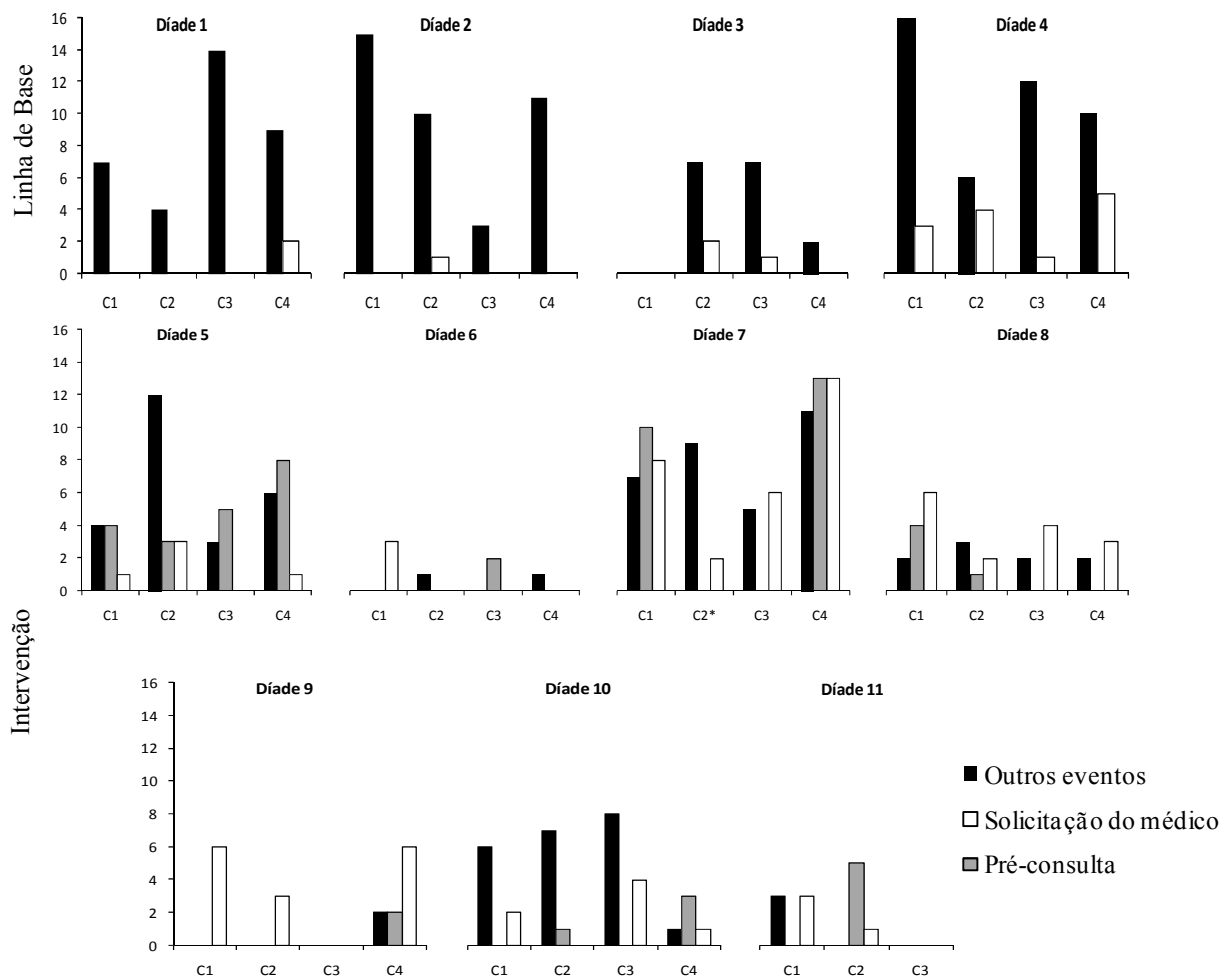


Figura 38 . Análise funcional das dificuldades e demandas verbalizadas pelos cuidadores.

Em Linha de Base, a Díade 4 indicou mais dificuldades a partir de perguntas de M2 em comparação às demais Diádes, mas apenas 22% deste comportamento ao longo das quatro consultas esteve associado a solicitações de M2. O uso do protocolo esteve associado a esta categoria comportamental em consultas específicas: 62% das ocorrências na terceira consulta da Díade 5, 100% na terceira consulta da Díade 6, 40% de ocorrências na primeira consulta da Díade 7, 60% de ocorrências na última consulta da Díade 10 e 83% na segunda consulta da Díade 11. As dificuldades e demandas verbalizadas a partir do uso do protocolo foram relacionadas a práticas educativas parentais (n=35) e questões financeiras, profissionais ou sobre o serviço de saúde (n=14), insatisfação com suporte social (n=5), dificuldades emocionais (n=4) e demandas sobre adesão aos cuidados (n=2).

### Comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores

A Figura 39 apresenta médias de categorias de comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores.



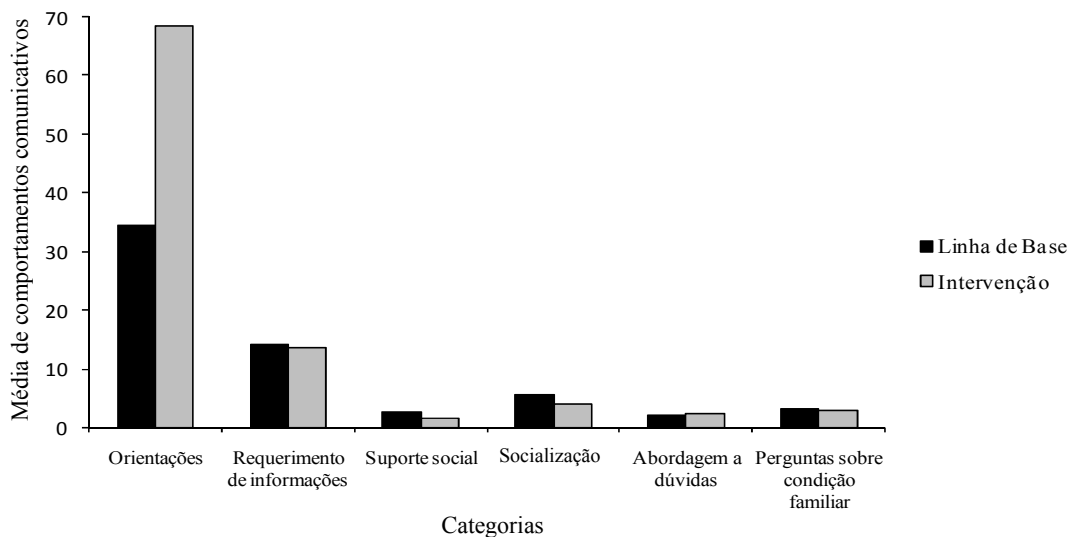


Figura 39 . Médias de comportamentos comunicativos de M2 direcionados aos cuidadores.

Destaca-se prevalência de comportamentos de M2 relacionados a orientações, com aumento de 98% entre Linha de Base e Intervenção. Em seguida, o requerimento de informações corresponde à categoria mais expressiva em comparação aos demais comportamentos, porém não houve diferenças proeminentes entre as duas condições experimentais. As outras categorias corresponderam a frequências mais baixas e não houve diferenças notáveis entre as duas etapas do estudo. Análises de todas as consultas registradas em ordem cronológica apresentaram distribuição uniforme de todos os comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores, à exceção das orientações que são apresentadas na Figura 40.

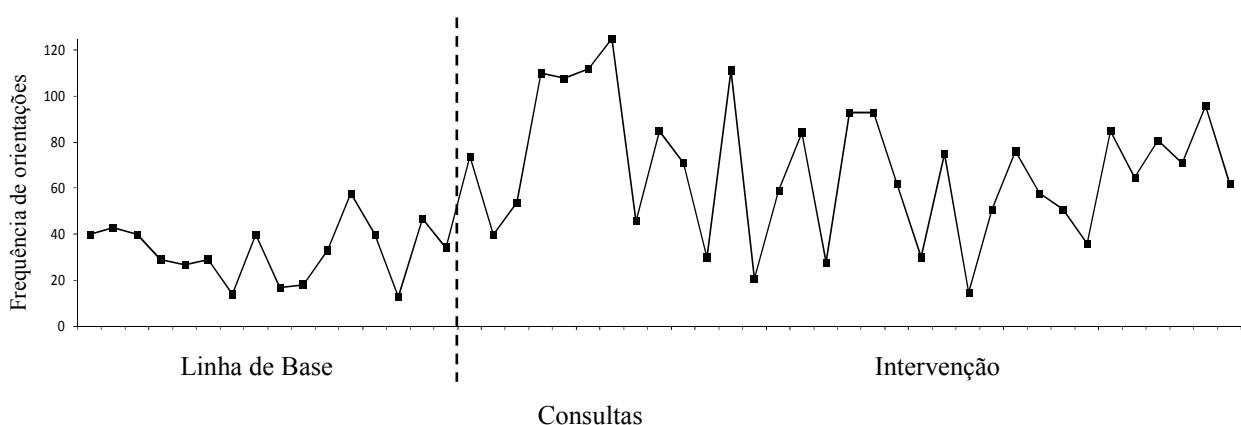


Figura 40 . Orientações de M2 aos cuidadores nas etapas do estudo.

Embora com distribuições irregulares, houve notável aumento das orientações de M2 dirigidas aos cuidadores durante todas as consultas na Intervenção, à exceção da consulta 39. A Figura 41 apresenta os comportamentos de M2 dirigidos à comunicação com cuidadores em cada Díade.

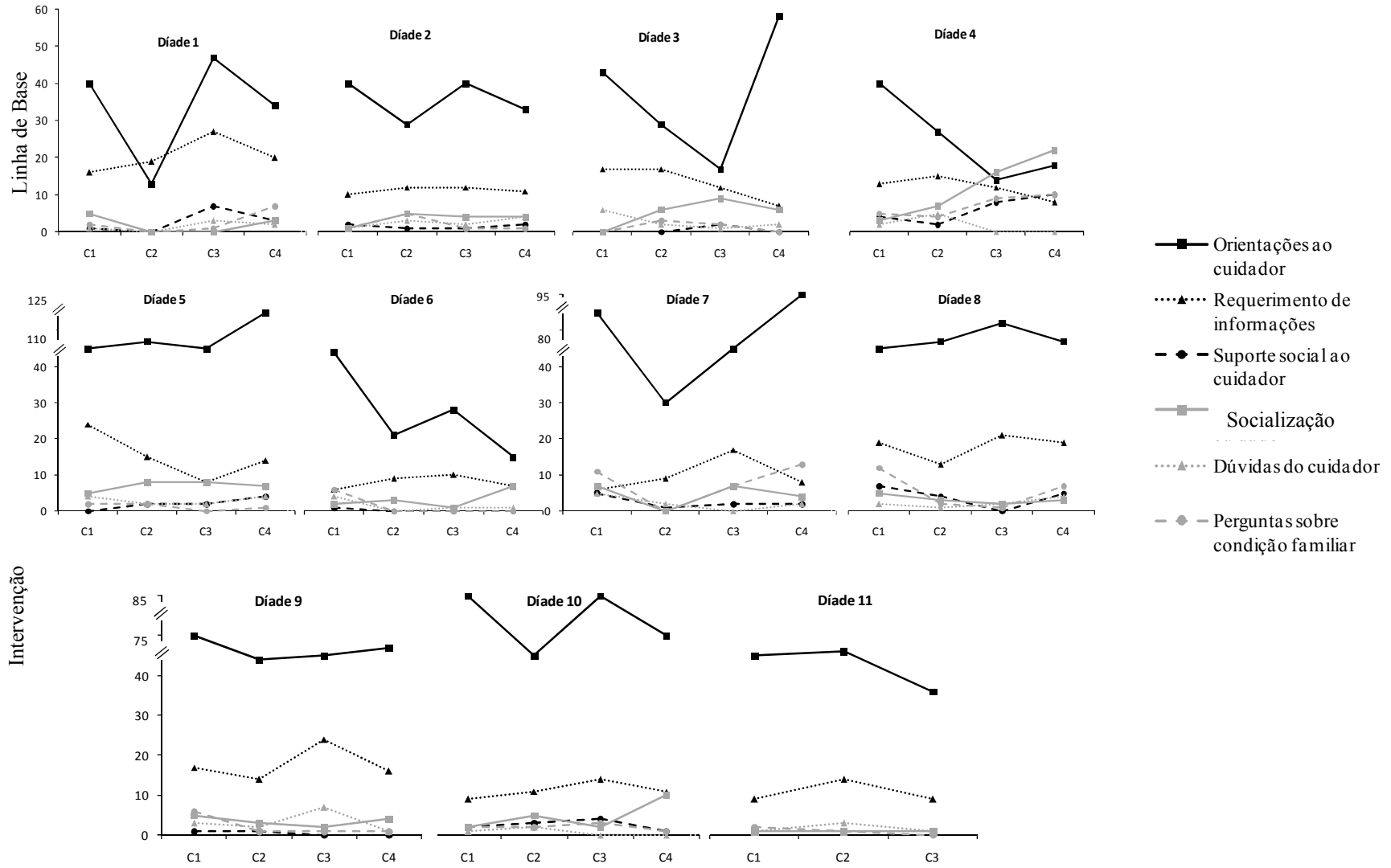


Figura 41 . Comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores.

A Figura 41 corrobora dados já apresentados em relação às principais categorias comunicativas de M2 dirigidas aos cuidadores. Considerando a continuidade das consultas, não houve tendências a modificações nos padrões interativos ao longo dos atendimentos. As orientações apresentaram padrões distintos, porém houve tendência ao aumento da frequência deste comportamento nos atendimentos das Díades 5 e 8, além de tendência à diminuição para consultas das Díades 4, 6 e 11. O requerimento de informações esteve variável ao longo das consultas, com tendência a aumento para Díades 1 e 7 e diminuição para Díades 3, 4 e 5. As demais categorias de comportamento apresentaram frequências baixas e não houve tendências de modificação ao longo das consultas. Cabe destacar os dois últimos atendimentos da Díade 4, em que comportamentos de suporte social e socialização aumentaram, porém em função de condições pessoais específicas sem relação com o tratamento. A análise dos protocolos para registro de comportamento (Anexo 10) permite detalhar as categorias apresentadas por M2, indicadas na Tabela 15.

Tabela 15  
*Subcategorias de orientações de M2 aos cuidadores.*

Subcategorias de orientações	Frequências		
	LBI*	INT**	TOTAL
Exames, avaliações e procedimentos	5.56	11.67	404
Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	1.56	4.89	157
Atividades escolares	0	2.04	55
Alimentação	1.69	4.44	147
Internação ou planejamento terapêutico	11.25	16.11	615
Uso de medicações	3.19	6.15	217
Intercorrências e efeitos colaterais	1.37	8.04	239
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	3.44	5.96	216
Organização do serviço de saúde	3.25	4.41	171
Como lidar com dificuldades do tratamento	2.06	3.04	115
Práticas educativas parentais	0.75	3.08	95
Seqüelas ou recaídas	0.12	1.33	38

\* *Linha de base = 16 consultas*

\*\* *Intervenção = 27 consultas*

Os temas mais enfatizados nas orientações corresponderam a internação e planejamento terapêutico, exames, avaliações e procedimentos, intercorrências ou efeitos colaterais, uso de medicação e fundamentos da neoplasia ou tratamento. Destaca-se

frequência elevada de informações sobre organização do serviço de saúde, recomendações de cuidados, higiene e lazer, alimentação e como lidar com dificuldades do tratamento.

Todas as subcategorias de orientações ao cuidador apresentaram aumento entre Linha de Base e Intervenção e destacam-se diferenças nas informações sobre exames, avaliações e procedimentos, orientações sobre cuidados, higiene e lazer, atividade escolar, alimentação, manejo de intercorrências ou efeitos colaterais e práticas educativas parentais. A Tabela 16 apresenta o detalhamento de médias em outros comportamentos de M2 dirigidos à comunicação com cuidadores.

Tabela 16  
*Outros comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências		
	LB1*	INT**	TOTAL
Negociação ou requerimentos	0	2.74	74
Fornecimento de suporte social	2.69	1.74	90
Requerimento de informações: funções fisiológicas e alimentação	7.31	5.93	277
Requerimento de informações: medicação, exames, internações	6.06	6.41	270
Requerimento de informações: estado geral, atividades escolares e de lazer	0.87	0.74	34
Socialização	5.69	4	199
Abordagem a dúvidas	2.12	2.11	91
Pergunta sobre cuidados parentais, outros filhos ou suporte social	0.44	1.48	47
Pergunta sobre atividade profissional ou condições financeiras	1.06	1.37	54
Pergunta sobre condição emocional	1.69	0.30	35

\* *Linha de Base: 16 consultas*

\*\* *Intervenção: 27 consultas*

Negociações sobre planejamento terapêutico e perguntas sobre requerimentos ocorreram apenas na Intervenção, porém sem relação com o uso da pré-consulta. Os demais comportamentos mostraram relativa estabilidade ao longo das duas condições experimentais.

Requerimentos de informações sobre sintomas, condição fisiológica da criança e alimentação, bem como dados sobre medicação, exames e internação, corresponderam à maior parte de ocorrências relacionadas a esta categoria. Perguntas sobre condição familiar e pessoal do cuidador estiveram presentes ao longo das consultas, com ênfase em questões sobre atividades profissionais ou condições financeiras.

A Figura 42 apresenta médias de comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores, analisados funcionalmente.

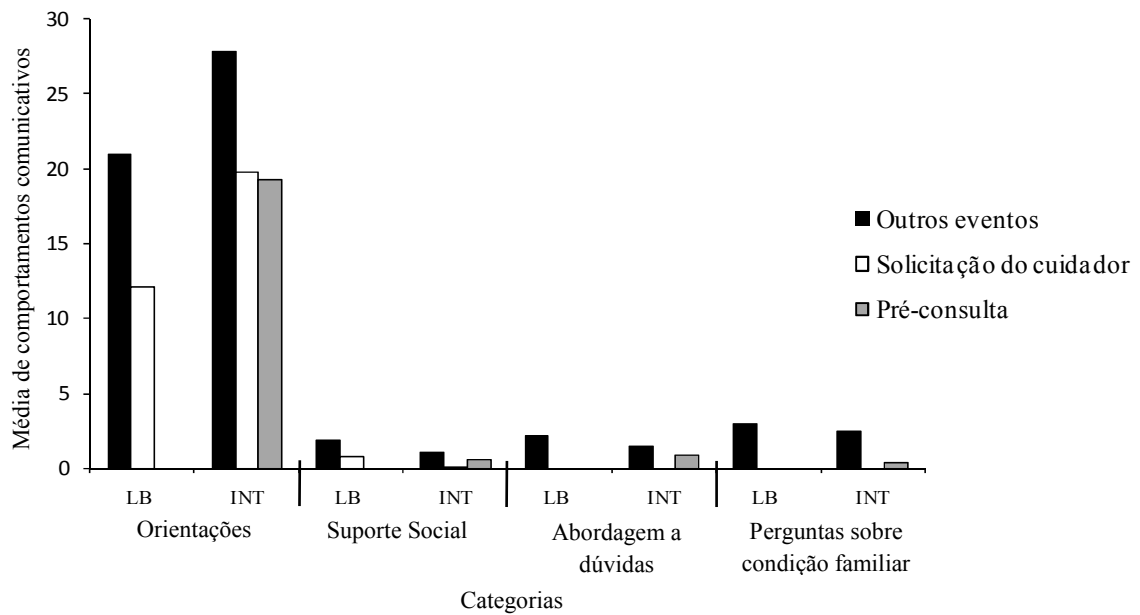


Figura 42 . Análise funcional das médias de comportamentos de M2 aos cuidadores.

Considerando as duas fases do estudo, destaca-se que as orientações aos cuidadores foram promovidas majoritariamente por outros eventos antecedentes (respectivamente 63% e 42%), porém o uso da pré-consulta esteve associado a 30% das orientações durante a Intervenção. O suporte social também esteve relacionado a outros eventos antecedentes nas duas fases, respectivamente 69% e 63%, e o uso do protocolo promoveu 33% deste comportamento durante a Intervenção. A abordagem a dúvidas foi promovida apenas por outros eventos antecedentes durante Linha de Base, porém na Intervenção 38% deste comportamento foi promovido pelo uso da pré-consulta. Perguntas sobre condição familiar foram associadas a outros eventos antecedentes nas duas fases e apenas 12% destas ocorrências em Intervenção foram promovidas pelo uso do protocolo. Desta forma, são apresentadas a seguir análises funcionais das categorias de orientações, suporte social e abordagem a dúvidas para cada consulta, pois estiveram associadas ao uso da pré-consulta. A Figura 43 mostra as orientações de M2 dirigidas aos cuidadores, analisadas em episódios funcionais.

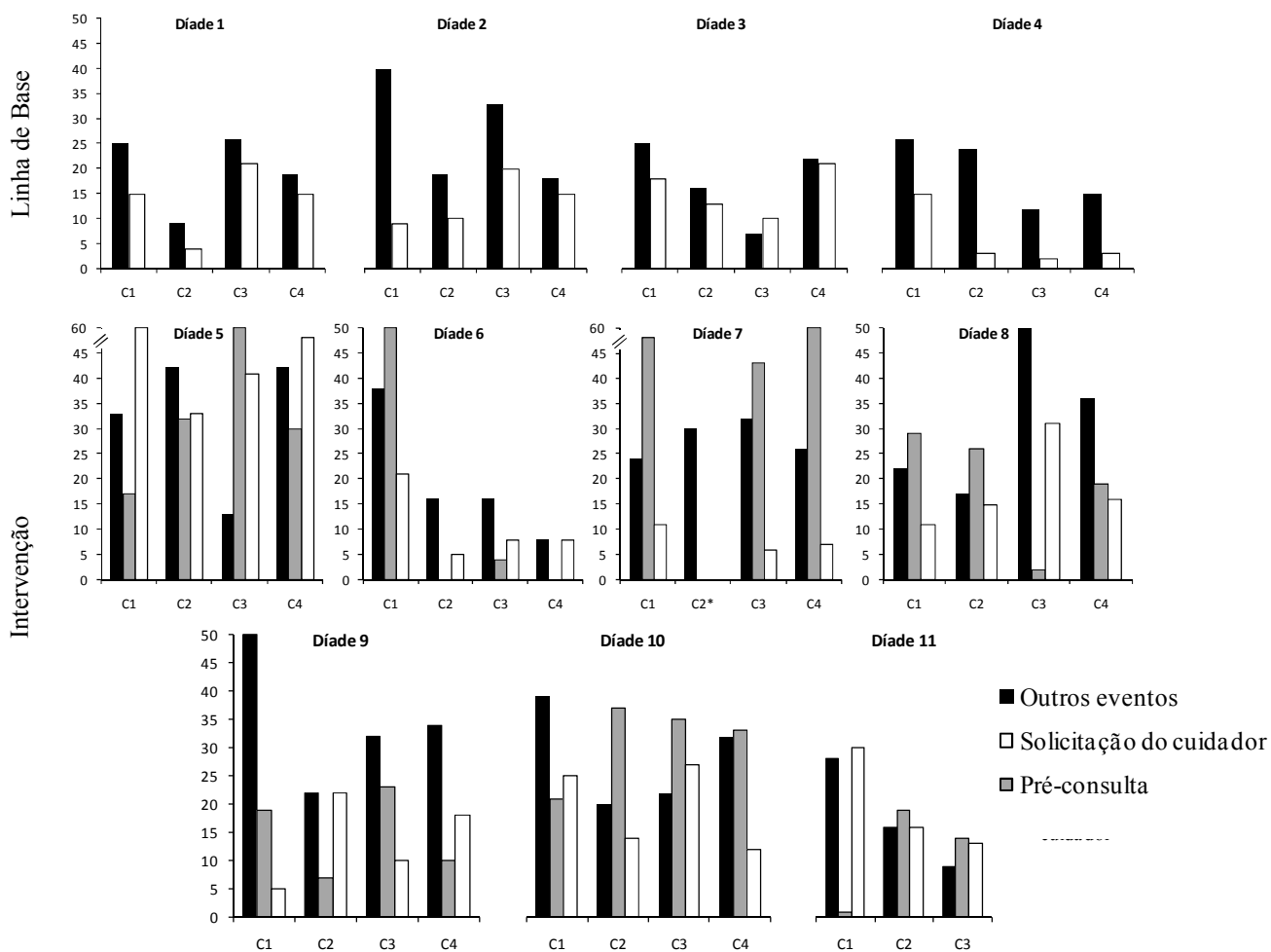


Figura 43 . Análise funcional das orientações de M2 aos cuidadores.

A análise de episódios funcionais de orientação aos cuidadores destaca a influência de uso da pré-consulta sobre esta categoria comportamental. Nas duas etapas, as orientações ao cuidador estiveram relacionadas a outros eventos antecedentes, porém o uso do protocolo também promoveu orientações de M2 aos cuidadores ao longo da Intervenção. Na terceira consulta da Díade 5 e na primeira consulta da Díade 6, o uso da pré-consulta promoveu respectivamente 48% e 46% das orientações. Na Díade 7, à exceção do segundo atendimento, o uso da pré-consulta pareceu focalizar orientações de M2, pois respectivamente 57%, 53% e 60% das informações foram promovidas pelo uso do protocolo nas consultas 1, 3 e 4.

Nas duas primeiras consultas da Díade 8, o uso do protocolo esteve associado a respectivamente 46% e 44% das orientações, enquanto nas três últimas consultas da Díade 10 a pré-consulta promoveu respectivamente 52%, 41% e 42% das orientações. Nas duas últimas consultas da Díade 11, o uso do protocolo por M2 esteve respectivamente

associado a 37% e 38% das informações. A Tabela 17 apresenta subcategorias de orientações ao cuidador, analisadas em episódios funcionais.

Tabela 17

*Análise funcional de subcategorias de orientações aos cuidadores.*

Subcategorias de orientações ao cuidador (em porcentagem)	LB1		INT		
	OU	SC	OU	PC	SC
Exames, avaliações e procedimentos	57	43	48	23	29
Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	84	16	23	45	32
Atividades escolares	100	0	0	72	28
Alimentação	63	37	10	87	3
Internação ou planejamento terapêutico	60	40	46	25	29
Uso de medicações	72	28	61	6	33
Intercorrências e efeitos colaterais	45	55	32	41	27
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	60	40	26	33	41
Organização do serviço de saúde	48	52	62	12	26
Como lidar com dificuldades do tratamento	96	4	50	42	8
Práticas educativas parentais	100	0	38	49	13
Seqüelas ou recaídas	50	50	12	44	44

*OU: outros eventos antecedentes, SC: solicitação do cuidador, PC: uso do protocolo de pré-consulta.*

O uso da pré-consulta promoveu proporções de orientação sobre recomendações de cuidados, higiene e lazer, bem como atividades escolares, alimentação, intercorrências e efeitos colaterais, como lidar com dificuldades do tratamento, práticas parentais e sequelas ou recaídas. A Figura 44 mostra o fornecimento de suporte social por M2 dirigido aos cuidadores, analisado em episódios funcionais.

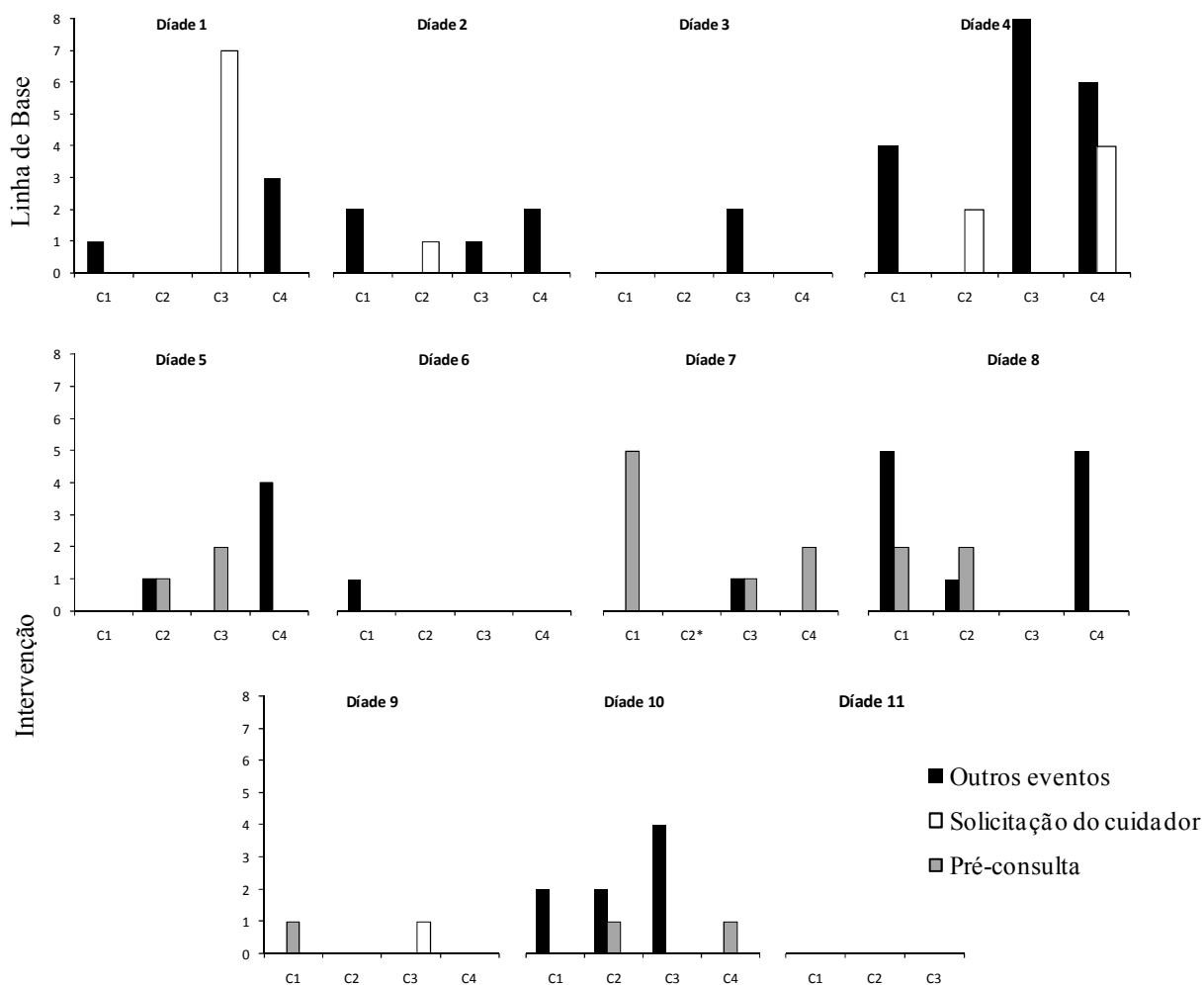


Figura 44 . Análise funcional do fornecimento de suporte social por M2 aos cuidadores.

A análise da Figura 44 indica que a quantidade total de ocorrências relacionadas ao suporte social diminuiu comparativamente entre Linha de Base e Intervenção. A maior parte deste comportamento esteve associada a outros eventos antecedentes, contudo houve atendimentos em que a pré-consulta foi associada ao fornecimento de suporte social, indicando possível focalização em temas específicos relatados no protocolo, como no caso da terceira consulta da Díade 5, consultas 1 e 4 da Díade 7, primeira consulta da Díade 9 e última consulta da Díade 10. A Figura 45 mostra a abordagem de dúvidas do cuidador por M2, analisada em episódios funcionais.



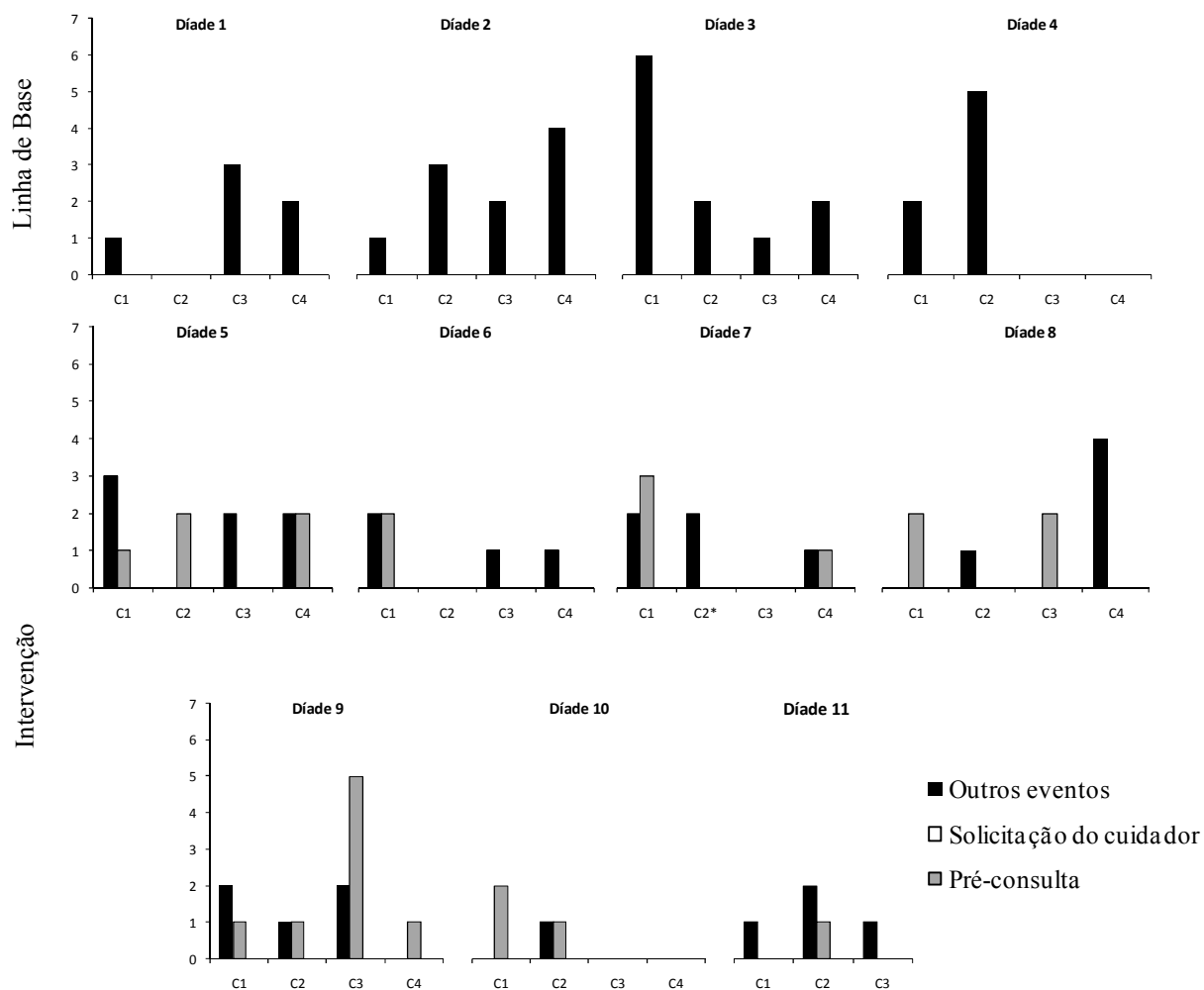


Figura 45 . Análise funcional da abordagem a dúvidas dos cuidadores por M2.

A quantidade média de abordagens a dúvidas dos cuidadores permaneceu equivalente entre as duas condições experimentais. Contudo, na Linha de Base todas as perguntas sobre dúvidas estiveram relacionadas a outros eventos antecedentes, enquanto durante a Intervenção houve perguntas sobre dúvidas diretamente promovidas pelo uso do protocolo. Ao longo dos atendimentos, em oito consultas M2 abordou diretamente dúvidas dos cuidadores por outros eventos antecedentes, porém o uso da pré-consulta esteve associado a uma proporção relevante do comportamento observado em diversas consultas (entre 20% até 70%) e em cinco atendimentos o protocolo promoveu todas as ocorrências desta categoria de comportamento.

Nas próximas sessões, são analisados os comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças. A Figura 46 apresenta médias dos comportamentos de M2 direcionados à comunicação com as crianças.

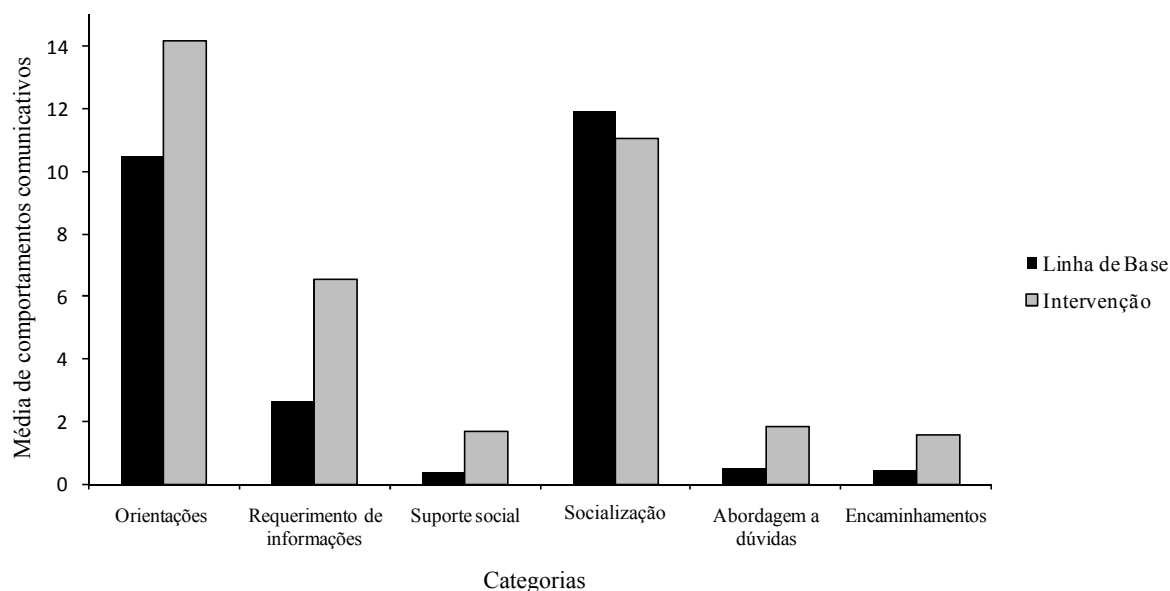


Figura 46 . Médias de comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças.

Destaca-se que, à exceção de comportamentos de socialização, todas as demais categorias apresentaram aumentos entre Linha de Base e Intervenção. Ressalta-se aumento de 35% em orientações, 144% no requerimento de informações, 356% no fornecimento de suporte social, 268% em perguntas a dúvidas e 265% em encaminhamentos. Para apresentar o processo de mudanças no repertório comportamental comunicativo de M2, estas categorias são apresentadas na Figura 47, considerando todas as consultas registradas em sequência cronológica nas duas condições experimentais.

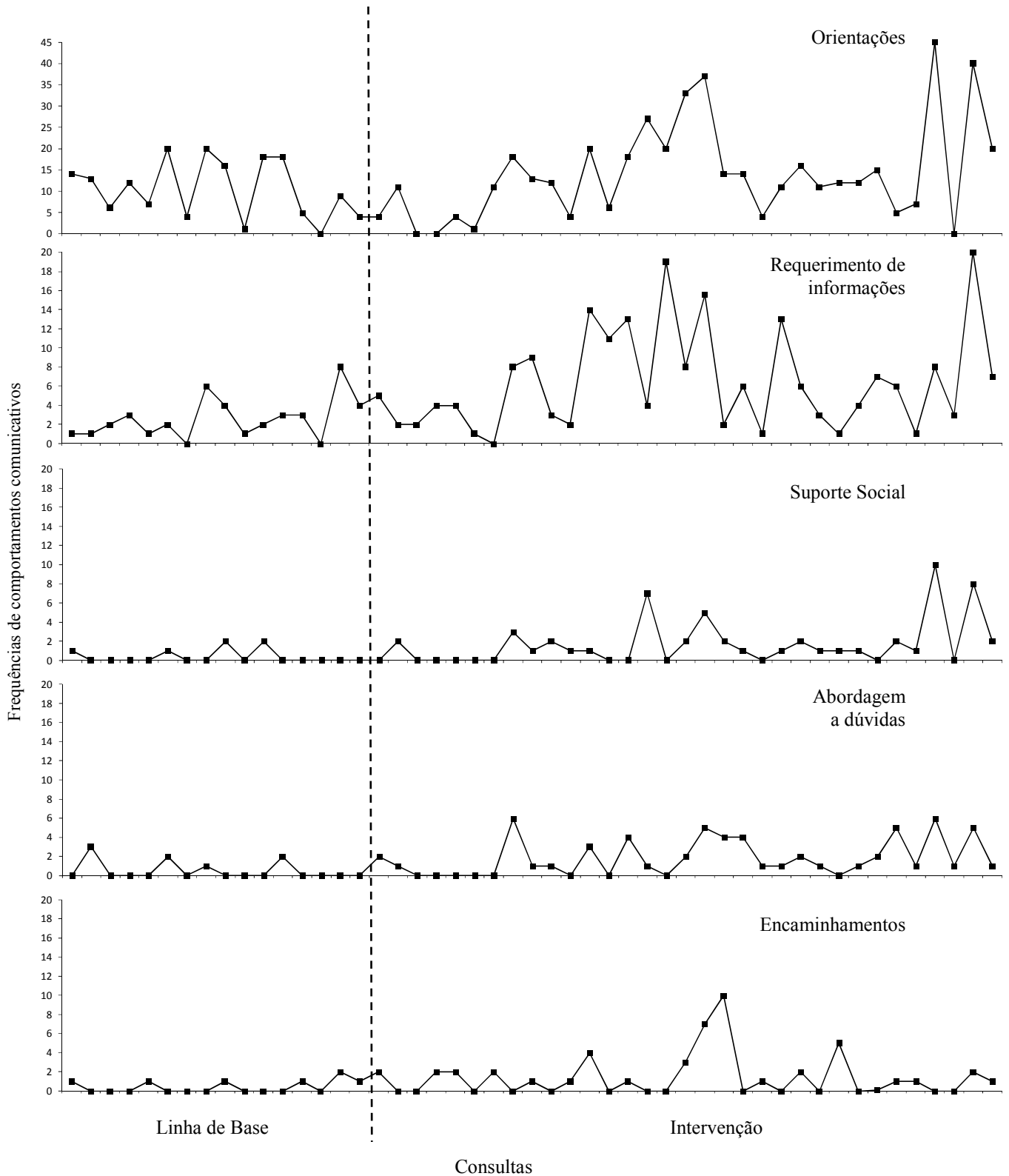


Figura 47. Comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças.

Comportamentos de orientação e requerimento de informações aumentaram na Intervenção, porém as demais categorias, apesar de mostrarem diferenças entre as etapas, permaneceram com ocorrências irregulares. A Figura 48 apresenta os comportamentos de M2 dirigidos à comunicação com a criança em cada dia.

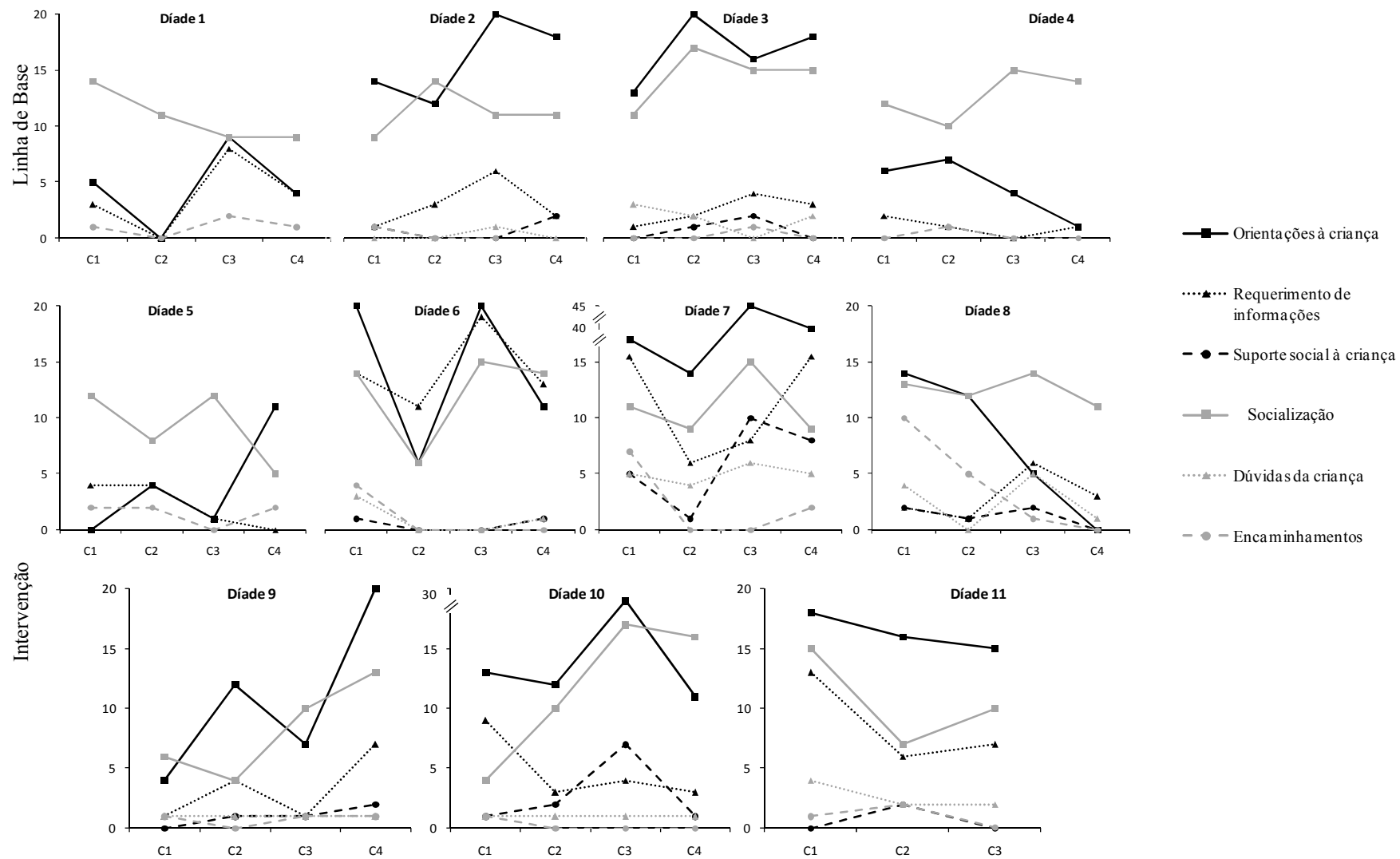


Figura 48. Comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças.

