



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Programa de Pós-graduação em Psicologia

**ANÁLISE DO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICO,
PACIENTE E ACOMPANHANTE EM ONCO-HEMATOLOGIA PEDIÁTRICA**

Mariana Barreira Mendonça

Brasília, maio de 2007



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-graduação em Psicologia

**ANÁLISE DO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICO,
PACIENTE E ACOMPANHANTE EM ONCO-HEMATOLOGIA PEDIÁTRICA**

Mariana Barreira Mendonça

**Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de Brasília, como requisito parcial à
obtenção do título de Mestre em Psicologia.**

ORIENTADOR: PROF. Dr. ÁDERSON LUIZ COSTA JR.

Brasília, maio de 2007

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Júnior - Presidente
Universidade de Brasília

Prof(a). Dr(a). Eliane Maria Fleury Seidl - Membro
Universidade de Brasília

Prof(a). Dr(a). Isis Maria Quezado Magalhães - Membro
Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal

Prof(a). Dr(a). Laércia Abreu Vasconcelos - Suplente
Universidade de Brasília

Brasília, maio de 2007

"Não considere nenhuma prática como imutável.

Mude e esteja pronto a mudar novamente.

Não aceite verdade eterna. Experimente."

B.F. Skinner

Agradecimentos

Ao professor Áderson, pela disponibilidade incondicional e por permitir que sua trajetória seja um exemplo constante do progresso científico em Psicologia Pediátrica, nos fazendo acreditar que este campo trará, cada vez mais, contribuições para promoção de qualidade de vida de crianças e adolescentes em situações adversas.

Ao Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal, representado pela Dra. Isis Maria Quesado Magalhães.

Aos médicos do Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica, Dra. Paula, Dr. José Carlos, Dr. Edvaldo, Dra. Lucélia e à assistente social, querida Fátima, pela dedicação profissional e acolhida deste projeto.

À psicóloga Silvia Coutinho, extraordinário exemplo profissional que proporcionou minha entrada e estadia nessa caminhada. Silvinha, amiga querida, muito obrigada!

Às alunas de graduação Larissa Tomasi, Lara Oliveira e Nadja Oliveira, pelo apoio técnico prestado e aprendizado compartilhado.

Às parceiras de pós da UnB, Catarina, Marina, Dani, Ju Auad e Marcela. Os momentos foram curtos, porém muito preciosos. E especialmente à amiga Caroline, ou Ms. Ana Carolina Sat'Anna, precioso presente que a UnB me deu.

Às doutoras Eliane Seidl, Isis Magalhães e Laércia Vasconcelos, por quem tenho imensa admiração profissional. Sou muito grata por aceitarem contribuir com a minha formação.

À Raquel Toscano, pela simplicidade, pelos valores, pela ética e compromisso com vidas muito preciosas, e por ter permitido que eu presenciasse um pouco de tudo isso.

Às médicas Cíntia Assunção e Renatta Volú, pelo companheirismo e por serem exemplos de que dias ainda melhores estão por vir.

Aos grandes amigos, que sempre estiveram perto, mesmo estando em Belém, São Paulo, Ribeirão, Brasília e outros lugares. O apoio de vocês sempre foi fundamental!

Ao meu porto seguro, Mendonça, Sonia, Marina e Verinha, agradeço com todo meu amor, carinho, dedicação e sorriso! Também peço desculpas por todos os momentos não vividos durante esses anos, eles com certeza, me fizeram muita falta!

O imensurável “obrigada” pertence a todos os pacientes e suas famílias que em momentos muito delicados, de uma forma acolhedora indescritível, permitiram minha entrada em suas vidas.

RESUMO

O atual crescimento do sucesso nos tratamentos médicos de neoplasias da infância trouxe para a Psicologia da Saúde interesse em dois aspectos: (a) a forma como as crianças e seus familiares lidam com os diversos estressores que surgem a partir do diagnóstico de câncer pediátrico e seu tratamento; e (b) o que psicólogos podem fazer para promover a adaptação do paciente portador de câncer e sua família e o incentivo à participação ativa durante o tratamento. Este trabalho apresenta um estudo exploratório sobre os processos de comunicação entre médicos, pacientes pediátricos e acompanhantes em contexto de onco-hematologia. O interesse por este tema justifica-se por representar um dos principais preditores de sucesso no tratamento médico. Participaram deste estudo 37 pacientes pediátricos, 37 acompanhantes e 14 médicos de um serviço público de Onco-hematologia Pediátrica do DF. Foram desenvolvidos instrumentos (um protocolo de observação, dois roteiros de entrevistas semi-estruturados e um folder explicativo) para a realização dos seguintes estudos específicos: (1) descrição do repertório comportamental de médicos, pacientes e acompanhantes durante episódios formais de transmissão de informação sobre o diagnóstico e o tratamento de neoplasias pediátricas; (2) identificação e análise das principais conseqüências da transmissão de informação sobre o repertório de comportamentos de pacientes e acompanhantes, (3) identificação das principais dificuldades dos médicos e dos acompanhantes no processo de comunicação sobre a doença e o tratamento; e (4) desenvolvimento de uma proposta de intervenção psicológica destinada aos médicos com objetivo de aprimorar a relação entre médico, paciente pediátrico e acompanhante. Os resultados apontaram que: os médicos apresentam maior frequência de emissão de comportamentos do que os usuários do serviço de saúde; os acompanhantes raramente interagem além de responder aos questionamentos médicos; a participação do paciente pediátrico é escassa durante o tratamento, evidenciando um sistema de comunicação entre adultos que exclui o paciente das situações de informação e tomadas de decisões quanto ao seu próprio tratamento; o momento do diagnóstico é insuficiente para a compreensão dos aspectos relevantes da doença e do tratamento, levando às acompanhantes a buscarem esse conhecimento com pessoas não qualificadas tecnicamente. Fato possivelmente responsável pela diversidade de ações de adesão ao tratamento indicada pelas acompanhantes. Evidenciou-se a falta de sistemática no repasse de informações relevantes pela equipe médica e falta de disponibilidade dos mesmos na manutenção do processo de comunicação de forma longitudinal. Os médicos reconhecem não estabelecer sistematicamente o processo de comunicação, sendo as características pessoais e experiências profissionais individuais os

determinantes da forma de condução do processo de comunicação no contexto alisado. A proposta de intervenção desenvolvida sugere a construção de um processo de comunicação em que a condução do médico esteja de acordo com o repertório comportamental e histórico clínico de cada paciente e acompanhante, deixando de ser um processo único, aplicável a qualquer usuário do sistema de saúde, acreditando-se no desenvolvimento de habilidades profissionais que vão além das características pessoais, favorecendo a sistematização e funcionalidade do processo de comunicação. Estes resultados pretendem subsidiar (a) pesquisas que explorem ainda mais o tema estudado, e (b) o desenvolvimento de programas que favoreçam a melhora no processo de comunicação no contexto onco-hematológico pediátrico.

Palavras-chave: Comunicação entre médico, paciente e acompanhante; câncer infantil, psiconcologia.

ABSTRACT

The current success growth in medical treatment of childhood neoplasia, has interested Health Psychology in two aspects: (a) how children and their relatives deal with the several stressors which surge with pediatric cancer diagnosis and its treatment; and (b) what psychologists can do to promote adaptation of cancer patient and his/her family and the incentive to participate actively during the treatment. This paper presents an exploratory study on the processes of communication between doctors, pediatric patients and family members remaining in the hospital with the children in an onco-hematology context. The interest in this area is justified because it deals with one of the main predictors of success in medical treatment. Thirty - seven pediatric patients, 37 family members and 14 doctors of an onco-hematology public service from the Federal District participated in the study. Instruments were developed (an observation protocol, two semi-structured interview schedules and an explanatory folder) to carry out the following specific studies: (1) description of the behavior repertoire of doctors, patients and the family members remaining with the children during the formal episodes of transmission of information on the diagnosis and treatment of pediatric neoplasia; (2) identification and analysis of the main consequences of transmission of information on the patients' and family members' behavior repertoire, and identification of the main difficulties doctors and family members face during the process of communication on the illness and its treatment; and (3) development of a proposal of psychological intervention aimed at doctors to improve relation between doctor, child patient and family member remaining with the child. It was possible to identify that doctors present prevalence of emission of behavior, and that family members with the child rarely interact beyond answering medical questionings and besides, the child patient's participation is minimal during treatment indicating a communication system occurring mainly among adults, and the exclusion of the patient from situation of information and decision making concerning his/ her own treatment. The moment of the diagnosis was indicated, by the family members, as insufficient to understand the illness and treatment relevant aspects, as a result they were led to learn about them along the treatment, in order words learn by seeing or questioning, most of the time, non- qualified people since doctors were unavailable. One suggests that this problem may be responsible for the diversity of actions of adherence to the treatment, also indicated by the family members with the children, indicating besides doctors' unavailability, the possible lack of systematization in the access of relevant information. The doctors are aware that there is no systematization in the communication process, justifying that the personal characteristics and professional experience are the determining factors

for each professional, to personally elaborate, his / her process of communication in the pediatric onco-hematological context. The developed proposal of intervention suggests the construction of a communication process in which the doctor's position is in accordance with the behavior repertoire and clinical history of each patient and family member with the child, stop being a single process, applicable to anyone using the health system, believing in the development of professional skills which go beyond personal characteristics, supporting the systematization and functionality of the communication process. These results aim to support (a) research which explore further the subject studied, and (b) the development of programs which help the improvement of the process of communication in the onco-hematological context.

Key-Words: Communication between doctor, patient and family member with the patient; child cancer, psycho- oncology.

INTRODUÇÃO

Câncer pediátrico

O câncer é caracterizado como um processo de proliferação desordenada de células que pode ocorrer em qualquer parte do organismo. As neoplasias pediátricas são a segunda causa de morte, por doença, nos países desenvolvidos, e vêm sendo registradas como uma das principais causas de óbito nos países em desenvolvimento. Dados de 1999, fornecidos pelo Ministério da Saúde, indicam que no Brasil o câncer representa a quinta causa de morte entre pessoas de 01 a 19 anos (Camargo & Kurashima, 2007). Nos países desenvolvidos o câncer, em crianças, é a segunda causa de morte. Nestes países o câncer pediátrico é um importante problema de saúde pública por estar associado a grandes impactos em crianças, seus pais e familiares e em seu meio social (International Agency for Research on Cancer - IARC, 1999). No Brasil, de acordo com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, é considerado paciente pediátrico aquele na faixa etária de 0 a 18 anos.