A frequência geral de comportamentos dirigidos à criança é mais baixa do que ocorrências dirigidas ao cuidador e ressalta-se a variabilidade nas categorias de comportamento em ambas condições experimentais, provavelmente associada a situações específicas de cada atendimento e características particulares das crianças que compuseram cada Díade. Durante a Linha de Base, é perceptível a frequência mais elevada de comportamentos de socialização para Díades 1 e 4, seguida por ocorrências de orientação às crianças. Por outro lado, para atendimentos das Díades 2 e 3, as orientações corresponderam à maior parte de interações, porém comportamentos de socialização também foram expressivos. As demais categorias de comportamento foram relativamente inexpressivas.

Na Intervenção, houve aumento dos comportamentos de orientação dirigidos às crianças e, à exceção das consultas das Díades 5 e 8, esta categoria indica frequências elevadas ao longo dos atendimentos. Comportamentos de socialização permaneceram com ocorrências elevadas e a requisição de informações pode ser destacada nas consultas das Díades 9 e 11. Perguntas de M2 sobre dúvidas da criança ocorreram de forma mais notável nas Díades 3, 8 e 11. Cabe destacar a terceira consulta da Díade 10, em que o fornecimento de suporte social esteve mais elevado. Contudo, este atendimento pode ser caracterizado como uma condição atípica, tendo em vista que a criança precisou de internação imediata e isolamento, fato que provocou protestos por parte do paciente e o conseqüente fornecimento de suporte social por M2.

A interação com a criança da Díade 7 deve ser destacada por mostrar frequências mais elevadas em todos os comportamentos de M2. É possível que este dado esteja associado à idade mais elevada da criança, ao fato de que a Díade estava no mês inicial de tratamento e à insatisfação com o suporte social enfatizada pela cuidadora ao longo do período de acompanhamento.

Considerando a continuidade ao longo das consultas, ressalta-se que orientações dirigidas às crianças aumentaram para Díades 2, 3, 5 e 9, porém essa tendência diminuiu para Díades 4, 8 e 11. O requerimento de informações também se mostrou variável, porém nas consultas das Díades 1, 3, 8 e 9 houve tendência ao aumento desta categoria, enquanto os atendimentos das Díades 5, 10 e 11 indicaram diminuição destas ocorrências.

A abordagem a dúvidas da criança correspondeu a frequências inexpressivas nas consultas observadas; o fornecimento de suporte social aumentou ao longo dos atendimentos das Díades 9 e 10 e diminuiu ao longo das observações da Díade 8. Destaca-se

que comportamentos de socialização aumentaram ao longo dos atendimentos das Díades 3, 4, 9 e 10, porém diminuíram ao longo das consultas de Díades 1, 5, 8 e 11. Houve poucos encaminhamentos a outros profissionais de saúde, comportamento verificado apenas para Díades 7 e 8. A análise dos protocolos para registro de consultas (Anexo 10) permite detalhar o comportamento apresentado por M2, apresentado nas Tabelas 18 e 19.

Tabela 18  
*Subcategorias de orientações de M2 às crianças.*

Subcategorias de orientações	Frequências		TOTAL
	LBI*	INT**	
Exames, avaliações e procedimentos	3	2.85	125
Cuidados, higiene ou atividades de lazer	1	2.22	76
Atividades escolares	0.06	1	28
Alimentação	0.94	1.07	44
Internação ou planejamento terapêutico	3.31	2.33	116
Uso de medicações	0.06	0.07	3
Intercorrências ou efeitos colaterais	0.19	1.48	43
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	0.19	0.89	27
Como lidar com dificuldades do tratamento	1.75	2.52	96
Seqüelas ou recaída	0	0.26	7

\* *Linha de Base = 16 consultas*

\*\* *Intervenção = 27 consultas*

Considerando as orientações dirigidas à criança, destaca-se primazia de informações sobre exames, avaliações e procedimentos, bem como planejamento terapêutico e estratégias para lidar com dificuldades do tratamento. Em frequências mais baixas, ressaltam-se as orientações sobre cuidados, higiene e lazer, alimentação e intercorrências ou efeitos colaterais. Houve poucos subsídios sobre atividades escolares, fundamentos da neoplasia ou tratamento e sequelas ou recaídas. As médias de ocorrência dos comportamentos estiveram próximas nas duas etapas do estudo. A Tabela 19 apresenta outros comportamentos de M2 direcionados à comunicação com as crianças.

Tabela 19

*Outros comportamentos comunicativos de M2 às crianças.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências		
	LB1*	INT**	TOTAL
Encaminhamento para psicologia	0.12	0.63	19
Encaminhamento para serviço social	0.19	0.15	7
Encaminhamento para outras especialidades	0.12	0.93	27
Fornecimento de suporte social	0.37	1.78	54
Requerimento de informações: sintomas, condição fisiológica e alimentação	1.44	4.15	135
Requerimento de informações: medicação, exame ou internações	0.81	1.74	60
Requerimento de informações: estado geral, atividades escolares e de lazer	0.44	1.11	37
Socialização: colaboração com tratamento	1.94	1.44	70
Socialização: distrativa	6.62	4.33	223
Socialização: instruções para exame físico	3.19	3.52	146
Socialização: focalizada na condição emocional	0.19	1.78	51
Abordagem a dúvidas	0.5	1.85	58

\* *Linha de Base = 16 consultas*\*\* *Intervenção = 27 consultas*

Destacam-se encaminhamentos a outros profissionais, inclusive ao serviço de psicologia, e aumento, entre as duas etapas, do suporte social à criança e da abordagem a dúvidas. Requerimentos de informações foram focalizados em sintomas, condição clínica e alimentação, bem como exames, internações e procedimentos, porém cabe destacar comportamentos relacionados a informações sobre atividades escolares e de lazer. A socialização estabelecida por M2 esteve concentrada em atividades distrativas, instruções para exame físico e interações para colaboração com o tratamento. A Figura 49 apresenta médias de categorias de comportamento de M2 dirigidos à comunicação com as crianças, analisadas por episódios funcionais.

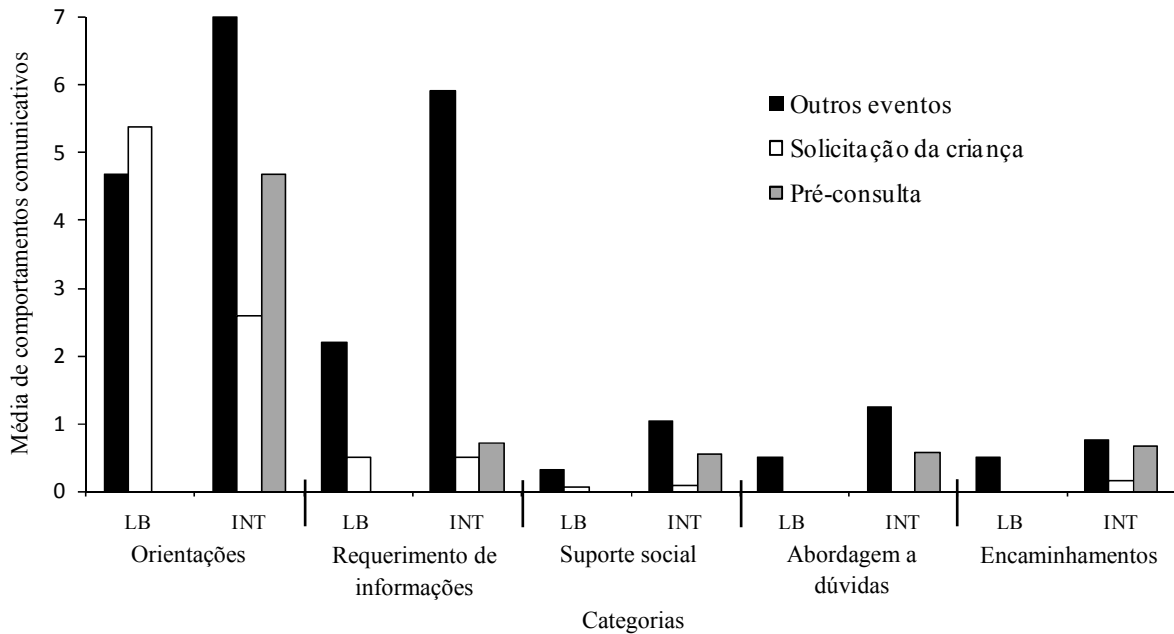


Figura 49 . Médias de comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças.

Destaca-se que 53% das orientações às crianças em Linha de Base foram promovidas por solicitações dos pacientes, como perguntas, choro ou protestos. Entretanto, durante a Intervenção, 49% das orientações foram promovidas por outros eventos antecedentes e 33%, pelo uso da pré-consulta. É provável que a pré-consulta tenha focalizado as orientações de M2 a demandas específicas das crianças. Nas duas etapas do estudo, outros eventos antecedentes promoveram respectivamente 81% e 83% do requerimento de informações e a pré-consulta esteve associada a apenas 9% desta categoria na Intervenção.

Considerando o fornecimento de suporte social, respectivamente 83% e 62% deste comportamento foram promovidos por outros eventos antecedentes nas duas fases do estudo e a pré-consulta promoveu 32% das ocorrências durante a Intervenção. Abordagens a dúvidas da criança foram majoritariamente promovidas por outros eventos antecedentes, porém durante a Intervenção 31% deste comportamento foi promovido pelo uso do protocolo. Outros eventos antecedentes também foram associados à quantidade de encaminhamentos, correspondendo respectivamente a 100% e 47% das ocorrências, entretanto a pré-consulta promoveu 43% deste comportamento na Intervenção. Estas categorias são apresentadas a partir da análise em episódios funcionais de cada Díade. A Figura 50 apresenta as orientações de M2 dirigidas à criança.



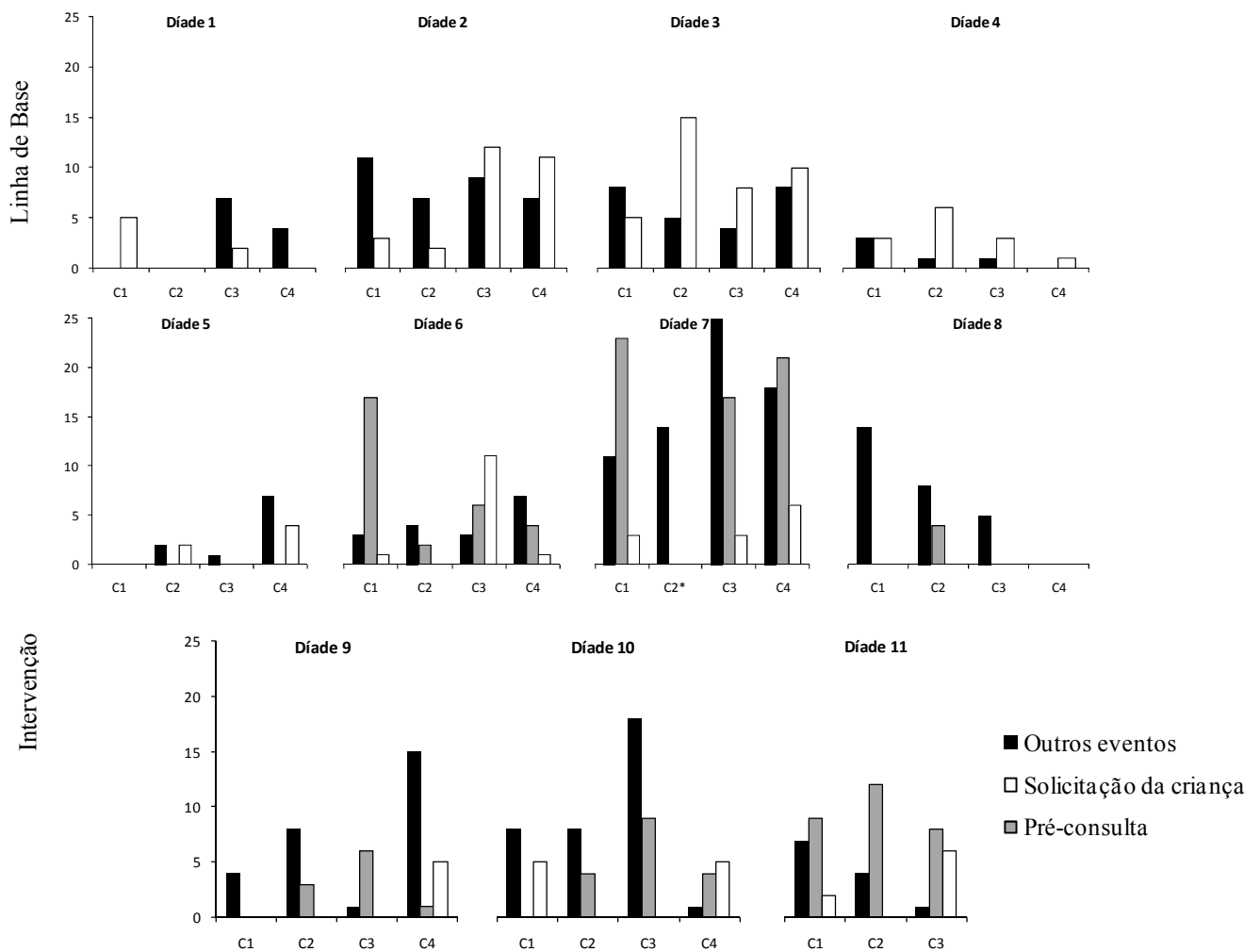


Figura 50 . Análise funcional de orientações de M2 dirigidas às crianças.

A Figura 50 corrobora dados de frequências médias já apresentados, e ressalta-se que durante a Linha de Base grande parte das orientações esteve sob controle funcional de solicitações diretas das crianças, porém esta situação não se manteve durante a Intervenção. Algumas consultas específicas enfatizam a relação diretamente observável entre a pré-consulta e as orientações de M2 às crianças.

Na primeira consulta da Diada 6, 80% das informações dirigidas à criança foram relacionadas ao uso do protocolo por M2. O acompanhamento à Diada 7 também foi caracterizado por orientações relacionadas ao uso da pré-consulta: 62% na primeira consulta, 37% na terceira consulta e 46% na última consulta. A terceira consulta da Diada 9 teve 85% de ocorrências relacionadas ao uso do protocolo por M2, enquanto as duas últimas consultas da Diada 11 tiveram respectivamente 75% e 53% de orientações à criança promovidas pelo uso da pré-consulta. A Tabela 20 apresenta as subcategorias de orientação de M2 à criança, analisadas em episódios funcionais.

Tabela 20

*Análise funcional de orientações de M2 às crianças.*

Subcategorias de orientações à criança (em porcentagem)	LB1		INT		
	OU	SC	OU	PC	SC
Exames, avaliações e procedimentos	42	58	71	7	22
Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	75	25	25	62	13
Atividades escolares	0	100	8	74	18
Alimentação	75	25	14	82	4
Internação ou planejamento terapêutico	25	75	60	16	24
Uso de medicações	0	100	0	0	100
Intercorrências e efeitos colaterais	100	0	50	37	13
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	33	67	68	32	0
Como lidar com dificuldades do tratamento	64	36	54	43	3
Sequelas ou recaídas	-	-	57	43	0

*OU: outros eventos antecedentes, SC: solicitação da criança, PC: uso do protocolo de pré-consulta.*

Destaca-se que o uso do protocolo esteve associado a orientações às crianças em algumas subcategorias específicas: recomendações de cuidados, higiene e lazer, atividades escolares, alimentação, como lidar com dificuldades do tratamento e sequelas ou recaídas.

A Figura 51 apresenta o fornecimento de suporte social de M2 dirigido à criança.

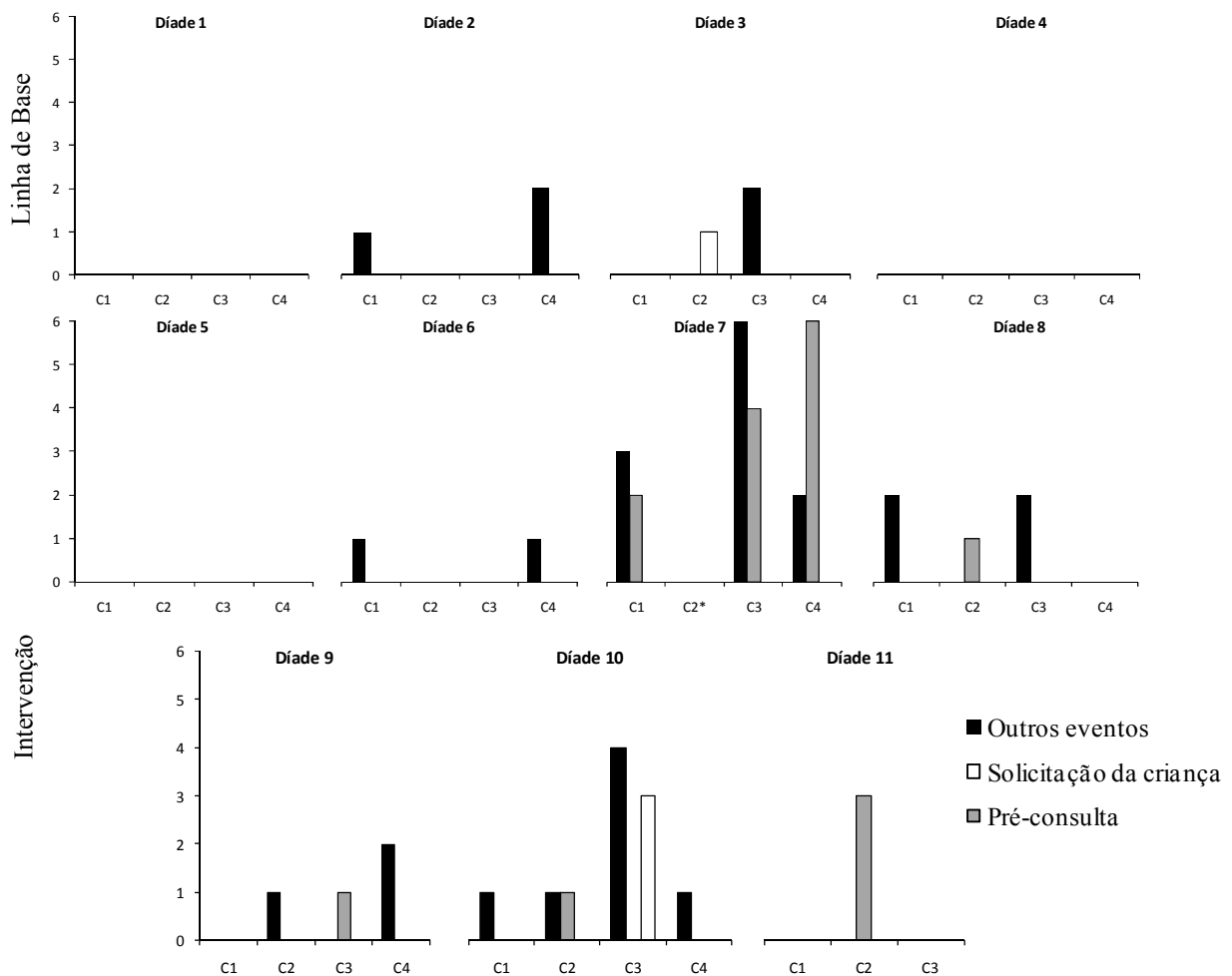


Figura 51 . Análise funcional do fornecimento de suporte social por M2 às crianças.

Para as duas últimas consultas da Díade 7, o uso da pré-consulta promoveu respectivamente 40% e 75% do fornecimento de suporte social por M2, enquanto na segunda consulta da Díade 8, terceira consulta da Díade 9 e segunda consulta da Díade 11 o protocolo promoveu a totalidade do suporte social fornecido por M2. Estes dados parecem indicar que o protocolo, neste caso, possibilitou a focalização do comportamento relacionado ao suporte social em direção a questões específicas relatadas na pré-consulta (correspondentes nestes casos a preocupações com sequelas e cirurgia, duração do tratamento e manejo de efeitos colaterais). A Figura 52 apresenta a abordagem a dúvidas da criança por parte de M2.

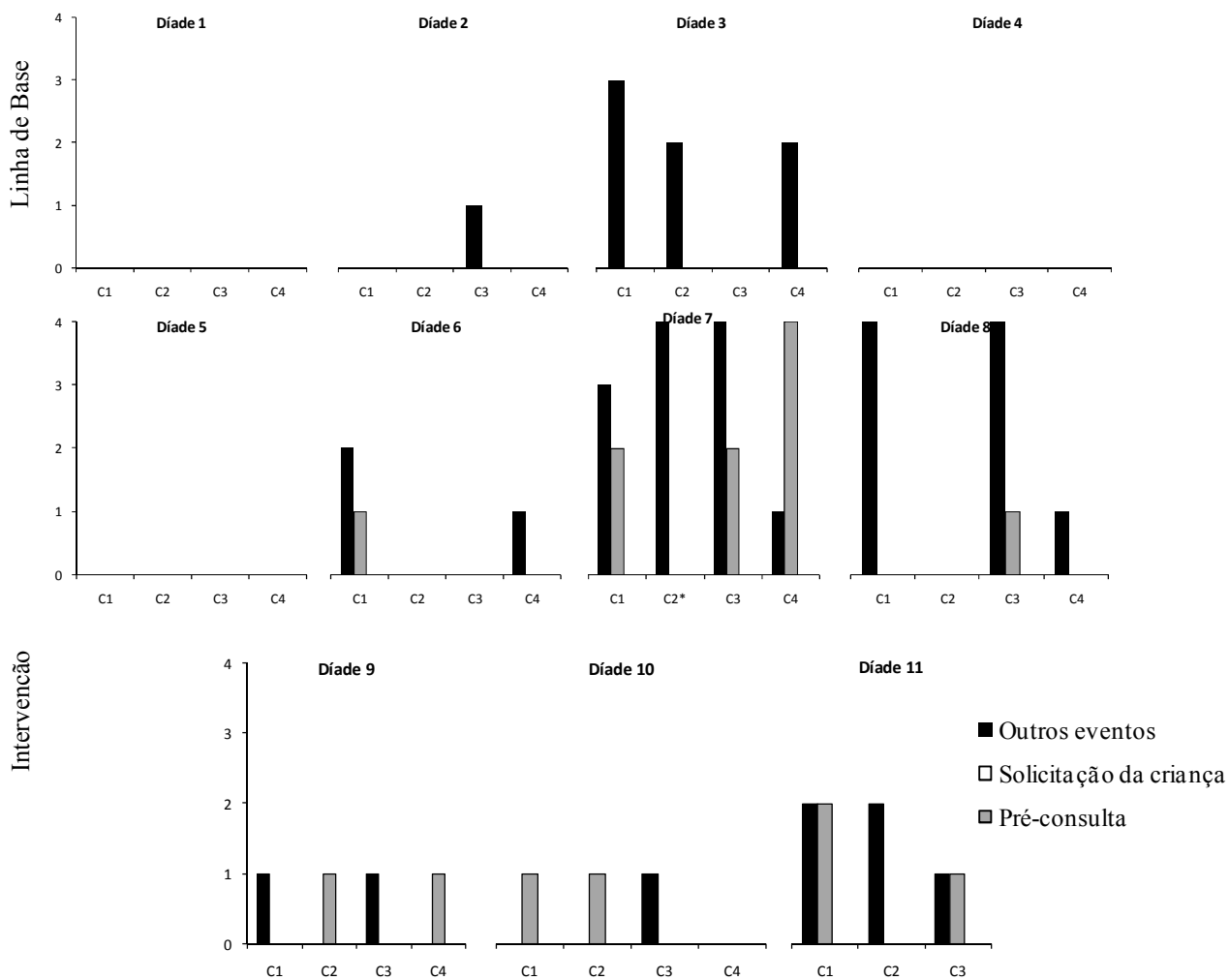


Figura 52 . Análise funcional da abordagem de dúvidas das crianças por M2.

Conforme já destacado, houve aumento na abordagem a dúvidas da criança entre a Linha de Base e a Intervenção. Destaca-se que o protocolo esteve relacionado a 80% deste comportamento na última consulta da Díade 7, 100% em duas consultas das Díades 9 e 10 e também 50% na primeira e na última consulta da Díade 11. A Figura 53 apresenta a análise funcional dos encaminhamentos realizados por M2.

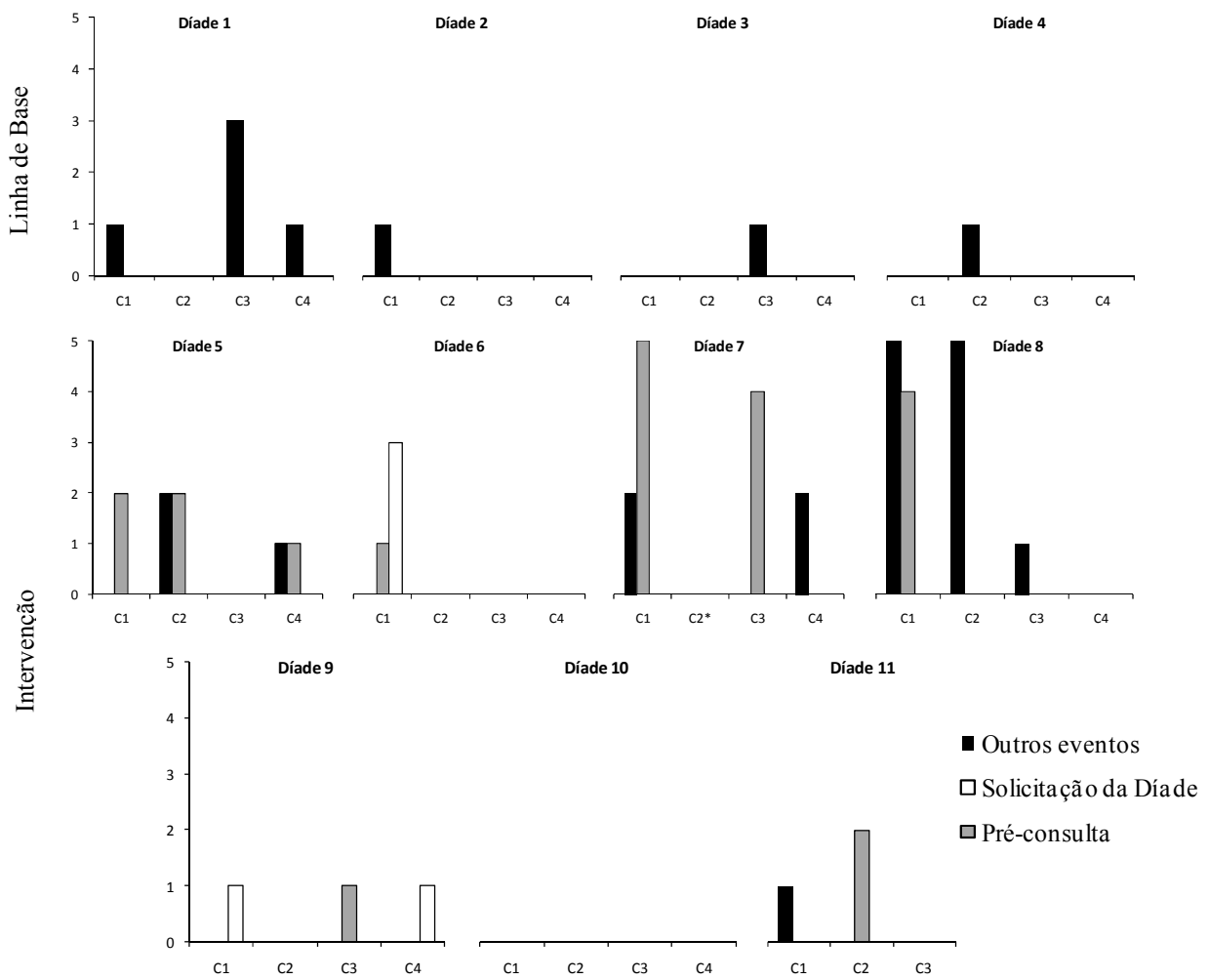


Figura 53 . Análise funcional dos encaminhamentos realizados por M2.

A Figura 53 mostra aumento proporcional do número de encaminhamentos entre as duas condições experimentais. Em apenas três ocasiões, este comportamento foi solicitado pela Díade. Em atendimentos específicos das Díades 5, 7, 8, 9 e 11, o uso do protocolo de pré-consulta proporcionou entre 44% e 100% dos encaminhamentos de M2, que foram caracterizados por encaminhamentos a outros profissionais (n=8 nutrição e n=4 pedagogia), psicologia (n=8) e serviço social (n=2).

### Subseção (c): análise das consultas realizadas pelo Médico 3 (M3)

M3 participou das três condições experimentais, porém utilizou efetivamente o protocolo de pré-consulta em apenas dois atendimentos na Intervenção. Contudo, os dados obtidos são apresentados a fim de: (a) caracterizar a interação comunicativa em consultas pediátricas, conforme objetivos secundários deste trabalho; e (b) apresentar uma condição experimental comparativa relevante ao estudo da pré-consulta, na qual cuidadores e crianças participaram da entrevista, mas o protocolo não foi incluído pelo médico nos atendimentos.

#### Comportamentos das crianças dirigidos à comunicação

A Figura 54 apresenta médias dos comportamentos comunicativos das crianças acompanhadas por M3.

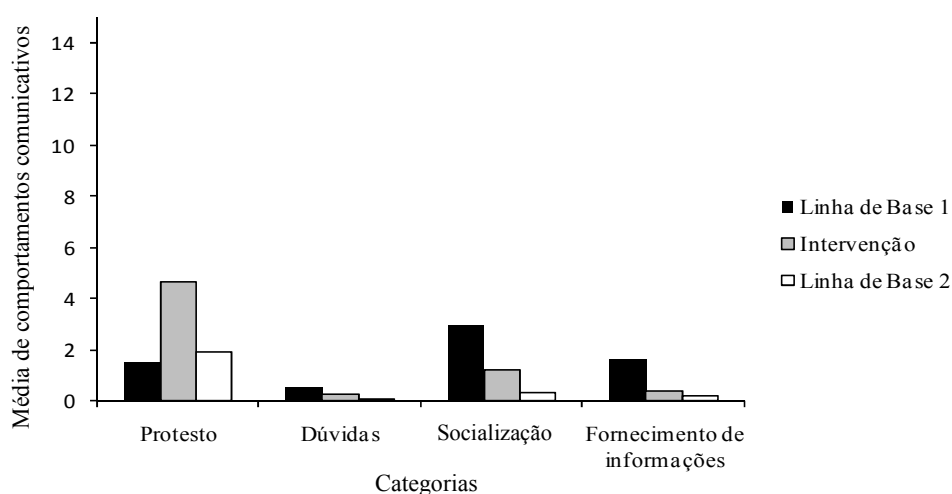


Figura 54 . Médias de comportamentos comunicativos das crianças dirigidos ao M3.

Os comportamentos das crianças dirigidos à comunicação com M3 foram caracterizados por protestos, socialização e fornecimento de informações. Todos os comportamentos diminuiram ao longo das três condições experimentais, à exceção dos protestos, que aumentaram 203% entre Linha de Base 1 e Intervenção. A Figura 55 apresenta os comportamentos comunicativos das crianças em cada Díade.

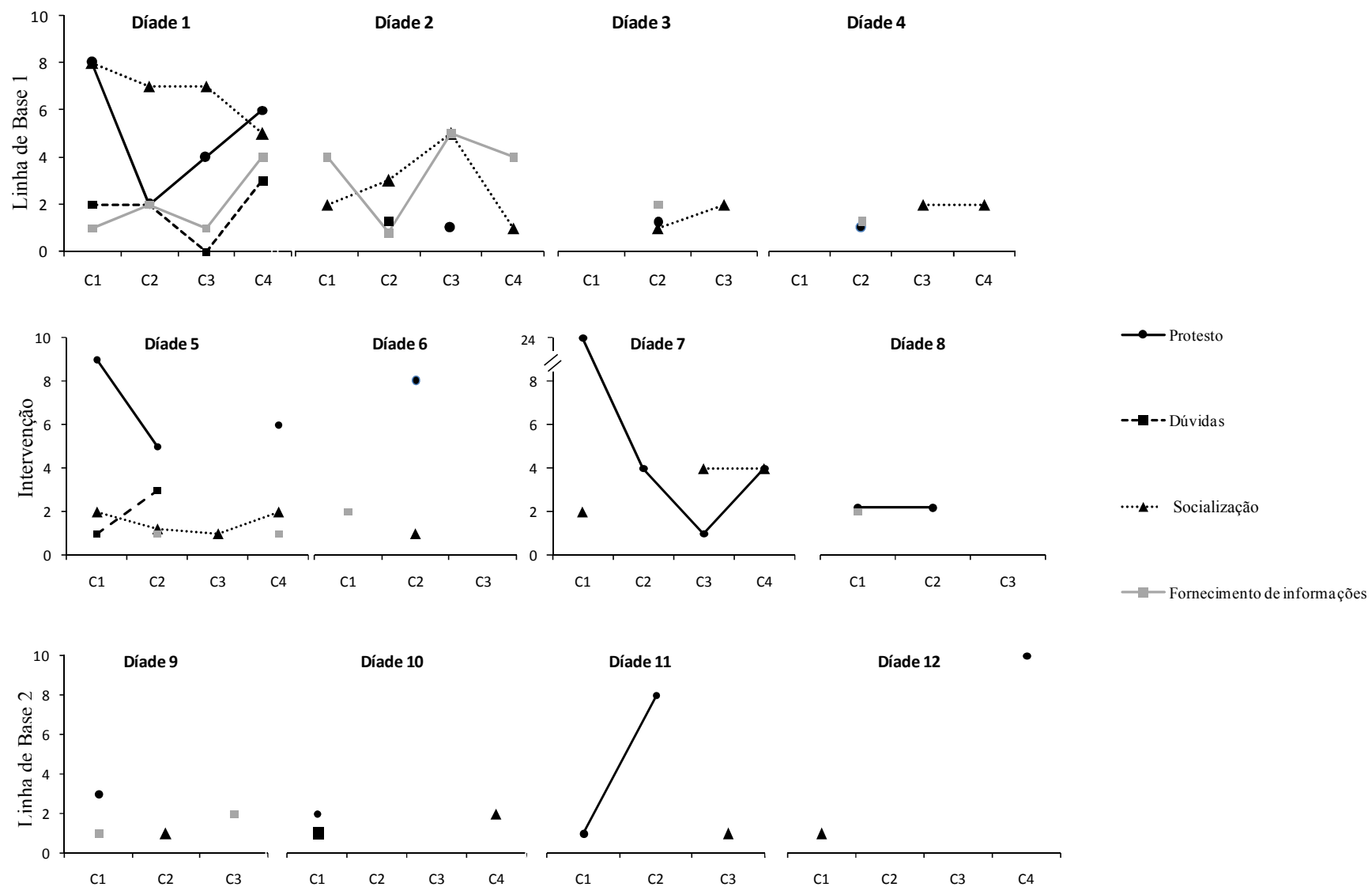


Figura 55 . Comportamentos comunicativos da criança dirigidos ao M3 em cada condição experimental.

A Figura 55 mostra participação esporádica das crianças no processo comunicativo, à exceção das Díades 1 e 2. É possível que esta condição esteja relacionada ao tipo de diagnóstico destes pacientes, em maioria tumores sólidos. Comportamentos de protesto corresponderam ao maior número de ocorrências, especialmente para as Díades 7 e 11. Comportamentos de socialização e fornecimento de informações foram escassos, à exceção das Díades 1 e 2. Destaca-se que dúvidas das crianças ocorreram apenas nas consultas das Díades 1 e 5 e, ainda assim, em baixa quantidade.

Considerando o processo de continuidade no atendimento e pouca participação dos pacientes no processo comunicativo, não é possível destacar tendências ou mudanças nos comportamentos ao longo das consultas. A Díade 1 indicou relativa diminuição de comportamentos de socialização e aumento no fornecimento de informações ao longo das quatro consultas observadas. As Díades 5 e 7 indicaram relativa tendência à diminuição de protestos ao longo dos atendimentos, porém a criança da Díade 11 aumentou a quantidade de protestos ao longo das consultas. O Anexo 11 permite detalhar os comportamentos das crianças atendidas por M3, apresentados na Tabela 21.

Tabela 21

*Subcategorias de comportamentos comunicativos das crianças.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Choro e/ou grito	1	47	19	67
Protesto verbal	21	18	8	47
Dúvidas sobre exames e procedimentos	5	4	0	9
Dúvidas sobre internação ou planejamento terapêutico	3	0	1	4
Socialização	45	17	5	67
Negociação	1	0	0	1
Fornecimento de informações: sintomas, condição fisiológica, alimentação	17	5	2	24
Fornecimento de informações: exames, medicação ou internação	0	1	0	1
Fornecimento de informação: estado geral, atividades escolares, lazer	8	2	1	11

Destaca-se quantidade maior de protestos de crianças que participaram da Intervenção e concentração de protestos verbais em comparação a choro ou gritos. Comportamentos de socialização também foram frequentes e dúvidas referidas pelas crianças estiveram relacionadas em maioria a exames, avaliações e procedimentos, com poucas ocorrências sobre internações ou planejamento terapêutico. Destaca-se o fornecimento de informações relativas a sintomas, condição clínica e alimentação, bem



como estado geral, atividades escolares e de lazer. A Figura 56 apresenta médias de dúvidas e fornecimento de informações pelas crianças, que poderiam estar relacionados ao uso do protocolo de pré-consulta por M3.

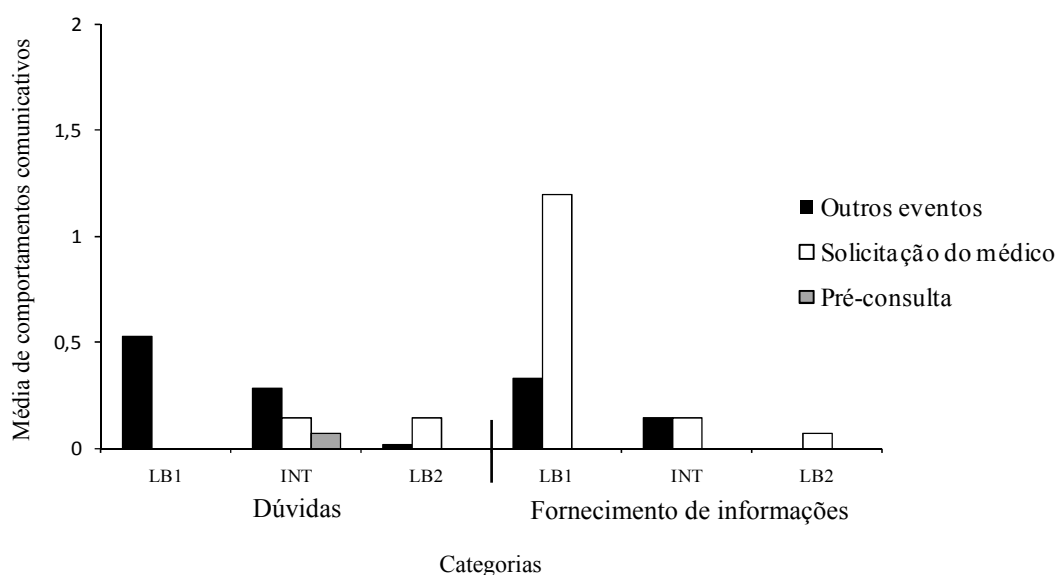


Figura 56 . Análise funcional das médias de comportamentos comunicativos das crianças ao M3.

Nas três etapas do estudo, respectivamente 100%, 57% e 10% das dúvidas indicadas pelas crianças foram relacionadas a outros eventos antecedentes, porém durante a Linha de Base 2 houve 89% de dúvidas a partir de solicitações de M3. O uso da pré-consulta esteve relacionado a apenas 14% das dúvidas apresentadas. O fornecimento de informações esteve majoritariamente relacionado a solicitações de M3 nas três etapas, correspondendo respectivamente a 78%, 50% e 100% das ocorrências, e não houve associações desta categoria ao uso do protocolo. A análise de comportamentos das crianças de cada Díade em episódios funcionais não evidenciou relações diretas entre uso da pré-consulta e comportamentos dos pacientes e, portanto, estes dados específicos não são apresentados. A seguir, são apresentados os comportamentos dos cuidadores acompanhados por M3.

#### Comportamentos comunicativos dos cuidadores

A Figura 57 apresenta as médias dos comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M3 nas três condições experimentais.

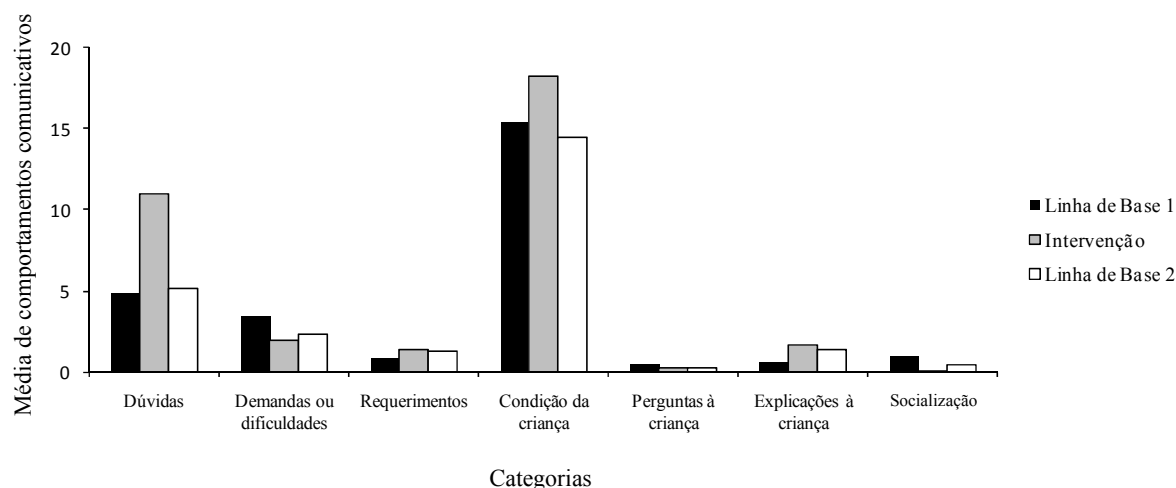


Figura 57. Comportamentos comunicativos dos cuidadores acompanhados por M3.

Comportamentos comunicativos dos cuidadores estiveram concentrados no fornecimento de informações sobre a condição da criança e verbalização de dúvidas. Nestas duas categorias, houve aumento respectivamente de 126% e 19% entre Linha de Base 1 e Intervenção, com índices menores nas duas etapas de Linha de Base. Cabe ressaltar que a frequência total de indicação de dúvidas por parte do cuidador esteve mais elevada durante a Intervenção ( $\Sigma=156$  ocorrências) quando comparada à Linha de Base 1 ( $\Sigma=73$  ocorrências) e Linha de Base 2 ( $\Sigma=72$ ). Considerando que Díades diferentes participaram em cada fase do estudo, não é possível observar se o procedimento de pré-consulta esteve associado ao aumento desta categoria comportamental e, portanto, não é possível estabelecer evidências sobre a relação deste comportamento e a exposição do cuidador à entrevista de pré-consulta.

As crianças apresentaram alta amplitude de idade nas três condições experimentais, porém sem diferenças na média etária. Por outro lado, as Díades na Intervenção que apresentaram mais dúvidas verbalizadas estavam em fases mais adiantadas de tratamento (quatro e cinco meses de tratamento), fato que talvez possa ter sido relevante para a diferença na quantidade de perguntas indicadas pelos acompanhantes.

Outros comportamentos apresentaram frequências baixas e sem alterações proeminentes entre as três etapas. A Figura 58 apresenta os comportamentos comunicativos de cuidadores em cada Díade.

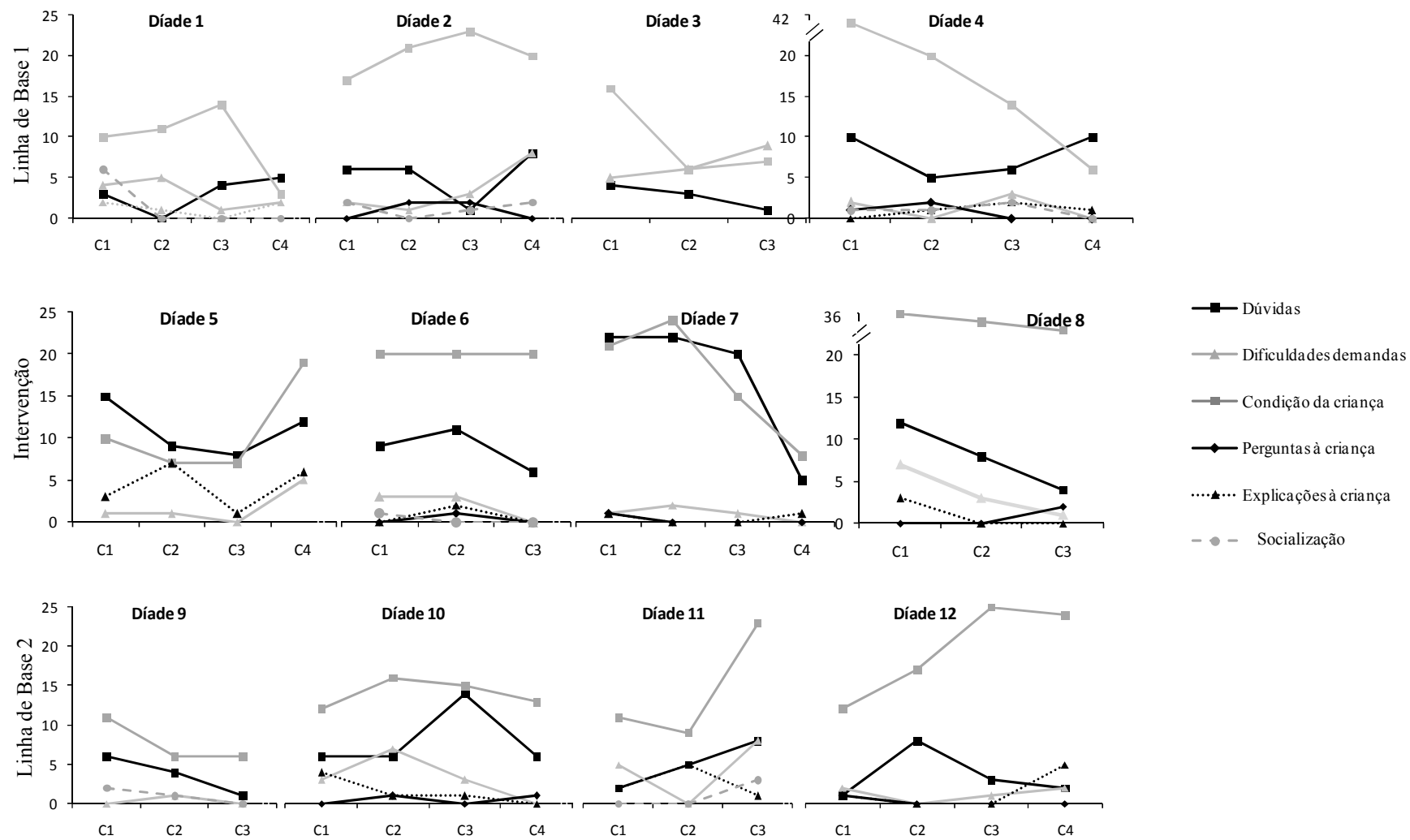


Figura 58. Comportamentos comunicativos dos cuidadores em cada condição experimental.

Não houve mudanças proeminentes no padrão de comunicação dos cuidadores acompanhados por M3 entre as três condições experimentais. Destaca-se que, à exceção das Díades 5 e 7, o fornecimento de informações sobre a condição da criança correspondeu à maioria de ocorrências registradas e ressaltam-se Díades 4 e 8, em que esta categoria indicou frequências elevadas. A verbalização de dúvidas pelos cuidadores também ocorreu de forma expressiva durante os atendimentos e Díades 5 e 7, que participaram ativamente das entrevistas de pré-consulta referindo demandas, se destacam em relação à elevada frequência de dúvidas. Esta categoria também se destaca durante a Intervenção, em comparação relativa às Díades em Linha de Base.

Comportamentos de socialização e relatos de dificuldades ou demandas ocorreram em frequências baixas ao longo das condições experimentais, à exceção da Díade 3. Ressalta-se a baixa ocorrência de comportamentos direcionados às crianças, como perguntas e explicações, à exceção da Díade 5.

Considerando o processo de continuidade ao longo das consultas, é possível destacar que Díades durante a Intervenção diminuíram a expressão de dúvidas, ao longo das consultas de acompanhamento. Nas duas etapas de Linha de Base, apenas as Díades 3 e 9 apresentaram padrão semelhante. O fornecimento de informações sobre a condição da criança aumentou ao longo do atendimento para Díades 2, 11 e 12, porém diminuiu para Díades 3, 4, 7, 8 e 9. Estes dados destacam relevante variabilidade comportamental apresentada pelos cuidadores acompanhados por M3. O Anexo 11 permite detalhar categorias de comportamento apresentadas pelos cuidadores atendidos por M3, apresentadas nas Tabelas 22 e 23.

Tabela 22

*Subcategorias de dúvidas verbalizadas pelos cuidadores.*

Subcategorias de dúvidas	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Exames, avaliações e procedimentos	16	30	21	67
Internação ou planejamento terapêutico	13	43	19	75
Alimentação	4	4	1	9
Recomendações de cuidados, higiene e atividades de lazer	2	9	0	11
Atividade escolar	3	2	0	5
Intercorrências e efeitos colaterais	6	12	7	25
Desenvolvimento da criança	3	2	1	6
Fundamentos da neoplasia ou tratamento	3	5	4	12
Uso de medicação	8	29	3	40
Organização do serviço de saúde	11	16	14	41
Seqüelas ou recaídas	4	2	2	8

As principais dúvidas estiveram associadas a internações ou planejamento terapêutico, exames, avaliações e procedimentos, serviço de saúde e medicação. Em frequências menores, foram indicadas questões sobre intercorrências ou efeitos colaterais, fundamentos da neoplasia ou tratamento e recomendações de cuidados, higiene e lazer.

Tabela 23

*Outros comportamentos comunicativos dos cuidadores.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Dificuldades profissionais, financeiras ou sobre serviço de saúde	35	12	18	65
Dificuldades: suporte social insatisfatório	1	1	0	2
Dificuldades: adesão aos cuidados	1	0	1	2
Dificuldades: práticas educativas parentais	8	8	6	22
Dificuldades emocionais	6	6	7	19
Negociação ou requerimentos	13	20	18	51
Condição da criança: sintomas, condição fisiológica, alimentação	117	156	102	375
Condição da criança: medicação, internação, exames	89	93	98	280
Condição da criança: estado geral, atividades escolares e lazer	24	6	3	33
Perguntas à criança	7	4	3	14
Explicações à criança	9	24	20	53
Socialização	15	1	6	22

Destaca-se concentração de dificuldades e demandas sobre questões profissionais, financeiras ou sistema de saúde, além de práticas educativas parentais e dificuldades emocionais. Houve poucas indicações de insatisfação com suporte social e dificuldades de adesão aos cuidados. O fornecimento de informações sobre condição da criança esteve concentrado em sintomas, condição fisiológica e alimentação, além de medicação, exames e internações, em detrimento de informações sobre atividades escolares e de lazer. Outros comportamentos apresentaram frequências baixas nas consultas. A Figura 59 apresenta médias de comportamentos dos cuidadores analisados em episódios funcionais.

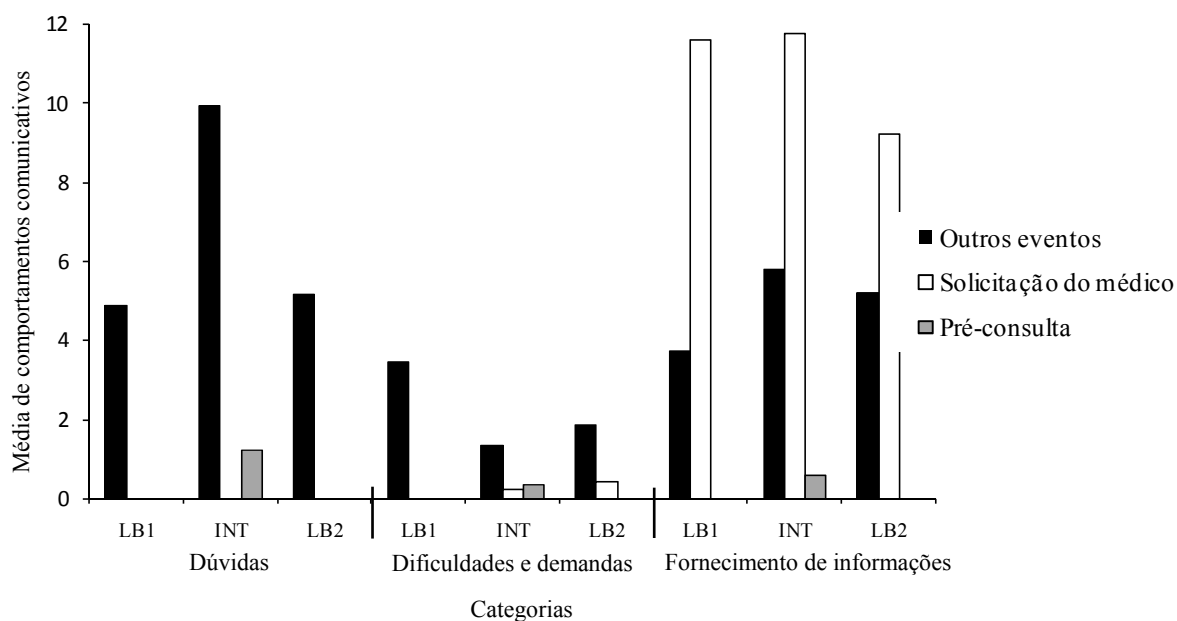


Figura 59. Análise funcional das médias de comportamentos comunicativos dos cuidadores.

M3 utilizou o protocolo em apenas duas ocasiões, na primeira e terceira sessões com a Díade 5 e o uso da pré-consulta esteve associado a apenas 10% das dúvidas referidas na Intervenção, correspondentes a subcategorias de planejamento terapêutico e uso de medicação. As demais ocorrências desta categoria estiveram associadas a outros eventos antecedentes ao longo das três condições experimentais e, portanto, as análises funcionais desta categoria por Díades não são apresentadas graficamente.

Dificuldades e demandas foram promovidas majoritariamente por outros eventos antecedentes ao longo das três etapas e o uso da pré-consulta promoveu 18% das ocorrências desta categoria durante a Intervenção, correspondentes a dificuldades sobre organização do sistema de saúde. O fornecimento de informações ao longo das três etapas esteve associado prioritariamente a solicitações de M3, correspondendo respectivamente a 75%, 65% e 64% das ocorrências, e o uso do protocolo durante a intervenção promoveu

apenas 3% deste comportamento, relacionado a subsídios sobre uso de medicação e sintomas apresentados pela criança. A seguir são apresentados comportamentos comunicativos de M3.

### Comportamentos comunicativos de M3

A Figura 60 apresenta as médias dos comportamentos comunicativos de M3 dirigidos aos cuidadores:

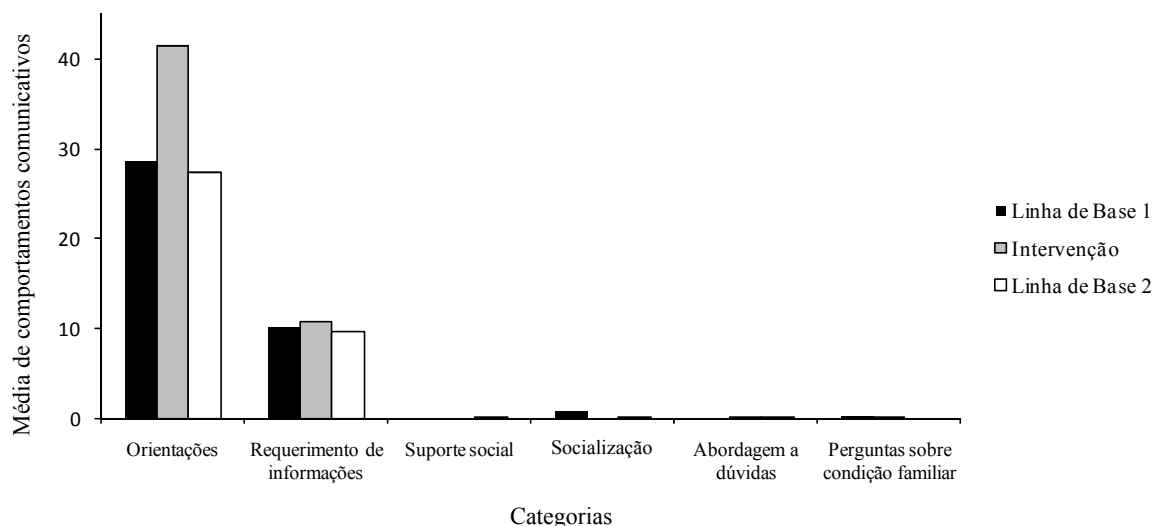


Figura 60 . Médias de comportamentos comunicativos de M3 dirigidos aos cuidadores.

A comunicação de M3 dirigida aos cuidadores esteve concentrada em orientações e, de forma menos frequente, ao requerimento de informações. As demais categorias de comportamento foram praticamente inexistentes durante as consultas. Orientações aumentaram 45% entre Linha de Base 1 e Intervenção e diminuíram 34% entre Intervenção e Linha de Base 2.

A Figura 61 apresenta as orientações de M3 dirigidas aos cuidadores nas três condições experimentais, considerando que esta foi a única categoria que apresentou diferenças notáveis ao longo das três etapas do estudo.

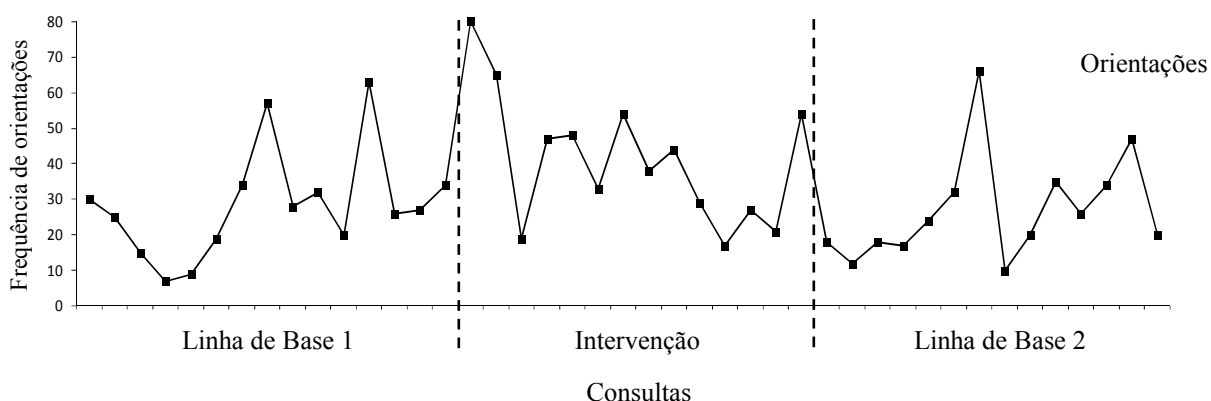


Figura 61 . Comportamentos comunicativos de M3 dirigidos aos cuidadores nas três etapas do estudo.

Houve distribuição irregular das orientações dirigidas aos cuidadores ao longo das três fases do estudo, aspecto que pode estar relacionado a condições distintas de atendimento, características das Díades, estado clínico da criança e organização do serviço de saúde. A primeira consulta na Intervenção apresentou elevada ocorrência de orientações aos cuidadores (n=80) e, neste atendimento, o protocolo foi efetivamente incluído por M3, promovendo 20 orientações. É possível que a diferença entre médias de orientações ao longo das três etapas do estudo tenha sido influenciada por frequências distintas deste comportamento nas consultas. Em outras palavras, a média de orientações em Linha de Base 1 pode ter sido mais baixa em decorrência das frequências registradas nas consultas 4 e 5, enquanto a média desta categoria na Intervenção pode ter sido mais elevada em decorrência da consulta 16. A Figura 62 apresenta comportamentos comunicativos de M3 dirigidos a cada Díade.



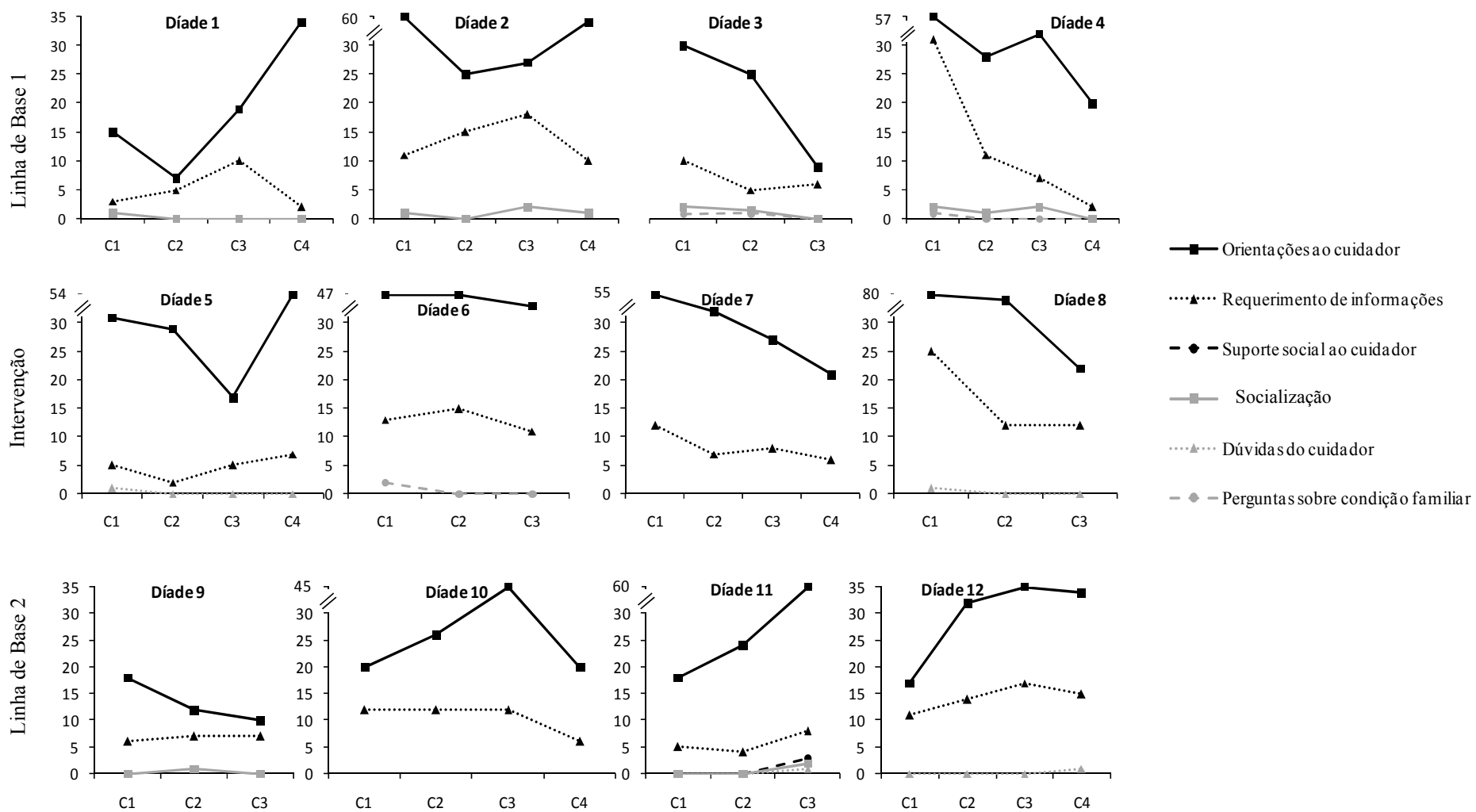


Figura 62 . Comportamentos comunicativos de M3 dirigidos aos cuidadores em cada condição experimental.

Considerando a continuidade de atendimento das Díades, destaca-se variabilidade nos padrões comunicativos, provavelmente em função de especificidades da Díade e da consulta. As orientações ao cuidador aumentaram ao longo dos atendimentos para Díades 1, 2, 11 e 12, porém houve diminuição nas Díades 3, 4, 6, 7 e 8. O requerimento de informações apresentou tendências ao aumento nas Díades 5, 11 e 12, mas houve tendência à diminuição ao longo do atendimento das Díades 3, 4, 7, 8 e 10. O Anexo 11 permite detalhar comportamentos de M3 direcionados ao cuidador, apresentados na Tabela 24.

Tabela 24

*Subcategorias de comportamentos de M3 dirigidos aos cuidadores.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Orientações: exames, avaliações e procedimentos	79	108	100	287
Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	9	31	7	47
Orientações: atividades escolares	8	6	0	14
Orientações: alimentação	9	12	4	25
Orientações: internação ou planejamento terapêutico	94	180	120	394
Orientações: uso de medicação	51	107	29	187
Orientações: intercorrências e efeitos colaterais	41	41	22	104
Orientações: fundamentos da neoplasia e tratamento	70	49	39	158
Orientações: organização do serviço de saúde	51	40	47	138
Orientações: práticas educativas parentais	3	1	1	5
Orientações: seqüelas ou recaídas	13	6	13	32
Fornecimento de suporte social	0	0	3	3
Requerimento de informações: sintomas, condição fisiológica, alimentação	73	81	54	208
Requerimento de informações sobre medicação, internação e exames	67	57	79	203
Requerimento de informações sobre atividades físicas, escolares e lazer	11	2	1	14
Socialização	11	0	2	13
Abordagem a dúvidas	0	2	2	4
Perguntas sobre cuidados parentais, outros filhos ou suporte social	3	2	0	5

As orientações dirigidas aos cuidadores estiveram concentradas em temas como intervenção e planejamento terapêutico, exames, avaliações e procedimentos. Em menores frequências, houve informações sobre medicação, fundamentos da neoplasia ou tratamento e organização do serviço de saúde. Outras subcategorias estiveram concentradas em requerimento de informações sobre sintomas, condição fisiológica e alimentação da

criança, exames, internações e uso de medicação. As demais categorias comportamentais indicaram ocorrências raras durante as três condições experimentais.

M3 utilizou efetivamente a pré-consulta em apenas dois atendimentos e, portanto, houve baixa adesão ao procedimento por este médico. Deste modo, a média dos comportamentos dirigidos aos cuidadores analisados em episódios funcionais não será apresentada graficamente, mas se encontra descrita a seguir. Outros eventos antecedentes promoveram em média a maior parte de orientações nas três condições experimentais, correspondendo respectivamente a 18,93 ocorrências, 19,92 ocorrências e 17,42 ocorrências. Em média, solicitações dos cuidadores durante as três etapas promoveram respectivamente 9,67 orientações, 19,64 orientações e 10,14 ocorrências, destacando-se o aumento em orientações durante a Intervenção. O uso da pré-consulta por M3 em duas consultas correspondeu a uma proporção pequena da média de orientações aos cuidadores (apenas 1,85 orientação).

Nas duas fases de Linha de Base, a maior parte de orientações esteve associada a outros eventos antecedentes. Houve aumento no número de orientações durante a intervenção ( $\Sigma = 580$ ) em comparação à Linha de Base 1 ( $\Sigma = 425$ ) e Linha de Base 2 ( $\Sigma = 386$ ). Porém esta diferença pode ter ocorrido em função de maior frequência de solicitações do cuidador em Intervenção (47%) quando comparada à Linha de Base 1 (34%) e Linha de Base 2 (37%).

Apenas no acompanhamento da Díade 5, o protocolo foi referido em dois atendimentos: na primeira consulta, 25% das orientações foram promovidas pelo uso da pré-consulta e 50% das ocorrências estiveram associadas a outros eventos antecedentes. Na última consulta, 23% das orientações foram promovidas pelo uso do protocolo e 45%, por outros eventos antecedentes. Nestas duas consultas em conjunto, as orientações promovidas pela pré-consulta foram relacionadas ao planejamento terapêutico ( $n=6$ ), recomendações de cuidados, higiene e lazer ( $n=6$ ), fundamentos da neoplasia ou tratamento ( $n=8$ ) e medicação ( $n=6$ ). A Figura 63 indica médias de comportamentos comunicativos de M3 dirigidos às crianças.

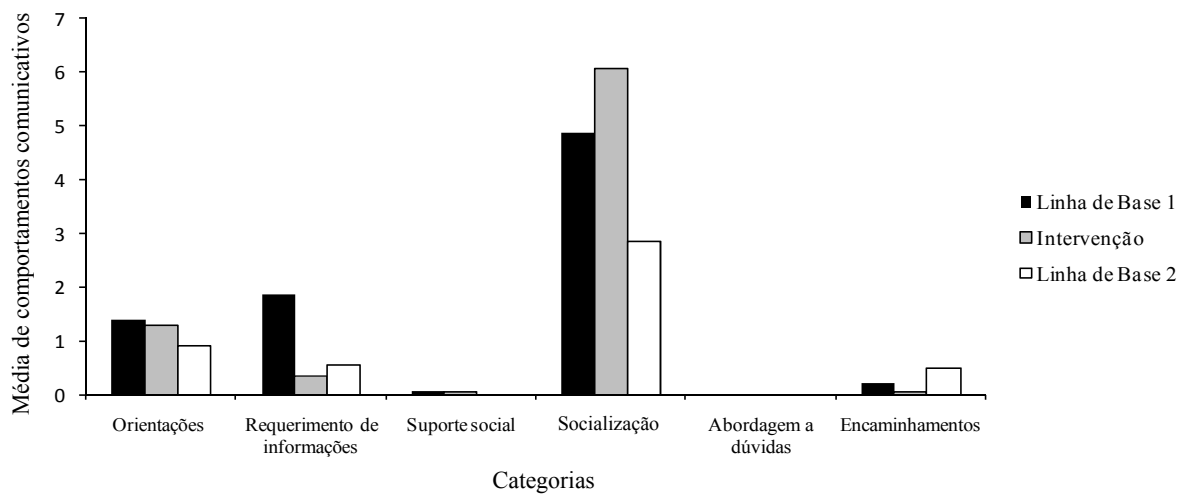


Figura 63. Médias de comportamentos comunicativos de M3 dirigidos às crianças.

Comportamentos de M3 dirigidos às crianças foram concentrados em interações de socialização, que aumentaram 25% entre Linha de Base 1 e Intervenção. Orientações, requerimento de informações e encaminhamentos ocorreram em frequências menores. Não houve mudanças proeminentes entre as três condições experimentais, à exceção da socialização, que aumentou 25% entre Linha de Base 1 e Intervenção, e requerimento de informações, que diminuiu 81% entre Linha de Base 1 e Intervenção, fato que pode estar relacionado à condição física da criança durante as consultas e/ou organização do serviço. A Figura 64 apresenta comportamentos de M3 dirigidos às crianças de cada Díade.

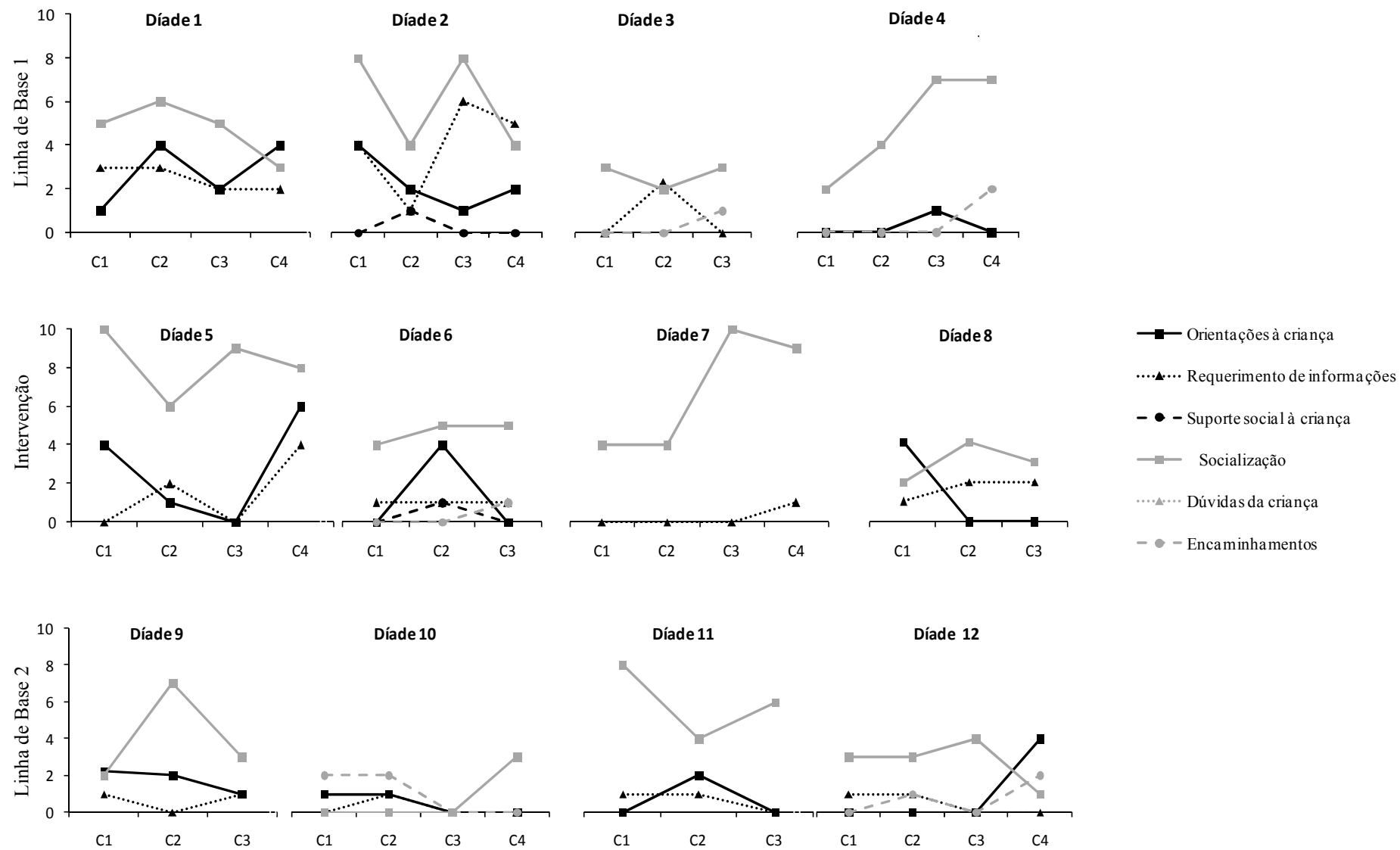


Figura 64. Comportamentos comunicativos de M3 dirigidos às crianças.

A Figura 64 mostra menos interações de M3 em relação à criança quando comparadas à comunicação com cuidadores. Houve requerimento de informação e orientações, mas raras ocorrências foram registradas para as demais categorias. Houve mais interações dirigidas às Díades 1, 2 e 5, cujas idades (entre 5 e 7 anos) não foram diferentes das demais crianças, porém o tempo de tratamento (cerca de um mês) foi menor quando comparado aos demais pacientes.

Considerando o processo de acompanhamento, ressalta-se variabilidade entre as consultas. Para consultas com as Díades 1, 11 e 12, houve tendência à diminuição de comportamentos de socialização, porém esta tendência foi inversa para Díades 4 e 7. Orientações dirigidas às crianças diminuíram ao longo dos atendimentos das Díades 2, 8, 9 e 10, mas aumentaram nas consultas da Díade 12. A Tabela 25 indica subcategorias de comportamentos de M3 dirigidos às crianças.

Tabela 25

*Subcategorias de comportamentos de M3 dirigidos às crianças.*

Subcategorias de comportamentos	Frequências			
	LB1	INT	LB2	TOTAL
Orientação: exames, avaliações e procedimentos	2	14	8	24
Orientação: cuidados, higiene, atividades de lazer	3	0	3	6
Orientação: internação, planejamento terapêutico	8	3	2	13
Orientação: intercorrências ou efeitos colaterais	1	0	0	1
Orientação: fundamentos da neoplasia e tratamento	2	2	0	4
Orientação: seqüelas ou recaída	5	0	0	5
Encaminhamento a serviço social	1	0	1	2
Encaminhamento a outras especialidades	2	1	6	9
Fornecimento de suporte social	1	1	0	2
Requerimento de informações: sintomas, condição fisiológica, alimentação	21	10	7	38
Requerimento de informações: medicação, exames, internação	1	5	0	6
Requerimento de informações: atividades físicas, escolares, lazer	5	0	1	6
Socialização: colaboração com tratamento	6	3	1	10
Socialização: distrativa	30	23	5	58
Socialização: instruções para exame físico	39	56	38	133
Socialização: foco na condição emocional	0	3	0	3

As orientações estiveram concentradas em informações sobre exames, avaliações, procedimentos e internação ou planejamento terapêutico. Em poucas ocorrências, houve orientações sobre recomendações de cuidados, higiene e lazer, fundamentos da neoplasia ou tratamento e sequelas ou recaídas. O requerimento de informações esteve concentrado em sintomas, condição fisiológica e alimentação, com poucas ocorrências relacionadas a atividades físicas ou escolares e exames, medicação ou internações. A socialização estabelecida por M3 esteve caracterizada por instruções para exame físico e interações distrativas. As demais subcategorias comportamentais não apresentaram frequências notáveis.

Durante as três condições experimentais, não houve diferenças funcionais entre as categorias comportamentais de M3 direcionadas à comunicação com a criança. As orientações de M3 analisadas em episódios funcionais indicaram principalmente outros eventos antecedentes relacionados às orientações nas três condições experimentais (médias respectivas de 0,73 ocorrências, 0,92 ocorrências e 0,64 ocorrências), mas também houve presença de orientações promovidas por solicitação da criança (em média, respectivamente 0,73 ocorrências, 0,42 ocorrências e 0,14 ocorrências). O uso da pré-consulta não esteve relacionado a nenhum comportamento de M3 dirigido às crianças e, portanto, as representações gráficas destas categorias não são apresentadas.

## SEÇÃO 6.2

### Análises exploratórias sobre a comunicação e o procedimento de pré-consulta

Constitui objetivo desta seção apresentar análises exploratórias relacionadas a outros aspectos da comunicação triádica e sobre o procedimento de pré-consulta.

#### Subseção (a): Correspondência entre itens registrados no protocolo e incluídos pela tríade e adesão dos médicos ao uso do protocolo.

Esta seção apresenta a iniciativa de cada interlocutor da comunicação (crianças, cuidadores e médicos) em incluir na interação comunicativa os assuntos registrados no protocolo, além da adesão dos médicos ao uso da pré-consulta. Por iniciativa, entende-se qual membro da tríade incluiu primeiramente na comunicação a demanda registrada no protocolo, a partir da observação direta da correspondência entre itens listados e verbalizações. No caso de crianças e cuidadores, não é possível observar diretamente se houve influência da entrevista de pré-consulta sobre o surgimento de demandas, ou, em outras palavras, se os itens incluídos na comunicação foram promovidos pela entrevista de pré-consulta ou se já constituíam demandas pré-existentes ao procedimento, planejadas previamente para o atendimento.

#### Consultas registradas com Médico 1 (M1)

A Figura 65 apresenta a iniciativa em abordar itens registrados no protocolo para as crianças acompanhadas por M1, considerando todas as consultas registradas em ordem cronológica.

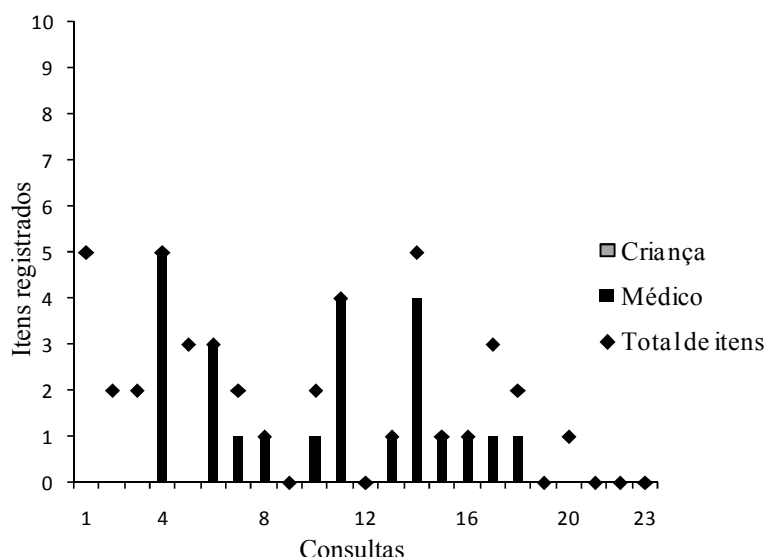


Figura 65 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (consultas totais com M1).



Não houve iniciativa de inclusão pela criança de itens registrados no protocolo. Em dez consultas com demandas registradas, M1 deixou de incluir pelo menos um item: fundamentos da neoplasia (n=6), dificuldades com o tratamento (n=6), manejo de efeitos colaterais (n=2), recomendações de cuidados, higiene e lazer (n=2) e planejamento terapêutico (n=3). Nas três primeiras consultas com uso do protocolo não houve inserção dos itens listados, porém após a quarta consulta é notável a mudança no padrão comportamental de M1, com a inclusão, ainda que irregular, dos temas indicados pelas crianças. A análise apenas das Díades que completaram o procedimento previsto fornece dados importantes que são apresentados na Figura 66.

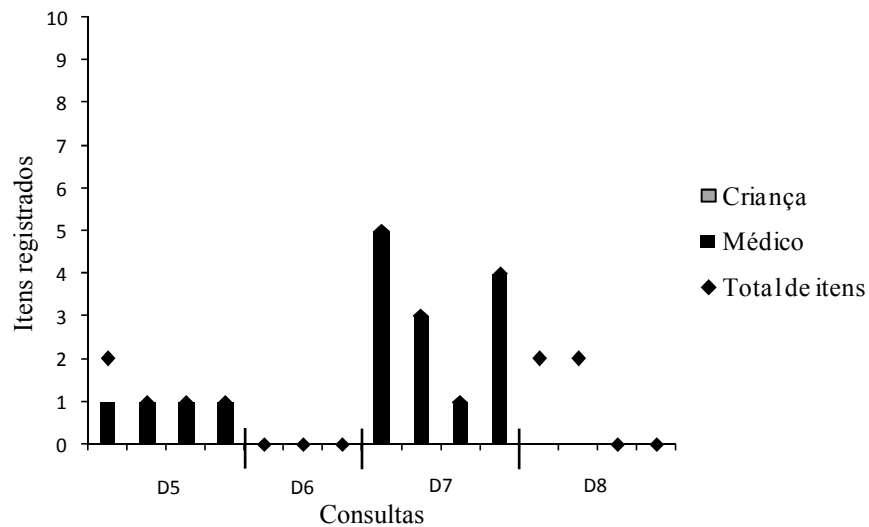


Figura 66 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (Díades acompanhadas por M1).

Destaca-se que as Díades 5 e 7, que participaram de forma ativa das entrevistas de pré-consulta e indicaram itens para registro na pré-consulta, tiveram suas demandas contempladas por M1 no atendimento. Este dado enfatiza o protocolo como promotor de comunicação entre médico e criança, porém cabe destacar que as idades destes pacientes (8 e 9 anos) eram mais elevadas em comparação às outras duas crianças (5 anos), fato que pode ter influenciado tanto a participação das crianças nas entrevistas quanto a comunicação de M1 dirigida aos pacientes. Não houve diferença entre o tempo de tratamento das quatro crianças. A Figura 67 apresenta a iniciativa em abordar itens registrados no protocolo para cuidadores acompanhados por M1, em ordem cronológica com todas as consultas observadas.

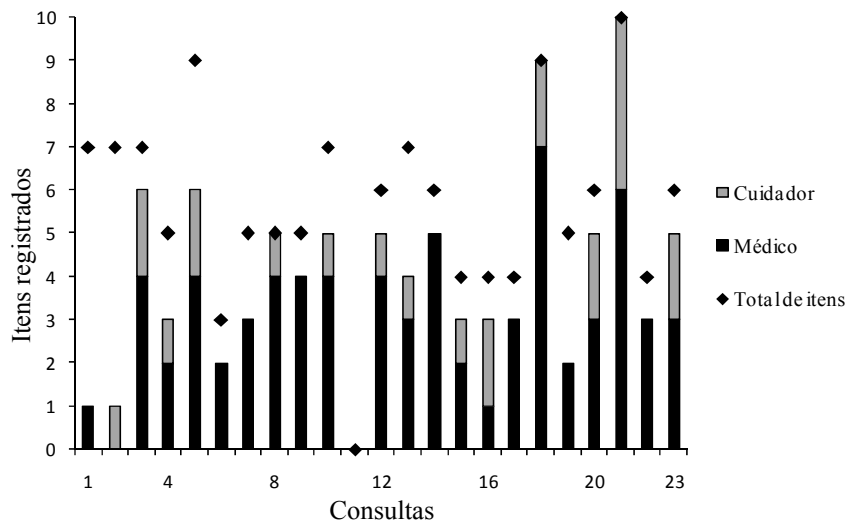


Figura 67 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (consultas totais com M1).

Destaca-se a primazia de M1 em iniciar a abordagem aos temas registrados e em apenas 14 consultas cuidadores tiveram esta iniciativa. Houve itens listados que não foram incluídos na comunicação, sobre dificuldades parentais e/ou expectativas quanto à resposta clínica (n=15), fundamentos da neoplasia (n=5), informações sobre recaídas (n=5), recomendações de cuidados, higiene e lazer (n=5), manejo de efeitos colaterais (n=5), dificuldades sobre sistema de saúde (n=2) e atividades escolares (n=1). A análise destes dados para Díades que completaram o procedimento não evidenciou resultados diferentes destes já descritos. Considerando o processo de adesão ao uso da pré-consulta, o comportamento de M1 de incluir temas registrados foi calculado em termos percentuais. Para esta análise, entende-se como adesão a correspondência entre itens registrados no protocolo e contemplados por M1, de forma publicamente observável, em qualquer momento da consulta, mesmo que já tivessem sido incluídos por iniciativa da criança ou do cuidador. A Figura 68 mostra esta curva de aquisição do comportamento de inclusão das demandas listadas, considerando todas as consultas em ordem cronológica.

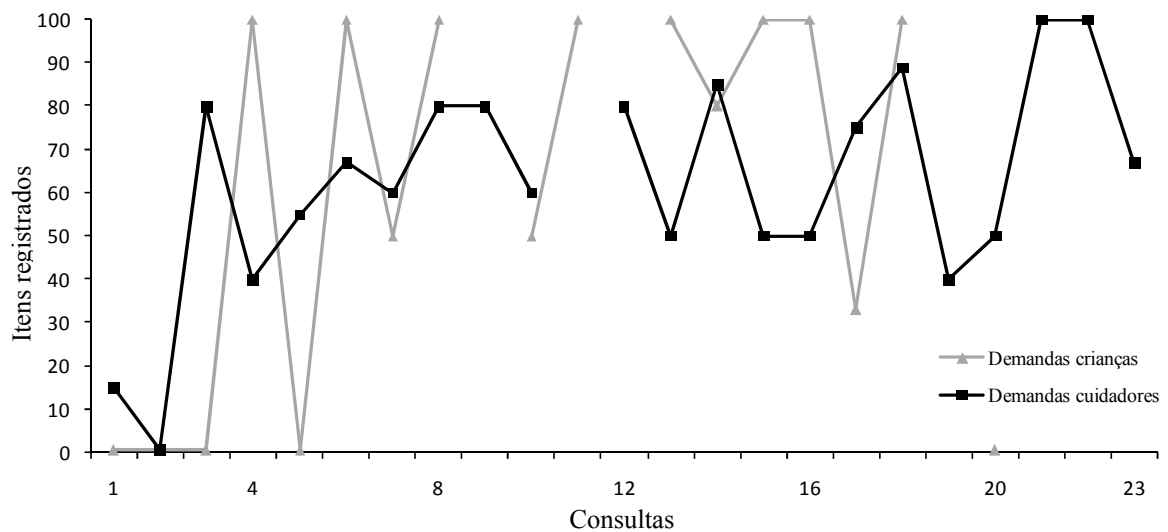


Figura 68 . Adesão de M1 ao uso do protocolo de pré-consulta (todas as consultas observadas).

Nas duas primeiras consultas houve baixa adesão de M1 ao uso do protocolo, porém a partir da terceira e quarta consultas M1 estabeleceu um padrão regular em torno de 40% a 100% de uso efetivo da pré-consulta. As consultas 1, 5 e 19 podem ser consideradas consultas particulares, em que a criança necessitou de internação urgente (consultas 1 e 19) ou questões do serviço solicitaram ausências constantes de M1 do consultório (consulta 5). É possível que estes contextos possam ter influenciado o nível de adesão ao uso do protocolo nestes atendimentos específicos. A Figura 69 apresenta as curvas de adesão ao uso do protocolo apenas para as Díades que completaram o procedimento.

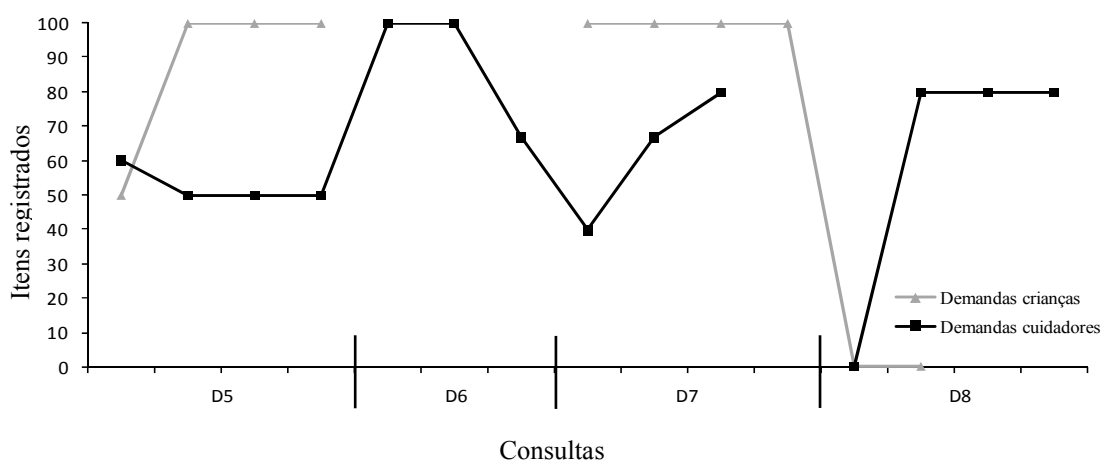


Figura 69 . Adesão de M1 ao uso do protocolo de pré-consulta (Díades que completaram procedimento).

Os dados da Figura 69 corroboram a pertinência da pré-consulta como promotora da comunicação entre médico e paciente pediátrico: as Díade 5 e 7, que indicaram demandas e dúvidas na entrevista de pré-consulta, tiveram suas demandas abordadas por M1 durante as consultas, à exceção da primeira consulta da Díade 5. Para os cuidadores, à exceção da primeira consulta na Díade 8, a inclusão dos itens teve proporções variáveis, em torno de 40% a 100%.

### Consultas registradas com M2

A Figura 70 apresenta a iniciativa em abordar itens registrados no protocolo para crianças acompanhadas por M2, com todas as consultas observadas em ordem cronológica.