Diferentemente do câncer em adultos, o câncer pediátrico manifesta-se comumente nas células sanguíneas e em tecidos de sustentação, respondendo de forma mais eficaz aos recursos médicos recentes. Atualmente, desde que sejam realizados diagnósticos precoces, cerca de 70% das crianças acometidas por algum tipo de neoplasia têm chance de cura e de sobrevida, praticamente normal, após conclusão do tratamento (Instituto Nacional do Câncer - INCA, 2006).

As neoplasias mais frequentes na infância e adolescência são a leucemia, os tumores do Sistema Nervoso Central e os linfomas. Além destas, crianças e adolescentes também podem ser acometidos por outros tipos de tumores, como neuroblastomas (tumor de gânglios simpáticos), tumores de Wilms (tumor renal), retinoblastomas (tumor da retina do olho), tumores germinativos (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcomas (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2006).

A leucemia é definida como uma neoplasia primária de células progenitoras da medula óssea, tecido formador do sangue. Com o crescimento do clone de células leucêmicas e o acúmulo das mesmas na medula óssea, impedindo a formação de células normais, iniciam-se as manifestações clínicas da falência medular: queda de produção de glóbulos vermelhos (anemia); decréscimo de glóbulos brancos normais de defesa (propensão a infecções) e redução de plaquetas (manifestação de sangramentos). Acrescido a estes sinais ocorre o aumento de linfonodos e outros órgãos como baço e fígado, e o surgimento de sintomas de dores ósseas e articulares. Existem

leucemias agudas e crônicas. As agudas apresentam maior incidência nos casos da infância e adolescência (INCA, 2007).

A leucemia aguda possui dois subtipos, a linfóide ou linfoblástica e a mielóide. A leucemia linfóide aguda (LLA) é mais comum em crianças, sendo responsável pela incidência de 30% dos casos de câncer em pessoas de 0 a 14 anos. Já a leucemia mielóide aguda (LMA) é mais comum em adultos, mas também se manifesta na criança e no adolescente. A LMA ainda possui outros subtipos (INCA, 2007, Camargo & Kurashima, 2007).

A leucemia é a forma de câncer mais freqüente na infância. Nos EUA afeta a cada ano 2500 crianças, constituindo-se assim, quase a terça parte de todas as doenças malignas infantis, sendo que 80% das leucemias são LLA e o restante corresponde a LMA. Atualmente calcula-se que 70% das crianças com LLA se encontram em remissão completa aos cinco anos do diagnóstico e que a maioria delas se curaram. Entretanto, o progresso na luta contra a LMA tem sido mais lento. Incluindo a quimioterapia intensiva e transplante de medula óssea, apenas 30% a 40% das crianças afetadas alcançaram remissão a longo prazo (Ministério da Saúde, 2001).

Os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) correspondem a 19 – 27% dos casos, o segundo tipo de câncer mais comum na infância. Os tumores no SNC são classificados e diagnosticados em vários tipos histológicos e morfológicos. A sintomatologia dependerá de sua localização primária, os principais sintomas são: dor de cabeça, vômitos, alterações motoras, alterações cognitivas e paralisia de nervos. São o principal desafio para os oncologistas pediátricos, pois apesar dos avanços alcançados ainda constituem-se como a principal causa de morte das neoplasias da infância (Camargo & Kurashima, 2007).

Os linfomas são a terceira neoplasia pediátrica mais freqüente, apresentando a taxa de 15% de incidência. São tumores primários dos gânglios linfáticos, ou linfonodos. Distinguem-se dois grandes grupos histológicos: Linfomas Hodikin e não-hodikin. O primeiro apresenta crescimento em cadeias linfonodais contíguas e mais lento, o segundo é de caráter mais sistêmico com invasão freqüente de medula óssea e SNC, com desenvolvimento rápido e agressivo. Os principais sintomas dependem da localização em que se desenvolvem, em regiões como pescoço e virilha nota-se o surgimento de linfonodos aumentados. Outros sintomas relevantes são febre, perda de peso sem causa conhecida, sudorese noturna excessiva e coceira na pele (INCA, 2007, Camargo & Kurashima, 2007).

O primeiro passo de um tratamento adequado para qualquer neoplasia da infância e adolescência deve ser a identificação de um diagnóstico correto, e em seguida a condução do tratamento em centros especializados. Além disso, o tratamento caracteriza-se pela combinação de

três principais recursos: o principal é a quimioterapia sistêmica intensiva, podendo ser associada à cirurgia e radioterapia, recursos estes que são administrados de acordo com a particularidade de cada neoplasia e de cada paciente. Paradoxalmente a seu caráter agressivo, sistêmico, o câncer pediátrico é mais sensível a quimioterapia e, portanto, apresenta mais chances de cura. Apesar da curabilidade com quimioterapia, o grande desafio está na busca pelo tratamento de suporte para atingir melhor controle das complicações, as infecções e distúrbios hemorrágicos. Os efeitos da quimioterapia são: alopecia (queda de cabelo), mucosites, infecções por germes oportunistas e síndromes hemorrágicas. Os tratamentos duram em média dois anos e em alguns casos pode haver necessidade de realização de transplante de medula óssea (INCA, 2006).

Tão importante quanto o tratamento médico é o paciente e sua família serem assistidos por uma equipe interdisciplinar, ou no mínimo, multiprofissional, já que o tratamento possui diversas etapas, representando uma série de novos desafios tanto para o paciente como para seus familiares. O acesso a novas informações complexas, nem sempre apresentadas de um modo compreensível; a necessidade de tomada de decisões sucessivas sobre o andamento do tratamento; os efeitos colaterais da quimioterapia; a convivência com o medo de recidivas, e a percepção da morte são algumas situações que podem interferir sobre a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias (Arora, 2003, Camargo & Kurashima, 2007).

Ainda sobre a forma de caracterização do câncer pediátrico, nota-se uma diferença significativa no que se refere à resposta atual ao tratamento e ao aumento crescente da taxa de sobrevida, em relação às respostas da década de 60. No passado, a maioria das crianças acometidas por patologias neoplásicas não tinha possibilidade de tratamento e o máximo oferecido pelos médicos eram medidas paliativas para amenizar o sofrimento pela morte iminente. Neste mesmo período, os episódios de interação dos médicos ocorriam, quase exclusivamente, com os pais das crianças. Além disso, psicólogos não dispunham de estratégias sistemáticas para lidar com outras condições além da morte (Patenaude & Kupst, 2005).

Os avanços científicos da medicina nas últimas quatro décadas promoveram esta mudança de caracterização do câncer pediátrico de forma tão rápida que a psiconcologia ainda busca meios para atender às novas demandas, o que sinaliza a evidente mudança de foco, também nas pesquisas em psiconcologia pediátrica (Patenaude & Kupst, 2005; Phipps, 2005).

A partir deste contexto, o psicólogo deve manter seu foco de atuação em duas principais demandas: (a) a forma como as crianças e seus familiares lidam com os diversos estressores que surgem com o diagnóstico de câncer pediátrico e seu tratamento; e (b) o que psicólogos podem fazer para a adaptação do paciente portador de câncer e sua família (Patenaude & Kupst, 2005).

Psiconcologia Pediátrica

A psiconcologia compreende uma área de atuação da Psicologia da Saúde que promove a interface entre a psicologia e oncologia. Encontra em sua base de atuação a necessidade em compreender o paciente de forma integral. Esta prática visa a: (a) verificar a influência dos aspectos psicossociais do indivíduo na etiologia e evolução de sua doença; (b) analisar aspectos psicológicos que influenciem comportamentos de prevenção, tratamento e reabilitação do portador de câncer; e (c) desenvolver conhecimentos que possam subsidiar a assistência prestada aos pacientes, bem como a formação de profissionais que atuem nesta área (Gimenes, 2002).

A Psiconcologia Pediátrica teve o início de sua atuação na promoção de ações que assistissem às conseqüências da terminalidade e da morte. (Coutinho & Costa Jr., 2005).

Perina (2005) ressalta que o desenvolvimento da Psiconcologia Pediátrica se deu de forma assistemática e chama atenção para outro contexto também responsável pelo início da atuação desta área: o aumento das taxas de cura e sobrevida do câncer infantil.

A partir deste contexto, a necessidade de atender às novas demandas impulsionou o crescimento de um corpo de conhecimento sistemático, responsável por produzir, crescentemente, estudos que favoreçam a melhora de qualidade de vida de pacientes pediátricos com câncer (Coutinho & Costa Jr., 2005).

Atualmente, produzidos nos principais centros de pesquisa e atendimento a crianças com câncer de todo o mundo, os estudos em Psiconcologia Pediátrica sistematizam indicadores e ações favorecedoras do processo de desenvolvimento de crianças e adolescentes com o menor índice possível de conseqüências negativas proporcionadas pelo câncer. Além disso, investigam-se outros problemas contemporâneos, como: indicadores de qualidade de vida de pacientes que sobreviveram ao câncer e a utilização de técnicas que amenizem o sofrimento de pacientes em tratamento (Coutinho & Costa Jr., 2005, Perina, 2005).

Outros autores apontam necessidades no contexto oncológico que também se tornaram demandas específicas para a Psiconcologia Pediátrica como: (a) a adoção de estratégias eficientes de enfrentamento em situações de hospitalização (Salander, 2002); (b) a redução da frequência de comportamentos de estresse e ansiedade durante momentos específicos do tratamento (Ford, Hall, Ratcliffe & Fallowfield, 2000; Razavi & Delvaux, 1997); (c) a melhoria da percepção da qualidade de vida dos pacientes (Ford, Fallowfield & Lewis, 1996); e (d) uma maior memorização e compreensão das informações fornecidas por profissionais de saúde com conseqüente melhor aproveitamento das mesmas (Arora, 2003).