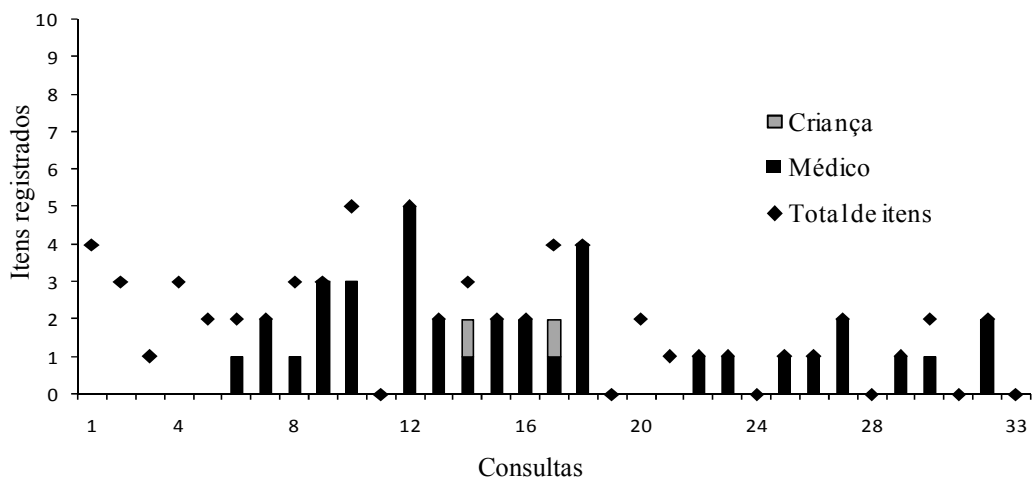


Figura 70 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (consultas totais com M2).

Nas primeiras cinco consultas, não houve inclusão dos temas registrados no protocolo e, em apenas duas consultas, a criança teve a iniciativa de incluir suas dúvidas ou demandas. Em 14 consultas todos os itens foram abordados. Itens não incluídos corresponderam a queixas comportamentais ou dificuldades com tratamento (n=8), fundamentos da neoplasia (n=5), recomendações para alimentação (n=4) e cuidados ou higiene (n=3), planejamento terapêutico (n=4) e atividade escolar (n=1).

As consultas 3, 11, 17 e 20 podem ser consideradas atípicas, pois houve urgência na internação da criança e/ou dificuldades para atendimento no serviço. Este contexto pode prejudicar a inserção efetiva da pré-consulta no atendimento e pode estar relacionado às baixas taxas de adesão ao protocolo nestas consultas. Houve poucas iniciativas das crianças em abordar temas referidos, porém elevada correspondência entre itens registrados e iniciativa de M2 em abordá-los. A análise destes dados apenas para Díades que completaram o procedimento não evidenciou resultados notáveis. A Figura 71 apresenta a iniciativa de inclusão de itens da pré-consulta de cuidadores acompanhados por M2, considerando todas as consultas em ordem cronológica.

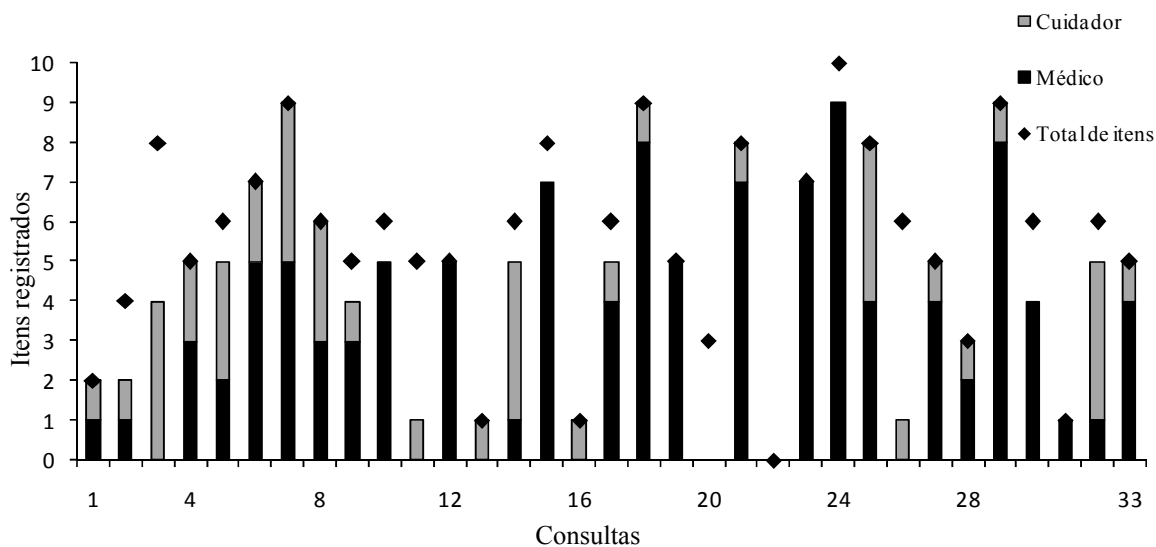


Figura 71 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (consultas totais com M2).

A Figura 71 mostra a participação dos cuidadores em iniciar a comunicação sobre itens registrados no protocolo. As sessões 3, 11, 17 e 20 foram consideradas atípicas, conforme anteriormente explicitado. Em 12 consultas, houve itens que não foram diretamente incluídos, correspondentes a queixas sobre comportamentos da criança (n=9), manejo de sintomas ou intercorrências (n=6), fundamentos da neoplasia ou tratamento (n=4), recomendações para alimentação (n=3) e cuidados ou higiene (n=2), planejamento terapêutico (n=2), uso de medicação alternativa (n=1) e atividade escolar (n=1). A análise apenas para Díades que completaram o procedimento não evidenciou dados distintos destes já apresentados.

Considerando o processo de adesão ao uso da pré-consulta, as iniciativas de M2 em incluir temas registrados no protocolo foram calculadas em termos percentuais, a partir dos mesmos critérios especificados para estes dados com M1. A Figura 72 mostra a curva de aquisição deste comportamento, considerando todas as consultas registradas em ordem cronológica.

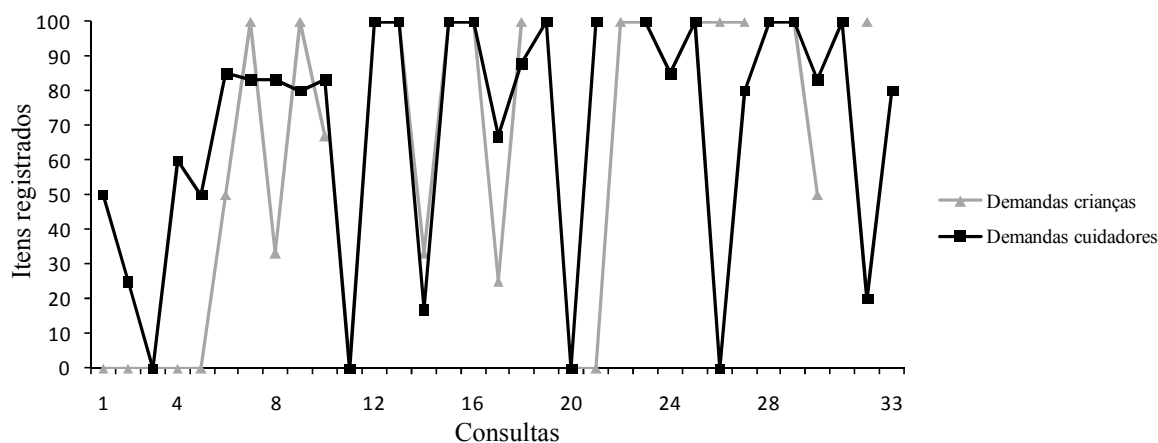


Figura 72. Adesão de M2 ao uso do protocolo de pré-consulta (todas as consultas registradas).

A Figura 72 destaca a aquisição gradual de comportamentos de inclusão da pré-consulta nos atendimentos. As consultas 3, 11, 17 e 20 foram situações atípicas em função da condição clínica da criança e dificuldades de atendimento, aspecto que pode ter influenciado a baixa adesão ao uso do protocolo nestes momentos específicos. As demandas dos cuidadores começaram a ser abordadas por M2 de forma mais regular a partir da quarta sessão registrada, no entanto demandas por parte das crianças foram incluídas de forma irregular e somente a partir da sexta consulta.

A Figura 73 mostra a curva de aquisição do comportamento de M2 relacionado a incluir demandas do protocolo nas consultas, considerando apenas as díades que finalizaram o procedimento.



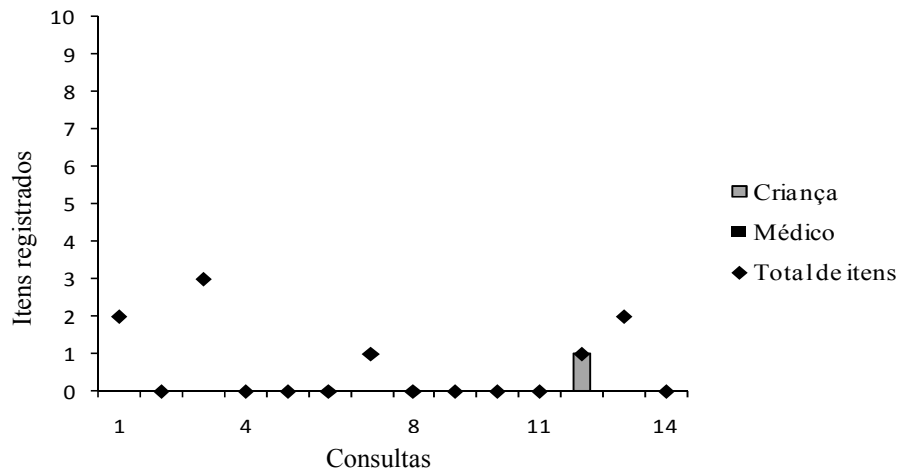


Figura 74 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (Diades acompanhadas por M3).

Houve poucas demandas registradas, aspecto que pode estar relacionado à condição clínica (tumores sólidos em dois casos) ou ao tempo de tratamento (quatro meses nos outros dois casos). A única demanda incluída na comunicação ocorreu por iniciativa da criança, relacionada a recomendações alimentares ("*posso comer Danoninho?*"), mas não gerou orientações de M3. Itens não incluídos foram relacionados a planejamento terapêutico (n=2), dificuldades com procedimentos (n=2), alimentação (n=2), temas sobre cuidados, higiene e lazer (n=1) e atividade escolar (n=1). A Figura 75 apresenta iniciativas de inclusão de itens por cuidadores e por M3.

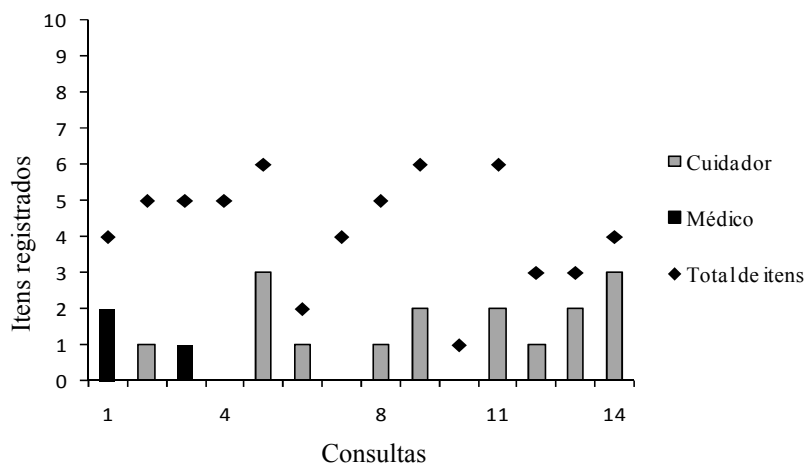


Figura 75 . Iniciativa em abordar itens registrados no protocolo (Diades acompanhadas por M3).

Nas consultas em que M3 não utilizou o protocolo, houve iniciativa dos cuidadores em abordar itens registrados. As demandas incluídas por M3 foram relativas a planejamento terapêutico, recomendações de cuidados, higiene e lazer, uso de medicação alternativa e de *Bactrim*. Em todas as consultas, houve itens que não foram contemplados, correspondentes a dificuldades educativas e/ou expectativa pela resposta clínica (n=9), recomendações de cuidados, higiene e lazer (n=6), planejamento terapêutico e internações (n=6), fundamentos da neoplasia ou tratamento (n=5), manejo de intercorrências ou efeitos colaterais (n=3), uso de medicação (n=3), recaídas ou sequelas (n=3), orientações sobre alimentação (n=3) e dúvidas sobre exames (n=1).

## Subseção (b): dúvidas, dificuldades, assuntos estimados e demandas indicadas por Díades que completaram o procedimento previsto

Esta subseção apresenta a quantidade de itens referidos ao longo das consultas pelas Díades que finalizaram o procedimento, para verificar tendências de modificação nas demandas ao longo das consultas registradas. A Figura 76 apresenta os elementos listados nas entrevistas de Díades acompanhadas por M1.

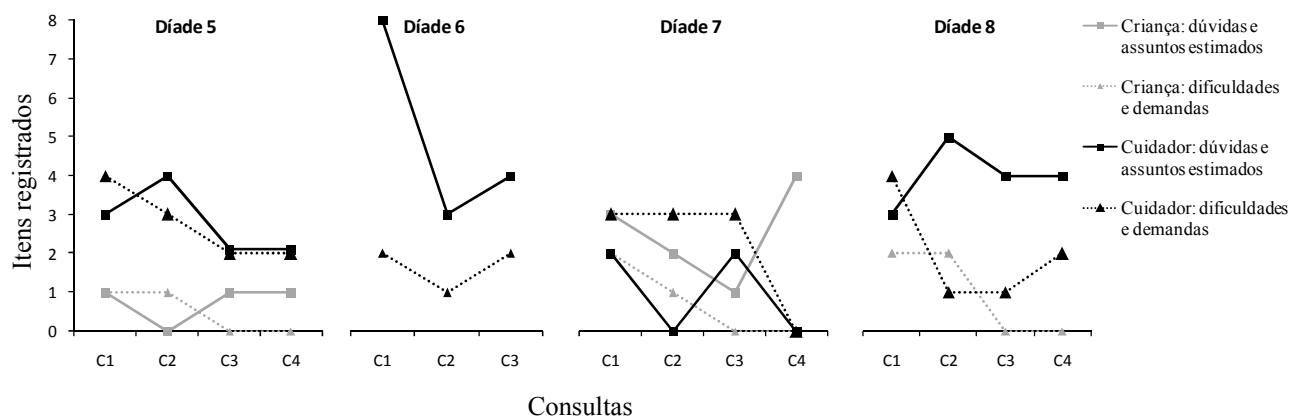


Figura 76 . Itens registrados no protocolo de pré-consulta (Díades acompanhadas por M1).

Houve padrão irregular da distribuição de itens indicados nas entrevistas de pré-consulta para crianças e cuidadores, com maior quantidade de registros para itens mencionados pelos cuidadores. Crianças das Díades 6 e 8 não indicaram dúvidas para registro nas entrevistas e não foi possível verificar tendências de aumento ou diminuição de itens indicados pelas crianças.

Por outro lado, considerando as dúvidas e assuntos estimados por parte dos cuidadores, houve diminuição da quantidade de itens entre a primeira e a segunda consultas da Díade 6, aumento de dúvidas estimadas pela cuidadora da Díade 8 e padrões irregulares nas demais Díades. Considerando as dificuldades e demandas dos cuidadores, destaca-se diminuição de itens referidos ao longo das entrevistas de todas as Díades, à exceção da Díade 6. A Figura 77 apresenta a participação das Díades acompanhadas por M2 nas entrevistas de pré-consulta.



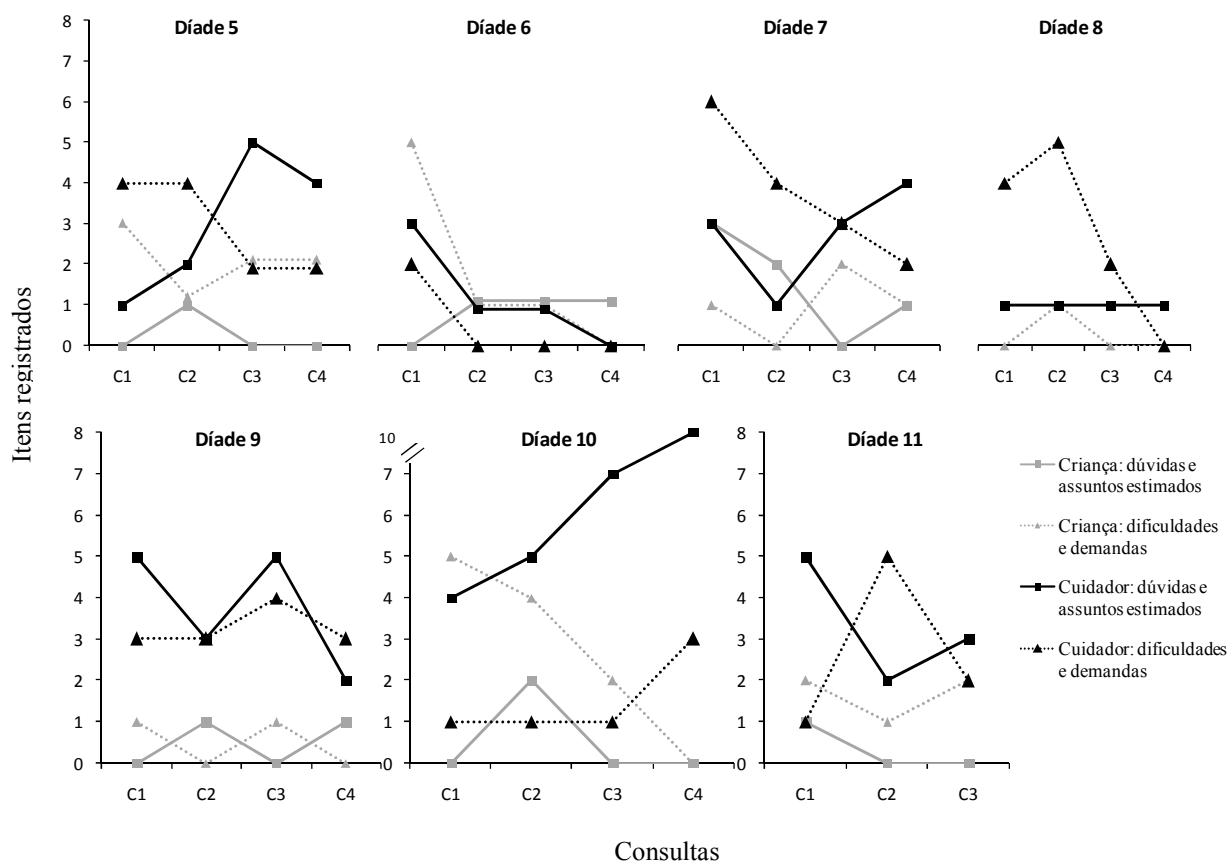


Figura 77. Itens registrados no protocolo de pré-consulta (Díades acompanhadas por M2).

Houve participação da criança em todas as entrevistas, à exceção da Díade 8. Cuidadores indicaram maior quantidade de itens para registro em comparação a indicações das crianças. Considerando a quantidade de dúvidas e assuntos estimados indicados pelas crianças, houve aumento desta quantidade para a Díade 6 e diminuição para Díades 7 e 11, com quantidades irregulares nas demais Díades. Os relatos sobre dificuldades e demandas por parte dos pacientes também foram irregulares e diminuiram ao longo das consultas com Díades 5, 6 e 10.

Considerando dúvidas e assuntos estimados pelos cuidadores, há notável aumento de itens registrados para as Díades 5 e 10, com tendência à diminuição para Díades 6 e 11. As dificuldades e demandas indicadas pelos cuidadores aumentaram ao longo das consultas para Díades 10 e 11 e houve tendência à diminuição para Díades 5, 6, 7, e 8. A Figura 78 apresenta a participação das Díades acompanhadas por M3 nas entrevistas de pré-consulta.

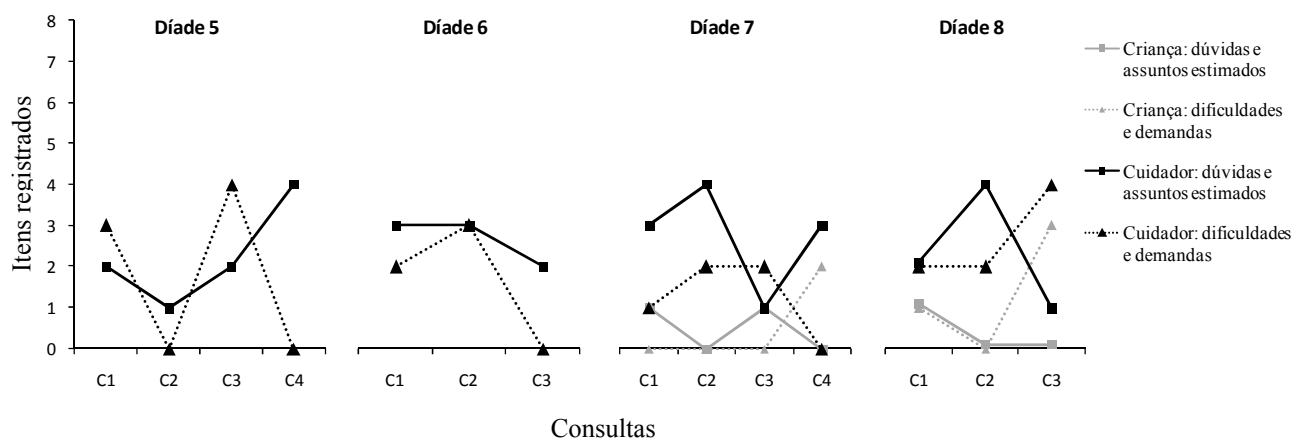


Figura 78 . Itens registrados no protocolo de pré-consulta (Díades acompanhadas por M3).

Apenas crianças das Díades 7 e 8 participaram das entrevistas, mas com baixos registros de dúvidas, assuntos estimados, dificuldades e demandas. As dúvidas referidas pelos cuidadores apresentaram distribuições irregulares ao longo das consultas, houve aumento ao longo das consultas da Díade 5 e diminuição para Díades 6 e 7. As dificuldades e demandas referidas pelos cuidadores se mantiveram irregulares para todas as entrevistas, porém com aumento entre as duas últimas consultas da Díade 8.

### Subseção (c): temas referidos nas entrevistas de pré-consulta

Constitui objetivo desta seção detalhar o conteúdo dos assuntos estimados, dúvidas, dificuldades e demandas referidas nas pré-consultas. As pré-consultas de Díades acompanhadas por M1 tiveram duração mínima de 7 m 18 s e máxima de 35 m 25 s (média=18 m;  $DP=6,79$ ). As pré-consultas de Díades acompanhadas por M2 tiveram duração mínima de 9 m 40 s e máxima de 32 m 10 s (média=17 m 20 s;  $DP=5,70$ ). As pré-consultas de Díades acompanhadas por M3 tiveram duração mínima de 5 m 55 s e máxima de 24 m 50 s (média=14 m 37 s;  $DP=6,81$ ). Considerando todas as Díades que participaram do estudo, o tempo médio empregado na entrevista de pré-consulta correspondeu a 17 m 02 s ( $DP=6,34$ ). A Tabela 26 indica temas referidos pelas crianças que participaram da pré-consulta:

Tabela 26  
*Temas indicados pelos pacientes nas pré-consultas*

Temas	Frequências				
	Consultas				Díades que não completaram o procedimento
	C1	C2	C3	C4	
Dúvidas sobre fundamentos da neoplasia ou tratamento	3	2			11
Dúvidas ou preocupação sobre planejamento terapêutico	3	4		1	5
Dúvidas/demandas sobre recomendações de cuidados	2	1	4	3	5
Dúvidas/demandas sobre recomendações para alimentação	3	3	2		8
Dúvidas ou preocupação sobre atividade escolar	4	3	2		2
Dúvidas sobre sintomas ou intercorrências	2		1	2	1
Dúvidas ou preocupação sobre efeitos colaterais e seqüelas	1	1	2	1	1
Dúvidas ou preocupação com exames, internações ou procedimentos	9	3	2	4	13
Dúvidas sobre uso de outros remédios			1		

A maior parte de demandas indicadas esteve relacionada a recomendações de cuidados, higiene e alimentação ( $\Sigma=31$ ), bem como a aspectos relacionados a exames, internações ou procedimentos médicos invasivos ( $\Sigma=31$ ). Questões sobre fundamentos do tratamento também apresentaram frequências notáveis ( $\Sigma=16$ ).

A análise dos conteúdos detalhados, no Anexo 12, permite destacar alguns dados. Houve demandas e dúvidas que, não sendo incluídas na consulta, foram novamente referidas em pré-consultas subsequentes (Díades 5 e 7 - M1; Díade 5 - M2). Porém houve participantes que referiram itens permanentes ao longo de algumas consultas, mesmo que o médico abordasse estes temas em seu atendimento (Díade 6 - M1; Díades 5, 6, 7, 10 e 11 - M2). Cabe destacar que algumas destas demandas foram relacionadas a dificuldades comportamentais (manifestações de nervosismo, dificuldades em exames, preocupação com cirurgia), enquanto outros assuntos estiveram relacionados à duração do tratamento, recomendações alimentares e retorno à escola.

Destacam-se alguns relatos referidos pelas crianças. Houve aspectos relacionados a fundamentos do tratamento ou efeitos colaterais, como nos exemplos: "*por que não posso sair ou ir à escola?*"; "*Bactrim causa mau hálito?*"; "*por que tenho cansaço após quimioterapia?*"; "*pra que servem os remédios?*"; "*o que é leucemia?*"; "*por que o cabelo demora a crescer?*" e "*como descobriram a leucemia?*". Algumas dúvidas sobre recomendações de cuidados, higiene e alimentação são ressaltadas: "*do que posso brincar sem ficar cansado para a quimioterapia?*" e "*pode fazer natação?*". Houve também demandas relacionadas a aspectos emocionais: "*triste com*

*cabelo caindo" e "acredita que familiares e equipe não estão sendo sinceros sobre a duração do tratamento". A Tabela 27 apresenta os relatos indicados pelos cuidadores:*

Tabela 27  
Temas indicados pelos cuidadores nas pré-consultas

Temas	Frequências				Díades que não completaram o procedimento
	Consultas				
	C1	C2	C3	C4	
Dúvidas sobre fundamentos da neoplasia ou tratamento	5	2	1	1	26
Dúvidas ou demandas sobre planejamento terapêutico	6	7	3	5	14
Dúvidas/demandas sobre recomendações de cuidados	8	5	5	7	14
Dúvidas/demandas sobre recomendações para alimentação	7	4	5	2	10
Dúvidas ou preocupação sobre atividade escolar	6	4	5	2	3
Dúvidas sobre sintomas ou manejo de intercorrências	9	10	7	3	6
Queixas sobre comportamentos da criança	9	6	5	6	5
Dúvidas sobre efeitos colaterais ou uso de medicação	8	9	8	1	7
Dúvidas ou preocupação sobre seqüelas ou recaídas	6	3	1	2	4
Demandas sobre resultados ou realização de exames e procedimentos	5	5	6	2	6
Dúvidas ou dificuldades sobre organização do serviço de saúde	1	2		1	1
Dificuldades sobre atividade profissional e/ou suporte familiar	11	8	9		10
Requerimento de relatórios diversos	1	2	2	2	4
Dificuldades em práticas educativas parentais relacionadas ao tratamento	3	4		1	2

Destaca-se concentração de dúvidas sobre fundamentos da neoplasia ou tratamento ( $\Sigma=35$ ), planejamento terapêutico ( $\Sigma=34$ ), recomendações de cuidados, higiene e alimentação ( $\Sigma=67$ ), bem como manejo de intercorrências ( $\Sigma=35$ ) e dificuldades sobre atividade profissional ou satisfação com suporte familiar ( $\Sigma=38$ ).

A análise dos dados, detalhados no Anexo 12, permite destacar outros elementos. Assim como as crianças, os cuidadores apresentaram dúvidas e demandas que se repetiram em consultas subsequentes, tanto quando não foram discutidas durante as consultas (Díade 5 - M1; Díade 7 - M2; Díades 6, 7 e 8 - M3), mas especialmente quando foram de fato incluídas no atendimento (Díades 5 e 7 - M1; Díades 5, 7, 8, 9, 10 e 11 - M2; Díades 5 e 7 - M3). Nesta análise não foram considerados os temas que provavelmente sofrem mudanças entre uma consulta e outra (por exemplo, "dúvidas sobre resultados de exames" ou ainda "planejamento da cirurgia" e "dúvidas sobre sintomas da criança"), mas apenas dúvidas fundamentais como "precisa usar máscara?"; "recomendações de cuidados, higiene e alimentação" ou "poderá tratar as intercorrências na cidade de origem?" e também "planejamento terapêutico do tratamento".

Alguns relatos referidos pelos cuidadores são destacados, especialmente em relação a fundamentos da neoplasia e tratamento: "leucemia é câncer?" e "o que causa a leucemia?"; "por que não pode tomar quimioterapia quando sangue está baixo?" e também "pra que serve a quimioterapia? Por que a quimioterapia tem efeitos colaterais?"; "pode usar anti-inflamatório e antibiótico para tratar o tumor?" e ainda "este tumor é de criança ou de idoso?". Falhas no uso de medicação também foram detectadas nas entrevistas de pré-consulta, bem como dúvidas sobre remédios e intercorrências, conforme relatos: "pode tomar suplemento alimentar?" e ainda "a partir de quantos graus é febre?" ou "pode usar chás e complementos?".

Houve dúvidas sobre sequelas ("quimioterapia pode ter sequelas no funcionamento hormonal?" e "criança vai voltar ao normal?") e perguntas sobre cuidados e higiene, como nos exemplos: "pode ir para a piscina?"; "precisa usar máscara?"; "que roupas deve usar no frio e no calor?" e ainda "precisa conferir temperatura e pressão arterial todo dia?" ou "no retorno à escola, a sala de aula será normal?". Houve dúvidas sobre práticas educativas parentais, exemplificadas nos relatos "criança não comunica sintomas aos pais" ou "deve conversar com criança sobre a perda visual? Como?" e também "comportamento nervoso da criança quando mãe sai para trabalhar influencia o tratamento?". O tempo médio de duração das consultas é apresentado na Tabela 28.

Tabela 28  
Duração média das consultas.

Médicos	Duração das consultas (em minutos)								
	Linha de Base 1			Intervenção			Linha de Base 2		
	Mínimo	Máximo	Média (DP)	Mínimo	Máximo	Média (DP)	Mínimo	Máximo	Média (DP)
M1	8m41s	22m10s	14m10s(3,55)	9m55s	31m30s	18m05s(5,35)	6m30s	23m10s	14m15s(5,12)
M2	11m08s	26m50s	18m25s(4,20)	11m15s	44m	25m12s(9,35)	-	-	-
M3	9m02s	30m20s	18m50s(7,50)	9m14s	41m24s	20m50s(7,40)	10m01s	37m36s	20m57s(9m20)

\* Não foi incluído o tempo empregado em atividades potencialmente concorrentes à comunicação, por exemplo quando um membro da tríade conversou ao telefone celular ou se ausentou do consultório.

Para as consultas de todos os médicos, o tempo médio de atendimento aumentou durante a Intervenção e, apenas para M3, se manteve igualmente mais elevado na Linha de Base 2. Cabe destacar que atividades relativas ao preenchimento de relatórios, atestados e receitas médicas comumente ocupam quantidades notáveis de tempo durante as consultas. Sendo assim, não é possível apontar diretamente relações entre a inserção do protocolo de pré-consulta e o aumento do tempo médio de atendimento.

### Subseção (d): associações entre idade da criança, tempo de tratamento e comunicação

Esta seção aborda as diferenças na idade das crianças e tempo de tratamento entre as três condições experimentais, pois as médias nestas variáveis foram diferentes ao longo das etapas do estudo e podem influenciar a comunicação triádica. A Figura 79 apresenta associações entre idade das crianças, tempo de tratamento e orientações dos médicos às crianças e cuidadores.

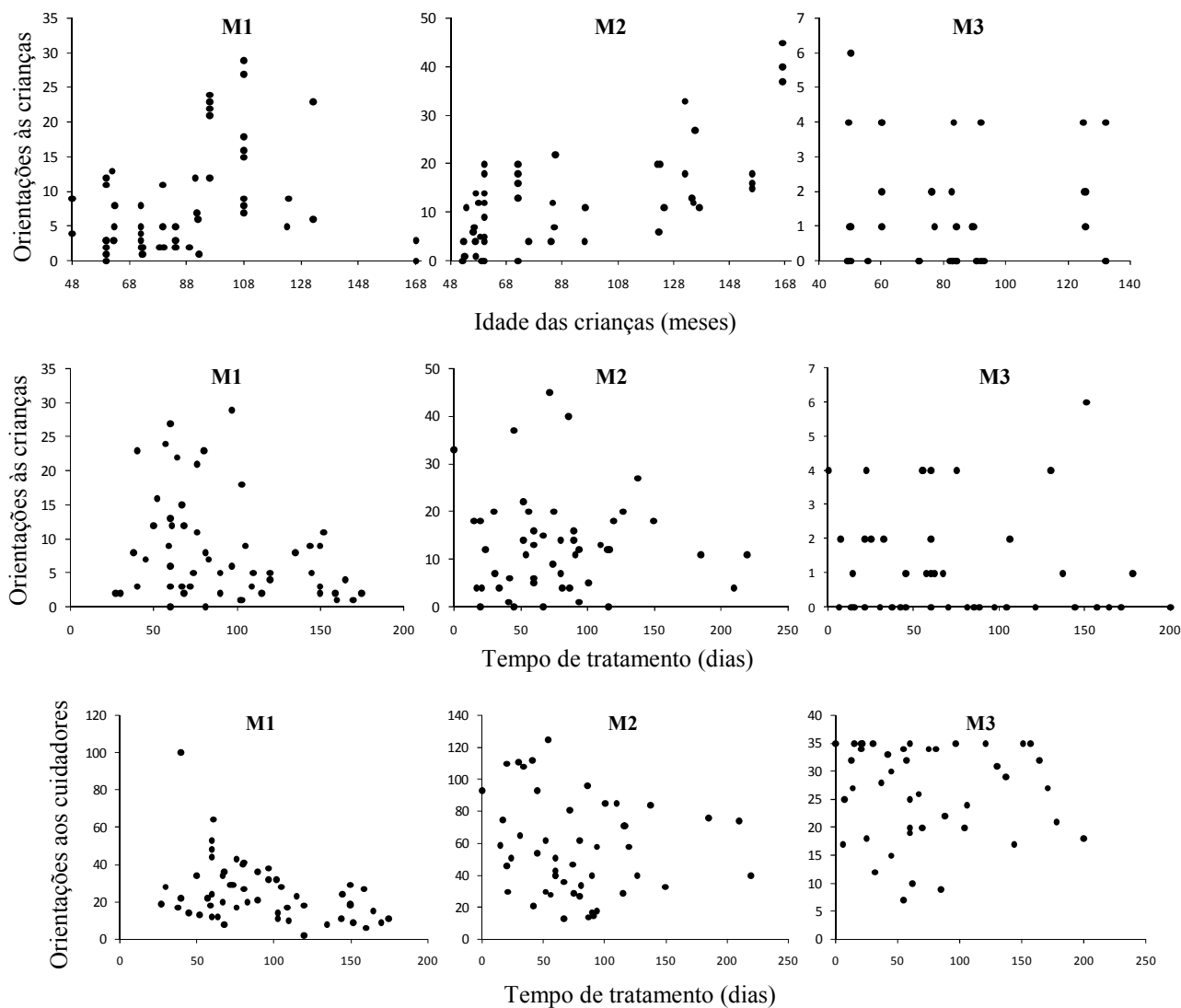


Figura 79 - Associações entre idade das crianças, tempo de tratamento e orientações às crianças e cuidadores.

Destaca-se que, de modo geral, não houve associações entre a idade das crianças, o tempo de tratamento e as orientações promovidas pelos médicos. Apenas consultas acompanhadas com M2 indicaram uma associação positiva, embora fraca, entre idades das crianças e orientações do médico aos pacientes. Este dado destaca que as diferenças médias destas variáveis ao longo das condições experimentais não estiveram associadas ao aumento das orientações dos médicos a crianças e cuidadores e que outros aspectos contextuais podem ser moderadores da quantidade e qualidade de interações no atendimento.

## SEÇÃO 6.3

### Análise das entrevistas finais

Constitui objetivo desta seção apresentar os resultados das entrevistas finais com os participantes, organizados em três subseções: (a) relatos indicados pelos médicos; (b) relatos proferidos pelos cuidadores; e (c) relatos referidos pelas crianças.

#### Subseção (a): relatos dos médicos

As entrevistas individuais com M1, M2 e M3 tiveram respectivamente durações de 35m07s, 45m23s e 20m26s, com média 34 minutos ( $DP=12,53$ ). As respostas obtidas foram classificadas em sete categorias apresentadas a seguir.

#### Categoria 1: percepção sobre a participação no estudo

Os três médicos indicaram que o procedimento trouxe ganhos ao serviço e a observação/gravação das consultas não foi aversiva. M1 referiu que *"no início eu olhava o papel todo amarelo e falava 'nossa quanta dúvida', mas aquelas dúvidas já estavam na cabeça da pessoa, aquilo só tava listado. É visualmente bom, ajuda até no desenrolar da consulta, porque como aquilo já está anotado, ele já falou pra vocês, como eles têm muita vergonha da gente, é mais fácil falar pra vocês e eu esclareço. Ali as dúvidas listadas agilizam a consulta. No início me incomodou um pouco, mas depois acostumei, foi bom"*. Este médico indicou que *"a presença de vocês não prejudica, só melhora. Deixa a consulta mais informal, tem mais uma pessoa ali e cria um clima mais informal, mais tranquilo, isso é ganho pros pacientes e pra gente."*

Entretanto, M1 destacou que a presença do observador pode se tornar um estímulo discriminativo para alguns comportamentos específicos: *"me acostumei, mas a gente sente que é um pouco diferente a consulta, tem aquele viés: quando chega o papel amarelo eu penso 'meu Deus, preciso perguntar as coisas' e aí depois só o fato do observador estar na sala [em Linha de Base 2], mesmo sem papel, eu já ficava pensando em perguntar"*. Mesmo com esta interferência, M1 destacou a relevância do procedimento: *"o nível cultural dificulta, tem o fato de negar as coisas, tudo tem que ser muito repetido, cada consulta é de novo, então vocês presentes, lembrando que a gente precisa reforçar, é importante. Não adianta nada a ciência, a gente pode saber tudo correto, mas de que adianta isso sem estar transferido pra realidade da criança, pra se converter em melhora? Não adianta estudar sem transferir tudo. No início das pesquisas aqui com gravação eu estranhei, mas depois ficou natural, tranqüilo. Só tem ganho de qualidade na consulta"*.

M2 também mencionou que ter um observador presente na consulta não influenciou o atendimento: *"não atrapalhou nem mudou nada. Eu falo muito pros pacientes anotarem tudo, terem um caderninho de dúvidas pra levar pras consultas, então acho que foi a forma de eles anotarem. Pra consulta a observação e gravação não prejudicou, não. Eu achava legal quando no finalzinho terminava e eu conferia se tinha falado tudo."* Este participante ainda mencionou outros aspectos positivos da presença de um observador nas consultas: *"gostei muito, vim de um lugar onde era normal estar incluído num projeto de pesquisa. No início estranhei a ideia de gravação, depois acostuma e até esquece que tá gravando. A companhia de vocês era legal, porque a gente fica muito sozinho na consulta, aí tendo o observador você ganha um apoio ali, um suporte de mais alguém fazendo companhia. Não me incomodava, não me dava trabalho participar da pesquisa não".*

M3 também referiu que a observação e a gravação em áudio não interferiram, de modo prejudicial, sobre o atendimento, conforme relato: *"não achei que tivesse problema, não. Também não me senti desconfortável por conta disso. Porque realmente quando eu tô ali na consulta eu fico muito focado no paciente, não costumo prestar muita atenção em quem tá ao redor. Então em termos de ter uma outra pessoa presente não senti muita diferença não. Talvez porque eu tenho certo costume de atender com outras pessoas dentro da sala"*. Durante a entrevista com M3, a adesão ao uso do protocolo foi abordada, no intuito de esclarecer razões pelas quais o médico se referiu ao documento em apenas duas consultas. M3 indicou que fatores relacionados à organização do serviço contribuíram para uma baixa inserção das demandas listadas na pré-consulta: *"eu confesso que no início eu até lia, mas depois com a correria eu comecei a não ter muito tempo de ler. O que dificulta é o volume de paciente, porque é a mesma coisa de rever o prontuário. Com essa correria toda você não tem tempo de ver o prontuário, né? E acaba que a pré-consulta se torna uma outra demanda de tempo pra você ler"*.

### Categoria 2: benefícios do procedimento de pré-consulta para a comunicação

Dois médicos indicaram vantagens diretas do procedimento sobre a comunicação, conforme indicado nos relatos de M1: *"eles veem o médico como inacessível, travam, não conseguem falar, mas com vocês eles ficam mais à vontade, muitas dúvidas que eles têm falam com vocês, mas não falam com a gente e aquilo vai ficando para sempre"* e também *"é incrível como as dúvidas se repetem. E se não tiver o papel a gente não vai repetir e a pessoa vai ficar inibida de falar, mas como é pra você, mais facilmente eles falam, ela pergunta, aí eu respondo, reforço a partir da folhinha. Em alguns casos é a mesma pergunta semanas a fio, dependendo do nível de escolaridade e cultural, por mais que a gente se esforce não é sanado. E quando eu*



*pergunta pode ter bloqueio, medo da doença, é uma situação de estresse, a gente fala, fala, fala, mas não consegue entender". M2 indicou que "os pacientes chegam na consulta e esquecem o que iam perguntar, a pesquisa faz eles tomarem consciência disso, que tem que perguntar, lembrar das coisas e a consulta é pra isso, pra esclarecer, então ajuda a planejar melhor a consulta, preparar melhor. É muita informação, muita mudança, mesmo a gente orientando, às vezes sabe o que tem que fazer, mas não faz".*

Dois médicos destacaram que o procedimento pode facilitar a comunicação sobre informações ansiogênicas, mesmo que haja curiosidade ou resistência sobre o tema, conforme relatos: *"até essas coisas de cirurgia as mães não falam com a gente, não querem perguntar, mas querem saber. Se a gente tocar nisso pela pré-consulta, pode ser que fique mais natural"* (M1) e ainda *"fazer o paciente pensar, pra dar mais coragem pra perguntar, perder o medo. A gente vê que eles têm medo, vergonha de perguntar pra gente, procuro não me distanciar, mas mesmo assim eles travam, não ficam com coragem de perguntar, às vezes não perguntam pra gente"* (M2).

Um médico destacou um caso acompanhado em que a criança mostrou preferência para não receber informações sobre seu tratamento, mas o procedimento facilitou a abordagem dessa temática: *"ela não queria saber de nada e a pré-consulta ajudou no sentido de dar uma abertura pra abordar alguns assuntos. Me incomoda pensar que a criança não quer saber, não quer informação. Não adianta explicar pra mãe, porque é a criança que vai passar pelas coisas, então precisa conversar sim"* (M2). M3 não indicou mudanças importantes na comunicação relacionadas ao procedimento, conforme relato: *"eu não percebi. Não quer dizer que não tenha acontecido, mas não percebi."*

### Categoria 3: mudanças no comportamento em função do procedimento de pré-consulta

Dois médicos indicaram mudanças relevantes em seus comportamentos comunicativos a partir do procedimento. M1 relatou: *"vi o fato de reforçar que eu tenho que perguntar as dúvidas, porque com esse papel a gente realmente vê o que não entrou na cabeça e o que pode perguntar novamente. Talvez se eu não tivesse o guia da consulta eu não perguntaria, ou ficaria naquela 'alguma dúvida?'"*. Este participante também referiu, a partir de auto-observação, que houve generalização de comportamentos relacionados à abordagem de dúvidas da díade, conforme relato: *"mesmo sem vocês na sala, nas minhas outras consultas não gravadas, não presenciadas, isso já reforçou a coisa de tirar dúvida, porque a gente sabe que isso é importante, o nível cultural dificulta, tem o fato de negar as coisas, então tudo tem que ser muito batido, muito repetido, a cada consulta é de novo, você fala, fala, fala..."*

M2 referiu que sua trajetória profissional já promove a abordagem ampla à situação de vida da díade: *"isso de perguntar não mudou muito, porque eu sempre fiz. Vem da minha formação, o pediatra precisa saber como é a casa do paciente. Eu já tinha costume de perguntar coisas de casa, emprego, família, me polio pra perguntar pra criança, porque o filho é reflexo do pai, então tenho esse hábito de perguntar até pra entender a vida deles, porque a gente tem que saber o contexto da família"*. O mesmo médico mencionou mudanças em seu comportamento comunicativo, a partir da pré-consulta: *"acho que mudou nesse sentido, me conscientizar de que eu tinha que fazer as coisas mas que tinha que perguntar também, conferir, tinha a ficha, aí `calma, acabou a consulta mas pode ter mais alguma coisa'". Tinha vezes que dependendo da correria eu fazia a consulta e esquecia, aí no final pegava pra olhar. Teve vezes que foi legal porque eu olhava e falava 'mãe você esqueceu de perguntar isso aqui' "*.

#### Categoria 4: mudanças no comportamento da díade relacionadas ao procedimento

Todos os médicos indicaram que não perceberam mudanças em comportamentos das díades: *"tem uns muito rígidos em não conseguir compreender, ali não tem jeito. Isso não melhora, não tem jeito. As dúvidas se repetiam, as mesmas perguntas em toda consulta e eu já tinha explicado, acabava de falar e vinha de novo a dúvida"* (M1) e também *"as crianças mais ou menos, porque as crianças geralmente não perguntam, são mais quietas. As coisas que as crianças perguntam todas perguntam, elas são mais espontâneas. O que ela quer ela fala, geralmente é a mesma coisa: o que pode fazer, o que pode comer, então nas crianças eu não percebi muita mudança não"* (M2). M3 referiu *"confesso que não percebi, não tava prestando atenção nisso. Talvez eu não tenha me atentado pra isso"*.

Entretanto, segundo dois médicos, algumas díades teriam começado a abordar mais dúvidas nas consultas: *"pra alguns eu vi a quantidade de dúvidas amarelinhas diminuírem ao longo das consultas. Acho que umas mães ficando mais perguntadoras"* (M1) e ainda *"uma coisa que me marcou muito, uma criança que era muito arredia, antes mesmo da pesquisa tava negando o tratamento, mas depois que a gente começou as tuas consultas, a gente tinha que abordar o assunto da cirurgia, antes não dava, a gente achava que ela não tava sabendo nada da cirurgia, mas tava sabendo e inclusive mais ou menos preparada. Acho que não foi de todo pela pré-consulta, foi o conjunto das coisas, mas isso ajudou muito, abriu possibilidade pra conversar"* (M2). Este médico informou também que *"acho que as mães vinham perguntando mais, se eu for comparar com outros pacientes que não estavam no projeto, acho que as mães tinham mais consciência que tinha que perguntar"*.

Categoria 5: dificuldades na organização e funcionamento do serviço de saúde, situações que podem dificultar o uso do protocolo de pré-consulta e benefícios do procedimento para organização das consultas

Estes três conteúdos foram agrupados na mesma categoria em função de sua influência mútua, destacada nos relatos dos entrevistados. Os médicos indicaram que a organização e funcionamento do serviço podem ser fatores moderadores da comunicação durante consultas: "*o que incomoda é interromper: telefone, vem um e interrompe, pede relatório, mas essa é a nossa realidade, isso trunca a consulta e é ruim tanto pro paciente quanto pra gente, mas essa é uma realidade que não tem como mudar por agora. Às vezes a burocracia da consulta é grande e isso tira um pouco a espontaneidade*" (M1) e também "*não houve mudanças nas dificuldades comuns, isso é inerente à situação. Talvez de repente interrompem menos: tem uma pessoa gravando, observando, talvez como tem gente na sala, de repente iniba um pouco. Mas não acho que há alguma situação específica que possa diminuir o uso do protocolo, não*" (M1).

M2 destacou que não haveria *a priori* situações que pudessem diminuir o uso do protocolo durante as consultas e que o procedimento poderia auxiliar as demandas de organização do serviço: "*desde que a gente não tenha que escrever, porque escrever perde muito tempo, mas do jeito que eu fazia, só fazer um checklist, perguntar pra mãe, isso gastava uns 2, 3 minutos, às vezes nem isso. Às vezes eu via antes e isso fazia parte da consulta, às vezes eu esquecia e no final da consulta eu lembrava `bora ver se faltou alguma coisa` isso é muito rapidinho, desde que a gente não tenha que anotar". Este médico indicou também que "no final como eu já conhecia quem vinha, já sabia mais ou menos qual pergunta, qual a disposição no protocolo das coisas. Acho que ajuda porque a pré-consulta norteia, agiliza a consulta, porque o paciente já lembrou, já listou, então fica mais objetivo. Pode ajudar porque o paciente já vem preparado praquilo que ele vai enfrentar. E depois, nas outras, vai facilitando, na segunda, na terceira".*

M3 destacou a organização do serviço como um fator preponderante ao uso do protocolo de pré-consulta e as dificuldades de funcionamento como moderadoras da comunicação: "*o que eu acho que pode ter atrapalhado é que a gente tem um serviço que, em termos de funcionamento, é meio confuso. Fica aquele entra e sai de gente dentro da sala. Isso me estressa muito, isso que eu acho que foi mais deletério". O mesmo médico destaca que "prontuário é desorganizado, demora a chegar. É um conjunto de fatores. Eu acho que você até poderia ter o mesmo sistema de funcionar dentro com um volume menor e um prontuário organizado e tendo a mesma eficácia, mas não acontece assim. Eu acho que são dois fatores: um é volume de pacientes e o outro é que o serviço não te permite fazer um segmento contínuo".*

### Categoria 6: sugestões para aprimoramento da pré-consulta

Todos os médicos indicaram propostas para aperfeiçoar o procedimento. M1 enfatizou a necessidade de extensão da pré-consulta a outros pacientes (*"eu acho que seria legal fazer isso sempre, pra todos os pacientes, acho que seria interessante, porque acho que facilita a nossa consulta"*). M1 e M3 destacaram a possibilidade da intervenção multidisciplinar: *"acho que reforçar o negócio da infecção, 'se tiver febre, sabe onde tem que ir? No Base', não sei se isso é papel da enfermagem ou da psicologia, porque é uma forma até da enfermagem entrar na rotina da história. Essas coisas básicas, se pega ou se não pega, como é a infecção. Individualizado é melhor do que em grandes grupos de pais, porque aí a mãe não fica com vergonha. Aí de repente se colocasse a enfermagem junto, a gente fizesse uma profilaxia dessa história da catapora, da febre, poderia ser uma forma de reforçar algumas coisas básicas, podia colocar a enfermagem junto, pra informar também."* (M1).

M3 destacou: *"do ponto de vista de serviço ao usuário, eu sempre fui muito fã da consulta multiprofissional. Por exemplo, se tivesse um médico e um psicólogo ou um médico e um enfermeiro. Às vezes fica difícil prestar atenção em questões 'será que a, a mãe ou o pai estão compreendendo? Estão tirando todas as dúvidas?' Durante a consulta, eu acho que seria muito mais proveitoso ter um outro profissional mais focado nessa parte. Então, acho que uma forma de fazer com que essa comunicação ficasse mais eficaz fosse pelo menos dois profissionais de áreas diferentes na mesma consulta."*

Outra sugestão consistiu em incluir no protocolo requerimentos diversos como relatórios, prescrições e atestados: *"poderia sinalizar no papel da pré-consulta quais os relatórios solicitados, porque eles esquecem, seria até uma ajuda da pré-consulta, então podia já indicar relatório, receita, atestado, porque eles esquecem, é muita coisa, muita informação. Então acho que essa é uma pergunta que podia rolar na pré-consulta, coisas mais práticas: receita do bactrim, receita de remédio."* (M1). M2 indicou a possibilidade de um espaço específico e reservado para a realização do procedimento (*"Uma sala especial para a pré-consulta"*) e a continuidade do procedimento na casa dos pacientes e cuidadores (*"um caderninho de dúvidas pra levar pra casa, tipo uma pré-pré-consulta"*).

### Categoria 7: importância do acompanhamento continuado aos pacientes

Embora o tema não estivesse diretamente abordado no roteiro de entrevista, dois médicos indicaram a relevância do acompanhamento continuado por um mesmo médico, que foi proporcionado pelo procedimento metodológico adotado neste estudo. M2 destacou: *"com o tempo eu vi a importância de estar acompanhando o mesmo paciente porque a próxima consulta era*

*muito mais rápida, a gente já lembrava, já sabia das coisas que aconteceram, isso facilita até pra andar a consulta, pra conversar as coisas. E depois, nas outras, vai facilitando, na segunda, na terceira, agiliza muito" e também "o fato de ver muitas vezes o mesmo paciente cria um vínculo, em um caso a criança era muito desconfiada e eu vi que ela se abriu, ao longo do acompanhamento, era um desafio e mudou muito. O fato de você seguir o paciente acaba formando um vínculo e esse vínculo é muito importante. Teve outro caso, uma mãe que depois que acabou a pesquisa veio me procurar e queria ser atendida comigo, aí eu falei que ia ter que esperar que eu ia demorar um pouco, mas aí ela esperou pra ser atendida por mim".*

M3 relatou que a pesquisa promoveu um importante acompanhamento do paciente pelo mesmo médico: *"isso na pesquisa já foi uma coisa que é diferente do que normalmente acontece, porque o paciente não é acompanhado toda consulta por um médico só. Ele passa hoje comigo, na semana que vem se der sorte ele até passa comigo de novo, senão ele passa com um colega. Mas o paciente na pesquisa passava nem que fosse três, quatro vezes só, mas ele tinha uma seqüência, então isso até permite não ter que rever o prontuário todas as vezes. Mas pra aquele paciente que passa hoje comigo e depois não passa mais, passa quatro, cinco semanas sem ver, há uma perda grande de eficiência de consulta. Precisa perguntar tudo de novo, uma coisa que a mãe já falou, uma conduta diferente, porque o serviço não te permite fazer um seguimento contínuo".*

### **Subseção (b): relatos dos cuidadores**

Foram realizadas entrevistas com 14 acompanhantes que completaram o procedimento, com duração mínima de 8m20s e máxima de 16m35s (média=10m35s; DP=2,66). Os resultados foram agrupados em cinco categorias descritas a seguir.

#### Categoria 1: percepção dos cuidadores sobre sua participação no estudo

Todos os acompanhantes relataram benefícios decorrentes da participação na pesquisa e negaram situações aversivas relacionadas à gravação das consultas, abordagem de temas sobre o tratamento ou presença de observadores na sala. Exemplos relevantes de relatos incluem: *"foi bom, nem lembro que está gravando lá na hora, nem lembrava que você tava ali" e "acho que foi até bem legal ver que o médico realmente deu importância, realmente lê as dúvidas, responde tudo, então acho que foi bem positivo, não vi nenhum ponto negativo não".* Outros participantes destacaram *"foi legal, em nenhum momento ruim ou desconfortável. Não tem problema às vezes gastar mais um tempo conversando e esperar a consulta, não" e também "foi bom, pra ver se futuramente melhora né. A gente vem do dia a dia tão atribulado e chega na hora a gente esquece o que queria perguntar, dá um branco, ou então até tem vontade de perguntar mas tem receio, aí*

*tendo alguém pra fixar ali no papel é legal. Você conversa com a gente aqui esperando a consulta, aí acompanha na consulta, parece que tudo encaixa. Eu mesma, na hora da consulta, fico com medo de perguntar e ouvir o que não quero, fico muito acanhada, então dá esse receio às vezes de perguntar as coisas".*

Outros cuidadores destacaram: *"achei bastante eficiente, porque não é todo mundo que tem coragem de perguntar, então creio que ajuda, sentir mais à vontade pra conversar, é mais um suporte na vida da pessoa, às vezes as pessoas ficam tímidas diante do médico, quer perguntar mas tem vergonha, então eu acho que conversando antes, aí você anota e às vezes dá até um pouquinho de coragem pra pessoa perguntar" e "é bom dividir um pouco o que a gente sente, desabafar umas coisas. E o médico orientar alguma coisa que a gente não sabe".* Uma mãe relatou que *"às vezes a pergunta só aparece quando a gente tá aqui. Outro dia tava conversando com você e me lembrei. Eu nem lembrava que eu tinha essa dívida, entendeu, então acho que acaba criando novas alternativas, eu nunca perguntaria essa questão da viagem, mas você comentando `que mais? Que outros assuntos?` aí fui botando a cabeça pra funcionar".*

## Categoria 2: influência do procedimento sobre a comunicação durante consultas

Nenhum cuidador relatou prejuízos à comunicação em função do uso do protocolo de pré-consulta, porém três acompanhantes indicaram que não houve mudanças na interação e onze destacaram benefícios promovidos pelo procedimento. Exemplos de mudanças positivas incluíram melhores explicações por parte dos médicos, auxílio para recordar ou abordar assuntos estimados por parte do cuidador e contribuições à organização da consulta e funcionamento do serviço de saúde.

Sete cuidadores destacaram que a qualidade das explicações fornecidas pelos médicos sofreu influências benéficas, conforme os exemplos: *"acho que o médico explicou melhor" e ainda "tem tipos diferentes de dúvida. Tem vezes que a gente como mãe fica 20 horas escutando eles explicarem a mesma coisa, coisa que eu já sei. Mas eu sei que eles tem um protocolo, tem que explicar, é obrigado a escutar, mesmo que a gente saiba eles explicam tudinho direitinho. Mas a gente tem hora que não precisa ouvir aquilo, porque quer perguntar um monte de coisa além. É difícil você explicar as coisas pros outros se você não sabe a dúvida que a pessoa tem. É difícil, mas o médico pega e já tá sabendo o que que eu to querendo e vai em cima" e também "ficou bom, porque pelo menos assim eles explicam direitinho. Tem muita coisa que a gente quer saber e não pergunta, aí escrito ali dá pra explicar, reforçar melhor".* Uma mãe destacou benefícios da qualidade comunicativa especificamente para o filho: *"sim, principalmente para o paciente, ele*

*tendo a comunicação direta com o médico é muito importante, porque a gente fala, a gente explica, mas nada como ouvir do próprio médico".*

Os benefícios da pré-consulta à interação, como auxílio para recordar dúvidas e assuntos estimados, foram ressaltados por dez cuidadores. Exemplos de relatos incluem: *"ajudou porque a gente sempre acaba esquecendo alguma coisa quando a gente tá lá na sala. Aí quando a gente sai 'eu ia perguntar isso e não perguntei'. Então ajuda porque você anota o que a gente tá falando. Tem dúvida que a gente esquece, mas lá como já tá anotado e o médico também olha o que você escreveu, ajuda tanto a mim quanto a ele"* e também *"igual você falou, em casa a gente tá lembrando, aí chega aqui e apaga tudo. Aí tendo vocês anotando eu acho que é uma boa idéia"*. Outros relatos incluem *"a cabeça fica mais organizada, porque a gente fica muito bombardeado de informação, e consegue focar mais em perguntas que a gente não faria no habitual, que a gente só lembra em casa. E aqui acaba acontecendo sempre coisas novas e a cabeça não funciona"* e ainda *"Me ajudou muito porque eu ando também num esquecimento tremendo!"*.

Três cuidadoras indicaram que o procedimento pode facilitar a abordagem de alguns assuntos, como nos exemplos *"vocês são meio que porta-voz mesmo pra acontecer alguma coisa diferente"*, *"a gente fica até com medo de perguntar e atrapalhar o andamento. A gente não sabe quando deve perguntar, porque tem hora que você pode perguntar, tem hora que você não pode perguntar, porque tem todo um trâmite"* e também *"às vezes a gente chegava lá e ficava meio trancada de perguntar as coisas, e com isso não, você ajudou a ter um certo tipo de liberdade também"*. Uma mãe indicou a possibilidade de dúvidas relatadas gerarem mais informações sobre o tratamento: *"você tem dúvidas, mesmo que seja uma mais tranqüila, mas sempre é bom tá mantendo esse contato, de repente numa dúvida sai uma outra informação que você não tem ainda"*.

Contribuições do procedimento à organização do serviço foram referidas por cinco cuidadores: *"achei interessante, a gente já chegar lá e ter o que a gente vai perguntar, já tem a resposta"* ou *"fazendo essa listinha direciona o atendimento, agiliza tanto pra atender a demanda quanto pra tirar a dúvida"*. Outros relatos incluem *"isso aí foi pra melhorar o atendimento, a visão do médico com certeza vai ser melhor e com a gente também, pra na consulta não ser aquela coisa mecânica, ah, o sangue deu tanto, ah, vai fazer isso, o porquê das coisas né? É tão interessante saber..."* e ainda *"fica mais conciso, a consulta fica mais enxuta, acho que demora menos inclusive. Fica menos enrolada, porque o médico sabe o que a gente tá precisando e cada pessoa tem um jeito diferente, uma dúvida ou demanda diferente"*. Outro exemplo relevante correspondeu a *"acredito que com a frequência de várias pessoas tendo várias dúvidas, eles vão vendo qual é a mais freqüente, então acho que fica até mais fácil pra eles abordarem certos*

*assuntos, mesmo com outros pais que não tiveram essas dúvidas. Então já que ela é freqüente, então vamo comentar mais durante a consulta, né".*

### Categoria 3: percepção de mudanças no comportamento comunicativo do cuidador

Seis cuidadores indicaram que não houve mudanças em seus comportamentos relacionadas ao contato com a pré-consulta ("*não, porque eu sempre fui muito organizada. Sempre fui muito atenciosa com dúvidas e tal*") e cinco mães indicaram alterações relevantes. Exemplos destes relatos incluem "*já anotei coisas pra chegar aqui e falar*" e ainda "*acho que sim porque a gente acaba fazendo perguntas que na hora a gente esquece de fazer*" ou "*a gente começa mesmo a prestar mais atenção nas dúvidas, porque apesar de ficar sempre meio acanhada pra perguntar, ter a informação tranquiliza mais*".

### Categoria 4: sugestões para melhorar o procedimento de pré-consulta

Seis cuidadores não indicaram propostas para melhorar o procedimento ("*não tenho parâmetro pra te dizer, sabe. Pra mim tá bom*") e oito acompanhantes destacaram sugestões que poderiam melhorar o procedimento. Três cuidadores destacaram a necessidade de ampliar a intervenção para outras famílias, conforme exemplos: "*acho que podia ter mais de vocês aqui. Porque são várias pessoas, várias dúvidas, várias doenças, vários tipos de reações, de resultados, às vezes o que eu tô passando e que outra pessoa tá passando não é a mesma coisa*" e também "*colocar mais pessoas igual você pra ajudar também. Aqui tem muita gente, eu acho que deveria ter mais alguém pra ajudar*").

Dois acompanhantes indicaram a necessidade de iniciar o procedimento em momentos iniciais do diagnóstico e tratamento ("*acho que devia é vocês começarem mais pras pessoas que tão no começo do tratamento. Elas sempre têm mais dúvidas*" e também "*acho que no começo do tratamento as pessoas precisam mais*") e uma mãe destacou a importância de estender a intervenção a outros médicos do serviço, conforme relatado: "*acho que talvez tenha que trabalhar com outros médicos também, tem médico que a gente sabe que é o competente, mas que é cavalo, a gente toma cada patada*". Cabe destacar que uma mãe mencionou a preocupação com as informações referidas ao filho em função do procedimento: "*acho que às vezes ter acesso ao prontuário, porque às vezes pode ter coisa que a criança não sabe, pra saber a história do paciente, pra não perguntar coisa que a criança não quer saber, não quer perguntar. Às vezes a criança não quer saber*".



### Categoria 5: importância do acompanhamento continuado dos pacientes

Embora este tema não fosse diretamente abordado no roteiro de entrevista, três cuidadores destacaram a relevância da continuidade de atendimento com o mesmo médico. Exemplos dos relatos incluem *"eu acho que é muito bom já começar com o mesmo médico e ir até o final"* ou *"acho que foi até positiva essa questão do vínculo, a médica tá tendo contato com minhas dúvidas, com minha vontade de conhecer certo assunto, aumenta até o vínculo. Eu vi que até ela [criança] criou um vínculo muito forte com a doutora, ela já deu flor pra doutora, já fez um desenho pra ela"* e também *"cada vez vir num médico diferente é tão ruim, toda vez tem que explicar tudo de novo, a gente já passou por uns cinco médicos diferentes, é ruim"*.

### **Subseção (c): relatos das crianças**

Nove crianças participaram da entrevista final junto com seus acompanhantes e as respostas foram agrupadas em três categorias descritas a seguir.

#### Categoria 1: percepção sobre a participação no estudo

Uma criança indicou que participar do estudo não implicou benefícios nem prejuízos (*"normal, nada diferente"*) e oito referiram vantagens, conforme exemplos: *"gostei, gostei muito, era divertido"* e ainda *"foi legal, porque eu gosto de você"* e também *"foi bom, porque muitas coisas a gente pode falar"*.

#### Categoria 2: influência do procedimento na comunicação durante consultas

Oito crianças indicaram que não houve mudanças na comunicação em função do uso do procedimento (*"ficou a mesma coisa"*). Um participante referiu *"mudou, porque às vezes eu esquecia na hora de perguntar, mas hoje tô entendendo mais, fica mais fácil"*.

#### Categoria 3: sugestões para melhorar o procedimento de pré-consulta

Entre os nove participantes entrevistados, quatro indicaram sugestões para melhorar o procedimento. Uma criança destacou *"brincar mais"* e três crianças ressaltaram a ampliação da intervenção para outras famílias: *"pra outras crianças, pra elas conversar também"* e ainda *"outras crianças participar"*.

## CAPÍTULO 7 - DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este capítulo apresenta considerações finais sobre o trabalho e destaca: (a) discussão dos principais resultados em associação à literatura; (b) limitações do estudo; (c) implicações para a psico-oncologia pediátrica e sugestões para pesquisas futuras.

### Considerações sobre os resultados em relação à literatura na área

Constituiu objetivo principal deste trabalho analisar a influência de um procedimento de pré-consulta comportamental sobre a comunicação em consultas pediátricas. Os resultados indicam que este procedimento pode influenciar a interação nos atendimentos, a partir da sinalização de assuntos para serem abordados, e propiciar uma comunicação triádica sob medida. Esta necessidade de intervenções psicossociais é salientada na literatura, pois os profissionais referem que o estudo da comunicação pediátrica durante a graduação tem sido insuficiente (Dubé et al., 2003; Perosa & Ranzani, 2008; Rider et al., 2008). A análise dos dados apresentou a primazia de relatos comunicativos de cunho biofisiológico, de modo especial nas subcategorias de orientações dos médicos às Díades e dúvidas referidas por cuidadores e crianças, em detrimento da abordagem a temas psicossociais, aspecto também indicado pela literatura (Wassmer et al., 2004).

Os resultados destacam mudanças no repertório comportamental dos médicos que utilizaram o protocolo, caracterizadas principalmente pelo aumento de orientações a cuidadores e crianças. Houve ampliação do suporte social e abordagem a dúvidas por parte de M1 durante a Intervenção, embora estes comportamentos não tenham permanecido elevados durante a Linha de Base 2. Contudo, a abordagem de dúvidas por M1 foi relatada na entrevista final como um padrão comportamental generalizado a outras consultas. Estes dados corroboram a literatura ao enfatizar a relevância de intervenções psicossociais relacionadas à comunicação pediátrica (Clark et al., 2000; Farrell et al., 2001; Felt & O'Connor, 2003; Gough et al., 2009; Hart et al., 2006; Hayutin et al., 2009; Kemper et al., 2008; Nikendei et al., 2010; Van Dulmen & Holl, 2000).

A proposta metodológica adotada neste estudo é semelhante aos trabalhos de Felt e O'Connor (2003), Hayutin et al. (2009) e Silva (2000), que também avaliaram procedimentos sobre estimativa de temas para consultas e enfatizaram que o planejamento de assuntos promove o atendimento aos interesses dos cuidadores, contribuindo para a eficiência da comunicação. Os resultados do presente trabalho corroboram os estudos supracitados e ampliam esta proposição ao incluir os temas estimados pelas crianças, que não foram contemplados nas três pesquisas referenciadas.

Os estudos de Felt e O'Connor (2003) e também Hayutin et al. (2009) focalizaram a discussão de temas psicossociais em consultas de acompanhamento pediátrico, que aumentaram

em função do uso de questionários para estimativas. Contudo, nestes estudos não houve observação direta da interação, apenas a análise dos relatos de cuidadores e médicos sobre a comunicação. O presente estudo corrobora estes dois trabalhos ao mostrar a inclusão de temas psicossociais a partir da estimativa de cuidadores e crianças, enfatizando a influência do procedimento sobre o comportamento dos médicos, em especial M1, relacionado a orientações sobre práticas parentais, subsídios para lidar com dificuldades do tratamento, informações sobre atividade escolar, perguntas sobre condição familiar e referência pelos cuidadores sobre dificuldades e demandas.

Silva (2000) investigou a influência de intervenções distintas sobre a comunicação, incluindo listas de assuntos estimados pelos cuidadores, e adotou a observação direta e registro em áudio dos atendimentos. No trabalho da autora, a intervenção gerou frequências menores de comportamentos comunicativos e focalização dos itens registrados. Este dado não foi corroborado no presente estudo, que apontou aumento de orientações promovidas pelos médicos e também a ampliação dos assuntos verbalizados, além da focalização de temas que raramente são abordados e, em geral, são incluídos nos atendimentos somente a partir de solicitações diretas dos cuidadores.

O uso do protocolo de pré-consulta pode promover o aumento de orientações a cuidadores e crianças e, ao mesmo tempo, contribuir para focalizar assuntos de interesse da Díade, conforme enfatizado pelas análises funcionais e nas entrevistas finais. Nas consultas acompanhadas com os médicos que fizeram uso efetivo do protocolo, em especial M1, houve ênfase em orientações sobre atividades escolares, recomendações de cuidados, higiene e alimentação, informações para lidar com dificuldades do tratamento, práticas educativas parentais, subsídios sobre fundamentos da neoplasia ou tratamento e sequelas ou recaídas. Houve um processo de adesão ao uso do protocolo por parte de M1 e M2, que incluíram gradativamente o procedimento na rotina de consultas e M3, que não utilizou o protocolo, enfatizou na entrevista final as dificuldades na organização do serviço como potencialmente impeditivas da adesão ao procedimento.

Diversos estudos destacam a relação entre a qualidade de comunicação e a satisfação do usuário (Arora, 2003; Brown & Wissow; 2008, Crossley & Davies, 2005; DiMatteo, 2004; Drotar, 2009; Hayutin et al., 2009; Howells & Lopez, 2008; Nobile & Drotar, 2003). O presente trabalho não focalizou este tópico, porém as entrevistas com cuidadores e crianças corroboram a literatura ao enfatizar a satisfação com a pré-consulta e com a comunicação influenciada pelo uso do protocolo. Porém, cabe destacar que estes relatos podem sofrer efeitos de desejabilidade social (Wissow & Kimel, 2002).

A literatura é unânime em detectar a exclusão das crianças na interação e enfatizar a importância de incluir o paciente pediátrico no processo comunicativo (Armelin et al., 2005;

Darby, 2002; Crossley et al., 2005; Howells & Lopez, 2008; Mendonça, 2007; Nobile & Drotar, 2003; Pinto, 2010; Tates & Meeuwesen, 2000; 2001; Tates, Meeuwesen, Elbers & Bensing, 2002; Wassmer et al., 2004). Os resultados deste trabalho corroboram dados da literatura ao mostrar que as crianças participaram menos da comunicação, tendo seu papel restrito ao fornecimento de informações e interações de socialização com os médicos.

Considerando a comunicação como um processo sistêmico, destaca-se que esta exclusão é sustentada por todos os membros presentes nas consultas, na medida em que médicos concentram a comunicação com crianças em interações de socialização, há escassas perguntas ou explicações dos cuidadores para os pacientes e as próprias crianças, enquanto sujeitos desta interação, verbalizam poucas demandas. Perguntas e explicações de cuidadores às crianças retornaram poucos comportamentos dos pacientes e as perguntas ou demandas de crianças dirigidas aos cuidadores ocorreram quase em totalidade quando o médico não estava presente no consultório ("*mãe, eu vou internar é hoje?*" - Díade 2 acompanhada por M3).

Algumas vezes, os cuidadores podem dificultar de modo intencional a inclusão do paciente pela preocupação com preferências e efeitos da informação sobre comportamentos da criança (Nova et al., 2005; Perosa et al., 2006; Tates, Elbers, Meeuwesen e Bensing, 2002). Neste estudo, este aspecto foi salientado em duas ocasiões na entrevista final, como por exemplo: "*não perguntar coisa que a criança não quer saber, não quer perguntar. Às vezes a criança não quer saber*" - Díade 10 acompanhada por M2.

Médicos e cuidadores indicaram iniciativas em abordar os itens registrados no protocolo, porém em raras ocasiões as crianças incluíram os temas listados. Este dado enfatiza a necessidade de intervenções que possam intermediar a comunicação entre médicos e pacientes, sinalizando aos profissionais as demandas proferidas pelas crianças e enfatizando as preferências individuais relativas à comunicação. Destaca-se que o procedimento analisado neste estudo promoveu a inclusão de itens referidos pelos pacientes, aumentando comportamentos de orientação, suporte social e abordagem a dúvidas, especialmente para M1, porém cabe ressaltar que dez crianças não quiseram participar da pré-consulta, em função da condição clínica desfavorável (dores, náusea, sonolência) ou esquivou em abordar assuntos relacionados ao tratamento. Este dado salienta uma reflexão sobre preferências individuais por informação, destacada na literatura, e a necessidade de coletar informações sobre a maneira como a doença e o tratamento são apresentados à criança (Arora, 2003; Darby, 2002; Goore et al., 2001; Howells & Lopez, 2008; Zwaanswijk et al., 2007). A literatura enfatiza a informação como promotora de adesão aos cuidados e de adaptação a um contexto potencialmente aversivo, e as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) prevêm o direito fundamental do usuário à informação (Lei 8.080, 1990). Contudo uma reflexão ética sobre

este aspecto pode sinalizar diferenças entre direito e obrigatoriedade, destacando a importância de observar as necessidades subjetivas no atendimento em saúde sinalizadas pelos princípios de humanização (Brasil, 2004; Deslandes, 2004; Garrafa & Albuquerque, 2001).

Ao possibilitar a estimativa individualizada de assuntos para o atendimento, a pré-consulta contempla esta preferência pessoal pela quantidade e conteúdo das informações a serem incluídas nas consultas, contribuindo para um papel ativo de crianças, cuidadores e médicos na interação comunicativa. Em um atendimento, M2 utilizou informações registradas na pré-consulta, sobre a preferência da criança por não receber informações, para orientá-la e estabelecer um vínculo colaborativo: "*você não quer conversar, não? Você quer que eu converse com sua mãe e você sai um pouquinho? Ou você quer ficar?*". Neste momento a criança verbalizou que permaneceria na consulta e M2 orientou: "*se a notícia é boa pode dar? Sabe o que eu acho? Que se você ficar na consulta vai ser bom, porque você está respondendo bem ao tratamento. Que não vai ter problema você ficar sabendo de tudo. Mas se você não quiser ficar, aí espera lá fora, você que sabe*".

Ainda considerando questões relacionadas à função das informações na adaptação ao tratamento, é possível que a entrevista de pré-consulta possa ter efeito ansiogênico em alguns cuidadores e pacientes. Embora este aspecto não tenha sido incluído diretamente na análise dos dados, uma cuidadora acompanhada por M2 se mostrou apreensiva durante as entrevistas de pré-consulta e aumentou as demandas sobre planejamento terapêutico da fase subsequente, ao longo das entrevistas registradas, mesmo que em todos os atendimentos M2 tenha abordado e orientado este conteúdo específico.

A organização do serviço pode ser um fator moderador à comunicação em consultas pediátricas, aspecto decisivo para a qualidade da interação nos atendimentos (Cruz-Hernández, 2004; Gabe et al., 2004; Pinto, 2010; Santos, 2001; Wissow & Kimel, 2002). Destaca-se que o procedimento de pré-consulta apresenta baixo custo econômico e operacional, tornando-se um elemento facilitador à comunicação em contextos de serviço desfavorável, conforme desejável a um programa de intervenção segundo destacado por Silva (2000) e Hayutin et al. (2009).

Além disso, a pré-consulta constitui um processo relevante de acolhimento aos usuários dos serviços em saúde e, implementada de forma sistemática na assistência a pacientes e familiares, pode contribuir para ampliar a visão do sujeito no processo saúde-doença em direção a uma concepção global, conforme enfatizado em pressupostos do modelo biospsicossocial de atenção em saúde (Arora, 2003; Caprara & Rodrigues, 2004; Santos, 2001; Wassmer et al., 2004). Cabe, ainda, salientar que o procedimento de preparação para as consultas e uso efetivo do protocolo nos atendimentos promove educação para a saúde tanto para crianças e cuidadores quanto para profissionais.

O tempo médio de atendimento, que teve tendência a aumentar nas últimas décadas, pode influenciar a qualidade da comunicação (Blumberg & O'Connor, 2004; Clark et al., 2000; Pinto, 2010; Silva, 2000; Tates & Meeuwesen, 2000; Tates, Meeuwesen, Bensing & Elbers, 2002). Neste estudo, as médias no tempo de atendimento estiveram próximas aos dados descritos na literatura e houve um aumento de aproximadamente quatro minutos durante a Intervenção. Porém não é possível observar se esta alteração ocorreu exclusivamente em função do uso da pré-consulta, pois muito tempo nos atendimentos foi empregado no preenchimento de relatórios, prescrições médicas ou atestados. Durante as entrevistas finais, dois médicos e cinco cuidadores destacaram que procedimentos de estimativa, como a pré-consulta, podem contribuir para otimizar a consulta, dados que corroboram proposições de Felt e O'Connor (2003), Hayutin et al. (2009) e Silva (2000).

### Limitações do estudo

Este trabalho apresenta limitações que devem ser discutidas. Considerando aspectos metodológicos, ressalta-se que a análise exclusiva em termos de eventos antecedentes aos comportamentos verbais restringe uma compreensão sistêmica das interações funcionais que compõem contingências tríplexes na comunicação triádica. Contudo, esta adaptação metodológica, ainda que reducionista, se fez imprescindível para viabilizar a análise, organização e apresentação dos dados de forma sistemática, enfatizando relações funcionais entre o uso do protocolo e os comportamentos verbais da tríade, conforme objetivo principal deste estudo.

A quantidade restrita de sessões de observação, o tamanho e a heterogeneidade da amostra também podem ser destacados como limitações. Não foi possível acompanhar um número maior de médicos onco-hematologistas pediátricos em decorrência da organização do serviço, conforme apresentado no Capítulo 5. Embora o acompanhamento de três médicos possa ter enfatizado contextos experimentais diferentes relativos à implementação da pré-consulta, permitindo análises comparativas relevantes, apenas um destes participantes (M1) aderiu de forma satisfatória ao uso do protocolo e foi acompanhado durante todas as etapas propostas no estudo, implicando uma perda importante da amostra inicialmente prevista para acompanhamento.

A exposição de M2 à Linha de Base 2 poderia apresentar o nível de permanência de comportamentos adquiridos durante a Intervenção ou mudanças em padrões comunicativos decorrentes do contato com a pré-consulta. M3 foi acompanhado durante as três etapas previstas, porém utilizou o protocolo em apenas dois atendimentos e os dados registrados foram mantidos na análise para contemplar objetivos secundários e representar uma condição comparativa em que, apesar da pré-consulta com as Díades, o médico não aborda os temas registrados. Embora os três

médicos tenham vivenciado trajetórias distintas ao longo do estudo, a proposta de sujeito como próprio controle permite a análise em situações diferenciadas, com contribuições ao estudo de procedimentos de intervenção. Esta limitação destaca a necessidade de mais estudos de acompanhamento em condições experimentais diferentes e com amostras maiores que possam destacar efeitos de intervenções diversas sobre a comunicação.

O acompanhamento das mesmas Díades criança-cuidador ao longo das três etapas possibilitaria avaliar a influência do procedimento também no comportamento de cuidadores e crianças. Esta dificuldade de acompanhamento dos mesmos pacientes e familiares ocorreu em decorrência de fatores relacionados ao protocolo de tratamento, que prevê periodicidades diferentes de consultas em cada fase, e às intercorrências (febres, internações imprevistas, infecções, necessidade de recuperação do sistema imunológico ou outros quadros clínicos). O acompanhamento das mesmas Díades também foi inviável porque o próprio contato com o tratamento ao longo do tempo pode ser um fator potencialmente moderador das necessidades individuais, da adaptação à terapêutica antineoplásica e, por consequência, da comunicação nas consultas, dificultando o controle de variáveis intervenientes nesta análise.

Outra limitação se refere à ênfase no comportamento verbal e exclusão de elementos não-verbais da interação, que constituem parte imprescindível a uma análise funcional de interações comunicativas (Ong et al., 1995). O uso de gravação em vídeo se mostrou inviável no procedimento por ser excessivamente invasiva em consultas que incluem exame físico e/ou deformidades anatômicas relacionadas ao tratamento, porém há pesquisas, descritas no Anexo 1, que utilizaram esta modalidade de registro. Cabe destacar que os médicos neste trabalho foram acompanhados em estudos anteriores com observação direta e gravação das consultas em áudio, aspectos facilitadores ao procedimento para coleta dos dados adotado neste estudo.

Considerando a presença de pesquisadores nos atendimentos, os resultados deste trabalho devem ser analisados à luz de possíveis vieses relativos à desejabilidade social, pois a observação direta e/ou a gravação das consultas podem ter se tornado estímulos discriminativos para comportamentos verbais de médicos, conforme destacado na entrevista final de M1. Embora não tenha sido apontado nos relatos, um procedimento de pré-consulta poderia restringir o comportamento dos médicos em consultas, impedindo algumas iniciativas espontâneas sobre perguntas, orientações e interações diversas.

Algumas características específicas das Díades que podem influenciar a comunicação não foram controladas neste estudo, tais como níveis de escolaridade, gravidade da neoplasia e prognósticos, padrões individualizados de interação, condição física da criança, experiências anteriores com hospitalização e histórias de reforçamento relacionadas a comportamentos verbais.

Na literatura, dados sociodemográficos dos cuidadores foram associados à quantidade e qualidade de informações providas pelos médicos (Miller et al., 2005; Moseley et al., 2006; Santos, 2001). A idade das crianças também tem sido destacada como um fator decisivo na interação comunicativa (Drotar, 2009; Perosa & Ranzani, 2008; Tates, Meeuwesen, Bensing & Elbers, 2002; Tates, Meeuwesen, Elbers & Bensing, 2002), contudo apenas para M2 os dados mostraram associação positiva, embora fraca, entre idade dos pacientes e quantidade de orientações por parte do médico.

Uma limitação importante deste estudo se refere aos índices de fidedignidade interjuízes para classificação de comportamentos em categorias, que estiveram abaixo dos padrões aceitáveis (mínimo 70% de concordância) provavelmente em decorrência do elevado número de categorias propostas. Outro aspecto que deve ser considerado para discutir esta limitação se refere à diferença na proximidade, familiaridade e tempo de atuação dos juízes em relação ao contexto onco-hematológico pediátrico, fator que pode ter influenciado especificamente a categorização em subcategorias temáticas por cada juiz.

A literatura descrita no Anexo 1 apresenta sistemas de categorização já validados para a observação de comportamentos em consultas, porém categorias estruturadas *a priori* podem reduzir as análises a proposições topográficas de comportamento e excluir características contextuais próprias de cada atendimento. Destaca-se que esta problemática da observação de comportamentos públicos de modo objetivo perpassa a história da Psicologia, pois observadores diferentes estão sujeitos a histórias de reforçamento distintas e, desta forma, não existe uma observação isenta de pré-concepções ou vieses subjetivos (Dittrich et al., 2009).

Outra limitação deste estudo se refere à lacuna, na análise dos dados, sobre a compreensão efetiva pelas Díades sobre orientações médicas e adaptação da comunicação dos médicos direcionada aos pacientes. O aumento das ocorrências de comportamentos comunicativos não garante a compreensão de cuidadores e crianças sobre o conteúdo abordado e, portanto, não constitui sinônimo de uma comunicação eficiente. Ressalta-se que os dados corroboram a literatura ao indicar a prevalência de comportamentos dos médicos como organizadores da comunicação e uma limitação pode ser atribuída ao título deste trabalho (médico-cuidador-paciente), que enfatiza esta primazia do profissional de saúde na comunicação e a exclusão da criança nesta interação.

Embora uma familiarização com consultas tenha sido implementada no início da pesquisa, não foi realizado estudo piloto neste trabalho, que poderia contribuir para ajustes no procedimento. Ressalta-se também que a influência da pré-consulta na interação pode ter sido subnotificada ao longo das observações, em decorrência da opção metodológica que priorizou dados observáveis publicamente. Em outras palavras, o procedimento pode ter influenciado comportamentos privados de médicos, cuidadores e crianças que não foram abordados na análise: é possível que a pré-



consulta tenha sensibilizado os participantes para outros elementos da comunicação que não puderam ser observados, por exemplo o aumento da atenção de cuidadores e crianças a suas próprias demandas comunicativas, alterações em comportamentos privados, a sensibilização dos médicos a comportamentos não-verbais das Díades ou mudanças no vínculo triádico estabelecido.

Todos os médicos sinalizaram de forma inequívoca a referência ao protocolo nas consultas, a partir de dicas verbais ("*vamos ver as dúvidas*" - M1) ou comportamentos motores registrados no protocolo de observação (Anexo 2), contudo é possível que os médicos tenham verificado os itens registrados no protocolo em momentos que não foram observados, por exemplo no tempo decorrido entre chamar a Díade para a consulta e entrar no consultório. A iniciativa de cuidadores em abordar itens registrados também pode ter sido um efeito subnotificado do procedimento, pois não é possível verificar se as demandas listadas foram promovidas pela entrevista ou eram pré-existentes à pré-consulta.

Especialmente no contexto onco-hematológico pediátrico, o início do tratamento representa uma fase de intensas exigências e adaptações familiares em que intervenções psicossociais são essenciais (Clarke & Fletcher, 2003; James et al., 2002; Kars et al., 2008; Kerr et al., 2007; Klassen et al., 2007; Kohlsdorf, 2008; Lähteenmäki et al., 2004; McGrath et al., 2005; Mendonça, 2007; Steele et al., 2003). Uma limitação deste estudo se refere à diferença no tempo de tratamento das Díades participantes, considerando que a necessidade comunicativa pode mudar ao longo do tempo. Nas entrevistas finais, dois cuidadores indicaram que o procedimento deveria ser implementado no início do tratamento. Este acompanhamento logo após o diagnóstico foi inviável em decorrência de planejamentos terapêuticos diferentes para neoplasias distintas, internações imprevistas ou intercorrências e dificuldades em conciliar a agenda de atendimento dos médicos com as Díades em início de tratamento.

Contudo cabe ressaltar que as análises sobre associações entre tempo de tratamento e quantidade de orientações promovidas pelos médicos não mostraram relações aparentes entre as duas variáveis. Além disso, o tratamento onco-hematológico pediátrico é caracterizado por fases com características distintas que podem demandar necessidades comunicativas diferentes especificadas na pré-consulta, conforme indicado por cuidadores em consultas ("*é muita coisa, a gente fica perdida*" - Díade 5 acompanhada por M1).

Alguns exemplos ressaltam a pertinência da implementação da pré-consulta mesmo em fases adiantadas do tratamento. O protocolo sinalizou adesão insatisfatória ao uso de medicação (*Bactrim*) em três atendimentos de Díades diferentes que ocorreram respectivamente após 15, 60 e 70 dias de tratamento. Uma dúvida de cuidadores relacionada a fundamentos do tratamento ("*por que não pode tomar quimio quando está com sangue baixo?*" - Díade 7 acompanhada por M3) foi

registrada no protocolo após 170 dias de tratamento. Ao final de uma das consultas registradas com M2, após a Díade se ausentar do consultório, o médico verbalizou a respeito de item registrado no protocolo: "*só que esta dívida, sobre a natação, não era pra ter a essa altura do tratamento [97 dias] né? Não pode fazer natação, se não pode ir pra piscina...*".

### *Implicações do estudo para a psico-oncologia pediátrica e sugestões para pesquisas*

O procedimento analisado neste estudo apresenta vantagens ao abordar assuntos de acordo com a preferência de cuidadores e pacientes, contribuindo para uma comunicação sob medida, voltada às necessidades e interesses individualizados. Os itens registrados nos protocolos promoveram comportamentos diversificados por parte dos médicos, incluindo aumento em orientações e/ou requerimento de informações e ampliação de repertórios comportamentais comunicativos. O uso do protocolo por M1 e M2 esteve relacionado principalmente ao aumento de orientações dirigidas a crianças e cuidadores, mas também à focalização de temas que geralmente não são incluídos na rotina de consultas. Destacam-se subsídios de informações para cuidadores acerca de atividades escolares, alimentação, estratégias para lidar com dificuldades do tratamento, práticas parentais, sequelas ou recaídas, bem como informações dirigidas às crianças sobre recomendações de cuidados, higiene e lazer, alimentação, atividade escolar, sequelas ou recaídas e estratégias para lidar com dificuldades do tratamento.

Foram verificados aumentos notáveis na frequência de comportamentos durante a Intervenção para os médicos que utilizaram efetivamente a pré-consulta em seus atendimentos. Contudo, destaca-se que, de modo geral, estas ocorrências diminuíram na Linha de Base 2, evidenciando que tais categorias não se mantiveram após a suspensão do protocolo. Estes dados salientam a relevância de outros estudos em caráter prospectivo e intervenções que possam investigar a aquisição, manutenção e generalização de comportamentos comunicativos. A pré-consulta pode promover a mudança no repertório comunicativo e gerar novos padrões de comportamento que, contudo, necessitam de estratégias para serem mantidos e principalmente generalizados a outras situações de assistência.

São necessários estudos que focalizem outros contextos de interação triádica, como atendimentos a adolescentes e idosos, aprofundando a análise funcional em contingências tríplices segundo propostas de Skinner (1957/1978) e Dittrich et al. (2009). O acompanhamento ao longo de várias consultas e em condições experimentais distintas, além da análise sobre a compreensão das orientações fornecidas pelos médicos, se torna relevante para fornecer informações sobre a influência direta de protocolos sobre o comportamento comunicativo de familiares e pacientes (Arora, 2003; Nobile & Drotar, 2003; Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002).

A pré-consulta comportamental é um procedimento de baixo custo econômico e operacional que pode melhorar a qualidade da comunicação a partir da sinalização de dúvidas ou demandas de cuidadores e crianças. Entretanto, cabe destacar que o procedimento, exclusivamente, pode não promover mudanças permanentes nos repertórios comunicativos, de modo especial ao se contextualizarem as dificuldades na organização do serviço ou aspectos específicos das consultas - como condição clínica ou comportamentos não-colaborativos da criança - que podem dificultar a interação. São necessárias mais pesquisas que associem estes procedimentos pontuais a ações processuais em longo prazo, incluindo intervenções interdisciplinares que combinem a contribuição de vários profissionais sobre a comunicação.

A partir dos dados evidenciados nas entrevistas finais, sugere-se também a participação de outras equipes de saúde, além da psicologia, no processo de pré-consulta, promovendo a ampliação do procedimento para uma atenção global ao paciente e seus familiares. Destaca-se ainda a necessidade de estudos sobre a comunicação em outras condições pediátricas crônicas e especialmente no contexto preventivo primário e de promoção em saúde, para enfatizar a autonomia de crianças e adolescentes em cuidados básicos promotores de qualidade de vida. Sugerem-se também estudos sistemáticos que possam aplicar procedimentos de pré-consulta em outros contextos terapêuticos além do atendimento em saúde pediátrica.

Crianças acompanhadas por M1 que participaram das pré-consultas receberam mais orientações do que crianças que não participaram do procedimento. Também houve aumento da frequência de suporte social, abordagem a dúvidas e requerimento de informações da criança por M1. Destaca-se o papel do procedimento adotado neste trabalho para intermediar a comunicação entre usuários e profissionais, corroborando as diretrizes previstas pelo Sistema Único de Saúde que enfatizam a informação e a qualidade da comunicação como direitos do usuário do sistema, constituintes dos princípios de humanização e promotores de controle social (Araújo & Cardoso, 2007; Deslandes, 2004; Lei 8.080, 1990). Embora a pré-consulta tenha mostrado limitações relacionadas à aplicação direta com crianças, trata-se de uma iniciativa de inclusão do paciente na comunicação, contribuindo para promover o papel ativo do sujeito em seu próprio processo de desenvolvimento.