As pesquisas em Psiconcologia Pediátrica têm buscado, de forma mais sistemática, realizar estudos que favoreçam o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para a situação de internação e para as situações de adversidade do tratamento clínico, além de estudos que caracterizem o processo de adoecimento não só para o paciente, como para o acompanhante (Almeida, 2005; Costa Jr. & Kanitz, 2000; Costa Jr., 2001; Ferreira, 2005; Motta & Enumo, 2004). Em diversos momentos, algumas pesquisas como estas indicam que a relação entre médico e paciente é elemento essencial a ser estudado, dentre outros, já que poderia influenciar de forma significativa o tratamento médico.

Ferreira (2005) ao realizar a aplicação de um manual educativo para acompanhantes de crianças com leucemia, teve como um de seus objetivos verificar se haveria mudança na compreensão dos acompanhantes sobre a doença e o tratamento e, aliado a isso, identificar se a possível mudança na compreensão poderia favorecer alterações no repertório de cuidados dos acompanhantes, dispensados aos pacientes. Esta pesquisa não tratou diretamente sobre a relação entre médico, paciente e acompanhante, ou outro aspecto específico da tríade, mas a partir do momento em que os dados foram significativos quanto à relevância sobre o repasse adequado de informações corretas sobre a doença e o tratamento, o estudo apontou a necessidade de investigações sobre o processo de comunicação existente entre médico, paciente e acompanhante.

Pesquisas específicas sobre este processo, em contexto onco-hematológico são escassas na literatura nacional. Encontram-se publicações que investigam a percepção de um desses membros sobre a relação médico-paciente-acompanhante (Silva, 2003; Capparelli, 2002), ou sobre o impacto emocional, e suas possíveis conseqüências, causadas pela comunicação do diagnóstico (Atala, 2005; Pedrosa & cols., 2005), entre outras.

Em Silva (2003) investigações sobre a relação entre acompanhantes de crianças com câncer e profissionais da equipe hospitalar forma desenvolvidas, por meio de entrevistas com cinco mães e um pai, com a seguinte questão norteadora: “Como o senhor percebe a interação que a equipe de saúde mantém consigo durante a hospitalização de seu filho?”. Um exemplo desta avaliação foi a resposta dos pais que avaliaram o relacionamento com a família como bom, quando a equipe demonstrava carinho para com a criança e como difícil, quando existia falta de comunicação.

Um outro estudo conduzido por Capparelli (2002) descreveu experiências relatadas por médicos. Os dados, coletados por meio de entrevistas individuais sobre o momento do diagnóstico indicaram ações importantes que os médicos devem apresentar neste contexto: ser cuidadoso, manifestar sentimentos, perceber reações dos familiares, levar mensagens de otimismo, aproximar-se da criança e vivenciar a dor diante da possibilidade de fracasso de um tratamento.

No estudo desenvolvido por Atala (2005), novamente, apenas a percepção de uma parte da tríade é investigada, neste caso, a dos pais. Já Pedrosa e cols. (2005) apresentaram um programa sistematizado para comunicação de diagnóstico de câncer infantil envolvendo o médico, o paciente e seus familiares. Entretanto, não foi relatada a caracterização de um contexto inicial que tenha levado ao desenvolvimento de tal programa. Esta publicação de fato, não foi uma proposta empírica, e sim a apresentação de um relato de experiência.

Diante deste cenário da produção de conhecimento sobre os processos de comunicação entre médico, paciente pediátrico e acompanhante, faz-se necessário ressaltar as características dos atuais delineamentos de pesquisa em saúde que têm contribuído com corpo de conhecimento fidedigno aos dados de realidade em processos de interação, indicando assim uma das necessidades de pesquisa em Psiconcologia Pediátrica no contexto nacional.

Barry (2002) afirma que pesquisas que investiguem a percepção de qualquer um dos membros envolvidos em situações de consulta médica devem ter como foco a interação destes membros. Dessa forma, a autora enfatiza que esses estudos necessitam de delineamento multimetodológico para que alcancem verdadeiramente seus objetivos e deixem de fazer parte de um grupo de conhecimento gerado por meio de dados que não correspondem, de fato, à realidade. Habitualmente são encontradas pesquisas que entrevistam os médicos sobre o que eles fazem e pesquisas que perguntem aos pacientes como eles respondem ao tratamento.

A associação de diferentes métodos de coleta e análise de dados, para investigar a percepção dos envolvidos sobre dado problema, poderá favorecer ao cientista a possibilidade de compreender as interações de maneira mais próxima da realidade. Isso ocorre a partir do momento que a utilização de registros de áudio e de observação direta, em situações reais de interação, associados à análises qualitativas, permitem que os dados coletados sejam confrontados. A associação de diferentes métodos é uma tendência e necessidade contemporânea, não devendo ser vista como um problema, mas sim como possível solução para que as contribuições científicas favoreçam o aumento do desenvolvimento de estratégias funcionais para amenizar as conseqüências negativas dos processos de adoecimento (Barry, 2002).

A partir da contextualização das principais necessidades em Psiconcologia Pediátrica e da discussão sobre a forma como tais necessidades podem ser atendidas, faz-se necessário estabelecer o foco nos processos de comunicação entre médico, paciente pediátrico e acompanhante, objeto de estudo deste trabalho.

Processos de comunicação entre médicos, pacientes infantis e acompanhantes

O movimento de transposição do modelo biomédico, baseado em relações paternalistas e autoritárias no atendimento em saúde, para o modelo de assistência biopsicossocial, é indicado por Santos (2001) como o principal contexto a dar início às tentativas freqüentes de tornar a relação entre médico e paciente mais humanizada.

Atualmente, muito além do reconhecimento da necessidade de se estudar a relação entre médico e paciente, a Psicologia da Saúde já destaca aspectos particulares desta relação que merecem ser detalhados. No caso desta pesquisa, destaca-se a importância de um aspecto específico contido na relação entre médico e paciente: a caracterização de formas e conteúdos estabelecidos em processos de comunicação e suas conseqüências para os tratamentos.

Caccavo, Ley e Reid (2000) desenvolveram um sistema de classificação dos conteúdos tratados entre clínicos gerais e pacientes em situação de atenção primária à saúde. As principais queixas relatadas foram problemas respiratórios, cardiovasculares, dermatológicos, gástricos e psicológicos. Entre estes últimos, problemas conjugais, crises familiares e transtornos alimentares forma mais freqüentes. O sistema, desenvolvido e aplicado em 105 consultas, identificou que: (a) o tipo de pergunta emitida e a determinação do conteúdo, ambos escolhidos pelo médico, têm grande influência na tomada de decisão sobre o tipo de tratamento a ser proposto, seja apenas de aconselhamento terapêutico, ou de prescrição de drogas; (b) nas consultas em que os médicos tratavam de conteúdos como estratégias de enfrentamento, suporte social e discussão sobre possibilidades terapêuticas, a prescrição de tratamento farmacológico era menor do que em relação às consultas onde esses temas não eram abordados. Este estudo não caracterizou a forma como se dava a interação, mas favoreceu a informação de que o conteúdo tratado pode ser um dos principais determinantes das tomadas de decisão sobre o tratamento.

Uma outra pesquisa (Koropchak & cols., 2006), focalizada no desenvolvimento de uma proposta de intervenção, a partir da identificação da forma como se estabelecem as interações entre médicos e pacientes, indicou a necessidade de serem abordados os seguintes temas: princípios de comunicação efetiva, conseguir responder às emoções dos pacientes e os seus questionamentos difíceis, entre outros.

Estes resultados acima apresentados exemplificam a variabilidade de elementos envolvidos na caracterização de um processo de comunicação. No contexto onco-hematológico pediátrico, associado a estas questões centrais na área da saúde, sabe-se que a variável relação entre médico e paciente pediátrico, acrescenta um desafio extra para a compreensão do processo de comunicação. Diversos estudos realizados, não apenas com pacientes infantis, indicam o processo de comunicação entre médico e paciente como um dos principais elementos para promoção de

comportamentos de saúde, ou seja, para promoção de adesão ao tratamento e, conseqüentemente, aumento da possibilidade de sucesso nos tratamentos médicos (Arksey & Sloper, 1999; Armstrong & Reaman, 2005; Briery, 2005; Patenaude & Kupst, 2005; Phipps, 2005; Tates & Meeuwesen, 2001).

De acordo com Tates e Meeuwesen (2001), a maioria dos estudos sobre comunicação médico-paciente não considera o papel da criança e tende a manter o foco apenas na comunicação entre adultos, ignorando a influência de um terceiro participante na comunicação. Entretanto, há indicação de que o papel da criança em uma conversa médica merece atenção especial e deve ser levado em consideração, uma vez que já é conhecido o potencial apresentado pelas crianças de compreender conceitos de saúde e doença. Ferreira (2005) ressalta ainda, que a participação ativa do paciente pediátrico ajuda a preservar o princípio ético da autonomia e do consentimento informado.

No mesmo estudo, Tates e Meeuwesen (2001) identificaram que menos de um terço das crianças participava verbal e efetivamente das consultas médicas em oncologia pediátrica. Quando observados aspectos estruturais da interação, constatou-se que eram os pais os maiores responsáveis pela exclusão da criança, interferindo em 52% das vezes que os clínicos faziam menção a elas. Observou-se, ainda, que a maioria das informações do médico era direcionada a pais e familiares, enquanto às crianças eram destinados apenas comportamentos de ordem afetiva e emitidos em tom infantilizado. Os autores obtiveram uma correlação positiva entre comportamento afetivo dos clínicos para com as crianças e a satisfação dos pais. Embora os médicos confiem nas crianças para obter dados clínicos relevantes, informações de diagnóstico e tratamento eram, ainda, transmitidas diretamente e apenas aos pais. Além disso, os autores acrescentam que a comunicação direta entre médico e paciente pediátrico contribui para uma melhor relação em termos de adesão, resultados positivos e satisfação com o tratamento. Portanto, o papel da criança na consulta médica deveria ser tão relevante quanto o do responsável, tornando-se essencial o envolvimento dos pacientes infantis nas tomadas de decisão quanto à sua própria saúde.

Para Patenaude e Kupst (2005) é crescente a mesma crença de que as crianças devem receber tanta importância quanto seus pais no contexto de tratamento de saúde, inclusive contribuindo para o processo de tomada de decisão sobre seu tratamento. A falta de inclusão da criança como um participante ativo das consultas não é coerente com o modelo biopsicossocial do processo saúde-doença (Tates & Meeuwesen, 2001). Segundo Arora (2003), crianças que recebem informação direta, considerando-se faixa etária e grau de desenvolvimento cognitivo, têm maior

probabilidade de adotar estratégias de enfrentamento mais eficientes (focalizadas no problema) quando expostas a procedimentos médicos invasivos.