Entre as oito crianças que não quiseram participar das entrevistas, três estavam em condições clínicas desfavoráveis (dor intensa e/ou náuseas) e quatro conversavam com a pesquisadora sobre atividades escolares, preferências por brincadeiras e constituição familiar, mas se esquivavam de abordar diretamente assuntos do tratamento. Em um caso, a criança foi incentivada pelos pais a aumentar o contato com a televisão como atividade viável frente aos cuidados exigidos pelo tratamento, e permaneceu neste comportamento concorrente à entrevista de

pré-consulta. Torna-se importante investigar, em estudos subsequentes, maneiras distintas de esclarecer e sinalizar as demandas do paciente, que utilizem outras formas lúdicas de aproximação e abordagem de temas relativos ao tratamento.

Outro aspecto relevante para a psico-oncologia pediátrica foi apresentado por estudos na literatura e destacado nos resultados deste trabalho: trata-se da inclusão nas consultas de assuntos relacionados a outros temas além daqueles de cunho biomédico, pois dificuldades de ordem emocional, familiar e psicossocial são frequentemente enfrentadas por cuidadores e pacientes e são mediadoras da adaptação ao tratamento e da promoção de saúde global (Blumberg & O'Connor, 2004; Brown & Wissow, 2008; Christakis et al., 2001; Coleman, 2002; Schuster et al., 2000; Wassmer et al., 200; Wildman et al., 2004). O uso da pré-consulta promoveu o aumento de comportamentos relacionados a fornecimento de suporte social a crianças e cuidadores, informações sobre como lidar com as dificuldades do tratamento e práticas educativas parentais, além de perguntas sobre a condição familiar, especialmente nas consultas registradas com M1. Ressalta-se, contudo, que o conteúdo das dúvidas de Díades, orientações providas e requerimento de informações pelos médicos permaneceu concentrado em temas de cunho biofisiológico, tais como planejamento terapêutico, manejo de sintomas e intercorrências, efeitos de medicação, entre outros. Este dado evidencia raízes tradicionais que ainda perpassam a comunicação em contextos pediátricos e sinaliza a relevância de enfatizar outros elementos que podem conduzir à valorização da criança e do cuidador, promovendo saúde e qualidade de vida. Entretanto é fundamental ponderar que o próprio contexto de alto risco representado pelo câncer infantil pode demandar esta ênfase em cuidados preventivos e recomendações biomédicas.

Os estudos na literatura ressaltam esta importância de ampliar a comunicação em consultas para temas psicossociais, tendo em vista o papel do médico pediatra como agente promotor de saúde global (Blumberg & O'Connor, 2004; Brown & Wissow, 2008; Schuster et al., 2000; Van Dulmen; 2004). Destaca-se a premência de refletir sobre estruturas curriculares e projetos político-pedagógicos dos cursos técnicos, de graduação e pós-graduação em saúde para que as disciplinas e estágios previstos possibilitem a abordagem e discussão sobre a comunicação humanizada em saúde. É possível ponderar que os avanços em técnicas de diagnóstico, tecnologias terapêuticas e possibilidades farmacológicas talvez não tenham sido acompanhados por progressos na formação humanizada dos profissionais de saúde e na compreensão do papel funcional de questões psicossociais, culturais, afetivo-emocionais e comportamentais sobre o processo saúde-doença.

Torna-se necessário refletir sobre o papel dos profissionais dentro dos modelos tradicional e biopsicossocial de atenção em saúde, tendo em vista que o processo de transição entre estes paradigmas pode gerar reflexões equivocadas sobre a formação e atuação dos profissionais em

saúde. A compreensão sobre a atuação inter e transdisciplinar dos profissionais ainda tem sido foco de muita discussão.

Nas pré-consultas, houve registro de demandas relativas a questões de ordem emocional, insatisfação com a rede de suporte sociofamiliar, ansiedade pela resposta clínica, dificuldades financeiras e queixas sobre comportamentos da criança. A função da pré-consulta não deve ser equivocadamente equiparada a uma exigência de atuação do médico próxima àquela exclusiva do profissional em psicologia. Em outras palavras, o procedimento não deve ser concebido como um exercício em técnicas psicoterápicas diante de demandas psicossociais, mas sim como um enfoque à contribuição de pressupostos da Psicologia da Saúde que beneficiam o manejo técnico de situações relevantes em consultas e tratamentos, o padrão comportamental de atuação dos profissionais, o diálogo interdisciplinar e a concepção de saúde-doença para além de modelos tradicionais, ao sinalizar uma compreensão sistêmica sobre a vivência de crianças e familiares.

Um exemplo ilustrativo desta discussão se refere ao uso do protocolo por M2: "*Bom, 'nervoso porque sente dor nos exames', aí não tem o que fazer né... É sempre que tem essa dificuldade pra tirar sangue?*". Ao ser abordada, esta queixa promoveu o requerimento de informações sobre a criança, que podem possibilitar orientações pelo médico e/ou encaminhamentos diversos como, por exemplo, à Psicologia. O médico atua, assim, como promotor da saúde global da criança e de sua família, a partir da inclusão de demandas emocionais específicas e integração aos demais profissionais do serviço. Desta forma, queixas psicossociais registradas no protocolo podem sinalizar necessidades individuais da Díade, promovendo vínculo e suporte social no atendimento e incentivando a integração interdisciplinar. Esta visão integral sinalizada pelo procedimento de pré-consulta é preconizada pelos princípios do SUS (Lei 8.080,1990) e pelos pressupostos de humanização segundo análise de Deslandes (2004), que enfatiza a combinação entre competência técnica e atendimento às histórias de reforçamento de cada membro envolvido no tratamento, tendo em vista que o câncer pediátrico não influencia diretamente apenas o processo de desenvolvimento da criança, mas também de seus familiares e dos profissionais de saúde envolvidos neste contexto.

## REFERÊNCIAS

- Aburn, G. & Gott, M. (2011). Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: A narrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(5), 300-305.
- Araújo, I.S. & Cardoso, J.M. (2007). *Comunicação e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora FioCruz .
- Ammentorp, J., Kofoed, P.E. & Laulund, L.W. (2011). Impact of communication skills training on parents perceptions of care: Intervention study. *Journal of Advanced Nursing* 67(2), 394–400.
- Armelin, C.B., Wallau, R.A., Sarti, C.A. & Pereira, S.R. (2005). A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(2), 45-54.
- Arora, N.K. (2003). Interacting with cancer patients: The significance of physician's communication behavior. *Social Science & Medicine*, 57(5), 791-806.
- Beltrão, M.R.L.R., Vasconcelos, M.G.L., Pontes, C.M. & Albuquerque, M.C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566.
- Blumberg, S.J. & O'Connor, K.S. (2004). Parent's mood and the content of pediatric care for young children. *Ambulatory Pediatrics*, 4(3), 209-216.
- Brasil (2004). Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização - HumanizaSUS: política nacional de humanização. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brinkman, W.B., Hartl, J., Rawe, L.M., Sucharew, H., Britto, M.T. & Epstein, J.N. (2011). Physicians' shared decision-making behaviors in attention-deficit/hyperactivity disorder care. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 165(11), 1013-1019.
- Brown, J.D. & Krupnik, J. (2010). Therapeutic alliance in pediatric primary care: Preliminary evidence for a relationship with physician communication style and mothers' satisfaction. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(2), 83-91.
- Brown, J.D. & Wissow, L.S. (2008). Discussion of maternal stress during pediatric primary care visits. *Ambulatory Pediatrics*, 8(6), 368-374.
- Buckley, A. & Savage, E. (2010). Preoperative information needs of children undergoing tonsillectomy. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2879-2887.
- Cahill, P. & Papageorgiou, A. (2007a). Video analysis of communication in paediatric consultations in primary care. *British Journal of General Practice*, 57, 866-871.
- Cahill, P. & Papageorgiou, A. (2007b). Triadic communication in the primary care paediatric consultation: A review of the literature. *British Journal of General Practice*, 57, 904-911.
- Caprara, A. & Rodrigues, J. (2004). A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9(1), 139-146.
- Carvalho, M.M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, 13(1), 151-166.
- Christakis, D.A., Johnston, B.D. & Connell, F.A. (2001). Methodologic issues in pediatric outcomes research. *Ambulatory Pediatrics*, 1(1), 59-62.

- Clark, N.M., Gong, M., Schork, M.A., Kaciroti, N., Evans, D., Roloff, D., Hurwitz, M., Maiman, L.A. & Mellins, R.B. (2000). Long-term effects of asthma education for physicians on patient satisfaction and use of health services. *European Respiratory Journal*, 16(1), 15-21.
- Clarke, J. (2004). Whose power/authority/knowledge? Conundrums in the experiences of parents whose children have cancer. *Social Work in Health Care*, 40(2), 13-35.
- Clarke, J.N. & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191.
- Coad, J. (2007). Using art-based techniques in engaging children and young people in health care consultations and/or research. *Journal of Research in Nursing*, 12(5), 487-497.
- Cohen, S.Y. & Wamboldt, F.S. (2000). The parent-physician relationship in pediatric asthma care. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 69-77.
- Coleman, W. (2002). Family-focused pediatrics: A primary care family systems approach to psychosocial problems. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 32(8), 260-305.
- Conboy, L.A., Macklin, E., Kelley, J., Kokkotou, E., Lembo, A. & Kaptchuk, T. (2010). Which patients improve: Characteristics increasing sensitivity to a supportive patient-practitioner relationship. *Social Science and Medicine*, 70(3), 479-484.
- Costa Junior, A.L. (2001a). *Análise de comportamentos de crianças expostas à punção venosa para quimioterapia*. (Tese de Doutorado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Costa Junior, A.L. (2001b). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 21(2), 36-43.
- Costa Junior, A.L. (2005). Psicologia da Saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. Em M.A. Dessen & A.L. Costa Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (171-189). Porto Alegre: Artmed.
- Cousino, M., Hazen, R., Yamokoski, A., Miller, V., Zyzanski, S., Drotar, D. & Kodisk, E. (2011). Parent participation and physician-parent communication during informed consent in child leukemia. *Pediatrics*, 128, 1544-1551.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1682-1689.
- Coyne, I. & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2334-2343.
- Coyne, I. & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 312-319.
- Croom, A., Wiebe, D.J., Berg, C.A., Lindsay, R., Donaldson, D., Foster, C., Murray, M. & Swinyard, M.T. (2011). Adolescent and parent perceptions of patient-centered communication while managing type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 206-215.
- Crossley, J. & Davies, H. (2005). Doctor's consultation with children and their parents: A model of competencies, outcomes and confounding influences. *Medical Education*, 39(8), 807-819.

- Crossley, J., Eiser, C. & Davies, H.A. (2005). Children and their parents assessing the doctor-patient interaction: A rating system for doctors' communication skills. *Medical Education*, 39(8), 820-828.
- Cruz-Hernández, M. (2004). Un renovado reto en la formación pediátrica: la relación médico-paciente-familia. *Educación Médica*, 7(4), 119-124.
- Darby, C. (2002). Patient/Parent assessment of the quality of care. *Ambulatory Pediatrics*, 2(4), 345-348.
- Deslandes, S.F. (2004). Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 7-14.
- DiMatteo, M.R. (2003). Future directions in research on consumer-provider communication and adherence to cancer prevention and treatment. *Patient Education and Counseling*, 50(1), 23-26.
- DiMatteo, M.R. (2004). The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 339-344.
- Dittrich, A., Strapasson, B.A., Silveira, J.M. & Abreu, P.R. (2009). Sobre a observação enquanto procedimento metodológico na análise do comportamento: positivismo lógico, operacionismo e behaviorismo radical. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(2), 179-187.
- Drotar, D. (2009). Physician behavior in the care of pediatric chronic illness: Association with health outcomes and treatment adherence. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(3), 246-254.
- Dubé, C.E., LaMonica, A., Boyle, W., Fuller, B. & Burkholder, G.J. (2003). Self-assessment of communication skills preparedness: Adult versus pediatric skills. *Ambulatory Pediatrics*, 3(3), 137-141.
- Dunn, M.J., Rodriguez, E.M., Barnwell, A.S., Grossenbacher, J.C., Vannatta, K., Gerhardt, C.A. & Compas, B.E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176-185.
- El Malla, H., Kreicbergs, U., Steineck, G., Wilderäng, U., Elborai, Y.E. & Ylitalo, N. (2012). Parental trust in health care: A prospective study from children's cancer hospital in Egypt. *Psycho-Oncology*, (no prelo).
- Engelen, V., Haverman, L., Koopman, H., Schouten-van Meeteren, N., Meijer-van der Bergh, E., Vrijmoet-Wiersma, J., Dijk, E.M., Last, B., Detmar, S. & Grootenhuis, M. (2010). Development and implementation of a patient reported outcome intervention (QLIC-ON profile) in clinical paediatric oncology practice. *Patient Education and Counseling*, 81, 235-244.
- Farrell, M., Ryan, S. & Langrick, B. (2001). "Breaking bad news" within a paediatric setting: An evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 36(6), 765-775.
- Felt, B.T. & O'Connor, M.E. (2003). Use of the child development review increases residents' discussion of behavioral problems. *Ambulatory Pediatrics*, 3(1), 2-8.
- Ferreira, R.S. (2005). *Efeitos da apresentação sistematizada de um manual educativo para pais de crianças com leucemia*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Fiks, A.G., Localio, A.R., Alessandrini, E.A., Asch, D.A. & Guevara, J.P. (2010). Shared decision-making in pediatrics: A national perspective. *Pediatrics*, 126(2), 306-314.



- Fisher, M.J. & Broome, M.E. (2011). Parent-provider communication during hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 26, 58-69.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(10), 1-11.
- Gabarra, L.M. & Crepaldi, M.A. (2011). A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. *Psicologia Argumento*, 29(65), 209-218.
- Gabe, J., Olumide, G. & Bury, M. (2004). 'It takes three to tango': A framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. *Social Science and Medicine*, 59(5), 1071-1079.
- Galil, A., Bachner, Y.G., Merrick, J., Flusser, H., Lubetzky, H., Heiman, N. & Carmel, S. (2006). Physician-parent communication as predictor of parent satisfaction with child development services. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 233-242.
- Garcia, A. (2003). A interação entre médico, pais e a criança na consulta pediátrica. *Pediatria Moderna*, 39(11), 460-463.
- Garrafa, V. & Albuquerque, M.C. (2001). Enfoque bioético de la comunicación en la relación médico-paciente en las unidades de terapia intensiva pediátricas. *Acta Bioethica*, 7(2), 355-367.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S. & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1397-1407.
- Gimenes, M.G.G. (1994). Definição, foco de estudo e intervenção. Em M.M.M.J. Carvalho (Org.), *Introdução à Psiconcologia* (pp. 35-56). São Paulo: Editorial Psy.
- Goore, Z., Mangione-Smith, R., Elliott, M.N., McDonald, L. & Kravitz, R.L. (2001). How much explanation is enough? A study of parent requests for information and physician responses. *Ambulatory Pediatrics*, 1(6), 326-332.
- Gordon, R. (2002). *A assustadora história da medicina*. (A.S. Rodrigues, Trad.) Rio de Janeiro: Agir Editora.
- Gordon, B.K., Jaaniste, T., Bartlett, K., Perrin, M., Jackson, A., Sandstrom, A., Charleston, R. & Seehan, S. (2010). Child and parental surveys about pre-hospitalization information provision. *Child: Care, health and development*, 37(5), 727-733.
- Gough, J.K., Frydenberg, A.R., Donath, S.K. & Marks, M.M. (2009). Simulated parents: Developing paediatric trainees' skills in giving bad news. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 45(3), 133-138.
- Hallström, I. (2004). Parents' and children's involvement in decision-making during hospitalization. *Nursing Times Research*, 9(4), 263-269.
- Hammond, M. & McLean, E. (2009). What parents and carers think medical students should be learning about communication with children and families. *Patient Education and Counseling*, 76(3), 368-375.
- Harrington, N.G., Norling, G.R., Witte, F.M., Taylor, J. & Andrews, J.E. (2007). The effects of communication skills training on pediatricians' and parents' communication during "sick child" visits. *Health Communication*, 21(2), 105-114.
- Hart, C.N., Drotar, D., Gori, A. & Lewin, L. (2006). Enhancing parent-provider communication in ambulatory pediatric practice. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 38-46.

- Hart, C.N., Kelleher, K.J., Drotar, D. & Scholle, S.H. (2007). Parent-provider communication and parental satisfaction with care of children with psychosocial problems. *Patient Education and Counseling*, 68(2), 179-185.
- Hayutin, L.G., Reed-Knight, B., Blount, R.L., Lewis, J. & McCormick, M.L. (2009). Increasing parent-pediatrician communication about children's psychosocial problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1155-1164.
- Heneghan, A.M., Mercer, M. & DeLeone, N.L. (2004). Will mothers discuss parenting stress and depressive symptoms with their child's pediatrician? *Pediatrics*, 113(3), 460-467.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A. & Klip, E.C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Holmbeck, G.N., Bruno, E.F. & Jandasek, B. (2006). Longitudinal research in pediatric psychology: An introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 995-1001.
- Howells, R.J., Davies, H.A. & Silverman, J.D. (2006). Teaching and learning consultation skills for paediatric practice. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 367-370.
- Howells, R. & Lopez, T. (2008). Better communication with children and parents. *Paediatrics and Child Health*, 18(8), 381-385.
- Howells, R.J., Davies, H.A., Silverman, J.D., Archer, J.C. & Mellon, A.F. (2010). Assessment of doctors' consultation skills in the paediatric setting: The Paediatric Consultation Assessment Tool. *Archives of Disease in Childhood*, 95, 323-329.
- Instituto Nacional do Câncer [INCA] & Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica [SOBOPE] (2008). *Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos Registros de Base Populacional e de Mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P.S., Kelly, K.P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I.M., Roll, L. & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Jirasevijinda, T. & Brown, L.C. (2010). Jeopardy!: An innovative approach to teach psychosocial aspects of pediatrics. *Patient Education and Counseling*, 80, 333-336.
- Kästel, A., Enskär, K. & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 290-295.
- Kain, Z.N., Maclaren, J.E., Hammell, C., Novoa, C., Fortier, M.A., Huszti, H. & Mayes, L. (2009). Healthcare provider-child-parent communication in the preoperative surgical setting. *Pediatric Anesthesia*, 19, 376-384.
- Kantowitz, B.H., Roediger, H.L. & Elmes, D.G. (2006). Técnicas de pesquisa: experimentação. Em B.H. Kantowitz, H.L. Roediger & D.G. Elmes (Orgs.), *Psicologia experimental: psicologia para compreender a pesquisa em psicologia*. (R. Galman, Trad.) (pp. 51-84). São Paulo: Thomson Learning Edições.
- Kars, M.C., Duijnste, M.S.H., Pool, A., Delden, J.J.M. & Grypdonck, M.H.F. (2008). Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553-1562.
- Kazak, A.E., Boeving, C.A., Alderfer, M.A., Hwang, W.T. & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7406-7410.

- Keegan-Wells, D., James, K., Stewart, J.L., Moore, I.M., Kelly, K.P., Moore, B., Bond, D., Diamond, J., Hall, B., Mahan, R., Roll, L. & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(3), 201-210.
- Kemper, K.J., Foy, J.M., Wissow, L. & Shore, S. (2008). Enhancing communication skills for pediatric visits through on-line training using video demonstrations. *BMC Medical Education*, 8(8), 1-9.
- Kennedy, D. (2000). As raízes do estudo da infância: história social, arte e religião. Em W.O. Kohan & D. Kennedy (Orgs.), *Filosofia e infância: possibilidades de um encontro* (pp. 129-159). Petrópolis: Editora Vozes.
- Kerr, L.M.J., Harrison, M.B., Medves, J. & Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 116-126.
- Kerr, L.M.J., Harrison, M.B., Medves, J., Tranmer, J.E. & Fitch, M.I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293.
- Kiguli, S., Mafigiri, D., Nakigudde, J., Dalen, J. & Vleuten, C. (2011). A qualitative study of caregivers' expectations and communication desires during medical consultation for sick children in Uganda. *Patient Education and Counseling*, 84, 217-222.
- Kilicarslan-Toruner, E. & Akgun-Citak, E. (2012). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, (no prelo).
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. & O'Donnell (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-818.
- Knighting, K., Rowa-Dewar, N., Malcolm, C., Kearney, N. & Gibson, F. (2010). Children's understanding of cancer and health behaviors. *Child: Care, health and development*, 289-299.
- Kohlsdorf, M. (2008). *Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento para leucemias*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Knops, R.R.G., Hulscher, M.E.J.L., Hermens, R.P.M.G., Hilbink-Smolders, M., Loeffen, J.L.K., Kollen, W.J.W., Kaspers, G.J.L., Caron, H.N. & Kremer, L.C.M. (2012). High-quality care for all children with cancer. *Annals of Oncology*, 23, 1906-1911.
- Koopman, H.M., Baars, R.M., Chaplin, J. & Zwinderman, K.H. (2004). Illness through the eyes of the child: The development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 363-370.
- Korsch, B.M., Gozzi, E.K. & Francis, V. (1968). Gaps in doctor-patient communication: I. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*, 42(5), 855-871.
- Kreps, G.L., Bonaguro, E.W. & Query, J.L. (1998). The history and development of the field of health communication. Em L.D. Jackson & B.K. Duffy (Eds.), *Health Communication Research: Guide to Developments and Directions* (pp. 1-15). Westport, CT: Greenwood Press.

- Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T.T. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica*, 93(12), 1654-1660.
- Lambert, V., Glacken, M. & McCarron, M. (2011). Communication between children and health professionals in a child hospital setting: A Child Transitional Communication Model. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), 569-582.
- Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República. Brasília, DF.
- Leite, A.J.M., Sá, H.L.C. & Bessa, O.A.C. (2007). Habilidades de comunicação na consulta com crianças. Em A.J.M. Leite, A. Caprara & J.M.C. Filho (Orgs.), *Habilidades de comunicação com pacientes e famílias* (pp. 91-137). São Paulo: Sarvier.
- Liu, G.C., Harris, M.A., Keyton, S.A. & Frankel, R.M. (2007). Use of unstructured parent narratives to evaluate medical student competencies in communication and professionalism. *Ambulatory Pediatrics*, 7(3), 207-213.
- Ljungman, G., McGrath, P.J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C.V., Frager, G. & Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(3), 223-231.
- Mack, J.W., Wolfe, J., Grier, H.E., Cleary, P.D. & Weeks, J.C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: Parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of Clinical Oncology*, 24(33), 5265-5270.
- Mangione-Smith, R., McGlynn, E.A., Elliott, M.N., McDonald, L., Franz, C.E. & Kravitz, R.L. (2001). Parent expectations for antibiotics, physician-parent communication, and satisfaction. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 155, 800-806.
- Mårtensson, E.K. & Fägerskiöld, A.M. (2007). A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3131-3141.
- Mårtensson, E.K., Fägerskiöld, A.M. & Berteró, C.M. (2007). Information exchange in paediatric settings: An observational study. *Paediatric Nursing*, 19(7), 40-43.
- Martin, D.W. (1977/2004). *Doing psychology experiments* (6<sup>th</sup> ed.). Belmont, CA: Thomson Wadsworth.
- McGrath, P., Paton, M.A. & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28(2), 97-114.
- McGraw, M., Fellows, S., Long, A., Millar, H., Muir, G., Thomson, A., Uddin, S., Watt, J. & Williams, S. (2012). Feedback on doctors' performance from parents and carers of children: A national pilot study. *Archives of Disease in Childhood*, 97, 206-210.
- Mendonça, M.B. (2007). *Análise do processo de comunicação entre médico, acompanhante e paciente em onco-hematologia pediátrica*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Mendonça, M.B. & Ferreira, E.A.P. (2005). Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(1), 56-68.
- Miller, V.A., Drotar, D., Burant, C. & Kodish, E. (2005). Clinician-parent communication during informed consent for pediatric leukemia trials. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(3), 219-229.

- Moreira, G.M.S. & Valle, E.R.M. (1999). Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 a 1997. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45(2), 27-35.
- Moseley, K.L., Clark, S.J., Gebremariam, A., Sternthal, M.J. & Kemper, A.R. (2006). Parent's trust in their child's physician: Using an Adapted Trust in Physician Scale. *Ambulatory Pediatrics*, 6(1), 58-61.
- Nascimento, L.C. Rocha, S.M.M., Hayes, V.H. & Lima, R.A.G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(4), 469-474.
- Nestel, D., Taylor, S. & Spender, Q. (2004). Evaluation of an inter-professional workshop to develop a psychosocial assessment and child-centred communication training programme for paediatricians in training. *BMC Medical Education*, 4(25), 1-10.
- Nikendei, C., Bosse, H.M., Hoffmann, K., Möltner, K., Hancke, R., Conrad, C., Huwendiek, S., Hoffmann, G.F., Herzog, W., Jünger, J. & Schultz, J.H. (2011) Outcome of parent-physician communication skills training for pediatric residents. *Patient Education and Counseling*, 82, 94-99.
- Nobile, C. & Drotar, D. (2003). Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: Implications and recommendations. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(4), 279-290.
- Nova, C., Vegni, E. & Moja, E.A. (2005). The physician-patient-parent communication: A qualitative perspective on the child's contribution. *Patient Education and Counseling*, 58(3), 327-333.
- O'Keefe, M. (2001). Should parents assess the interpersonal skills of doctors who treat their children? A literature review. *Journal of Paediatric Child Health*, 37, 531-538.
- Oliveira, V.Z. & Gomes, W.B. (2004). Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 459-469.
- Ong, L.M.L., Haes, J.C.J.M., Hoos, A.M. & Lammes, F.B. (1995). Doctor-patient communication: A review of literature. *Social Science and Medicine*, 40(7), 903-918.
- Outsubo, A.P.N. & Becker, E. (2005). Crianças com doenças crônicas falam sobre doença: uma pesquisa exploratória. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 5(1), 39-46.
- Patenaude, A.F. & Kupst, M.J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27.
- Patenaude, A.F., & Last, B. (2001). Cancer and children: Where are we coming from? Where are we going? *Psycho-Oncology*, 10(4), 281-283.
- Patistea, E. & Babatsikou, F. (2003). Parent's perceptions of the information provided to them about their child's leukemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 172-181.
- Périco, G.V., Grosseman, S., Robles, A.C.C. & Stoll, C. (2006). Percepção de mães sobre a assistência prestada a seus filhos por estudantes de medicina da sétima fase: estudo de caso no ambulatório de pediatria de um hospital universitário. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30(2), 49-55.
- Perosa, G.B., Gabarra, L.M., Bossolan, R.P., Ranzani, P.M. & Pereira, V.M. (2006). Aspectos psicológicos na comunicação médico-paciente no *setting* pediátrico. Em M.A. Crepaldi, M.B.M. Linhares & G.B. Perosa (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp.57-82). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Perosa, G.B. & Gabarra, L.M. (2004). Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 8(14), 135-147.
- Perosa, G.B. & Ranzani, P.M. (2008). Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 32(4), 468-473.
- Pinto, L.M.O. (2010). *Comunicação pediatra, paciente e acompanhante: uma análise comparativa entre níveis assistenciais*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Ranzani, P.M. (2009). *O processo de comunicação médico/familiar/criança: a percepção de mães de crianças portadoras de doenças crônicas graves*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu.
- Rapoff, M.A. (2010). Editorial: Assessing and enhancing clinical significance/social validity of intervention research in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(2), 114-119.
- Remedi, P.P., Mello, D.F., Menossi, M.J. & Lima, R.A.G. (2009). Cuidados paliativos em adolescentes com câncer: uma revisão de literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 107-112.
- Rider, E.A., Volkan, K. & Hafler, J.P. (2008). Pediatric resident's perceptions of communication competencies: Implications for teaching. *Medical Teaching*, 30(7), 208-217.
- Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U.H. (2010). Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(10), 1-9.
- Rodrigues, C.D.S., Culau, J.M.C. & Nunes, D.M. (2007). Aprendendo a cuidar: vivências de estudantes de enfermagem com crianças portadoras de câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 28(2), 274-282.
- Rodriguez, E.M., Dunn, M.J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C.A. & Compas, B.E. (2011). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.
- Rotenberg, K.J., Cunningham, J., Hayton, N., Hutson, L., Jones, L., Marks, C., Woods, E. & Betts, L.R. (2008). Development of a children's trust in general physicians scale. *Child: Care, health and development*, 34(6), 748-756.
- Rubira, E.A., Marcon, S.R., Belasco, A.G.S., Gaíva, M.A.M. & Espinosa, M.M. (2012). Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 567-573.
- Santos, A.C.A. (2001). *Consulta médico-paciente: um estudo sobre aspectos comunicacionais da relação de cuidado em saúde*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília DF.
- Schuster, M.A., Duan, N., Regalado, M. & Klein, D.J. (2000). Anticipatory guidance: What information do parents receive? What information do they want? *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 154(12), 1191-1198.
- Scrimin, S., Axia, G., Tremolada, M., Pillon, M., Capello, F. & Zanesco, L. (2005). Conversational strategies with parents of newly diagnosed leukaemic children: An analysis of 4880 conversational turns. *Support Care Cancer*, 13(5), 287-294.
- Shadish, W. R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference*. New York: Houghton Mifflin.

- Sharma, A., Prematta, T. & Fausnight, T. (2012). A pediatric food allergy support group can improve parent and physician communication: Results of a parent survey. *Journal of Allergy*, 2012, 1-3.
- Silva, G.M., Teles, S.S. & Valle, E.R.M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 253-261.
- Silva, M.M. (2000). *Consulta pediátrica: efeito de procedimentos instrucionais sobre os temas tratados*. (Tese de Doutorado). Universidade de Brasília, Brasília.
- Skinner, B.F. (1978). *Comportamento verbal* (M.P. Villalobos, Trad.). São Paulo: Editora Cultrix. (Obra original publicada em 1957).
- Sleath, B., Ayala, G.X., Washington, D., Davis, S., Williams, D., Tudor, G., Yeatts, K. & Gillette, C. (2011). Caregiver rating of provider participatory decision-making style and caregiver and child satisfaction with pediatric asthma visits. *Patient Education and Counseling*, 85, 286-289.
- Sleath, B., Carpenter, D.M., Slota, C., Williams, D., Tudor, G., Yeatts, K., Davis, S. & Ayala, G.X. (2012). Communication during pediatric asthma visits and self-reported asthma medication adherence. *Pediatrics*, 130(4), 1-7.
- Sobo, E.J. (2004). Good communication in pediatric cancer care: A culturally-informed research agenda. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 150-154.
- Steele, R.G., Long, A.L., Reddy, K.A., Luhr, M. & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 447-452.
- Stivers, T. (2001). Negotiating who presents the problem: Next speaker selection in pediatric encounters. *Journal of Communication*, 51(2), 252-282.
- Stivers, T. (2012). Physician-child interaction: When children answer physicians' questions in routine medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 87, 3-9.
- Stivers, T. & Majid, A. (2007). Questioning children: Interactional evidence of implicit bias in medical interviews. *Social Psychology Quarterly*, 70(4), 424-441.
- Swedlund, M.P., Schumacher, J.B., Young, H.N. & Cox, E.D. (2012). Effect of communication style and physician-family relationships on satisfaction with pediatric chronic disease care. *Health Communication*, 27(5), 498-505.
- Tates, K. & Meeuwesen, L. (2000). "Let mum have her say": turntaking in doctor-parent-child communication. *Patient Education and Counseling*, 40(2), 151-162.
- Tates, K. & Meeuwesen, L. (2001). Doctor-parent-child communication: A (re)view of the literature. *Social Science and Medicine*, 52(6), 839-851.
- Tates, K., Elbers, E., Meeuwesen, L. & Bensing, J. (2002). Doctor-parent-child relationships: a 'pas de trois'. *Patient Education and Counseling*, 48(1), 5-14.
- Tates, K., Meeuwesen, L., Bensing, J. & Elbers, E. (2002). Joking or decision-making? Affective and instrumental behaviour in doctor-parent-child communication. *Psychology and Health*, 17(3), 281-295.
- Tates, K., Meeuwesen, L., Elbers, E. & Bensing, J. (2002). "I've come for his throat": roles and identities in doctor-parent-child communication. *Child: Care, Health & Development*, 28(1), 109-116.

- Taylor, S., Haase-Casanovas, S., Weaver, T., Kidd, J. & Garralda, E.M. (2010). Child involvement in the paediatric consultation: A qualitative study of children and carers' views. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 678-685.
- Vaknin, O. & Zisk-Rony, R.Y. (2010). Including children in medical decisions and treatments: Perceptions and practices of healthcare providers. *Child: Care, Health and Development*, 37(4), 533-539.
- Van Dulmen, S. & Holl, R.A. (2000). Effects of continuing paediatric education in interpersonal communication skills. *European Journal of Pediatrics*, 159(7), 489-495.
- Van Dulmen, S. (2004). Pediatrician-parent-child communication: Problem-related or not? *Patient Education and Counseling*, 52(1), 61-68.
- Varni, J.W., Quiggins, D.J.L. & Ayala, G.X. (2000). Development of the pediatric hematology/oncology parent satisfaction survey. *Children's Health Care*, 29(4), 243-255.
- Vatne, T.M., Finset, A., Ornes, K. & Ruland, C.M. (2010). Application of the Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR-CoDES) on a pediatric data set. *Patient Education and Counseling*, 80, 399-404.
- Vatne, T.M., Slaughter, L. & Ruland, C.M. (2010). How children with cancer communicate and think about symptoms. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(1), 24-32.
- Viana, V. & Almeida, J.P. (1998). Psicologia pediátrica: do comportamento à saúde infantil. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 29-40.
- Viegas, D. (2003). A importância do diálogo na consulta pediátrica. *Revista Brasileira de Medicina*, 9(1), 20-22.
- Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., Van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M. & Egeler, R.M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(1), 1-13.
- Washington, D., Yeatts, K., Sleath, B., Ayala, G.X., Gillette, C., Williams, D., Davis, S. & Tudor, G. (2012). Communication and education about triggers and environmental control strategies during pediatric asthma visits. *Patient Education and Counseling*, 86, 63-69.
- Wassmer, E., Minnaar, G., Aal, N.A., Atkinson, M., Gupta, E., Yuen, S. & Rylance, G. (2004). How do paediatricians communicate with children and parents? *Acta Paediatrica*, 93(11), 1501-1506.
- Wijnberg- Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, E.C. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792.
- Wildman, B.G., Stancin, T., Golden, C. & Yerkey, T. (2004). Maternal distress, child behaviour, and disclosure of psychosocial concerns to a paediatrician. *Child, Care, Health & Development*, 30(4), 385-394.
- Wissow, L.S., Brown, J.D. & Krupnick, J. (2010). Therapeutic alliance in pediatric primary care: Preliminary evidence for a relationship with physician communication style and mother's satisfaction. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(2), 83-91.
- Wissow, L.S., Gadowski, A., Roter, D., Larson, S., Brown, J., Zachary, C., Bartlett, E., Horn, I., Luo, X. & Wang, M. (2008). Improving child and parent mental health in primary care: A cluster-randomized trial of communication skills training. *Pediatrics*, 121(2), 266-275.



- Wissow, L., Gadomski, A., Roter, D., Larson, S., Lewis, B. & Brown, J. (2012). Aspects of mental health communication skills training that predict parent and child outcomes in pediatric primary care. *Patient Education and Counseling*, 82(2), 226-232.
- Wissow, L.S. & Kimel, M.B. (2002). Assessing provider-patient-parent communication in the pediatric emergency department. *Ambulatory Pediatrics*, 2(4), 323-329.
- Wissow, L.S., Larson, S., Anderson, J. & Hadjiisky, E. (2005). Pediatric residents' responses that discourage discussion of psychosocial problems in primary care. *Pediatrics*, 115(6), 1569-1578.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835-1847.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K.C. & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal*, 326(7384), 305-309.
- Young, B., Ward, J., Forsey, M., Gravenhorst, K. & Salmon, P. (2011a). Examining the validity of the unitary theory of clinical relationships: Comparison of observed and experienced parent-doctor interaction. *Patient Education and Counseling*, 85, 60-67.
- Young, B., Ward, J., Salmon, P., Gravenhorst, K., Hill, J. & Eden, T. (2010). Parents' accounts of the presence of their preadolescent child during discussions with doctors in the months after the child's diagnosis with serious illness: Qualitative interview study. *Archives of Disease in Childhood*, 95(1), 1230-1238.
- Young, B., Ward, J., Salmon, P., Gravenhorst, K., Hill, J. & Eden, T. (2011b). Parents' experiences of their children's presence in discussions with physicians about leukemia. *Pediatrics*, 127(5), 1230-1238.
- Young, S. & Oppenheimer, D.M. (2009). Effect of communication strategy on personal risk perception and treatment adherence intentions. *Psychology, Health and Medicine*, 14(4), 430-442.
- Zannon, C.M.L.C. (2001). Custo comportamental de um procedimento para prevenir não-adesão a tratamento pediátrico de doenças reumáticas: um tiro que saiu pela culatra. Manuscrito não publicado. Brasília: Universidade de Brasília.
- Zannon, C.M.L.C., Pereira, R.M.G., Arruda, P.M., Kohlsdorf, M., Rocha L.E.P. (2002). Pré-consulta comportamental em reumatologia pediátrica: identificando problemas e promovendo aliança para o tratamento Em: Revista Brasileira de Reumatologia, 2002, Goiânia. Revista Brasileira de Reumatologia, 2002. v.14-19. p.S 79 - S 79.
- Zolnierek, K.B.H. & DiMatteo, M.R. (2009). Physician communication and patient adherence and treatment: A meta-analysis. *Medical Care*, 47(8), 826-834.
- Zwaanswijk, M., Tate, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P.M., Kamps, W.A. & Bensing, J.M. (2007). Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC Pediatrics*, 7(35), 1-10.
- Zwaanswijk, M., Tate, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P.M., Kamps, W.A., Beishuizen, A. & Bensing, J.M. (2011). Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: A vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-Oncology*, 20, 269-277.

## **ANEXOS**

## ANEXO 1

### Quadro-síntese: revisão de literatura (2000-2012)<sup>11</sup>

<b>Autores e Ano</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Instrumentos e Técnicas</b>	<b>Participantes</b>	<b>Delineamento e Análise</b>	<b>Principais Resultados</b>
<b>Aburn e Gott (2011)</b>	<b>Revisar literatura com foco em alta hospitalar</b>	<b>Revisão não sistemática de literatura</b>	-	<b>Qualitativa</b>	<b>A comunicação frente à alta hospitalar focaliza as responsabilidades da família e necessidades específicas</b>
Ammentorp, Kofoed e Laulund (2011)	Avaliar a eficiência de intervenção sobre a comunicação	Videogravação Questionários específicos Palestras e grupos focais	2832 pais e 32 profissionais	Quantitativa e Quase-experimental (Delineamento pré e pós-teste e grupos não-equivalentes)	A intervenção aumentou a satisfação geral dos pais com o atendimento, porém necessidades específicas de informação foram destacadas.
Armelin e cols. (2005)	Descrever a comunicação pediátrica	Entrevistas Observação	Duas crianças (12 e 14 anos) e 13 profissionais	Descritivo (estudo de caso) Qualitativa	A comunicação se estabelece entre o profissional e o cuidador, excluindo a criança
Blumberg e O'Connor (2004)	Avaliar relação entre humor dos pais e instruções	Entrevistas <i>Mental Health Inventory</i>	2068 cuidadores de crianças (4-35 meses)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	Pais com humor positivo indicaram ações preventivas e aqueles com humor negativo, mais assuntos não discutidos
Brinkman e cols. (2011)	Avaliar comunicação sobre tomada de decisões	<i>Videogravação e Observing Patient Involvement Scale</i>	10 pediatras e 26 famílias (crianças de 6-10 anos)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	Houve associação entre interação e dados socioeconômicos dos pais. Comunicação centralizada pelos médicos.
Brown e Krupnik (2010)	Validação de instrumento psicométrico	<i>Vanderbilt Therapeutic Alliance Scale e Roter Interaction Analysis System</i>	50 consultas registradas em áudio	Análise de instrumento psicométrico - Quantitativa	Interações comunicativas podem ser avaliadas a partir de instrumentos psicométricos e analisadas em relação ao processo de aliança terapêutica
Brown e Wissow (2008)	Analisar relação de estresse discutido e satisfação	<i>General Health Questionnaire</i> Outros questionários	747 mães (crianças 5-16 anos)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	35% das mães discutiram sobre estresse na consulta e estas indicaram maior satisfação
Buckley e Savage (2010)	Avaliar preferência de crianças por informação	Entrevistas Análise de desenhos	9 crianças (6-9 anos)	Descritivo/Exploratório Qualitativa	Crianças comunicam diretamente suas preferências por informação. Destaque para a relevância de intervenções.
Cahill e Papageorgiou (2007)	Analisar a comunicação triádica em consultas	Videogravação	31 consultas com 16 médicos (crianças 6-12 anos)	Descritivo/Exploratório Mista	Pouca participação da criança, correspondente em média a 5,42% das interações e dependente da inserção por cuidadores e médicos.
Cahill e Papageorgiou (2007)	Analisar a literatura em comunicação triádica pediátrica	Revisão não sistemática de literatura	-	Qualitativa	Crianças participam pouco da comunicação, tendo sua interação reduzida ao fornecimento de informações
Clark e cols. (2000)	Avaliar a eficácia de procedimento sobre habilidades comunicativas	Questionários específicos Seminários Entrevistas Análise de prontuários	74 pediatras e 637 crianças (1-12 anos)	Quase-experimental (Delineamento pré e pós-teste e grupos não-equivalentes) Quantitativa	Grupo experimental utilizou mais comportamentos instrumentais. Pais qualificaram melhor este grupo e estas crianças tiveram menos internações e visitas à emergência.
<b>Clarke e Fletcher (2003)</b>	<b>Avaliar percepção dos pais sobre informações</b>	<b>Entrevistas</b>	<b>29 pais</b>	<b>Descritivo/ Exploratório Qualitativa</b>	<b>Pais destacam necessidade de administrar informações diversas e a importância do apoio por parte do médico</b>
Coad (2007)	Analisar atividades lúdicas	-	-	Estudo teórico	Técnicas artísticas podem incluir crianças em consultas

<sup>6</sup> Análise baseada em Martin (1977/2004) e Shadish, Cook e Campbell (2002). Estudos em destaque referem-se especificamente ao contexto onco-hematológico pediátrico.

Cohen e Wamboldt (2000)	Avaliar FMSS para codificar comunicação	<i>Five Minute Speech Sample (FMSS)</i>	20 pais (crianças 6-16 anos) e respectivos pediatras	Análise de instrumento para codificação. Análise mista.	FMSS permite avaliar a qualidade da relação entre cuidadores e médicos
Coleman (2002)	Descrever atendimento centrado na família	Revisão não sistemática de literatura	-	Revisão de Literatura Qualitativa	Importância de incluir aspectos psicossociais na consulta e abordar desenvolvimento de pacientes e pais
<b>Cousino e cols. (2011)</b>	<b>Analisar efeitos de intervenção sobre a comunicação em consultas</b>	<b>Seminários específicos Audiogravação Roter Interaction Analysis System</b>	<b>42 médicos 59 famílias</b>	<b>Quasi-experimental (Delineamento pós-teste e grupos não equivalentes) Quantitativa</b>	<b>Médicos que participaram de toda a intervenção estabeleceram melhor <i>rapport</i>. Mães atendidas por este grupo indicaram mais perguntas.</b>
Coyne (2008)	Revisar literatura	Revisão sistemática de literatura		Qualitativa	Crianças não são incluídas nas interações e decisões
Coyne e Gallagher (2011)	Analisar percepção de crianças sobre comunicação	Entrevistas Grupos Focais	55 pacientes (7-18 anos)	Descritivo/Exploratório Qualitativa	Crianças querem participar da interação, porém há preferências individuais sobre esta inclusão
Coyne e Harder (2011)	Estudo teórico sobre comunicação com crianças	-	-	Estudo teórico	Pais e profissionais excluem o paciente da comunicação. Há preferências individuais de crianças na interação.
Croom e cols. (2011)	Analisar associação entre comunicação e adesão	Questionários específicos Exames clínicos	190 díades (pacientes entre 10 e 14 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Qualidade da comunicação foi associada a adesão aos cuidados e melhor controle de taxas metabólicas
Crossley e cols. (2005)	Investigar instrumento para avaliar comunicação	Análise estatística de fidedignidade	352 famílias (crianças 7-19 anos) e 62 médicos	Análise de instrumento psicométrico - Quantitativa	Escores mais elevados para desempenho geral e mais baixos para discussão de aspectos familiares.
Crossley e Davies (2005)	Analisar fatores envolvidos na comunicação pediátrica	Revisão de literatura Grupo Focal	40 médicos	Revisão de Literatura Qualitativa	A análise indicou comportamentos comuns aos médicos e habilidades facilitadoras à comunicação
Darby (2002)	Avaliar literatura em comunicação e satisfação	Revisão não sistemática de literatura	-	Revisão de Literatura Qualitativa	As pesquisas sobre comunicação têm focalizado a satisfação do usuário
DiMatteo (2004)	Analisar literatura	Revisão não sistemática de literatura	-	Revisão de literatura Qualitativa	A comunicação eficiente é preditora de adesão satisfatória aos cuidados
Drotar (2009)	Revisar literatura em comunicação	Revisão sistemática de literatura	-	Revisão de Literatura Qualitativa	Há discrepância entre necessidades de pais/pacientes e comportamento dos médicos
Dubé e cols. (2003)	Avaliar treinamento durante formação profissional	Questionário específico	143 residentes	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Mais da metade dos participantes não observou consulta pediátrica e 12% não recebeu treino específico
<b>El Malla e cols. (2012)</b>	<b>Avaliar comunicação, confiança e satisfação</b>	<b>Questionários específicos</b>	<b>304 pais</b>	<b>Descritivo/ Exploratório Quantitativa</b>	<b>Comunicação satisfatória, provisão de informações e suporte são associadas à confiança por parte dos pais</b>
<b>Engelen e cols. (2010)</b>	<b>Descrever implementação de protocolo</b>	<b>Quality of Life In Childhood Oncology QLIC-ON</b>	-	<b>Descritivo/ Exploratório Mista</b>	<b>Protocolos educativos são relevantes para melhorar o atendimento pediátrico e a comunicação em consultas</b>
Farrell e cols. (2001)	Avaliar a eficiência de intervenção sobre a comunicação	Treinamento em grupos, palestras e <i>role play</i> Questionários específicos	45 profissionais, (maioria enfermeiros e médicos)	Descritivo/ Exploratório  Análise mista	Todos os participantes destacaram a eficiência do treinamento. Destacou-se a importância do <i>feedback</i> e da prática colaborativa
Felt e O'Connor (2003)	Avaliar influência de questionário em consultas	Questionários específicos <i>Child Development Review (CDR)</i>	257 díades (crianças 15-47 meses) e 66 residentes	Quantitativa. Quase-experimental (delineamento pré e pós teste, grupos não-equivalentes)	O uso do CDR aumentou a identificação e discussão, em consultas, de problemas comportamentais infantis

Fiks e cols. (2010)	Analisar padrões de decisão compartilhada em consulta	<i>Medical Expenditure Panel Survey</i>	4135 famílias (crianças 0-17 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Decisões compartilhadas associadas a melhor saúde. Não houve associação com dados sociodemográficos
Fisher e Broome (2011)	Comparar percepção sobre comunicação	Entrevistas	Dez pais, enfermeiros e médicos de três crianças	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Participantes destacaram a comunicação inclusiva e comportamentos facilitadores à comunicação eficiente
Gabarra e Crepaldi (2011)	Avaliar a percepção da criança sobre comunicação	Entrevistas	15 crianças (5-13 anos)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Crianças compreendem sua doença e tratamento, mas referem exclusão na comunicação triádica.
Gabe e cols. (2004)	Revisar literatura sobre atendimento pediátrico	Revisão não sistemática de literatura	-	Revisão de Literatura Qualitativa	A interação triádica precisa ser investigada para garantir maior participação dos pacientes.
Galil e cols. (2006)	Avaliar associações entre comunicação e satisfação	Questionários específicos	90 cuidadores (crianças entre 6 meses e 6 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	A comunicação é preditora da satisfação de cuidadores, com ênfase em decisões compartilhadas
Garcia (2003)	Revisar literatura sobre comunicação em pediatria	Revisão não sistemática de literatura	-	Revisão de Literatura Qualitativa	A interação se estabelece entre médico e cuidador. Pacientes devem ser mais encorajados a participar.
Garrafa e Albuquerque (2001)	Analisar a comunicação entre pais e médicos	Grupos Focais Entrevistas Questionários específicos	12 pais 12 médicos	Descritivo/ Exploratório Mista	Houve comunicação insatisfatória entre pais e médicos. Questões relacionadas ao serviço de saúde são moderadoras da comunicação.
Goore e cols. (2001)	Avaliar relação entre comunicação e satisfação	<i>Taxonomy of Requests by Patients</i>	Dez médicos e 306 díades (crianças 2-10 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativo	Comunicação é importante para os pais, que indicaram respostas com duração moderada mais satisfatórias.
Gordon e cols. (2010)	Avaliar preferências de crianças por informação	Questionários específicos	102 crianças (6-10 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativo	Crianças mais satisfeitas com as informações recebidas indicam melhor manejo de questões emocionais
Gough e cols. (2009)	Descrever experiência de residentes treinamento	Entrevistas Videogravação	Nove residentes	Descritivo/ Exploratório Análise mista	Percepção incluiu complexidade da comunicação, segurança e comportamentos facilitadores à comunicação
Hallström (2004)	Analisar participação de pais e crianças em decisões	Observação direta	24 díades (crianças 5 meses-18 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Profissionais administram comunicação e muitas vezes demandas de pais e crianças não são contempladas
Hammond e McLean (2009)	Analisar percepção de pais sobre comunicação	Grupos Focais Questionários	32 cuidadores	Descritivo/ Exploratório Análise mista	Pais enfatizaram necessidade de humanização e fornecimento de informações de modo adequado
Harrington e cols. (2007)	Avaliar efeitos de intervenção sobre interação	Programa específico Audiogravação	4 pediatras e 81 pais	Quantitativa, quase-experimental (delineamento pré/pós-teste, grupos não equivalentes)	Pais no grupo experimental solicitaram mais informações. Médicos no grupo experimental dedicaram mais tempo à discussão de possibilidades terapêuticas com os pais.
Hart e cols. (2006)	Avaliar a eficácia de intervenção breve sobre a comunicação em pediatria	Palestra, <i>role play</i> , audiogravação <i>Parent's Perceptions of Primary Care. Parent Medical Interview Satisfaction Scale</i>	28 residentes e 92 pais (crianças 0-3 anos)	Sujeito como próprio controle  Quantitativa	Residentes utilizaram mais habilidades interpessoais após intervenção. Cuidadores indicaram percepção de mudança nos padrões interativos dos médicos, mas escores sobre satisfação com atendimento não foram modificados.
Hart e cols. (2007)	Avaliar a relação entre comunicação e satisfação	Questionários específicos	804 famílias (crianças 4-15 anos)	Descritivo/ exploratório Quantitativa	Pais indicaram boa comunicação e 82% relataram atendimento satisfatório.
Hayutin e cols. (2009)	Avaliar efeitos diferenciais de dois procedimentos na comunicação	<i>Communication Questionnaire e Pediatric Symptom Checklist</i>	174 pais (crianças 4-16 anos) e 12 médicos	Quantitativa, quase-experimental (delineamento pré/pós-teste, grupos não-equivalentes)	Os grupos que responderam o questionário estabeleceram melhor comunicação no atendimento

Heneghan e cols. (2004)	Avaliar comunicação de temas psicossociais	Grupos focais	44 mães (crianças 0-12 anos)	Descritivo/ exploratório Qualitativa	Mães percebem médicos como rede de suporte relevante, porém indicam resistência a incluir temas psicossociais nas consultas
Howells e cols. (2006)	Analisar desenvolvimento de habilidades interativas	-	-	Estudo teórico	Apresenta propostas de aprendizagem experiencial das habilidades comunicativas
Howells e Lopez (2008)	Indicar desafios e habilidades à comunicação	-	-	Estudo teórico	Os autores indicam desafios, falta de treino na formação e comportamentos facilitadores à interação
Howells e cols. (2010)	Avaliar instrumento psicométrico (PCAT)	<i>Paediatric Consultation Assessment Tool (PCAT)</i>	188 consultas (crianças entre 5 meses e 15 anos)	Análise de instrumento psicométrico. Quantitativa	O PCAT apresenta fidedignidade e validade para observação direta da comunicação triádica em consultas
Jirasevijinda e Brown (2010)	Avaliar método para abordar aspecto psicossocial	Questionários específicos	30 residentes	Descritivo/ exploratório Quantitativa	Residentes avaliaram que o programa foi eficiente para abordar informações psicossociais
Kain e cols. (2009)	Analisar a comunicação triádica pré-cirúrgica	Videogravação	60 médicos e 24 díades (crianças 2-10 anos)	Descritivo/ exploratório Quantitativa	Crianças são excluídas da comunicação e houve associação entre idade da criança e interação por parte do médico
<b>Kästel e cols. (2011)</b>	<b>Avaliar percepção de pais sobre informações</b>	<b>Entrevistas</b>	<b>8 famílias (crianças 2 meses-17 anos)</b>	<b>Descritivo/Exploratório Qualitativa</b>	<b>Pais se adaptam melhor ao tratamento se suas necessidades individuais de informação são atendidas</b>
Kemper e cols. (2008)	Avaliar viabilidade de treinamento on-line	Curso on-line Questionários específicos	61 profissionais	Descritivo/ exploratório Quantitativa	Quase todos os participantes indicaram maior confiança em habilidades comunicativas após o curso
Kiguli e cols. (2011)	Avaliar preferências comunicativas de pais	Grupos Focais	24 cuidadores	Descritivo/Exploratório Qualitativa	Destaque à necessidade de suporte social, empatia e informações sobre o tratamento
Lambert e cols. (2011)	Analisar percepção de pacientes sobre interação	Observação direta Entrevistas	49 pacientes (6-16 anos)	Descritivo/ exploratório Qualitativa	Pacientes destacaram demanda por participação nas interações e necessidade de informação individualizada
Leite e cols. (2007)	Descrever aspectos importantes na consulta	-	-	Estudo teórico Qualitativa	Autores indicam habilidades importantes para melhorar a interação, envolver a criança e obter dados sobre a doença
Liu e cols. (2007)	Investigar avaliação sobre habilidades de residentes	Questionário específico	573 cuidadores	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Principal aspecto destacado foi a comunicação. A satisfação com comunicação é relevante
<b>Mack e cols. (2006)</b>	<b>Avaliar preferências de informação (prognóstico)</b>	<b>Questionários</b>	<b>194 pais (crianças 0-18 anos) e 20 médicos</b>	<b>Descritivo/ Exploratório Qualitativa</b>	<b>A maioria indicou preferência pela maior quantidade possível de informações, expressas em números.</b>
Mangione-Smith e cols. (2001)	Analisar iniciativa de pais e médicos em consultas	Questionários específicos Audiogravação	10 médicos e 287 pais (crianças 2-10 anos)	Descritivo/ exploratório Quantitativa	Houve pouca inclusão direta de pais sobre demanda de medicação. Houve relação entre comunicação e satisfação.
Mårtenson e cols. (2007)	Descrever interação entre pacientes e profissionais	Observação participante Dados de prontuários	28 pacientes (10-17 anos)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Pacientes interagem sobre suas vivências, buscam informações e interagem ativamente
Mårtenson e Fägerskiöld (2007)	Revisar literatura sobre participação da criança no tratamento	Revisão sistemática de literatura	-	Revisão de literatura Análise mista	Informações compatíveis para a idade e incentivo à participação são elementos essenciais para a autonomia da criança
McGraw e cols. (2012)	Avaliar instrumento para <i>feedback</i> e satisfação	<i>Paediatric Carers of Children Feedback tool (PaedCCF)</i>	122 médicos	Descritivo/ exploratório Quantitativa	Cuidadores indicaram satisfação com a comunicação em consultas. Houve associações com dados demográficos.
<b>Miller e cols. (2005)</b>	<b>Avaliar comunicação sobre protocolos</b>	<b>Audiogravação Questionários específicos</b>	<b>127 cuidadores (crianças 1-17 anos)</b>	<b>Descritivo/ exploratório Quantitativa</b>	<b>Cuidadores com escolaridade e renda mais baixas recebem menos informações dos médicos.</b>

Moseley e cols. (2006)	Avaliar validade: <i>Pediatric Trust in Physician Scale</i>	Análise estatística de validade	526 pais de crianças	Análise de instrumento psicométrico - Quantitativa	A escala constitui avaliação relevante. Fatores sociodemográficos foram associados aos escores
Nestel e cols. (2004)	Avaliar um <i>workshop</i> sobre comunicação pediátrica	<i>Workshop</i> específico Questionários específicos	28 profissionais	Descritivo/Exploratório Mista	O <i>workshop</i> promoveu oportunidade para o grupo comunicar reflexões sobre interação em pediatria
Nikendei e cols. (2011)	Avaliar influência de programa em comunicação	Videogravação. Palestras, <i>role play</i> . Questionários específicos	28 médicos residentes	Quantitativa. Experimental: grupos randomizados pareados pré/pós-teste	O grupo em intervenção mostrou melhores habilidades comunicativas e escores em auto-eficácia, após treinamento
Nobile e Drotar (2003)	Analisar principais fatores na comunicação	Revisão sistemática de literatura	-	Revisão de Literatura Análise mista	Comunicação foi associada à adesão, satisfação, discussão de fatores psicossociais e recordação de explicações
Nova e cols. (2005)	Avaliar a contribuição da criança à comunicação	Videogravação	Dez tríades paciente (2-6 anos), médico e cuidador	Descritivo/Exploratório Análise mista	A contribuição quantitativa da criança é limitada, mas pacientes indicaram suas vivências e necessidades
O'Keefe (2001)	Analisar literatura	Revisão sistemática de literatura	12 artigos (1986-2000)	Revisão de Literatura Qualitativa	Há associação entre habilidades comunicativas dos médicos e satisfação dos pais.
Oliveira e Gomes (2004)	Avaliar percepção de adolescentes	Entrevistas	18 adolescentes (12-18 anos)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Pacientes são espectadores e indicam importância de serem incluídos: mães são mediadoras da comunicação.
<b>Patistea e Babatsikou (2003)</b>	<b>Avaliar tipo, fontes e satisfação com informações providas</b>	<b>Entrevistas Questionário específico</b>	<b>71 cuidadores de pacientes (média 8 anos) com leucemia</b>	<b>Descritivo/Exploratório Análise mista</b>	<b>A informação é biomédica e pais indicam necessidade de abordar fatores psicossociais. Insatisfação centrada no sistema e lacunas no saber disponível.</b>
Périco e cols. (2006)	Investigar percepção de mães sobre a assistência	Entrevistas	12 mães de crianças (2-24 meses)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Participantes indicaram satisfação e importância de informações detalhadas em linguagem acessível
Perosa e Ranzani (2008)	Avaliar percepção de médicos sobre comunicação	Questionário específico	53 médicos	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Médicos indicaram que criança tem direito às informações, mas 30% indicaram ter recebido treinamento na graduação.
Perosa e cols. (2006)	Analisar relevância da relação médico-paciente	-	-	Estudo teórico Qualitativa	Crianças têm capacidade de compreender doença e tratamento. É necessária maior inclusão do paciente.
Pinto (2010)	Comparar comunicação em serviço primário e terciário	Videogravação, entrevista, observação do comportamento	12 díades (crianças 7-11 anos); 8 pediatras	Descritivo/ Exploratório Análise mista	No atendimento primário, houve maior incentivo à participação, informações e retenção de instruções
Ranzani (2009)	Analisar a percepção de mães sobre comunicação	Entrevista	6 mães (filhos de 7 meses a 16 anos)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Mães são mediadoras da comunicação com filhos. Destaque para vínculo como facilitador da comunicação com médico.
Rider e cols. (2008)	Avaliar percepção de residentes sobre habilidades	Questionário específico	89 residentes	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Participantes destacaram a importância das habilidades comunicativas, mas há pouco treinamento na formação
<b>Ringnér e cols. (2010)</b>	<b>Avaliar a percepção dos profissionais</b>	<b>Grupos focais</b>	<b>20 profissionais</b>	<b>Descritivo/Exploratório Qualitativa</b>	<b>Destaque para preferências individuais pela informação e aspectos que podem dificultar a interação</b>
Rotenberg e cols. (2008)	Avaliar instrumento psicométrico e adesão	<i>Children's Trust in General Physicians Scale (CTGPS)</i>	326 díades (crianças 9 a 12 anos)	Análise de instrumento psicométrico. Quantitativa	A Escala apresenta propriedades psicométricas fidedignas e válidas. Há associação relevante com adesão aos cuidados
Schuster e cols. (2000)	Avaliar percepção de pais sobre consultas e satisfação	Entrevistas	2017 pais (crianças 0-3 anos)	Descritivo/Exploratório Análise mista	Pais indicaram fatores psicossociais e de desenvolvimento para ser inseridos e relação satisfação-comunicação
<b>Scrimin e cols. (2005)</b>	<b>Analisar interação na comunicação diagnóstica</b>	<b>Entrevistas</b>	<b>21 pais de crianças (9-192 meses) com leucemia</b>	<b>Descritivo/ exploratório Qualitativa</b>	<b>Fase pós-diagnóstico é crítica, com sobrecarga emocional, mas há ações facilitadoras à interação</b>

Sharma e cols. (2012)	Avaliar percepção parental sobre grupo com alergista	Questionários específicos	29 pais (crianças 1-11 anos)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	Participação no grupo diminuiu ansiedade, melhorou qualidade de vida da criança e comunicação em consultas
Silva (2000)	Comparar efeito de intervenções	Audiogravação Entrevistas	5 pediatras; 117 cuidadores (crianças 0-5 anos)	Sujeito como próprio controle Análise mista	As intervenções proporcionaram mais abordagem de temas e dúvidas, sem alteração importante do tempo de consulta.
Sleath e cols. (2011)	Analisar associação entre comunicação e satisfação	<i>Child Satisfaction Questionnaire Caregiver Medical Interview Satisfaction Scale</i>	41 médicos e 120 diades (crianças 8-16 anos)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	Satisfação de cuidadores e crianças foi associada à interação participativa e estabelecimento de vínculo pelo médico
Sleath e cols. (2012)	Analisar relação entre comunicação e adesão	Audiogravação <i>Brief Medication Questionnaire</i>	216 crianças (8-16 anos)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	A qualidade da comunicação influencia níveis de adesão aos cuidados (especificamente medicação neste estudo)
<b>Sobo (2004)</b>	<b>Descrever comunicação</b>	-	-	<b>Estudo teórico. Qualitativa</b>	<b>Há necessidade de mais estudos de intervenção</b>
Stivers (2001)	Analisar seleção do falante nas interações em consultas	Videogravação Audiogravação	291 consultas (crianças 0-15 anos)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	Houve associação de dados sociodemográficos e estilos comunicativos da criança com sua inserção na interação
Stivers (2012)	Analisar variáveis preditoras da comunicação	Videogravação	38 pediatras 322 consultas	Descritivo/Exploratório Mista	Raça, escolaridade da criança e estilo comunicativo do médico são associados à interação
Stivers e Majid (2007)	Analisar fatores associados a perguntas para pacientes	Videogravação	570 consultas e 38 pediatras (crianças 6 meses-10 anos)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	Fatores como escolaridade e raça podem estar associados à quantidade de perguntas dirigidas às crianças
Swedlund e cols. (2012)	Analisar associações entre comunicação e satisfação	Videogravação Questionários específicos	8 médicos e 75 diades (pacientes 9-16 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Houve associações significativas entre a comunicação e a satisfação de cuidadores
Tates e Meeuwesen (2000)	Explorar padrões de iniciativa de assuntos em atendimento	Videogravação	58 pediatras e 106 famílias (crianças 4-12 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	A participação infantil vem aumentando, mas ainda é restrita e orientada pelos pais e médicos
Tates e Meeuwesen (2001)	Revisar literatura sobre comunicação	Revisão sistemática de literatura	-	Revisão de literatura Análise mista	Pesquisas baseadas na interação médico - cuidador, indicando necessidade de inclusão da criança
Tates, Elbers, Meeuwesen e Bensing (2002)	Analisar interação e incentivo à participação da criança	Videogravação	58 médicos	Descritivo/ Exploratório Análise mista	Apesar do direcionamento médico à criança, 90% das interações indicaram não participação. A interação ocorre entre médico-cuidador
Tates, Meeuwesen Elbers e Bensing (2002)	Analisar interação comunicativa em pediatria	Videogravação	58 médicos	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Pais e médicos estabelecem um padrão de comunicação que exclui o paciente.
Tates, Meeuwesen Bensing e Elbers (2002)	Comparar padrões de comunicação afetiva e instrumental	Videogravação	58 médicos e 106 consultas com crianças (4-12 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	A interação entre médico e criança se caracterizou mais por padrões instrumentais que afetivos
Taylor e cols. (2010)	Analisar o envolvimento de crianças na comunicação	Entrevistas	20 famílias (pacientes 7-16 anos)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Há necessidade de inclusão da criança na interação, associada a características das famílias e pacientes
Vaknin e Zisk-Rony (2010)	Analisar percepção de médicos sobre comunicação	Questionários específicos	143 profissionais	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Crianças devem ser incluídas na comunicação. Interação ocorre principalmente com orientações.



Van Dulmen (2004)	Avaliar padrões de comunicação	Videogravação das consultas Questionários específicos	21 médicos e 846 díades (idade das crianças 5 anos)	Descritivo/ Exploratório Análise mista	Padrão biopsicossocial em 45% das consultas. Associação entre menor tempo de atuação e menos temas psicossociais
Van Dulmen e Holl (2000)	Avaliar eficiência de programa de intervenção na comunicação em consultas	<i>Workshop</i> breve Videogravação	21 médicos e 608 díades	Quase-experimental (Delineamento pré e pós-teste e grupos não-equivalentes) Quantitativa	Grupo experimental abordou mais fatores psicossociais nas consultas, efetuou mais contato visual e permitiu mais participação das díades nas consultas.
Varni e cols. (2000)	Análise fatorial de instrumento	<i>Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction Survey</i>	113 pais de pacientes pediátricos	Análise psicométrica de instrumento Quantitativa	<b>Houve quatro fatores: satisfação geral, satisfação com comunicação, satisfação com quantidade de informação e disponibilidade de suporte emocional.</b>
Vatne e cols. (2010)	Comparar compreensão de sintomas por crianças	Entrevistas	14 crianças (7-12 anos)	Descritivo/ exploratório Qualitativa	<b>Houve conhecimento coerente da terminologia. Crianças com câncer indicaram mais sintomas conhecidos</b>
Vatne e cols. (2010)	Avaliar VR-CoDES para codificar comunicação	<i>Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR-CoDES)</i> e videogravação	28 consultas de 11 crianças (6-12 anos)	Análise psicométrica de instrumento. Quantitativa	<b>VR-CoDES é confiável para codificar comportamentos comunicativos, embora com limitações. Crianças com câncer expressam suas demandas em consultas.</b>
Viegas (2003)	Indicar ações para o médico facilitadoras à comunicação	-	-	Estudo teórico	Constituem ações facilitadoras: inclusão da criança, linguagem adequada, administração do tempo
Washington e cols. (2012)	Analisar comunicação triádica em consultas	Audiogravação Questionários específicos	41 médicos e 296 díades (pacientes 8-16 anos)	Descritivo/Exploratório Quantitativa	Houve focalização frequente em recomendações de cuidados durante consultas
Wassmer e cols. (2004)	Descrever e componentes da comunicação	Questionários específicos Audiogravação	12 médicos e 51 díades (crianças 0-14 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Médicos realizam 61% da interação, crianças 4%. Tema 84% instrumental, 13% afetivo-emocional e 3% social.
Wildman e cols. (2004)	Avaliar a relação entre sobrecarga materna e inclusão desta na consulta	<i>Pediatric Symptom Checklist</i> e <i>Beck Depression Inventory</i>	138 mães e crianças (4-12 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativo	Situação psicossocial das mães é importante na comunicação. A discussão de fatores psicossociais é multifacetada e complexa.
Wisow e cols. (2005)	Analisar conteúdos psicossociais na interação	Audiogravação	167 consultas	Descritivo/ Exploratório Quantitativo	Médicos evitaram discussão especialmente de práticas educativas, sem associação com dados sociodemográficos
Wisow e cols. (2008)	Avaliar eficiência de intervenção comunicativa	Grupos focais, <i>role play</i> . <i>Strength and Difficulties Questionnaire</i> , <i>Physician Belief Scale</i> , <i>General Health Questionnaire</i>	58 médicos e 367 famílias (crianças 5-16 anos)	Quantitativa. Experimental (dois grupos randomizados - controle e experimental - com medidas pré e pós teste)	Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em relação às medidas para crianças, mas houve para medidas dos pais, em especial aqueles cujas crianças com maiores pontuações nos questionários.
Wisow e cols. (2010)	Testar adaptação: <i>Vanderbilt Therapeutic Alliance Scale</i>	Análise fatorial e codificação de interações em consultas	243 díades (crianças 1-12 anos)	Análise de instrumento psicométrico	Estrutura fatorial semelhante a outros instrumentos, sendo importante para avaliar comunicação e aliança terapêutica.
Wisow e Kimel (2002)	Revisar literatura em comunicação	Revisão não sistemática de literatura	-	Revisão de Literatura Qualitativa	Barreiras à comunicação incluem barulho, ansiedade, incertezas, expectativas e diferenças na linguagem.
Wisow e cols. (2012)	Analisar efeitos de intervenção e aspectos preditores à interação	Discussão em grupos. <i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i> . <i>Physician Belief Scale</i> e <i>Provider Confidence Scale</i>	50 médicos 344 famílias (crianças 5-16 anos)	Quantitativa. Experimental (Delineamento pré-pós teste e grupos randomizados não equivalentes).	Houve diferença significativa em habilidades comunicativas entre os grupos. Qualidade da interação foi associada à melhoria de sintomas.

Young e cols. (2003)	Avaliar percepção de pais e crianças sobre interação	Entrevistas	19 pais e 13 pacientes (crianças 8-17 anos)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Pais descreveram mediação de informações e pacientes destacaram marginalização na interação com médicos
Young e cols. (2010)	Avaliar percepção de pais sobre comunicação	Entrevistas	66 pais (crianças 1-12 anos)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Pais destacaram a inclusão da criança, porém relatam que a presença do paciente restringe a comunicação
Young e cols. (2011)	Analisar percepção sobre informação à criança	Entrevistas	53 pais (crianças 1-12 anos)	Descritivo/ Exploratório Análise mista	Pais destacam vantagens da comunicação com crianças na consulta, mas nem sempre esta interação é desejável
Young e cols. (2011)	Avaliar percepção de pais, médicos e observadores	Audiogravação Entrevistas	11 médicos e 50 pais (crianças 1-12 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Pais e médicos percebem comunicação de forma distinta e cuidadores destacam colaboração mútua em consultas
Zwaanswijk e cols. (2007)	Investigar preferências de pais e pacientes	Grupos Focais	11 pais e 7 crianças (8-17 anos)	Descritivo/ Exploratório Qualitativa	Destaque à importância de aspectos interpessoais, suporte, fornecimento de informações e participação.
Zwaanswijk e cols. (2011)	Analisar preferências por informação	Questionários específicos	59 pais e 34 pacientes (8-16 anos)	Descritivo/ Exploratório Quantitativa	Destaque à inclusão da criança, preferências individuais e empatia do médico como fatores relevantes à interação

## ANEXO 2

### Protocolo para observação da consulta

Nome criança:  
Nome cuidador:  
Data:

Idade:  
Número da consulta:  
Presentes na consulta:

Condição clínica:  
Duração da consulta:

#### 1) Disposição dos participantes no ambiente

#### 2) Observação da consulta

Comportamentos relevantes da tríade	Detalhamento	0-5 min	5-10 min	10-15 min	15-20 min	20-25 min	25-30 min

#### 3) Outras ocorrências relevantes

Detalhamento/Tempo

#### 4) Uso da pré-consulta Comportamental

Tempo de gravação e observações

Médico lê o formulário	
Médico não utiliza formulário	
Não se aplica	Condição linha de base

**ANEXO 3**  
**Protocolo para registro da pré-consulta**

Paciente:

Data:

Acompanhante:

Realizada por:

<b>PACIENTE</b>	<b>ACOMPANHANTE</b>
<b>Definição do diagnóstico</b>	<b>Definição do diagnóstico</b>
<b>Adesão aos cuidados e recomendações</b>	<b>Adesão aos cuidados e recomendações</b>
<b>Dúvidas</b>	<b>Dúvidas</b>
<b>Dificuldades</b>	<b>Dificuldades</b>
<b>Expectativas e outros aspectos relevantes</b>	<b>Expectativas e outros aspectos relevantes</b>
<b>Assuntos estimados para consulta</b>	<b>Assuntos estimados para consulta</b>

**Remédios em uso:**

**Necessita receita/atestado?**

## **ANEXO 4**

### **Temas sugeridos para entrevista de pré-consulta**

- 1) Definição e compreensão do diagnóstico.
- 2) Recomendações e adesão a cuidados específicos
  - Alimentação;
  - Cuidados em casa e/ou higiene;
  - Brincadeiras, atividade escolar, lazer, passeios;
  - Outros.
- 3) Assuntos estimados para a consulta de hoje.
- 4) Dúvidas referidas sobre o diagnóstico, tratamento, cuidados, atividades e outros temas.
- 5) Dificuldades em relação à enfermidade e/ou tratamento.
- 6) Situação familiar, escolar, emocional e profissional.
- 7) Expectativas sobre o tratamento.
- 8) Remédios em uso e necessidade de receitas, relatórios ou atestados.

## ANEXO 5

### Roteiros semi-estruturados para entrevista final

#### a) Para médicos

- a. Como você caracteriza sua participação neste estudo? A observação e gravação das consultas influenciou seu atendimento?
- b. Em sua opinião, em quais aspectos o procedimento de pré-consulta comportamental influenciou a consulta médica? [caso necessário, incluir exemplos de benefícios e prejuízos]
- c. Você percebe alguma mudança na relação com o paciente e o acompanhante em função do uso da pré-consulta? [exemplos de vínculo, comunicação, interação]
- d. Houve alguma(s) alteração(ões) em seu comportamento nas consultas decorrente(s) do uso de pré-consulta comportamental? Em caso afirmativo, qual foi a alteração e por que razão ocorreu?
- e. Houve alguma alteração no comportamento de pacientes e acompanhantes, por exemplo, nas referências a dúvidas e no cumprimento de recomendações médicas? De que forma?
- f. As dificuldades comumente enfrentadas nas consultas diminuíram, se mantiveram ou aumentaram em função do uso do procedimento de pré-consulta comportamental? De que forma? Existem situações que poderiam dificultar o uso do protocolo durante a consulta, por exemplo, comunicação de más notícias, internação urgente ou choro do paciente?
- g. O que poderia ser modificado no procedimento de pré-consulta para torná-lo melhor?

#### b) Para crianças\* e cuidadores

- a. Como você caracteriza sua participação neste estudo? Houve algum desconforto ou assunto que você gostaria de não ter conversado? Como você se sentiu?
- b. Em sua opinião, em quais aspectos o procedimento de pré-consulta comportamental influenciou a consulta médica? [caso necessário, exemplos de benefícios e prejuízos]
- c. Você percebe alguma mudança na relação com o médico em função do uso da pré-consulta? [vínculo, comunicação, interação]
- d. Houve alguma alteração em seu comportamento decorrente do uso de pré-consulta comportamental? Em caso afirmativo, qual foi a alteração e por que razão ocorreu? Mais alguma alteração?
- e. Em sua opinião, ao longo deste período, foi percebida alguma alteração nas referências a dúvidas e cumprimento de recomendações médicas? De que forma?
- f. A comunicação durante as consultas foi influenciada de alguma forma pela pré-consulta?
- g. As dificuldades comumente enfrentadas nas consultas diminuíram, se mantiveram ou aumentaram em função do uso do procedimento de pré-consulta comportamental? De que forma?
- h. O que poderia ser modificado no procedimento de pré-consulta para torná-lo melhor?

*\* Nota: para as crianças, foi realizado outro roteiro de entrevista, focalizado nestes mesmos temas mas privilegiando um vínculo que enfatizasse atividades lúdicas e/ou escolares.*

## ANEXO 6 - Aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

**Projeto Nº**

301/09

### PARECER FINAL

#### I – IDENTIFICAÇÃO

**Título:** "Proposta de pré-consulta comportamental: análise do processo de comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica"

**Pesquisador responsável:** psicólogo

**Data de entrada do projeto no CEP:** 25/08/09

#### II – PENDÊNCIAS

- Folha de Rosto
- TCLE
- Planilha de orçamento

#### III – PARECER DO CEP FRENTE ÀS RESOLUÇÕES 196/96 CNS/MS E COMPLEMENTARES

As pendências foram atendidas.

#### IV –PENDÊNCIA A PROJETO

Projeto aprovado.

Brasília, 05 de outubro de 2009.

**Dra Maria Rita Carvalho Garbi Novaes**

Coordenadora CEP/SES-DF

## ANEXO 7.1

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cuidadores

Aos acompanhantes de crianças e adolescentes atendidos no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal.

Prezado (a) \_\_\_\_\_,

Somos pesquisadores da Universidade de Brasília (UnB), da área de Psicologia da Saúde. Solicitamos sua colaboração para participar de um estudo sobre planejamento de consultas médicas, a partir da observação de consultas médicas de seu (sua) filho(a) e breves entrevistas. Os resultados do estudo serão importantes para auxiliar outras famílias que futuramente se encontrarão nessa situação, sendo sua colaboração muito importante. *[Para Díades participantes na fase de intervenção, o seguinte trecho estava incluso no Termo de Consentimento antes do próximo parágrafo: "Solicitamos sua colaboração para participar de um estudo sobre planejamento de consultas médicas, a partir do acompanhamento ao longo dos primeiros meses de tratamento, com breves encontros antes de cada consulta médica (pré-consulta) e observação de consultas médicas de seu (sua) filho(a), com breves entrevistas. Cada pré-consulta será realizada aqui no Hospital e terá duração de, no máximo, meia hora."]*

Ao longo deste período, serão realizadas observações das consultas médicas, com gravação em áudio. Tudo o que conversarmos e as observações em consultas médicas serão estritamente confidenciais, ou seja, seu nome e telefone não serão divulgados em hipótese alguma e suas respostas serão mantidas em sigilo. Esses dados serão utilizados apenas para fins de pesquisa na UnB. Depois de encerrado, você poderá ter acesso ao trabalho, caso tenha interesse.

Lembramos que este estudo não apresenta nenhum risco à sua saúde e bem-estar, bem como de seu (sua) filho(a), e que a participação é voluntária; a qualquer momento, é possível desistir por qualquer motivo, sem nenhum tipo de prejuízo para você ou para o(a) paciente acompanhado(a). Caso haja qualquer outra dúvida, a pesquisadora pode ser contatada a partir do telefone que consta ao final deste documento, ou ainda a partir do telefone de contato do Comitê de Ética da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – FEPECS: 3325-4955.

Desde já, agradecemos por sua confiança e colaboração.

Cordialmente,

Marina Kohlsdorf (pesquisadora responsável. Tel xxxxxxxx): \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar da pesquisa descrita e autorizo a participação do (a) paciente sob minha responsabilidade.

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

Brasília, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.



## ANEXO 7.2

### Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para médicos

Aos membros do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal,

Prezado (a) \_\_\_\_\_,

Somos pesquisadores da Universidade de Brasília (UnB), da área de Psicologia da Saúde. Solicitamos sua colaboração para participar de um estudo sobre um procedimento de pré-consulta comportamental que visa auxiliar o planejamento das consultas médicas. O objetivo é acompanhá-los ao longo dos primeiros meses de tratamento de cada paciente, a partir de observação de consultas médicas, uso de protocolos de pré-consulta nas consultas e respostas a entrevistas. Os resultados do estudo serão importantes para auxiliar outras famílias que futuramente se encontrarão nessa situação e melhorar o atendimento aos pacientes e acompanhantes, sendo assim sua colaboração é muito importante. O estudo foi dividido em etapas: (a) observação de consultas médicas periódicas; (b) resposta à entrevista (realizada ao final da coleta dos dados de pesquisa).

As entrevistas poderão ser realizadas aqui no Hospital, em horário e período que lhe forem mais convenientes. Ao longo deste período de pesquisa, serão realizadas observações de suas consultas médicas, com gravação em áudio. Tudo o que conversarmos, as observações em consultas médicas e as respostas às entrevistas serão estritamente confidenciais, ou seja, seu nome e telefone não serão divulgados em hipótese alguma e suas respostas serão mantidas em sigilo. Esses dados serão utilizados apenas para fins de pesquisa na UnB. Depois de encerrado, você poderá ter acesso ao trabalho, caso tenha interesse.

Lembramos que este estudo não apresenta nenhum risco à sua saúde e bem-estar e que a participação neste estudo é voluntária; a qualquer momento, é possível desistir por qualquer motivo, sem nenhum tipo de prejuízo. Caso haja qualquer outra dúvida, a pesquisadora pode ser contatada a partir do telefone que consta ao final deste documento, ou ainda a partir do telefone de contato do Comitê de Ética da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – FEPECS: 3325-4955.

Desde já, agradecemos por sua confiança e colaboração.

Cordialmente,

Marina Kohlsdorf (pesquisadora responsável. Tel xxxxxxxx): \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

Brasília, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## ANEXO 8

### Quadro de categorias de comportamento

#### Eixo 1: comportamentos comunicativos da criança

<b>Categorias</b>	<b>Definição Operacional</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Exemplo</b>
1. Protesto	Expressa descontentamento	1.1. Choro e/ou grito	"Ah! A pomadinha, não! (choro)"
		1.2. Protesto verbal	"Eu só não quero fazer ela! (punção)"
2. Dúvidas	Verbaliza dúvidas	2.1. Exames ou procedimentos	"Tá bom o sangue?"
		2.2. Internação ou planejamento terapêutico	"Quando eu vou sair do internamento?"
		2.3. Alimentação	"E eu posso comer pipoca doce?"
		2.4. Recomendações de cuidados, higiene, atividades de lazer	"Não pode piscina, tia?"
		2.5. Atividade escolar	"E pode ir na escola?"
		2.6. Fundamentos da neoplasia ou tratamento	"Quer saber se essa doença pega?"
		2.7. Seqüelas ou recaídas	"Eu vou ter que usar óculos?"
3. Socialização	Interage sobre temas não relacionados ao tratamento		"Eu tenho uma bandeira do Brasil"
4. Negociação	Negocia planejamento terapêutico		"Eu quero ficar três dias" (na internação)
5. Fornecimento de informação	Fornecer informações	5.1. Sintomas, condição fisiológica e alimentação	" Não senti mais dor nenhuma"
		5.2. Exames, internação ou medicação	"Não dói não"
		5.3. Estado geral, atividades escolares e lazer	"To na escola, to indo na escola, to atentando na escola!"

## Eixo 2: comportamentos comunicativos do cuidador

<b>Categorias</b>	<b>Definição Operacional</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Exemplo</b>
1. Dúvidas	Expressa dúvidas	1.1. Exames ou procedimentos	"E os resultados das punção? Como é que tá indo?"
		1.2. Internação ou planejamento terapêutico	"Mas ela vai internar hoje?"
		1.3. Alimentação	"Ele fica teimando com presunto, diz que não é bom né?"
		1.4. Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	"Ele não pode não ir para a piscina?"
		1.5. Atividade escolar	"Já pode voltar pra escola?"
		1.6. Intercorrências ou efeitos colaterais	"E quando fala febre assim é de quanto, 37?"
		1.7. Desenvolvimento da criança	"Esse dente dele demorando pra nascer, é assim mesmo?"
		1.8. Fundamentos da neoplasia ou tratamento	"Doutora, três internações perdidas não vai prejudicando o tratamento não?"
		1.9. Medicação	"Aí não precisa mais tomar o bactrim?"
		1.10. Organização do serviço de saúde	"Onde eu pego esse remédio aqui? Na farmácia tem?"
		1.11. Sequelas ou recaídas	"Esse olho dela ficar assim tem problema?"
2. Dificuldades ou demandas	Refere dificuldades ou demandas relacionadas ao tratamento	2.1. Questões profissionais, financeiras ou sobre funcionamento do sistema de saúde	"Porque lá no meu Estado é tão difícil. É engraçado, parece assim como se saísse do bolso deles, não é. É pelo SUS, né?"
		2.2. Suporte social insatisfatório	"Infelizmente não tem ninguém pra ficar com eles. Tem outro de 10 anos e nessa situação a mãe que tem que ficar né"
		2.3. Adesão às recomendações de cuidados	"Não tá usando Bactrim porque ele tá sentindo bem, não senti nada, aí não tô dando."
		2.4. Práticas educativas parentais ou não-colaboração da criança com o tratamento	"Tem que ficar em cima, senão, não come não. É ruim para comer"
		2.5. Emocionais: choro ou indicação verbal de preocupação	"Fico muito preocupada com ela"
3. Negociação, requerimentos diversos	Negocia planejamento terapêutico ou solicita prescrições, relatórios, encaminhamentos		"Pelo menos ir uma semana em casa, sei lá, alguma coisa. Em setembro, pelo menos uma semana em casa"
4. Condição da criança	Descreve a condição atual e/ou recente da criança	4.1. Sintomas, condição fisiológica e alimentação	"Tá bem, não gripou mais, não deu mais febre."
		4.2. Medicação, procedimentos, exames ou internações	"Ela falou 3 dias de 12 em 12 horas com quartil e depois 3 dias só uma vez no dia. Ai parava domingo"
		4.3. Estado geral, atividades escolares e lazer	"Só fica pendurado no vídeo game o dia todo jogando"
5. Perguntas à criança	Questão dirigida à criança sobre medicação, sintomas ou dúvidas		"É, mas se a senhora quiser passar comprimido ela engole também. Engole né filha, comprimido?" "Quer perguntar alguma coisa pro doutor?"
6. Explicações à criança	Fala à criança sobre exames, medicação e planejamento terapêutico		"Hoje não vai fazer a punção não, só vai fazer no dia sete"
7. Socialização	Interage sobre assuntos não relacionados diretamente ao tratamento		"Eu tenho um menino de 17 ano que conta as coisas para ele, aí quando ele chega de um lugar, já pergunta. A prima abriu um orkut na Lan House, aí quando o irmão chega, ele já pergunta se mexeu no Orkut. Esse aí é curioso"

**Eixo 3: comportamentos comunicativos do médico**

<b>Categorias</b>	<b>Definição Operacional</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Exemplo</b>
1. Orientações ao cuidador	Fornece informações ao cuidador	1.1.Exames, avaliações e procedimentos	"Então hoje nós temos aqui o sangue muito bom"
		1.2. Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	"Quando ele for no sol o ideal é não pegar sol, mas aí você usa protetor solar fator 60."
		1.3. Atividades escolares	"Eu acho que a fase mesmo boa seria mais ou menos daqui a uns dois meses, então talvez vale à pena colocar na escola depois das férias de julho"
		1.4. Alimentação	"Pode comer de tudo tá?"
		1.5. Internação ou planejamento terapêutico	"A partir dessa próxima quimioterapia, vai alternar um ciclo que são cinco dias, que ele precisa ficar internado e um ciclo seguinte é igualzinho a esse que ele tá fazendo atualmente. Aí o seguinte vai ser de novo, cinco dias, aí depois um dia, cinco dias, um dia. Aí vai ser assim, alternando, tá?"
		1.6. Medicações a serem administradas pelo cuidador	"Então nistatina, 5 mL, tá? De seis em seis horas. Bochechar e engolir, tá?"
		1.7. Ocorrência ou manejo de intercorrências ou efeitos colaterais	"Então 37.1 não é febre, pra nós febre é 38. Agora deu 38 seja que hora do dia ou da noite for tem que ir pro Hospital de Base."
		1.8. Fundamentos da neoplasia ou tratamento	"Esse tipo de tumor é um tipo que costuma crescer muito devagarzinho e às vezes nem cresce, pode ficar paradinho lá, por muito tempo, sem crescer."
		1.9. Organização do serviço de saúde	"Senhora sabe como é que marca isso aqui né?! Tem que entregar os pedidos na secretaria"
		1.10 Como lidar com dificuldades do tratamento	"Mas não se estressa muito não, que aí não é bom"
		1.11 Práticas educativas parentais	"Então não é falta de apetite, ele tá querendo escolher as comidas? Aí tem que ter um pouquinho de firmeza, viu?"
		1.12 Sequelas ou recaídas	"Como ele já tem uma perda visual há mais tempo, quando o nervo fica comprimido mais tempo, há maior dificuldade de voltar"
2. Orientações à criança	Fornece informações à criança	2.1.Exames, avaliações e procedimentos	"Tava baixinho ainda o seu sangue."
		2.2. Recomendações de cuidados, higiene ou atividades de lazer	"Então, aí tem a tarefa de casa do hospital, tá bom? Se for para o sol tem que usar protetor"
		2.3. Atividades escolares	"Mas pode ir pra escola, tá?"
		2.4. Alimentação	"Escuta uma coisa que a tia vai te falar, precisa comer arroz e feijão, viu? Não pode ficar comendo só misto"
		2.5. Internação ou planejamento terapêutico	"Não, hoje você não vai internar nem fazer punção!"
		2.6. Medicações	"Aí você vai bochechar e engolir tá?"
		2.7. Ocorrência ou manejo de intercorrência e efeitos colaterais	"Outra coisa, você tá assim é por causa do remédio."
		2.8. Fundamentos da neoplasia ou tratamento	"Como você tá fazendo quimioterapia, a defesa fica baixa. Então a micose espalha mais fácil com quem faz quimioterapia"
		2.9 Como lidar com dificuldades do tratamento	"Pensa que não vai doer que aí não dói mesmo"
		2.10 Sequelas ou recaída	"Se vai enxergar ou não, é só com o tempo"
3. Negociação ou requerimentos	Ajusta planejamento ou pergunta sobre prescrições, exames ou atestados		"Se tiver que ir em casa tem que ser agora" "Ta precisando de alguma receita, vó?"

4. Encaminhamento a outros serviços	Encaminha a díade a outros profissionais	4.1. Para psicologia	"Vamos marcar com a psicologia pra você conversar, desabafar, pra enfrentar tudo isso?"
		4.2. Para serviço social	"Conversa com o pessoal do serviço social"
		4.3. Para outras especialidades	"Tu tem consulta marcada com a nutricionista? Vamo marcar tá"
5. Suporte social	Fornece apoio sócio-emocional	5.1. Para a cuidadora	"Agora não é hora de procurar culpado não, né? Agora é hora de continuar o tratamento"
		5.2. Para a criança	"Já ouviu aquela história, em time que tá ganhando não se mexe? Vamo que vamo"
6. Solicitação de informações ao cuidador	Solicita que o cuidador descreva informações sobre a criança	6.1. Estado geral, sintomas, intercorrências, funções fisiológicas e alimentação	"Ontem ela teve febre? De quanto?"
		6.2. Medicação, internações, exames e procedimentos	"Tá usando o quê de Mercaptina?"
		6.3. Atividades escolares ou lazer	"Tá brincando bastante?"
7. Solicitação de informações à criança	Solicita informações à criança	7.1. Estado geral, sintomas, intercorrências, funções fisiológicas e alimentação	"Você tá bom, cara? Teve febre?"
		7.2. Medicação, internações, exames e procedimentos	"E o remédio do Batman cê tá tomando?"
		7.3. Atividades escolares ou lazer	"Você andou de patins?"
8. Socialização com a criança	Interage com brincadeiras ou distrações direcionadas à criança	8.1 Focalizada na colaboração com tratamento	"Vamo ver se eu acho uma pomadinha para botar nas costas? Vai pensando aí que que você quer que eu desenhe no esparadrapo! Ah, eu sei um desenho bom! Aprendi a desenhar um cachorro!"
		8.2. Distrativa ao atendimento, exame ou procedimentos	"Como é a música do Naruto? Nome engraçado, né?" (durante exame)
		8.3. Instruções para exame físico	"Vamos deitar ali? Pode ficar com a camiseta"
		8.4. Focalizada na condição emocional	"Que é que tá triste?"
9. Socialização com cuidador	Interage sobre assuntos não relacionados diretamente ao tratamento		"Tu achou bom que acabou a Copa do Mundo?"
10. Abordagem a dúvidas	Verifica compreensão das informações e/ou pergunta sobre dúvidas	10.1. Direcionada à cuidadora	"Alguma dúvida, mãe?"
		10.2. Direcionada à criança	"Você quer perguntar alguma coisa pra tia?"
11. Perguntas sobre situação familiar ou emocional	Pergunta ao cuidador sobre questões familiares ou pessoais	11.1. Cuidados parentais, outros filhos ou suporte social	"É o pai que ta com os meninos?"
		11.2. Atividade profissional ou condições financeiras	"Então não tá gastando não, né, com ônibus?"
		11.3. Condição emocional do cuidador	"E você ficou mais tranqüila?"