Arkshey e Sloper (1999) e Ferreira (2005) também destacam a necessidade de que o médico usufrua ativamente da participação do paciente e acompanhante. No entanto, os autores reconhecem que o que se observa é o oposto, isto é, um enorme desequilíbrio entre a posição paternalista e autoritária do médico e a posição de submissão do paciente e acompanhante.

Destaca-se que o aproveitamento da informação disponibilizada ao paciente constitui um dos principais preditores da promoção de comportamentos de saúde de pacientes e seus acompanhantes e, conseqüentemente, de melhores índices de adesão a tratamento (Ford & cols., 2000). Estudos mais recentes destacam que estar atento às preocupações e questionamentos dos pacientes e familiares, ao longo do tratamento de câncer, e assegurar que as informações transmitidas sejam compreendidas constitui uma das garantias para a construção de um ambiente de cuidados voltado às necessidades cognitivas e psicossociais de pacientes e familiares e motivador de comportamentos de saúde (Brown, Butow, Butt, Moore & Tattersall 2004; Tates & Meeuwesen, 2001; Salander, 2002).

Mesmo diante das afirmações sobre a necessidade em promover processos de comunicação adequados, a comunicação do diagnóstico e as demais oportunidades de transmissão e troca de informações entre o médico, o paciente e seus familiares, continuam caracterizados como eventos particularmente permeados de estresse e ansiedade. Diversos estudos apontam a relevância da construção de uma adequada relação entre médicos e pacientes/familiares, variável relacionada à otimização do tratamento (Arora, 2003; Tates & Meeuwesen, 2001; Ford & cols., 2000; Razavi & Delvaux, 1997; Ford & cols., 1996; Taylor, 1986; Arkshey & Sloper, 1999, Ferreira, 2005).

Apesar da preocupação com a informação disponibilizada ao paciente, observa-se, no entanto, que o processo, formal e informal, de comunicação entre médico e paciente, em tratamento oncológico, tem sido funcionalmente pouco explorado em pesquisas científicas (Arora, 2003). Os estudos realizados sobre esta temática revelam que a condução de consultas favorecedoras para expressão de sentimentos e dúvidas dos usuários ainda é rara entre os oncologistas. Este modelo aponta que a atenção do médico deve ser focalizada nas particularidades dos pacientes e familiares, favorecendo a possibilidade de que os usuários exponham-se com mais freqüência (Ford & cols., 2000; Ford & cols., 1996). Alguns comportamentos dos médicos poderiam caracterizar tal modelo: manter contato visual, fornecer atenção incondicional positiva, promover escuta ativa, elaborar resumos de informações transmitidas e estabelecer empatia. Em outro estudo, Tates e Meeuwesen (2001) identificaram os efeitos da falta de consultas focalizadas nas particularidades dos usuários

ao perceber que os pais que não tinham a oportunidade de expressar suas preocupações acerca da criança durante as consultas, ou que não recebiam informação como esperado, mostraram-se menos satisfeitos e demonstravam menores índices de cumprimento do tratamento.

Os mesmos autores revelam ainda que, em média, apenas um quarto dos pais tinha a oportunidade de expressar-se adequadamente. Assim, percebe-se a existência de uma dicotomia entre o desempenho real e o esperado na interação entre médico, pacientes e familiares em contexto de consulta.

Destaca-se que, embora a literatura chame a atenção para o momento crítico da comunicação de diagnósticos, todo o período de tratamento inclui uma complexa rede de intercomunicação entre profissionais e usuários do sistema de saúde ainda não suficientemente investigada. Ademais, nas situações em que pacientes e acompanhantes não têm seus questionamentos respondidos, cria-se a tendência ao desenvolvimento de crenças não favoráveis ao tratamento (Arora, 2003), comprometendo a colaboração com o mesmo (Coutinho & Costa Junior, 2005).

Um estudo realizado por Salander (2002) identificou a importância em se considerar o processo de tratamento inteiro como prioridade na comunicação, e não apenas o momento de revelação do diagnóstico. Esta descoberta surgiu a partir do relato da experiência dos pacientes ao descreverem sua vivência do momento do diagnóstico de forma ampla, englobando todo o processo de adoecimento. Este resultado indica claramente que na perspectiva do paciente, o processo inteiro de adoecimento é vivenciado de forma crítica, e repleto de momentos de comunicações de más notícias.

Enskar e Essen (2000) identificaram algumas dificuldades que raramente são expostas e regularmente são vivenciadas por pacientes e seus acompanhantes: (a) geralmente são repassadas grandes quantidades de informações aos usuários e estes não são expostos a contextos que favoreçam a confirmação de compreensão dessas informações; (b) o choque emocional do diagnóstico dificulta a continuidade de compreensão das informações sobre a doença e o tratamento; (c) a duração das consultas não tem sido suficiente para que pacientes e familiares respondam, adequadamente, as perguntas feitas pelo médico; (d) os médicos regularmente fazem a investigação clínica por meio de perguntas fechadas, aquelas que possibilitam a escolha de uma resposta já sinalizada; e (e) o contato visual entre os médicos e usuários pode ser restritivo.

Em estudo realizado por Clarke e cols. (2005) verificou-se que as percepções dos pais sobre a forma como os seus filhos iriam reagir às más notícias do câncer poderiam ser fatores determinantes na tomada de decisão sobre o que contar e como contar para os pacientes. Phipps

(2005) ainda destaca que os pais de crianças com câncer, particularmente as mães, geralmente, demonstram níveis mais elevados de estresse e ansiedade do que seus filhos.

Além destes estudos, Santos (2001) apontou também preditores de comportamentos no contexto de comunicação. A contribuição singular desta pesquisa foi a verificação de que características pessoais, associadas à ausência de treinamentos específicos, são os principais responsáveis pela forma como os médicos conduzem o processo de comunicação com os pacientes e seus acompanhantes. Diante desta descoberta, é válido ressaltar as contribuições de Nicassio e cols. (2004) por apontarem a necessidade do desenvolvimento de intervenções psicológicas que sejam sensíveis a particularidades culturais, de gênero, raça, de valores sócio-culturais e a variáveis situacionais específicas em cada contexto de saúde. Desta forma, informações mais precisas sobre a influência das características pessoais no desenvolvimento de repertórios profissionais poderiam ser obtidas. Arkshey e Sloper (1999) propõem como uma das formas de intervenção para melhorar a atuação dos médicos, o repasse de conhecimento psicológico para que eles tenham maior habilidade para perceber diferenças significativas entre os usuários de saúde.

A carência evidente da falta de habilidades técnicas dos oncologistas para conduzir o processo de comunicação de forma favorável, tanto para os pacientes e suas famílias (Rauch & Muriel, 2004) quanto para o próprio médico, indica a necessidade de pesquisas que ofereçam caracterizações detalhadas das interações, favorecendo a compreensão das relações de funcionalidade entre os padrões comportamentais encontrados e, com isso, possibilitem o planejamento de intervenções psicológicas específicas para cada contexto. ■

Diante desta demanda, a utilização da análise funcional, instrumento de investigação e intervenção da Análise do Comportamento, favoreceria a compreensão do objeto de estudo aqui apresentado: as interações entre médicos, pacientes pediátricos, acompanhantes e o contexto saúde/doença em que estão inseridos.

A análise funcional é considerada o instrumento de atuação do analista do comportamento. Esta estratégia viabiliza a identificação de variáveis que são responsáveis pela ocorrência de um dado comportamento. A análise funcional informa aos analistas do comportamento porque os sujeitos se comportam, como de fato fazem suas escolhas e os determinantes e mantenedores de tais comportamentos (Sidman, 2007). Esta identificação pode ocorrer a partir de dados obtidos da interação entre dois ou mais indivíduos, podendo ser por meio de relatos verbais ou observações diretas de situações específicas, sempre estabelecendo relações funcionais entre os eventos investigados. É a partir desta identificação e análise que se torna possível realizar um planejamento de intervenção visando o aumento da probabilidade de sucesso no controle do problema sendo

estudado. A análise funcional permite a identificação da função, ou das funções, de cada comportamento que necessita ser compreendido, favorecendo a tomada de consciência do indivíduo sobre a possível etiologia e manutenção de padrões comportamentais perturbadores. Este planejamento de intervenção pode ser caracterizado por meio da definição de metas a serem alcançadas para resolução de problemas e na aplicação de técnicas para realização das atividades que levarão ao alcance das metas (Ferreira, 2001; Goldiamond, 1974; Hanley, Iwata & McCord, 2003).

A utilização de análise funcional enquanto estratégia de intervenção psicológica é bem mais observada na literatura em estudos de caso, produzidos pela Psicologia Clínica (Dixon, Benedict & Larson, 2001; Neno, 2002; Virués-Ortega & Haynes, 2005). Em contextos de saúde, encontram-se alguns estudos que a utilizam de forma variada, além do estudo de casos clínicos. Moraes e cols. (2004) afirmam que estudos na área da saúde, com objetivos de realizar predição de comportamentos e controle de repertório comportamental devem conter em seu planejamento a realização de análises funcionais dos comportamentos alvo. Os mesmos autores desenvolveram um estudo em que analisaram funcionalmente os comportamentos de interação de três crianças e uma odontóloga em situação de consulta odontológica, identificando os comportamentos colaborativos das crianças como uma contingência favorável para que a dentista executasse com maior produtividade os procedimentos odontológicos.

Sendo assim, a análise funcional também pode ser um recurso utilizado no contexto onco-hematológico pediátrico para favorecer a compreensão da relação interativa entre médico, paciente – crianças e adolescentes – e acompanhantes, proporcionando a identificação de variáveis responsáveis pela instalação ou manutenção de alguns padrões de comportamentos relevantes, levando à compreensão da funcionalidade entre eles, viabilizando assim, o planejamento de intervenções que busquem mudanças para favorecer melhora na relação entre médico, paciente e acompanhante, mais especificamente no que se refere ao processo de comunicação. Promover condições para que este processo, responsável por exercer influências diretas nos resultados de tratamentos de câncer pediátrico, seja compreendido, irá favorecer diretamente a elaboração de estratégias que amenizem os impactos já descritos, na vida de crianças, adolescentes e seus familiares, inseridos em um contexto adverso.