## ANEXO 9

### Protocolos para registro de comportamento em consultas - M1

#### Anexo 9.1: comportamentos comunicativos das crianças

Subcategoria	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4			Díade 5				Díade 6			Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11				Díade 12							
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4				
Choro ou grito																		5	2										2	2			1				2	1												1
Protesto verbal									2		1				5												1	2					6	5	1			2	4				1			1	1			
Dúvidas: exames e procedimentos							1		2	2	3	1	5	3	1							1							1				2				2				1					1	2			
Dúvidas: cuidados, higiene, atividades de lazer																			2							1																								
Dúvidas: internação ou planejamento terapêutico											3		1	1																	1		2					1				3								
Dúvidas: alimentação																																	2									3								
Socialização	4	1	5	5	8	6	12	17	11	17	14	6	6	8	2	5	2	4	2		5	3	3	9	5	13	11	10	7	14	3	10	9	7	8	5	1	3	8	8	4	5	4	6	9					
Fornecimento de informação: sintomas, condição fisiológica ou alimentação							5	1		1	2	1	2	1			3	5	2				8	2	6	8					1		3	1	2	2	3		1		2	2	9	4	3	3				
Fornecimento de informação: exames, internação e medicação									1	1	4		1	2	4		1				1									3		3				1	1	3	7	2	4	1	4		3					
Fornecimento de informação: estado geral, atividades escolares e lazer													1	1			1	3	1	2				2	2	3	5			1		1	1					1				1								

**Anexo 9.2: comportamentos comunicativos dos cuidadores**

Subcategoria	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4				Díade 5				Díade 6				Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11				Díade 12					
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4		
Dúvida: exames e procedimentos					3	2			1	1			1	1			1	1			3	4	3				5				4	5			2	4		2	3	5	1	2	2	4	4	7				
Dúvida: internação ou planejamento terapêutico	2	1		2	1	2	1	2		1	1		3	1	4			1			4	1					11	1	1	4	3	1	4		2	3	1		5	1			4	2	3					
Dúvida: alimentação					1												1	1			3	1	1				1				1															4				
Dúvida: cuidados, higiene, atividades de lazer										1																					1	2														3	1	2		
Dúvida: atividade escolar																	1	1													1	1																		
Dúvida: intercorrências ou efeitos colaterais																	1				3										2	3											1	1		2	1			
Dúvida: desenvolvimento da criança																					1	1																								1				
Dúvida: fundamentos da neoplasia ou tratamento					1	1	2	1													1																						1	1	2					
Dúvida: medicação					1	1	1			2	3		2	1			2	1									2	2				3														3				
Dúvida: serviço de saúde		1				1				2	1		2				4	1			1	1					4	1			3	2			1	7	3			1			2	1	1					
Dúvida: seqüelas, recaídas																															1																			
Dificuldade financeira ou sobre sistema de saúde					1	1			1	1			1								3	1	1				4	6	4		1				1	1	1		6	3	4	4	1	3			3	3		
Suporte social insatisfatório								1																																										
Dificuldade: adesão					1	1															1						3																							
Dificuldade: prática educativa						1	1			1	2	1	1				2	1			2	3					1	2			2	5	2		1	1							5	1						
Dificuldades emocionais								5		2							3	1				2					2	1			1												1							
Negociação/requerimento	1	3		3	2			2		3	1	2		3			2				1	1	1				4	2	5		2				1	1	2	2	5	3							1	1		
Condição da criança: condição fisiológica e alimentação	1	10	4	2	9	1	8	2	2	3	4	5	3	4	4		2	2	3	4	11	2	13				10	7	6	5	1	4	2	4	5	3	9	7	1	5	10	5	1	4	6		16	6	5	3
Condição da criança: medicação, exames	1	3	2	6	5	3	6	5	12	5	6	5	6	4	11		5	3	4	5	5	12	10				8	4	9	2	12	5	6	3	1	6	6	8	6	8	3	4	3	3	1	3	9	4	8	8
Condição da criança: atividades escolares, lazer	1					1				1							1	2	1	4	2						2				5				2				1	1							2	3	1	5
Perguntas à criança		1															2		2		2										1								1	1	3		1	1						
Explicações à criança									2	2	6		4	3	1						1	1	1								6		2			1			1	1	1			1	4	3	6	5		
Socialização	3	1	2	1	2	1		3	8	7	10	15	3	6	5		4	2	1		2	5					2	1	4	4	10	3	5	4	4	2	1	4	1	1	1		2	1			6	4	3	9

**Anexo 9.3: comportamentos comunicativos de M1 direcionados ao cuidador**

Subcategoria	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4			Díade 5				Díade 6			Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11				Díade 12							
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4				
Orienta exames, avaliações procedimentos	2	1	2	1	8	6	4	2	5	1	3	2	1	8	2	1	2	2	2	15	18	16					1	2	1	14	4	3	3	5	6	3	10	5	9	10	2	8	8	2	7	11	10	13	12	
Orienta cuidados, higiene ou atividades de lazer											3							2					3							2	6			1												3	4		2	
Orienta atividades escolares																7	5	1	2				3				1	2																						
Orienta alimentação					1				1		3					3	1	1	1	5	1	8	1	1			3				1								1								5			
Orienta internação ou planejamento terapêutico	9	2	3	8	10	8	1	12	1		4	13	7	4	6	2	2	4	4	14	9	6	6	3	2	5	18	3	7	6	10	8	2	9	3	6	13	4	9	3	2	3	16	6	12	3				
Orienta medicações	3		2	1	5	4	7	1	2			5	5	2		5	8		5	2	1	5	8	5	2	4	8	7	5	2	1	1	1	6	2				1	2			9	3	1	2				
Orienta intercorrências e efeitos colaterais	2	1			1	1		1					1			2	3	1		5	4	1	1	2	2		3	7			1	2							1	5	2		3	1		1				
Orienta fundamentos da neoplasia ou tratamento					2	2	8	1			1	1	1	1		1		1		7	2	1					1								1								4	3	2	1				
Orienta sobre serviço de saúde	4	1	1	1	2	1			2			1	1	2	4	6	2	1	1	6	1	1	4	6	6		4	1			3	2	2		2	15	5		1	3			3	6	3	4				
Orienta como lidar com dificuldades do tratamento							1									5				4			2	10	1		4	1			2															1				
Orienta práticas educativas									1											4	5		8								4	3														2				
Orienta sequelas, recaídas																4											1	6																		1				
Negociação, requerimentos	2	1	2	2	5	5	2	4	1	2		1	3	3	2	3	4	2	3		2		1	4	2		4		3	2	2	1	1	3	2	3	7	3			1	2		1						
Suporte social			3		1	1	1	2	1		1	1				2	1			2			1	3	2		1	1	2	2			2	1							3	1		1						
Requer informações: função fisiológica e alimentação	1	3	4	1	6	1	4		1	1	1		1	3	1	1	2	1	4	5	1	8	4	2	3	2	2	2			1	3	4	1	1	7				3	3	7		1	1					
Requer informações: medicação, internações, exames e procedimentos	1	4	3	6	6	2	6	4	11	3	5	4	3	2	4	4	1	2	3	4	10	7	4	2	5	2	11	2	4	3	2	7	5	6	3	4	4	4	2	4			6	5	6	5				
Requer informações: atividades escolares e lazer																2				2			4	3																						1				
Socialização	2	1	2	1	2	3	1	2	7	2	2	4	3	2	3	7	1		1	3	2	4	5	2	10	5	8	2	4	2	3	2	1	6	1	6			1				1	5	3	7				
Abordagem a dúvidas					3						1			1		2	3		1	3	2		2	5	3		2	3	2	4	4				2	3	3		3		1		7	4	1	2				
Pergunta:cuidados parentais, filhos ou suporte social	1				4		2		1				2			2		2		2							1								2	1	1						1							
Pergunta: condição profissional ou financeira					2				2	1			1			2	1			3			2	4			1		1						1	3	2	3					1	2		1				
Pergunta:condição familiar																				2	1																													



**Anexo 9.4: comportamentos comunicativos de M1 direcionados às crianças**

Subcategoria	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4			Díade 5				Díade 6			Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11				Díade 12			
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4
Orienta exames ou procedimentos	1				2	3	2	1	3	4	4	1	7	5	1	3	2			6	2	7	3		7		3		2		1	3			7	6	1	1	3		3	5	9	3	4	3
Orienta cuidados, higiene, lazer									1							4	8						3		6				1						4											
Orienta atividades escolares																1	2	5		3																										
Orienta alimentação																1	7			3									2	1									3							
Orienta internação ou planejamento terapêutico	2		2					4	2	2	1		2	4	2	4	7	7	2	5			8	5	5	6		1	1		1	4			1	1	5		4	2	8	3	1		1	1
Orienta medicações		1							1														1		3				2	1																
Orienta intercorrências ou efeitos colaterais																1	2			1			2	2	5	1			2	1							1									
Orienta fundamentos da neoplasia ou tratamento									1				4	2						1	1	4							2				1													
Orienta como lidar com tratamento									1				3	4	3	1				5	7	8	2					1		2		1	5							2						
Orienta sequelas ou recaída													3	3	1					1																										
Encaminha: serviço social																				1																										
Encaminha: outros serviços													2																	1																
Suporte social	1		1	2			1	1	3	1			1			6	4	3	2	1	2	2	2	5	2	1			1		5			1			2	1	2							
Requer informações: funções fisiológicas e alimentação	1	2	3	1	4	3		2	2	2	1	2	2			3	3	7	1	1	4	3	8	2	8	9		1	1	2	1	2	2	4	2	2	2	3	3		6	4	1	1		
Requer informações: medicação, exames	1		1				1	1	1	1	1		1	2	1	3	2	1	4	1	1		6		1		1			6	1	1	1	1	1	7	9	4	4	4		3				
Requer informações: atividades escolares e de lazer	2	2			2				1	1						2	3	1	1				3	2	2	2								1												
Socialização: colaboração com tratamento	1	2	4		1	8	6	7	6	8	10	7	5	5	1	8	2			9	5	4	2	2	1	3	9	6	2	5	13	3	4	12	2				4	16	4	2	5	4	1	7
Socialização: distrativa	5		4	4	2	5	6	8	8	8	10	9	5	6	6	4	5	2	4	6	2	3	3	3	9	5	11	11	10	7	11	3	7	3	6	11	3	2	1	5	9	4	5	7	2	7
Socialização: instruções para exame físico	2	2	2	2	5	4	3	3	3	2	1	2	2	2	1	2	2	1	3	3	1	1	1	1	2	2	2	2	2	2	2	3	1	5	4	1	2	1	2	1	1	1	4	3	3	
Socialização: focalizada na condição emocional							1						1			2				2	3	2	3		3					1		1														
Abordagem a dúvidas									1	1						4	2	1	4				2	4	4	2			1	2		1			3		1		4	2	2	1				

## ANEXO 10

### Protocolos para registro de comportamento em consultas - M2

#### Anexo 10.1: comportamentos comunicativos das crianças

Subcategoria	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4				Díade 5				Díade 6				Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11			
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3					
Choro ou grito	3	19					1	20	1								1	1	10		2				2				20	1	4	1					5	1						
Protesto verbal	4	15	1		8	1	3	20		2	2		3	2	1		1	4	5		1	2			1	2			3	2				2			1	1	3	2				2
Dúvidas: exames e procedimentos	1	1					1	1	2	6	3	2	1	4							2				1															1				
Dúvidas: internação planejamento terapêutico	1				1	1	3		1	6	2	4	1	1							1				1											1			2		1		1	
Dúvidas: alimentação	2					1	1																		1											1				2				
Dúvidas: cuidados, higiene, atividades de lazer					1									2																							1		1					
Dúvidas: atividade escolar																																				1				2				
Dúvidas: fundamentos da neoplasia ou tratamento									1																																			
Dúvidas: sequelas ou recaídas																												1																
Socialização	8	7	4		15	12	4	4	7	16	11	10	8	8	12	11	6	12	1	1	6	6	7	8	2		5	8					2	2	4	8	1	1	5	3	9	4	9	
Negociação						2					2																																	
Fornece informações: sintomas, condição fisiológica e alimentação	2	3	4	2		2	2		1	2	1						1	1	1		4	6	11	9	6	6	5	5					1	2	1	7	6	3	3	4	9	6	5	
Fornece informações: exames, internações ou medicação			1				3		1	3	1	4	1	1	1			1			10	4	9	5	8		4	5					3	2			1		3		1	2		
Fornece informações: estado geral, atividades escolares e lazer			1			2	1						2					1			4	1	3		2		1	5					1	3	1	3	2	2			3	1	3	

**Anexo 10.2: comportamentos comunicativos dos cuidadores**

Subcategoria	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4				Díade 5				Díade 6				Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11			
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3					
Dúvidas: exames, avaliações, procedimentos	1		2	4	2	1	1	1	3	3		2	2	1			5	8	8	13	2	1			1		4		1	1	2	4	2	3	2		4	1	4	3	3	3	3	
Dúvidas: internação ou planejamento terapêutico	1	2	1	2	2	2	2	2	4	3	3	8	6	1	1		5	8	7	4	3	1	1		2	1	2		3	4	3		1	1	2	1	7	3	5	7	4	3		
Dúvidas: alimentação	4		2		1												7	7	1		1				1	3			1				1	2	1		1							
Dúvidas sobre cuidados, higiene, lazer					2				1								2	3	2						3				1				2				4	2	1	3	1			
Dúvidas: atividade escolar																	4		1								1				1				1	1					2			
Dúvidas: intercorrências ou efeitos colaterais		1	1				3		1	1			1		1		5	2	6	1	1	1	1		2	1	1				1	1	3	5	2	2	1							
Dúvidas: desenvolvimento da criança					1	2																					1																	
Dúvidas: fundamentos da neoplasia/tratamento		1			2				2								1	4	1	3	2				1				2	1							1	3			2	1		
Dúvidas: medicação	2		1						3		2						3	4	2	3		1			2	1			1	6	2		1	1	1		1	2	5		3			
Dúvidas: organização do serviço de saúde	5	1	3	4	2	1			1	1			2				3	4	4		1	1			1	2			2				1				1				2	2		
Dúvidas: seqüelas, recaídas																	3		4								4				1										2			
Dificuldade: profissional ou sobre serviço de saúde	4	4	2	4	4	2			4	5			7	5	1	3	3	5	1		3				9	2	2	14			3	3			1		3	5						
Suporte social insatisfatório		1	2		1				1				5	1	2	3	1	1	1	1					7	1	1	7	5	1	2		3	4			3							
Dificuldade: adesão a cuidados	1				6	1			1		1		1	3	1		1		1		1				2	2	1	4			1	1												
Dificuldade: prática educativa	1		6	3	5	6	2	10		1			2	1	2	2	3	4	10			1			7	3	7	12	7	6	5	4	3	5			3	1	1	5	1			
Dificuldades emocionais	1		5	2	1	1	1		4	2	2		5	3	8	6	4	6	1	3		1			3				1		1		4	7	6									
Negociação, requerimentos		5	1		1	3			1	3	4		1	2			2	1			5	1	1	1	2	2	1		3	1	1	2	1	1	1		2	2	4	5	1			
Condição da criança: sintomas, alimentação	16	12	15	18	4	7	9	10	8	10	4	7	9	10	8	7	19	7	11	13	7	4	8	2	15	10	16	8	11	11	12	10	15	7	18	14	8	13	14	9	2	8	3	
Condição da criança: medicação, internações	9	16	15	15	9	4	5	5	6	8	4	5	10	7	6	3	7	13	11	10	5	6	7	10	6	3	10	9	10	7	11	16	13	8	7	12	12	2	10	14	8	11	2	
Condição da criança: atividades escolares, lazer		1	1		1	1	1	1	2	1	1		1	2	2	1	1	2	2		2	2			2		1		2	3	3	4	1	2	6	1	7	2	1		1	2	7	
Perguntas à criança		1	3						4	1				1											2	2	1				2	3	3	3	1	2	2							
Explicações à criança	2		4		5	1	2		1	6	2	5					2	2	1	2	4	3			1	1			2	1			1	2	2		1	7	6					
Socialização	5	1	3		7	5	5		1	10	13	10	3	8	13	22	10	8	8	7	2	3	2	8	5	7	6		3	5	4	3	5	3	2	7	2	5	1	10				

**Anexo 10.3: comportamentos comunicativos de M2 dirigidos aos cuidadores**

Subcategoria	Díade 1			Díade 2			Díade 3			Díade 4			Díade 5			Díade 6			Díade 7			Díade 8			Díade 9			Díade 10			Díade 11													
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4				
Orienta exames, avaliações e procedimentos	12	4	7	7	6	3	7	1	9	6	2	7	7	9	2		16	20	13	27	5	10	9	3	8	4	13	6	4	10	21	20	16	10	15	18	11	4	15	7	10	14	6	
Orienta cuidados, higiene ou atividades de lazer	1				15		2		1	2	2	2					9	9	8	2	10	1	2	12	9	1			6			6	19	11	9	14	2	2						
Orienta atividades escolares					3												9		3		1	2			3		4		3				1	5	3		1	5	2	1	4	2	6	
Orienta alimentação	4	2	8		2	9					2						7	14	11	3	7	3	1		11	14	1		1	1			3	7	5	4	8	4	7		7	1		
Orienta internação ou planejamento terapêutico	6	4	11	10	8	12	23	15	17	9	10	30	10	5	7	3	24	21	33	20	37	5	8	6	16	6	19	13	12	15	25	19	14	15	18	4	12	14	17	24	13	17	8	
Orienta medicações	5	2	5		1	2	1	7	10	1	1	6	5		5		7	14	3	6	14	1	5		6	1	5	10	6	5	24	9	8	3	4	3	7	3	9	5	7	1		
Orienta intercorrências e efeitos colaterais	1	5			2	1	6		2	1	2	2					19	6	20	9	9	2	1	3	20	6	10	7	5	5	2	1	15	3	9	15	14	11	6	12	6	1		
Orienta fundamentos da neoplasia ou tratamento	2	2	12	1	9	1	6	1	4	2	6		4	3	2		12	10	6	19	23				4	10	8	8	15	5	5		5	4	3		2	1	8	2	10	1		
Orienta serviço de saúde	10	2	5	2	4	4	1		1	2	3	2	3	5	1	7	7	13	5	1	6	3			7	1	8	13	3	5	3		6	4	5		3	5	2		6	4	9	
Orienta como lidar com dificuldades do tratamento		3	1		3	2	2		5	1			8	4	4		1	6	4	11					8	1	1	3	6	2	1	2	1	2	2	4	4	6	13	2		2		
Orienta práticas educativas					4	6							1	1			1	3	7	10						1	10		11	3	6	11	1				7	9			3			
Orienta seqüelas/recaídas						1			1								7	1	1	7	1					9				6							3	1						
Negociação, requerimentos																	3	1	3	4		1	2	3	3	1	1		2	1	4	5	1	1	2	3	6	4	6	9	2	3	3	
Suporte social	1	7	3		2	1	1	2		2			4	2	8	10	2	2	4		1				5	1	2	2	7	4	5		1	1			2	3	4	1				
Requer informações: funções fisiológicas, alimentação	8	9	14	10	4	7	7	5	8	9	5	5	6	9	7	4	14	6	4	7	3	4	4	2	2	7	8	3	9	7	8	7	8	6	15	5	5	8	6	2	2	4	4	
Requer informações: medicação, exames	8	9	12	7	5	3	4	5	8	8	6	2	7	5	4	4	9	8	4	7	2	3	6	5	4	2	9	5	8	4	12	11	9	7	7	10	4	3	6	8	6	9	5	
Requer informações: atividades escolares, lazer	1	1	3		1	2	1	1	1	1			1	1			1	1			1	2							2	2	1	1	1	2	1		2	1			1	1		
Socialização	5		3		1	5	4	4	6	9	6		3	7	16	22	5	8	8	7	2	3	1	7	7	7	4		5	3	2	3	5	3	2	4	2	5	2	10	1	1	1	
Abordagem a dúvidas	1	3	2		1	3	2	4	6	2	1	2	2	5			4	2	2	4	4	1	1		5	2	2		2	1	2	4	3	2	7	1	1	2			1	3	1	
Pergunta sobre cuidados, outros filhos, suporte social		1	2			1			1					2			1	1							7	5	6		9	1			3	1			2	3			1			
Pergunta sobre condição profissional ou financeiras	2				3	1			2	1			2	2	2	2	2				6				4	1	7		1	6			3	1	1		2	1	1		1	1		
Pergunta: condição familiar		5			1	2			1				3	2	7	6	1									2			2	2	1													

**Anexo 10.4: comportamentos comunicativos de M2 dirigidos às crianças**

Subcategoria	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4				Díade 5				Díade 6				Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11			
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	
Orienta exames, procedimentos	1		4	1	3	1	4	6	6	8	4	4	2	4						5	5	2	12	1	2	6			8	1	5		3	5	5		1	2	8	3	2	1		
Orienta cuidados, higiene lazer					7				1	2		2	1	3					1		6		3		6	3	13					1	10	3	4	4	4	2						
Orienta atividade escolar												1							1	1	4	3		4		2							3	1	4	1		3						
Orienta alimentação	1				8	3	1				2									2	2	10							1	3	1	2							7	1				
Orienta internação ou planejamento terapêutico	2	3			2	2	10	2	4	7	10	6	2	2	1		3	4			5	2	2	2	3	1	10	2	5	5			1	1	1		1	1	1	3	3	1	6	
Orienta medicações					1																		2																					
Orienta intercorrências ou efeitos colaterais							1		2								1				2	1	2	1	13	6	5	6				1	2											
Orienta fundamentos da neoplasia ou tratamento					1				2														1	4	8	1								4			5	1						
Orienta como lidar com tratamento	1	2	3		1	4	8		1	2	4	1	1				2	1		2		5	3	3	9	1	4			3	4	8		2	10			2	6	3				
Orienta sequelas, recaída																								5															2					
Encaminha: psicologia		2															2	2					4		7	1													1					
Encaminha: serv. social					1				1			1													2	2																		
Encaminha: outros	1		1													2			4		1	4			3	5			1	1	1		1				1	1						
Suporte social					1		2		1	2									1		1	1	10	8	2	1	2		1	1	2		1	2	7	1			2					
Requer informações: sintomas, condição fisiológica, alimentação	2	2	8	1		1	3	2			3	1					1	3	1		4	7	8	10	8	6	7	12		1	2	2	1	3	1	5	5	2	4	2	8	4	5	
Requer informações: medicação, exame			1		1	1	3		1	1	1	2	1	1						10	3	8	3		6	1	6		2	4					1		1		1	1				
Requer informações: atividade escolar, lazer	1		2		1				1			1	3	1			1	1	3		3		3				1		1	1	2		3	1			4	1	2					
Socialização: colaboração com tratamento	1	1	2		3	2	1	1	2	2	4	3	2	2	2	3	1	4			2	3	1			4			1	1	3	1			3		2	10	2	1				
Socialização: distrativa	8	7	5	6	3	9	4	6	5	9	7	9	5	5	10	8	7	4	1		3	4	5	9	2	6	5		6	6	7	6	4	3	3	4	1	3	3	8	9	2	6	
Socialização: instrução para exame físico	5	3	2	3	3	3		3	4	4	4	3	5	3	3	3	5	3	4	5	3	2	4	3	4	3	4	2	4	3	4	4	2	1	3	4	3	5	7	3	5	1	4	
Socialização: emocional							1		2										3		6	3	1		5	6	4	2	2	2					4	2			1	3			4	
Abordagem a dúvidas						1			3	2	2										3		1		5	4	6	5	4	5	1		1	1	1	1	1	1	1	1	4	2	2	

## ANEXO 11

### Protocolos para registro de comportamento em consultas - M3

#### Anexo 11.1: comportamentos comunicativos das crianças

Subcategorias	Diade 1				Diade 2				Diade 3				Diade 4				Diade 5				Diade 6			Diade 7				Diade 8			Diade 9			Diade 10				Diade 11			Diade 12					
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C1	C2	C3	C4					
Choro e/ou grito			1														6	5	6		6			14	3	3		2	2										1	8					10	
Protesto verbal	8	2	4	5		1				1							3				2			10	1	1	1			3		2														3
Dúvidas: exames e procedimentos	2		2						1								1	3																												
Dúvidas: internação ou planejamento terapêutico		2		1																												1														
Socialização	8	7	7	5	2	3	5	1	1	2			2	2			2	1	1	2	1			2	4	4				1			2		1		1									
Negociação			1																																											
Fornece informações: condição fisiológica ou alimentação																					1	1	2					1		2																
Fornece informações: exames, medicação ou internação																												1																		
Fornece informações: estado geral, atividades escolares e lazer																																														

**Anexo 11.2: comportamentos comunicativos dos cuidadores**

Subcategorias	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4				Díade 5				Díade 6				Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11				Díade 12			
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4				
Dúvida: exames, procedimentos					2	1		1	1	1			3	2	2	3	4	1	1	5	1		1		4	2	2	1	6	1	1		2				2	1	6	1	2	2	2		1	1	1	
Dúvida: internação ou planejamento terapêutico	3		1	2			1	1	2		1		1			1	4	3	4	2	3	4			11	8	1	1	2				2	3			1	2	2	3		1	4		1			
Dúvida: alimentação			1				2				1				1				2	1															1													
Dúvida: cuidados, higiene e lazer											1				1				2								5	2																				
Dúvida: atividade escolar							1								2												2																					
Dúvida: intercorrências e efeitos colaterais			1				2				1	1	1	3	1		1	2				1	2			2				1					1	2	2			1								
Dúvida: desenvolvimento da criança			2										1							2												1																
Dúvida: fundamentos neoplasia, tratamento			1				1		1								2		1	1									1		1				3													
Dúvida: medicação					1	2					2	3					2	4	1		1	3	1		5	1	5	3	1	2									1				2					
Dúvida: serviço de saúde			1		3	2		1	1		1	1	1			2		2	2	1		1	2			3	2	1			1			2	1	1				1				4	2	2		
Dúvida: seqüela/ recaída											1	1	2															2		1										1								
Dificuldade profissional ou sobre serviço de saúde			2		2	1	3	8	5	6	8						1	2	2				1		4	1	1							3	5		3	4	1	1	1							
Suporte social insatisfatório	1																		1																													
Dificuldade: adesão	1																																											1				
Dificuldade: práticas parentais	2	2	1								2	1	1		2		3						1		1		1							1			1	3					1					
Dificuldade emocional	2	1						1			2				1								1		2	2			1					1	3		1	1										
Negociação, requerimento	2		1	1			1	1	3	1	1	1	1	2	4	1	4	1	1	2				2		1	2			2				2	2	4				1		2	4	1				
Condição da criança: condição fisiológica, alimentação	4	5	9	2	7	13	12	14	8	3	2		19	10	6	3	6	4	3	11	15	15	14		14	14	8	4	19	18	11		8	3	4		2	11	6	10	5	5	8		8	9	12	11
Condição da criança: medicação, internação	4	3	4	1	9	7	8	6	8	3	5		18	7	4	2	4	3	4	7	5	6	6		7	10	7	4	17	6	7		3	3	2		10	4	11	2	6	4	15		3	8	14	13
Condição da criança: atividade escolar e lazer	2	3	1		1	1	3				5	3	4	1			1										5						1	1					1									
Perguntas à criança					2	2			1	2									1		1						2				1	1									1							
Explicações à criança	2	1	2							1	2	1	3	7	1	6	2				1		1		3						4	1	1	2	5	1		1			5							
Socialização	6				2	1	2		1	1	2								1										2	1									3									

**Anexo 11.3: comportamentos comunicativos de M3 dirigidos aos cuidadores**

Subcategorias	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4				Díade 5				Díade 6				Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11				Díade 12							
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4								
Orienta exames, avaliações e procedimentos	1	6	5		7	2	9	5	5	8	1		9	12	6	3	5	4	3	8	11	6	7		9	2	4	2	30	13	4		9	1	1		4	5	12	4	7	3	18		4	5	12	15				
Orienta cuidados, higiene ou atividades de lazer									1				1	6	1		2				4				8	3			6	8			1				1	1	1	2	1											
Orienta atividades escolares					2								1	5											3				3																							
Orienta alimentação		1				1	5			2							4	4	3						1									2	1																	
Orienta internação ou planeamento terapêutico	9	4	7	10	14	6	7	11	8	2	2		5	3	2	4	15	10	9	18	12	16	10		23	13	6	9	15	19	5		3	6	7		8	8	12	8	8	7	23		4	7	12	7				
Orienta medicação		3			7	8	5		1	2			17	8			4	7	2	9	6	7	3		16	10	12	8	11	9	3		2				3	3			5				3	13						
Orienta intercorrências e efeitos colaterais	1	3	1		12	2	2		1				12	1	3	3	5	4	7		2	3	3		4	4	1	1	4	3			1				1	7	2		2	2			3	2	2					
Orienta fundamentos da neoplasia e tratamento	5	3	11		7	3	3		12	9	1		7	2	7		9	1	1	5	10	6	1		1	1			5	6	3		3	2			1	7	1		2	2	14		1	4	2					
Orienta: serviço de saúde	2	4			13	7	4	3	3	5	3		2	1	2	2	3	2	1		6	3	2		1	3	1		10	7	1		1	2			6	6	1	2	1	4	3		5	9	7					
Orienta práticas educativas										3											1																															
Sequelas ou recaídas		1			3	1	1						2	3	2						3								3				1					4				6				1	1					
Suporte social																																																				
Requer informações: condição fisiológica, alimentação		3	6	2	5	9	7	5	6	3	2		13	6	5	1	2	1	2	4	10	10	8		10	4	3	3	10	9	5		4	3	4		3	5	3	4	2	2	2		5	7	6	4				
Requer informações: exame medicação, internação	3	2	4	1	6	6	9	5	4	2	4		16	3	2		3	1	3	3	3	5	3		2	3	5	3	15	3	5		2	2	3		9	7	9	2	3	2	6		5	7	11	11				
Requer informações: atividades escolares e lazer	1				2					5	2	1																	2																							
Socialização	1				1	1	1		1	1			2	1	2																		1																			
Abordagem a dúvidas																	1												1																							
Pergunta: cuidados parentais, suporte social									1	1			1								2																															



**Anexo 11.4: comportamentos comunicativos de M3 dirigidos às crianças**

Subcategorias	Díade 1				Díade 2				Díade 3				Díade 4				Díade 5				Díade 6				Díade 7				Díade 8				Díade 9				Díade 10				Díade 11				Díade 12							
	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4	C1	C2	C3	C4								
Orienta: exames, avaliações e procedimentos			2														4	1		5	4												1	2	1													4				
Orienta: cuidados, higiene, atividades de lazer	1		1								1																		1				1	1																		
Orienta: internação, planejamento terapêutico	1	3	2	1	1										1														2								2															
Orienta: intercorrências ou efeitos colaterais					1																																															
Orienta: fundamentos da neoplasia e tratamento					2																								2																							
Orienta: sequelas ou recaída					2	1	2																																													
Encaminha a serviço social									1																												1															
Encaminha a outras especialidades											2								1														2	1							1		2									
Fornecimento de suporte social					1														1																																	
Requer informações: sintomas, condição fisiológica, alimentação	2	2		2	4	1	6	4									1				1	1	1						1	1	2	2	1	1			1				1	1			1	1						
Requer informações: medicação, exames, internação	1																1	4																																		
Requer informações: atividades físicas, escolares, lazer	1	2							2																								1																			
Socialização: colaboração com tratamento	1				1	2	1		1										1										2												1											
Socialização: distrativa	4	4	3	1	2	2	3	2	1	1			4	3			3	1	4	2			1						2	4	6						1								2	2						
Socialização: instruções para exame físico		2	2	2	5	2	3	5	2	1	2		2	4	3	4	7	5	5	5					4	4	4		4	2	4	3	2	4	3		2	6	3				3		6	3	4		3	3	4	1
Socialização: foco na condição emocional																																																				

**ANEXO 12**

**Anexo 12.1: relatos descritos nos protocolos de pré-consulta (Díades acompanhadas por M1)**

	<b>Pacientes</b>	<b>C1 C2 C3 C4</b>	<b>Cuidadores</b>	<b>C1 C2 C3 C4</b>		<b>Pacientes</b>	<b>C1 C2 C3 C4</b>	<b>Cuidadores</b>	<b>C1 C2 C3 C4</b>
<b>Díade 5</b>	Rever compreensão: diagnóstico	X X	Rever orientações: cuidados e atividades	X X*	<b>Díade 7</b>	Dúvida: diagnóstico	X X*	Rever recomendações a atividades	X* X
	Quanto dura esta internação?	X	Queixas sobre comportamento da criança	X X		Duração tratamento	X*	Vai recuperar a habilidade visual?	X*
			Dificuldades em procedimentos	X		Há restrições a atividades	X*	Atenção constante a sintomas é difícil	X
			Medo de recaídas	X X*				Criança fala os sintomas aos pais	X* X X X
			Discutir a possibilidade de cateter	X*				Demora no diagnóstico	X X
			Como o organismo está reagindo?	X				Retorno à escola	X*
			Rever restrições alimentares	X				Solicitação de atestado	X* X* X*
			Como lidar com a queda de imunidade?	X*				Dúvidas sobre alimentação	X*
			Duração estimada do tratamento	X*				Medicação não relativa a tratamento	X*
			Dúvidas sobre uso de medicação	X* X*				Queixas sobre sintomas da criança	X* X*
			Para que serve a Mercaptina?	X*				Pode ir para a piscina?	X*
			Pode retirar Nasedron na farmácia?	X*				Deve conversar com criança sobre a perda visual? Como?	X*
			Poderá ir à escola este ano?	X*					
			Dificuldade sobre duração do tratamento	X					
			Como será a próxima fase?	X* X*					
			A quimioterapia pode ter sequelas no funcionamento hormonal?	X*					
		Qual periodicidade da punção medular?	X*						
		Requerimento de relatório	X*						
<b>Díade 6</b>	Rever recomendações: cuidados	X*	Queixas sobre sintomas da criança	X* X*	<b>Díade 8</b>			Pode tomar suplemento alimentar?	X*
	Duração estimada do tratamento	X* X*	Dúvidas sobre a cura	X				A partir de quantos graus é febre?	X*
	Chateado por não ir à escola	X*	Há restrições de atividades?	X*				Como será a cirurgia?	X* X* X*
	Por que sente dores na barriga?	X*	Dúvidas sobre frequência escolar	X*				Queixas: comportamento da criança	X* X* X
	Por que não pode ir à escola?	X*	Requerimento de relatório	X* X*				Dificuldades profissionais	X*
	Chateado com queda do cabelo	X*	Dificuldade de adaptação da rotina	X* X*				Por que a criança tem perdido peso?	X*
	Por que se sente mal no calor?	X*	Falha no uso de medicação	X				Precisa doação de sangue da família?	X*
	Queixas sobre sintomas	X*	Suporte conjugal insatisfatório	X*				O cabelo vai cair?	X*
	Por que tem cansaço após quimioterapia?	X*						Deve explicar mais para a criança sobre o tratamento?	X*
	Bactrim causa mau hálito?	X*						Poderá voltar à escola?	X*
	Do que pode brincar sem ficar cansado para a quimioterapia?	X*						Queixas sobre sintomas da criança	X* X*
								Planejamento terapêutico	X*
						Resultados de exames	X* X*		
						Pode dar vitaminas para apetite?	X*		

\* Incluídos na consulta

Anexo 12.2: relatos descritos nos protocolos de pré-consulta (Díades acompanhadas por M2)

Pacientes		C1 C2 C3 C4	Cuidadores		C1 C2 C3 C4	Pacientes		C1 C2 C3 C4	Cuidadores		C1 C2 C3 C4				
Díade 5	Dúvidas sobre diagnóstico	X			Rever restrições alimentares	X*	X*	Quando vai desinchar?	X*	Rever restrições a atividades	X*	X*			
	Dificuldade com exames	X	X	X*	Dificuldades com exames	X		O que são os caroços?	X*	Criança vai voltar ao normal?	X*				
	Dificuldade com remédios	X			Dificuldades: lidar com expectativas da família	X*	X*	X*	Quando voltar à escola?	X*	X	Queixas: nervosismo da criança	X*		
	Dúvidas sobre alimentação				Medo sobre recaída	X*	X	Dificuldades emocionais	X*	X*	Dificuldades: cuidar dos outros filhos	X*			
	Dificuldades: nervosismo		X*	X*	Dúvidas sobre atividade escolar	X*		X*	Há restrição a atividades		X	Afastamento de casa	X*		
					Dúvidas sobre alimentação	X*		X*	Quer fazer regime por causa do Decadron		X*	Difícil aceitar a doença	X*		
					Dificuldades emocionais		X*	Duração do tratamento			X*	Dificuldades financeiras	X*		
					Planejamento terapêutico	X*	X*	Pra que servem os remédios?		X		Planejamento terapêutico	X*	X*	
					Dificuldades no serviço de saúde	X*						Dúvidas sobre alimentação	X*	X*	
					Queixas: comportamento da criança		X*	X*				Precisa usar máscara?		X	X*
					Pode viajar?			X*				Dificuldades financeiras		X	
					Quando vai desinchar?			X*				Falta de suporte social		X	
					Vai precisar aumentar a proteção e isolamento?			X				Preocupada com planejamento terapêutico		X	
					Dificuldade: adesão à medicação			X*				Dúvidas sobre a escola			X*
	Díade 6	Dificuldades emocionais	X*			Rever diagnóstico	X*		Quando volta à escola?	X*		Queixas sobre nervosismo da criança	X*	X*	X*
Rever recomendações de atividades		X*			Quais são as causas da leucemia?	X*					Criança não quer comer	X*	X*		
Dificuldade com exames		X*	X*		Dúvidas sobre alimentação	X*					Triste por não saber como explicar restrições escolares à criança	X*	X*		
Chateada por não ir à escola		X*		X*	Criança tem comido muito	X*					Preocupada com outros filhos	X*			
Dificuldades familiares		X*			Dúvida: planejamento terapêutico	X*					O que causa a leucemia?	X*			
Planejamento terapêutico		X*			Queixas sobre sintomas da criança	X*					Medo de expor a criança em passeios	X*			
Pode usar pomada para hematomas?				X*	Discutir possibilidade de catéter		X*				Planejamento terapêutico	X*			
Pode fazer natação?				X*							Pode usar remédios para gripe?			X*	

Anexo 12.3: relatos descritos nos protocolos de pré-consulta (Díades acompanhadas por M2) - continuação

Pacientes		C1 C2 C3 C4	Cuidadores		C1 C2 C3 C4					
Díade 9	Dificuldade com exames	X				Criança bebe pouca água	X*			
	Quanto tempo até comer normalmente?	X*				Há efeitos colaterais do remédio hoje?	X*			
	Triste com cabelo caindo		X*			Dificuldade com exames	X*			X*
						Medo de gripes e resfriados	X*			
						O que são manchas na pele, inchaço na barriga? Há visão turva?	X*		X*	
						Quando voltará à escola?		X*		
						Dificuldade em lidar com reações da medicação		X		
						Criança não fala os sintomas		X		
						Criança chateada com comentários dos amigos		X		
						Dores na testa e bochecha	X*	X*		
						O inchaço vai passar?		X		
						Avó exagera no almoço			X*	
						Preocupação com volta à escola e queda do cabelo			X*	
						Rever uso de remédios			X*	
					Dúvidas sobre alimentação				X*	
					Rever restrições a atividades				X*	
					Preocupada com cateter				X*	
Díade 10	Rever diagnóstico	X*				Quando fará medula na manutenção?	X*			
	Rever recomendações alimentares	X* X*				Dificuldades com suporte social	X*	X*	X*	
	Dificuldades com exames e cuidados	X* X*				Planejamento terapêutico	X*			
	Chateado por não ir à escola	X*				Retorno à escola?	X*			
	Chateado por não poder passear	X* X*				Intercorrências podem ser tratadas no local de origem?	X*	X*	X*	X*
	Rever planejamento terapêutico	X*				Pode trabalhar na manutenção?		X*		X*
	Rever recomendações de cuidados		X*			Precisa conferir temperatura e pressão todo dia?		X*		
						A sala na escola será normal?		X*	X*	X*
						Pode tomar vacina?			X*	
					Restrições alimentares e a atividades?				X*	
Díade 11	Dúvidas sobre alimentação	X* X*				Preocupação com cirurgia - haverá sequela?	X*			
	Preocupação com cirurgia	X* X*				Preocupada com escola	X*	X*	X*	
	Planejamento terapêutico	X				Dúvida sobre remédios	X*			
	Dúvidas sobre cuidados		X*			Pode usar bicicleta?	X*			
						Pode usar chás e complementos?	X*			
						Restrições a alimentação?		X*	X	
						Queixas sobre comportamento nervoso		X*		
					Planejamento de exames		X*			

\* Incluídos na consulta

Anexo 12.4: relatos descritos nos protocolos de pré-consulta (Díades acompanhadas por M3)

Pacientes		C1 C2 C3 C4	Cuidadores		C1 C2 C3 C4				
Díade 5	Duração desta internação	X*			Rever restrições a passeios	X*	X		
	Separação do pai durante internação	X			Por que ocorrem efeitos colaterais?	X			
	Rever restrições a alimentação			X	Pode utilizar remédios caseiros e chás?	X*	X*	X	
	Rever recomendações de cuidados			X	Dificuldade em deixar outros filhos em casa	X		X	
	Chateada por não ir à escola			X	Como manejar efeitos colaterais?		X		
					Queixas sobre sintomas da criança		X	X	
					Sintomas são normais, há risco de desmaio?		X		
Díade 6					Falhas no uso de medicação			X*	
					Pode usar remédio não relacionado ao tratamento?	X	X*		
					Duração estimada do tratamento	X			
					Queixas sobre sintomas da criança	X*	X*		
					Queixas sobre comportamentos da criança	X	X		
					Planejamento de cirurgia	X	X*	X	
					Manejo de intercorrências		X		
Díade 7					Resultados de exames		X*	X*	
	Quando poderá liberar ingestão de sal?	X			Dificuldades em restringir sal	X		X	
	Pode comer danoninho?			X*	Lidar com vacinação de irmão	X	X		
	Dificuldades em exames e procedimentos			X	Queixas sobre sintomas da criança	X*	X*		
					Pode usar remédio não relacionado ao tratamento?	X*	X*		
					Pode viajar?		X*		
					Medo de recaídas		X		
					Retorno à escola		X*		
Díade 8					Planejamento terapêutico		X	X	X
					Queixas sobre comportamentos da criança			X	
					Por que não pode tomar quimioterapia quando sangue está "baixo"?				X
					Rever recomendações exacerbadas de higiene e restrição a atividades	X		X	
					Medo de recaídas	X			X
					Planejamento terapêutico	X*			
					Pode usar remédio não relacionado ao tratamento?	X			
					Rever liberação de sal em função do uso de Decadron		X		
				Resultados de exames			X*		
				Dificuldades de adaptação da rotina do cuidador ao tratamento			X		
				Pode ter contato com quem tomou vacina?				X*	
				Solicitação de relatório				X*	
				Queixas sobre sintomas da criança				X*	

\* Incluídos na consulta

**Anexo 12.5: relatos descritos nos protocolos de pré-consulta (Díades que não completaram o procedimento).**

<b>Crianças</b>	<b>f</b>	<b>Cuidadores</b>	<b>f</b>
Rever recomendações sobre alimentação	6	Rever recomendações sobre alimentação	7
Rever recomendações a cuidados, higiene e lazer. Há restrições a atividades?	5	Rever recomendações sobre cuidados, higiene e lazer	10
Dificuldades em exames, medicação e/ou internação	6	Por que a quimioterapia tem efeitos colaterais? Quais são? Como funciona a quimioterapia?	9
Troca dos dentes	1	Rever uso do Bactrim	1
Criança acredita que não estão sendo sinceros sobre duração do tratamento	1	Rever diagnóstico. A leucemia é câncer? O que causa a leucemia?	12
Preocupado com cirurgia - há seqüelas?	1	Preocupações com cirurgia e com recaída	5
O que é leucemia?	7	Encaminhamentos para psicologia e Serviço Social	1
Seguir alimentação é difícil	2	Culpabilização pela enfermidade	1
Por que não pode ir ao colégio? E sair?	1	Comportamento da criança quando mãe sai de casa influencia o tratamento?	1
Dificuldades para realizar atividades. Quando vai conseguir correr?	2	Mais detalhes sobre resultados dos exames e planejamento terapêutico	9
Por que o cabelo demora a crescer?	1	Dificuldades financeiras com passagem	2
Por que não pode comer porco?	1	O cabelo pode cair? Quando?	1
Como descobriram a leucemia? Como pode diminuir a dor?	1	Dificuldades em conciliar trabalho e tratamento - negociar consultas para manhãs	1
Triste por ter reprovado na escola	1	Remédios podem deixar a criança nervosa?	2
Hoje terá punção lombar?	1	É difícil lidar com nervosismo da criança	5
Queixas sobre sintoma	1	Dificuldade em lidar com irmãos ou deixar outros filhos em casa	4
Chateado por não poder passear nem ir à escola	1	Qual o exame pra descobrir a leucemia? Pode fazer de novo?	1
Quantas sessões de quimioterapia faltam?	1	Acha que tratamento não tem tido efeito. Pode usar anti-inflamatório e antibiótico para tumor?	1
Difícil ficar longe da família. Quando poderá ir em casa?	3	Criança não quer colocar cateter	1
Duração do tratamento	1	Planejamento escolar. Poderá voltar à escola?	3
		O tumor é benigno ou maligno? Qual a diferença?	2
		Pode usar chá de erva cidreira?	1
		Este tumor é de criança ou de idoso?	1
		Por que houve diarreia, febre e machucados nas mãos?	1
		Dificuldades com alimentação. Difícil comer sem sal	2
		Preocupação com febre, imunidade e picada de insetos	2
		Alterações no sono	2
		Que roupas deve usar no frio e no calor?	1
		Herpes poderá aparecer de novo?	1
		Quais os cuidados necessários na manutenção?	1
		Paciente não quer ir à escola	1
		Quando poderá ir em casa?	1
		Poderá trabalhar após última internação?	1