JUSTIFICATIVA

Este trabalho foi idealizado a partir dos resultados descritos por Ferreira (2005), em estudo intitulado: “Efeitos da apresentação sistematizada de um manual educativo para pais de crianças com leucemia”. Neste trabalho, a autora apontou a necessidade de realização de pesquisas que investigassem: (a) como se dá o processo de comunicação entre médicos e usuários do serviço de saúde no contexto onco-hematológico pediátrico; e (b) como este processo de comunicação pode interferir sobre o tratamento do câncer infantil. Verificou-se que esta demanda, indicada por Ferreira (2005), corrobora a revisão da literatura aqui apresentada e, também, uma das principais necessidades de produção de conhecimento em Psicologia da Saúde, por tratar-se de um dos preditores de sucesso no tratamento de câncer (Arora, 2003; Kaba & Sooriakumaran, 2007; Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002). Reforçando a importância da investigação deste problema, o Comitê de Psicologia da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) indica, como um dos itens integrantes da agenda de prioridades, a necessidade de pesquisas que investiguem a transmissão de informações em oncologia pediátrica. Diante deste contexto, foi realizada esta pesquisa com o objetivo geral de caracterizar e analisar o processo de comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes no contexto de tratamento onco-hematológico pediátrico

OBJETIVOS

Objetivo geral:

Investigar o processo de comunicação entre médico, paciente pediátrico e acompanhante no contexto do tratamento onco-hematológico pediátrico.

Objetivos específicos:

1. Descrever o repertório de comportamentos (verbais e não-verbais) de médicos, pacientes e acompanhantes durante episódios formais de transmissão de informação sobre a doença, tratamento e outros temas afins;

2. Analisar as possíveis conseqüências da transmissão de informação sobre o repertório de comportamentos de pacientes e acompanhantes, no que se refere à forma de comunicação e à compreensão pelo paciente e pelo acompanhante.

3. Identificar as principais dificuldades dos médicos e dos acompanhantes no processo de comunicação sobre a doença e o tratamento.

4. Desenvolver proposta inicial de intervenção psicológica destinada aos médicos com objetivo de aprimorar a relação entre médico, paciente pediátrico e acompanhante.

MÉTODO

Contexto da coleta de dados:

A coleta de dados foi realizada no Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica de dois hospitais da rede pública de saúde do Distrito Federal, o Hospital de Apoio de Brasília (HAB) e o Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF). O Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica integra todo o sistema público de atendimento especializado em Onco-Hematologia Pediátrica no Distrito Federal, incluindo o mesmo quadro profissional de sete médicos (*Staff*) contratados e cinco residentes de medicina em estágio para especialização em Hematologia ou Cancerologia, ambas pediátricas. No HAB, os dados foram coletados em toda a Unidade de Onco-Hematologia Pediátrica e, no HBDF, em duas enfermarias, de Pediatria (6º andar) e Cirurgia Pediátrica (7º andar).

O HAB é um hospital de nível quaternário de atenção à saúde, composto por três unidades de tratamento e/ou internação: (a) reabilitação medular, (b) cuidados paliativos à oncologia (assistência a pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura), e (c) Onco-Hematologia Pediátrica. Sua estrutura física é totalmente térrea. Na Unidade de Onco-Hematologia são realizados atendimentos ambulatoriais e internações de curta duração para crianças e adolescentes portadoras de neoplasias e outras patologias hematológicas. A Unidade era composta por cinco consultórios médicos, uma sala para administração de quimioterapia (QT), uma sala de execução de procedimentos médicos, uma sala de espera e recreação, uma sala de atendimento para profissionais da equipe de saúde, uma sala de triagem para coleta de exames e quatro enfermarias para internação, com um total de 13 leitos. As internações, para fins exclusivos de administração de QT, tinham duração de 24 a 72 horas. Caso fosse necessário o prolongamento da internação hospitalar por outros motivos, além da administração da QT, o paciente era transferido para o HBDF. Os dados foram coletados nos seguintes espaços: (a) consultórios médicos, que dispunham de uma mesa com uma cadeira para o médico e outras duas cadeiras posicionadas do lado oposto para o paciente e o acompanhante, além de uma maca para exames clínicos e lavatório; (b) sala de espera, que dispunha de móveis para acomodação, tanto para adultos quanto para crianças e adolescentes, televisor e brinquedos. Nesta sala ocorriam atividades de recreação dirigidas por estagiários de psicologia e/ou voluntários; (c) enfermarias, onde se encontravam leitos de internação com proteção lateral móvel; ao lado de cada um dos leitos havia uma cadeira para o acompanhante, além de um televisor e banheiro em cada enfermaria. A decoração com diversas temáticas infantis da Unidade de Onco-hematologia Pediátrica do HAB é uma característica que vale a pena ser ressaltada, pois torna o ambiente hospitalar mais acolhedor.

O HBDF é um hospital de nível terciário de atenção à saúde e principal unidade hospitalar da rede pública de saúde do Distrito Federal, incluindo atendimentos emergenciais, ambulatoriais e de internação, bem como procedimentos médicos de alta complexidade. Sua estrutura física é composta por um edifício de 10 andares, funcionando, no térreo e no 1º andar, os ambulatórios e, do 2º ao 9º andar as alas de enfermarias específicas. Em um segundo edifício, de quatro andares, contíguo ao primeiro, estão localizados o pronto-socorro, maternidade, centro cirúrgico e as unidades de terapia intensiva infantil e de adulto. Em esquema de emergência são atendidas as seguintes especialidades: cardiologia, cirurgia pediátrica, cirurgia vascular periférica, endoscopia digestiva, neurocirurgia, odontologia, oftalmologia, ortopedia, otorrinolaringologia, psiquiatria, politraumatizados, radiologia e urologia. Já em ambulatório são disponibilizados atendimentos em: neurocirurgia, pneumologia, cirurgia torácica, medicina tropical, pediatria, nefrologia, hematologia, neurocirurgia, endocrinologia, gastroenterologia, neurologia, ortopedia, otorrinolaringologia, reumatologia, angiologia (cirurgia vascular), urologia, alergia, cirurgia geral, nefrologia, proctologia, clínica médica e oftalmologia. As internações são efetuadas para as seguintes especialidades: cardiologia (2º andar), neurologia, cirurgia vascular, oftalmologia (3º andar), cirurgia geral (4º andar), mastologia, otorrinolaringologia (5º andar), cirurgia pediátrica (6º andar), pediatria clínica (7º andar), pneumologia (8º andar) e clínica médica (8º e 9º andares). A ala de Cirurgia Pediátrica dispunha de cinco enfermarias, com a média de quatro leitos em cada, uma enfermaria de isolamento e salas de atuação de outros profissionais da equipe de saúde. A ala de Pediatria dispunha seis enfermarias, também com a média de quatro leitos em cada, além de um “boxe” (uma enfermaria de isolamento) e salas de atuação de outros profissionais da equipe de saúde. Nestas duas alas, eram atendidas as seguintes especialidades: neurologia, nefrologia, gastroenterologia, cardiologia, pneumologia e hematologia.

Os pacientes com patologias onco-hematológicas podem ficar internados em ambas enfermarias, de cirurgia pediátrica ou pediatria, sendo que o critério de internação para cada uma delas dependente do quadro clínico do paciente. Estas enfermarias eram compostas por quatro leitos, em média, podendo haver até seis. Também possuíam cadeiras para acompanhantes, um aparelho de televisão e um banheiro por enfermaria. Foram coletados dados dentro das enfermarias, na sala da assistente social, no refeitório, na secretaria, no corredor e no auditório de ambas as alas citadas.

Material e instrumentos:

Foram utilizados neste estudo:

- Três gravadores digitais de voz.

- Protocolo de Registro de Comportamentos de Interação Social (Anexo 1). Este protocolo foi desenvolvido especificamente para esta pesquisa. Sua elaboração ocorreu a partir das observações e registros informais realizados no período de familiarização da pesquisadora com o contexto a ser pesquisado.

- Roteiro de entrevista semi-estruturado para acompanhantes: avaliação do processo de comunicação (Anexo 2). Este roteiro foi elaborado especificamente para esta pesquisa.

- Roteiro de entrevista semi-estruturado para médicos: investigação das principais dificuldades encontradas no estabelecimento da comunicação profissional com os pacientes e seus acompanhantes (Anexo 3).

- Folder explicativo: “Favorecendo a comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes no contexto pediátrico” (Anexo 4).

Os dois roteiros de entrevista e o folder foram elaborados especificamente para este estudo. Seus desenvolvimentos ocorreram a partir dos dados coletados em cada fase do estudo que antecedia a fase de aplicação de cada um deles, uma vez que suas utilizações se deram em momentos distintos na coleta de dados.

O roteiro de entrevista para acompanhantes foi aplicado na Fase 2 desta pesquisa e sua elaboração ocorreu a partir dos dados coletados na Fase 1. Teve como objetivo geral identificar a compreensão dos acompanhantes, sobre as informações transmitidas pelos médicos e a forma como ocorria tal transmissão. Apresentava onze perguntas que abordavam as seguintes categorias: (a) compreensão de informações sobre o diagnóstico; (b) compreensão de informações sobre o tratamento; (c) análise da forma de comunicação conduzida pelos médicos; (d) participação do paciente na comunicação do diagnóstico e no tratamento; (e) principais fontes de informação sobre a doença e tratamento; e (f) sugestões de melhora para o processo de comunicação sobre o atendimento de seus filhos.

O roteiro de entrevista para médicos também foi aplicado na Fase 2 desta pesquisa, sendo que sua elaboração ocorreu a partir dos dados coletados na Fase 1 e dos dados obtidos por meio do roteiro para acompanhantes, ainda na Fase 2. O objetivo geral deste roteiro foi identificar as principais dificuldades encontradas pelos médicos no estabelecimento da comunicação profissional com os pacientes e seus acompanhantes. Apresentava nove perguntas que abordavam as seguintes categorias: (a) variáveis que possam interferir de forma desfavorável no processo de comunicação; (b) diferenças entre comunicar o diagnóstico para o paciente pediátrico e para o acompanhante; (c) a participação do paciente pediátrico na comunicação do diagnóstico e tomadas de decisão sobre

sua própria doença; (d) estratégias utilizadas para solucionar problemas de comunicação; (e) principais dificuldades individuais encontradas no processo de comunicação; (f) habilidades necessárias para manter um processo de comunicação adequado; (g) conseqüências de um processo de comunicação ineficaz; e (h) autopercepção sobre a forma de comunicação utilizada.

O folder explicativo: “Favorecendo a comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes no contexto pediátrico” foi elaborado a partir dos resultados das Fases 1 e 2. Neste folder, foram disponibilizadas, em forma de “dicas”, informações que poderiam auxiliar o passo inicial para promoção de mudanças, visando aprimorar o processo de comunicação entre médicos, acompanhantes e pacientes. Essas informações foram distribuídas em sete temas: (a) a importância de inserir o paciente pediátrico nas comunicações e tomadas de decisão quanto a sua própria doença; (b) apresentação de disponibilidade para os momentos de comunicação; (c) cuidados necessários com a disposição física do ambiente em que ocorrem os episódios de comunicação; (d) como realizar uma escuta médica funcionalmente; (e) como verificar a compreensão das informações repassadas ao acompanhante e ao paciente de forma eficiente; (f) a necessidade de avaliar periodicamente os determinantes do processo de comunicação e o modo como é conduzido; e (g) relevância e viabilidade de execução desses temas.

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para membros da equipe médica (Anexo 5).

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os pais/acompanhantes e responsáveis pelos pacientes (Anexo 6).

- Prontuários médico-hospitalares de pacientes participantes da pesquisa (documentos que foram consultados para complementação de informações sócio-demográficas e de evolução clínica).

O protocolo de registro de comportamentos de interação social foi elaborado no delineamento do procedimento de coleta de dados com o objetivo de registrar as seguintes informações sobre pacientes e acompanhantes: (a) identificação, variáveis sócio-demográficas e de internação hospitalar; (b) comportamentos gerais dos participantes em situação de interação; e (c) disposição física do ambiente, desde que em episódios de comunicação sobre a doença e tratamento.

O Projeto de Pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito federal, tendo sido aprovado sob o Protocolo número 106/2006 (Anexo 7).

Participantes:

Composição da amostra:

A amostra total do estudo foi constituída de 88 participantes, sendo 6 médicos contratados (efetivos do *Staff*), 8 médicos residentes, 37 pacientes e 37 acompanhantes.

Crítérios de inclusão:

Os critérios de inclusão dos pacientes, crianças e adolescentes, e seus acompanhantes, como participantes foram: (a) o paciente deveria estar em fase de investigação diagnóstica de câncer infantil. Foram mantidos enquanto participantes apenas aqueles que, posteriormente, durante a coleta de dados, tiveram o diagnóstico de câncer confirmado; e (b) o paciente deveria estar em início de tratamento de doença oncológica há, no máximo, duas semanas. Estes critérios foram estabelecidos com dois objetivos: (a) avaliar o processo de comunicação do diagnóstico, por tratar-se de um dos momentos, apontados pela literatura, como dos mais difíceis do tratamento; e (b) controlar a variável de tempo de tratamento, que poderia interferir na avaliação do processo de comunicação dos acompanhantes em função da crescente familiarização com a doença, com o tratamento e com membros da equipe médica.

Os critérios de inclusão para os médicos e residentes foram: (a) integrar efetivamente a equipe médica do Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica; e (b) concordância em participar da pesquisa, estando todos cientes que em qualquer situação de atendimento, de acordo com os critérios de inclusão para pacientes, a pesquisadora poderia estar presente e realizar a coleta de dados, estando o acompanhante de acordo.

Caracterização da amostra:

A faixa etária dos médicos participantes foi de 27 a 60 anos, sendo 12 do sexo feminino e 02 do sexo masculino. Todos os médicos contratados possuíam mais de dez anos de atuação na área de onco-hematologia pediátrica. Já entre os residentes, seis tinham dois anos de atuação na área e duas tinham um ano de atuação.

Inicialmente, o número de pacientes participantes deste estudo foi de 46, mas nove foram excluídos: dois faleceram antes da confirmação diagnóstica, um mudou de cidade durante a fase de investigação diagnóstica e seis não atenderam ao critério de inclusão para manterem-se na pesquisa, uma vez que seus diagnósticos não foram de câncer. Então, o número de pacientes a ser considerado é 37.

Os 37 pacientes, 26 crianças e 11 adolescentes, com idades entre 02 e 17 anos, sendo 21 meninas e 16 meninos, eram procedentes de diferentes estados brasileiros: 18 do Distrito Federal, 09 de Goiás, 06 da Bahia, 02 de Roraima, 01 de Tocantins e 01 de Pernambuco (vide Tabela 1).

Os pacientes pertenciam a famílias com renda mensal média de R\$ 510,00 (quinhentos e dez reais). A maioria, 22 famílias, concentrava sua renda mensal entre meio salário mínimo (R\$ 190,00) e dois salários mínimos à época (R\$ 760,00), sendo que quatro pacientes pertenciam a famílias que não tinham qualquer tipo de recurso financeiro. Destas quatro famílias, uma mantinha uma plantação para subsistência e as outras três dependiam da ajuda de terceiros. Não foi possível obter o valor da renda mensal de três famílias (vide Tabela 1).

Dos 37 pacientes, até o início do tratamento, oito, entre 02 e 05 anos nunca haviam freqüentado a escola; três, entre 03 e 05 anos freqüentavam a pré-escola; 22, entre 06 e 16 anos freqüentavam o Ensino Fundamental (da 1ª à 6ª série); dois pacientes, de 16 anos, freqüentavam o Ensino médio e um paciente, de 17 anos, havia abandonado os estudos ao concluir a 5ª série (vide Tabela 1).

Tabela 1. Dados sócio-demográficos gerais dos pacientes (N=37)

<i>Dado</i>	<i>Ocorrência</i>
Sexo	
Masculino	16
Feminino	21
Idade	
2-5	12
6-9	11
10-13	10
14-17	4
Renda familiar (por salário mínimo)	
Até 1 salário	16
Até 2 salários	6
Renda familiar (por salário mínimo)	
Até 3 salários	6
Até 4 salários	2
Procedência	
Distrito Federal e Goiás	27
Outros estados	10
Escolaridade	
Pré-escola	3

Ensino Fundamental	22
Ensino médio	2
Não haviam iniciado a escolarização	8

Com relação aos diagnósticos dos pacientes, 21 eram portadores de leucemia, sendo 14 de leucemia linfóide aguda (LLA), seis tinham leucemia mielóide aguda (LMA) e um paciente tinha leucemia mielóide crônica (LMC); seis foram diagnosticados com linfomas, sendo três Linfomas Não-Hodgkin e dois Linfomas de Hodgkin; onze pacientes foram diagnosticados com diferentes tipos de tumores sólidos, sendo dois com meduloblastoma, dois com rabdomiossarcoma, e outros sete pacientes com osteossarcoma, tumor de Wilms, neuroblastoma, hepatoblastoma e outros tumores mais raros (vide Tabela 2).

Tabela 2. Diagnósticos dos pacientes (N=37).

<i>Diagnóstico</i>	<i>Ocorrência total</i>	<i>Ocorrência por sexo</i>		<i>Ocorrência por faixa etária</i>			
		<i>M</i>	<i>F</i>	<i>2-5</i>	<i>6-9</i>	<i>10-13</i>	<i>14-17</i>
Leucemias	21	8	13	7	5	7	2
LLA	14	4	10	5	4	4	1
LMA	6	4	2	2	1	2	1
LMC	1		1			1	
Linfoma	5	3	2	1	1	1	2
L. de Hodgkin	2	1	1				2
L. não-hodgkin	3	2	1	1	1	1	
Tumores sólidos	11	5	6	4	5	2	
Meduloblastoma	2	1	1		2		
Rabdomiossarcoma	2	1	1	1	1		
Outros tumores	7	3	4	3	2	2	

Em relação aos 37 acompanhantes, 33 eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idades entre 16 e 50 anos, sendo todos pais ou mães dos pacientes. O nível de escolaridade de 17 acompanhantes era o Ensino Fundamental incompleto, quatro tinham completado o Ensino Médio, 10 completaram o Ensino Fundamental, um estava cursando e outro tinha Ensino Superior completo, uma era apenas alfabetizada e três não eram alfabetizados. A maioria, 23 acompanhantes, referiu-se como católico, 12 acompanhantes eram evangélicos, um era espírita e

um pertenciam à religião indígena macuchi. Em relação ao estado civil, 27 viviam em regime de união conjugal, sete eram divorciadas e três eram solteiras (ver Tabela 3).

Em diversas situações do tratamento, outras pessoas, além dos acompanhantes identificados, estiveram presentes no decorrer do tratamento dos pacientes, embora tenham sido considerados participantes deste estudo apenas os acompanhantes identificados como cuidadores principais de cada paciente.

Tabela 3: Dados sócio-demográficos gerais dos acompanhantes (N=37).

<i>Dado</i>	<i>Ocorrência</i>
Sexo	
Masculino	4
Feminino	33
Idade	
16-20	1
21-30	10
31-40	16
41-50	10
Ocupação	
Sem atividade laboral	20
Empregada Doméstica	5
Lavrador(a)	3
Auxiliar Administrativo	2
Professora	2
Aposentada	1
Demais profissões	4
Escolaridade	
Analfabeto(a)	3
Alfabetizado(a)	1
Ensino Fundamental incompleto	17
Ensino Fundamental completo	10
Ensino Médio completo	4
Ensino Superior incompleto	1
Ensino Superior completo	1

Religião	
Católicos	23
Evangélicos	12
Outras religiões	2
Estado civil	
Regime de união conjugal	27
Divorciadas	7
Solteira	3

Procedimento:

A seguir, são descritas as três fases de realização deste estudo, cada uma delas representa um momento específico da coleta de dados.

Fase 1 - Descrição do repertório comportamental de médicos, pacientes e acompanhantes durante o processo de comunicação

Participaram desta fase os 88 participantes já mencionados. Foi utilizado o Protocolo de Registro de Comportamentos de Interação Social (Anexo 1). Os dados foram coletados nos dois Hospitais, HBDF e HAB.

Procedimento da Fase 1

Primeiramente, foi apresentado aos médicos o projeto de pesquisa e após leitura e discussão do mesmo, os médicos e residentes foram convidados a participar. A aceitação dos mesmos se deu por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após esta fase, foi realizada a familiarização da pesquisadora com os ambientes hospitalares e com os membros da equipe de saúde. Esta atividade teve duração aproximada de um mês, período no qual a pesquisadora acompanhava diariamente a rotina dos hospitais e a atuação médica. Após este período, foi desenvolvido o Protocolo de Registro de Comportamentos de Interação Social e uma auxiliar de pesquisa, estudante de graduação em psicologia da Universidade de Brasília (UnB), foi treinada para coletar os dados.

Os acompanhantes foram convidados a participar da pesquisa por meio de uma conversa explicativa informal sobre o estudo e após esta abordagem era realizada a leitura e, no caso de concordância, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os convites foram efetuados nos dois Hospitais, em qualquer contexto que permitisse abordar o acompanhante.

A coleta de dados foi realizada de duas formas concomitantes: (a) gravação dos diálogos estabelecidos entre médicos, familiares e pacientes em situação de consulta médica; e (b) identificação e registro dos comportamentos de interação entre médicos, pacientes e acompanhantes, durante episódios de comunicação sobre a doença, tratamento e temas relacionados. Em situações ambulatoriais, o gravador de voz era deixado sobre a mesa onde o médico conduzia a consulta; em enfermarias o gravador ficava posicionado na mão da pesquisadora, ou da auxiliar, o mais próximo possível de onde era estabelecido o diálogo, sem tornar-se um objeto invasivo. Em ambos os contextos, a pesquisadora e a auxiliar posicionavam-se fisicamente de modo que tivessem a visão adequada de todos os envolvidos nos episódios de comunicação para realizar o registro. O registro de observação de comportamentos ocorreu por meio do método de registro cursivo. Com a prática da coleta de dados, a pesquisadora e a auxiliar deixaram de registrar todas e qualquer emissão de comportamentos e passaram a ser registrados os comportamentos referentes, exclusivamente, às interações do processo de comunicação sobre a doença e o tratamento. O momento em que a consulta era interrompida para tratar de assuntos que não diziam respeito ao paciente que estava sendo atendido foi registrado, porém, apenas a sua ocorrência, e não o que ocorria a partir de então, até ser retomada a interação alvo. Esta adaptação foi realizada a partir do momento em que a pesquisadora e a auxiliar atingiram um nível de concordância significativo para discriminar situações que deveriam, ou não, serem registradas. Esta avaliação também contou com a participação do orientador deste trabalho.

Fase 2 - Investigação dos efeitos do processo de comunicação sobre o repertório comportamental de médicos, pacientes e acompanhantes

Aceitaram participar desta fase quatro médicas contratadas e três médicas residentes. Entre as residentes, duas com dois anos de experiência e uma com um ano. Participaram desta fase 15 acompanhantes do sexo feminino. Entre essas acompanhantes, oito não concluíram o Ensino Fundamental, três completaram o Ensino Fundamental e duas o Ensino médio; uma acompanhante cursava o Ensino Superior e uma concluiu o Ensino Superior. Os pacientes infantis, acompanhados pelas participantes, foram 12 meninas e 03 meninos, na faixa etária de 02 a 13 anos.

Procedimento da Fase 2

A partir dos resultados descritos na Fase 1, foi desenvolvido e aplicado o Roteiro de entrevista semi-estruturado para acompanhantes com o objetivo geral de identificar a compreensão dos acompanhantes, sobre as informações transmitidas pelos médicos e a forma como ocorria tal

transmissão (ver Materiais e Instrumentos e/ou Anexo 2). Para esta fase foram treinadas duas alunas de graduação em psicologia da UnB, que atuaram como auxiliares de pesquisa.

As mães foram convidadas a participar desta fase como continuidade da pesquisa, o convite e a coleta dos dados ocorreram em situação de sala de espera e internação no HAB, e em situação de internação no HBDF. Por já conhecerem a pesquisadora e o trabalho em andamento, a abordagem para o convite foi informal, não havendo recusa de participação. A partir da concordância em participar da entrevista, o gravador era ligado e a entrevista era conduzida pela pesquisadora, ou pelas auxiliares de pesquisa, de acordo com o roteiro.

Após a realização de 10 entrevistas com os acompanhantes, foi efetuada uma análise parcial dos dados e elaborado o segundo roteiro, o de entrevista semi-estruturada para os médicos, com o objetivo geral de identificar as principais dificuldades encontradas no estabelecimento da comunicação profissional com os pacientes e seus acompanhantes (ver Materiais e Instrumentos e/ou Anexo 3).

Os 14 médicos foram convidados a participar desta etapa durante a execução das rotinas do hospital e no momento do aceite das sete médicas participantes foram agendadas datas e horários para que as entrevistas ocorressem, no HAB, buscando momentos fora de horários críticos de trabalho, mas ainda assim, dentro de sua jornada de trabalho. A coleta ocorreu em consultórios, no repouso médico e outras áreas tranqüilas do hospital. Permaneciam no local apenas a pesquisadora e a participante, possibilitando, assim, uma situação de privacidade para a prestação das informações.

Fase 3 - Desenvolvimento de uma proposta de intervenção para médicos

Participaram desta fase quatro médicas contratadas, com a faixa etária entre 35 e 50 anos, todas com mais de dez anos de atuação na área de oncologia pediátrica. Optou-se por priorizar a execução desta fase com as médicas participantes da fase anterior (pré-requisito) e apenas médicas contratadas (*Staff*). A participação das médicas residentes não ocorreu por indisponibilidade de horários dentro do período previsto para o encerramento da coleta de dados.

Procedimento da Fase 3

Após análise detalhada dos resultados das Fases 1 e 2, foi elaborado o folder explicativo: “Favorecendo a comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes no contexto pediátrico”. Neste folder, foram disponibilizadas informações que poderiam auxiliar o passo inicial para

promoção de mudanças, visando aprimorar o processo de comunicação entre médicos, acompanhantes e pacientes (ver Materiais e Instrumentos e/ou Anexo 4).

O folder contém as informações em forma de “dicas”, sendo que sua utilização do mesmo norteou uma sessão, conduzida pela pesquisadora, de pequenas intervenções de acordo com as demandas específicas de cada uma das quatro médicas participantes. Da mesma forma da fase anterior, as quatro médicas foram convidadas a participar desta etapa durante a execução das rotinas do Hospital e no momento do aceite foram agendadas datas e horários para que as sessões ocorressem, no HAB, buscando momentos fora de horários críticos de trabalho. A coleta também ocorreu em consultórios e no repouso médico.

RESULTADOS

Resultados Fase 1

Foram registrados 103 episódios de comunicação sobre doença e tratamento, sendo 21 de comunicação de diagnóstico e 82 de seguimento do tratamento. No HAB, ocorreu o registro de 62 episódios nos consultórios médicos e 09 nas enfermarias. Já no HBDF, foram registrados 32 episódios, sendo 10 em enfermaria e 12 nos demais locais já descritos. A duração do registro de cada um dos episódios foi variada, não sendo adequado estabelecer uma média padrão para todos. Entre os episódios de comunicação de diagnóstico observou-se a média de 30 minutos de duração, já no que se refere aos episódios de seguimento do tratamento houve um intervalo de duração entre 07 e 56 minutos. A descrição dos dados obtidos é apresentada da seguinte forma: (a) elaboração de um sistema de categorias de interação, e (b) frequência de ocorrência das categorias identificadas.

Desenvolvimento de um sistema de categorias:

A partir dos dados obtidos dos registros de áudio dos diálogos estabelecidos durante os episódios de comunicação e dos registros dos comportamentos dos médicos, pacientes e acompanhantes, duas modalidades de comunicação verbal e não-verbal, foram identificadas.

Desenvolveu-se, então, um *sistema de categorização* englobando as duas modalidades de comunicação com o objetivo de agrupar e quantificar a caracterização do processo de comunicação encontrada. Foram elaboradas categorias gerais de comportamentos de interação social, sendo 16 categorias de interação verbal e 05 categorias de interação não-verbal, referentes a comportamentos dos médicos, dos acompanhantes e/ou dos pacientes, que envolviam alguma forma de comunicação e troca de informação entre eles. Assim, a unidade de análise para definição de comportamentos foi a identificação de tipos de respostas individuais dirigidas a outro(s), ou seja, que indicassem troca de informação entre os indivíduos.

Em seguida, cada categoria geral de comportamento incluiu uma ou mais subcategorias definidas por funcionalidade, permitindo maior detalhamento da emissão dos comportamentos. O desenvolvimento deste sistema foi realizado pela pesquisadora, pelas três auxiliares de pesquisa e pelo orientados deste trabalho. Foram realizadas inicialmente, categorizações independentes pela pesquisadora e auxiliares e posteriormente, discussão, verificação de categorias em comum e julgamento da coerência do sistema pelo grupo envolvido. A Tabela 4 apresenta o sistema de categorização do processo de comunicação, indicando as 16 categorias de comunicação verbal, as subcategorias, suas definições e um exemplo de cada uma.

Tabela 4. Sistema de categorização do processo de comunicação verbal entre médico, paciente e acompanhante.

<i>Categorias de comunicação verbal:</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Definição</i>	<i>Exemplo</i>
1. Comunicação sobre o diagnóstico			
1.1	Uso de linguagem técnica	Ao falar para o paciente e/ou acompanhante qual o diagnóstico do paciente, utilizar predominantemente vocabulário técnico da área médica.	“A tipologia, o primeiro resultado é que seja linfóide aguda (...) leucemia linfóide aguda.”
1.2	Uso de analogias sobre a doença	Ao falar para o paciente e/ou acompanhante qual o diagnóstico do paciente, realizar comparações do problema de saúde com algum fato da realidade do usuário, usando palavras de simples compreensão.	“É que nem como se fosse assim: uma plantação de milho, por exemplo. O senhor conhece, né? Quando tá surgindo uma erva daninha lá. Então, o quê é que tem que fazer? Pra que o milho cresça bem? Não tem que cortar tudo? Tirar essa erva daninha, pra poder o milho nascer novamente bom?”
1.3	Adaptação de linguagem para realidade do paciente / acompanhante	Ao falar para o paciente e/ou acompanhante qual o diagnóstico do paciente, utilizar vocabulário compatível com o vocabulário dos ouvintes.	“Então tem isso, tá cheinho, cheinho, cheinho [<i>de células imaturas</i>], e isso a gente tem um diagnóstico que a gente chama leucemia aguda”.
2. Comunicação sobre tratamento			
2.1	Uso de linguagem técnica	Ao falar com o paciente e/ou acompanhante sobre o tratamento do paciente, utilizar predominantemente vocabulário técnico da área médica.	“Ele pode não ter febre por causa da doença, pode já ser uma infecção intercorrente da doença”
2.2	Uso de analogias sobre o tratamento	Ao falar com o paciente e/ou acompanhante sobre o tratamento do paciente, realizar comparações das ações do tratamento com algum fato da realidade do usuário, usando palavras de simples compreensão.	“Pra gente vencer alguém forte, a gente tem que estar forte também! (...) Não é assim, na guerra não é assim, você tem que tá preparado pra vencer o outro lá?”
2.3	Adaptação de linguagem para realidade do paciente e do acompanhante	Ao falar com o paciente e/ou acompanhante sobre o tratamento do paciente, utilizar vocabulário compatível com o nível sócio-econômico dos ouvintes.	“A medula, ó, não é a medula do osso, é a que tá dentro da coluna. Ela é coberta por uma aguilha branca chamada liquor, não sei se já ouviu isso”
3. Resposta assertiva ao repasse de informações			
<i>Categorias de comunicação verbal:</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Definição</i>	<i>Exemplo</i>
3.1	Do médico para o paciente e/ou acompanhante	Comportar-se respeitando as colocações do paciente e/ou acompanhante e expor suas colocações, negativas e positivas, cordialmente.	“Ela tem estado muito agitada ultimamente.” “Mas talvez isso possa ser (...) a presença da própria ansiedade da situação, né?”
3.2		Comportar-se respeitando as	“Olha, acho que ela tá tomando isso [<i>bactrin</i>] errado!”

	Do paciente e/ou acompanhante para o médico	colocações do médico e expor suas colocações, negativas e positivas, cordialmente.	“Poxa, mas eu me esforço pra cuidar dela, não sei porque não entendi esse direito!”
4.	Ausência de resposta ao ser questionado		
4.1	Do médico para paciente e/ou acompanhante	Ao ser questionado pelo paciente e/ou acompanhante, não emitir resposta verbal.	Não se aplica.
4.2	Do paciente e/ou acompanhante para o médico	Ao ser questionado pelo médico, não emitir resposta verbal.	Não se aplica.
5.	Resposta agressiva ao repasse de informações		
5.1	Do médico para paciente e/ou acompanhante	Falar com o paciente e/ou acompanhante de forma enfática negativa, com o tom de voz alterado.	“Como é que a senhora vem sem nadinha? (...) Não pode! (...) Aí fica difícil, viu? (sussurrando) Nossa Senhora! (...) Assim não dá, viu?”
5.2	Do paciente e/ou acompanhante para o médico	Falar com o médico de forma enfática negativa, com o tom de voz alterado.	“Durante a quimioterapia, é um remedinho que não dá pra pensar em ficar grávida quando tiver tomando, tá certo?” “ <u>Mas ela não é assim, não!</u> ”
6.	Repasse de informações por terceiros durante os episódios de comunicação		
6.1	Por outros membros da equipe médica	Um membro da equipe médica, que não condutor da consulta, acrescenta informações sobre a doença e/ou tratamento por meio da fala.	"É isso aí mesmo R., a gente tá aqui pra te ajudar, vai tá todo mundo junto!"
6.2	Por outras pessoas presentes	Qualquer pessoa presente no local, que não o médico condutor da consulta, acrescenta informações sobre a doença e/ou tratamento por meio da fala.	"Olha, não fica assim não! Isso aí não é nada, você aprende rapidinho e olha como eles ficam bem, esse aqui come de tudo hoje, é uma beleza!"
7.	Investigação clínica		
7.1	Apenas com o acompanhante na presença do paciente	Durante a consulta, o médico fazer perguntas clínicas sobre o problema de saúde do paciente apenas para o acompanhante.	“Ela tá fazendo xixi normal?”
7.2	Com o paciente e o acompanhante	Durante a consulta, o médico fazer perguntas clínicas sobre o problema de saúde do paciente para o paciente e para o acompanhante.	“Sentindo alguma coisa, T. [<i>T. é paciente</i>]?”
8.	Execução de exame invasivo		
8.1	Sem explicação prévia	Iniciar a execução de um procedimento invasivo sem ter explicitado para o paciente e acompanhante como se dá o exame.	“- Vamos lá R. Já tá tudo pronto pro exame. - Exame? - Sim, vamos lá!”.
8.2	Com utilização de persuasão	Por meio da fala, levar a criança a permitir a execução do exame até o final.	"V. já tá acabando, se você ajudar a gente vai acabar mais rápido ainda! Olha, já é a última vez!"
9.	Execução de exame clínico sem solicitação	Solicitar apenas ao acompanhante que posicione o paciente para	"Mãezinha, a senhora coloca ela aqui na cama, por favor? "

	ao paciente, apenas ao acompanhante		exame clínico.	
10.	Verificação de compreensão de informações repassadas			
10.1		Por meio de perguntas inadequadas	O médico faz perguntas fechadas que não favorecem respostas com a repetição adequada das informações prestadas e/ou dúvidas.	“Entendeu, né? Então ta!”
10.2		Por meio de perguntas adequadas	O médico faz perguntas abertas que possibilitam respostas adequadas sobre a informações prestadas e/ou emissão de dúvidas.	“O que a senhora já sabe até agora sobre a doença dele? Eu quero saber o que a senhora já sabe, pra falar o que ele tem.”
11.	Não dar atenção a sentimentos do acompanhante e/ou acompanhante.		Diante da percepção da expressão de emoções do paciente e/ou acompanhante o médico mantém-se na atividade que está desenvolvendo e não trata do comportamento emitido pelos usuários.	(Mãe balbucia e chora ininterruptamente) “Quem tem essa doença – <i>silêncio breve</i> – quem tem essa doença, deixa eu explicar, mãe!”
12.	Não chamar o acompanhante pelo nome, mas como “mãe”, por exemplo.		Usar a palavra "mãe" como vocativo na comunicação com a acompanhante do paciente.	“Vamos explicar, mãe, deixa eu explicar aqui”
13.	Interrupção do diálogo entre médico e paciente pelo acompanhante.		Durante diálogo estabelecido entre médico e paciente, o acompanhante o interrompe por meio da fala.	Pai: "Mas ela prefere dormir né, filha? Aí nem vê o que acontece." Médica: "Pai, é importante eu explicar pra ela o que acontece na hora do exame!"
14.	Incentivar comportamentos adequados do paciente e ou acompanhante.		Diante de falas e comportamentos, do paciente e/ou acompanhante, que indiquem seguimento adequado do tratamento, o médico verbaliza frases de incentivo.	“Então, toda vez que vocês tiverem dúvida, vocês falam comigo. (...) Não tem vergonha! Pode perguntar!”
15.	Pedir contato visual do paciente e/ou acompanhante.		Durante a consulta o médico solicita verbalmente que o paciente e/ou acompanhante olhe para ele enquanto estiver falando.	“Hein? Olha aqui pra mim, olha pra mim que eu to falando com você!”
16.	Conversar com outro membro da equipe ou terceiros durante a consulta			
16.1		Sobre o paciente	Durante a consulta o médico interrompe a comunicação com o paciente e/ou acompanhante e inicia um diálogo sobre os problemas clínicos do paciente com outro membro da equipe de saúde.	Não se aplica
16.2		Sobre terceiros / outros	Durante a consulta o médico interrompe a comunicação com o paciente e/ou acompanhante e inicia um diálogo, sobre qualquer outro assunto, não relacionado ao da consulta, com outra pessoa presente no momento.	Não se aplica

A Tabela 5 apresenta o sistema de categorização do processo de comunicação, indicando as 05 categorias de comunicação não-verbal, as subcategorias e suas definições.

Tabela 5. Sistema de categorização do processo de comunicação não-verbal entre médico, paciente e acompanhante.

<i>Categorias de comunicação não-verbal:</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Definição</i>
1.	Recebimento de diagnóstico	
1.1	Sem contato visual do acompanhante para o médico	Durante a comunicação verbal do diagnóstico, realizada pelo médico, o acompanhante não olha para o médico.
1.2	Sem contato visual do paciente para o médico	Durante a comunicação verbal do diagnóstico, realizada pelo médico, o paciente não olha para o médico.
2.	Chorar durante consulta	Na consulta, durante o diálogo estabelecido entre médico e paciente e/ou acompanhante, saem lágrimas dos olhos do paciente e/ou acompanhante, associadas ou não a qualquer tipo de verbalização.
3.	Comunicação de diagnóstico	
3.1	Sem manter contato visual com paciente	Durante a comunicação verbal do diagnóstico, realizada pelo médico, o médico não olha para o paciente.
3.2	Sem manter contato visual com acompanhante	Durante a comunicação verbal do diagnóstico, realizada pelo médico, o médico não olha para o acompanhante.
4.	Colaboração do paciente para execução de exame clínico através de instrução do médico	Durante exame clínico o paciente executa os comportamentos solicitados.
5.	Emissão de comportamentos nervosos	Durante a consulta, emitir comportamentos que indiquem ansiedade.

Ocorrências das categorias desenvolvidas

Após a elaboração do sistema de categorias, verificou-se a frequência de ocorrência de cada categoria e subcategoria. A contagem de frequência dessas categorias se deu de acordo com a definição de unidade de análise já citada. Por exemplo, foi registrada a comunicação de 21 diagnósticos, sendo que a categoria 01 “Comunicação sobre o diagnóstico” ocorreu 178 vezes, indicando que em diferentes episódios de comunicação um mesmo assunto poderia ser tratado diversas vezes.

A apresentação desses dados se processa da seguinte forma: para as categorias sem subcategorias é indicado o valor absoluto de ocorrências (durante os 103 episódios registrados), por exemplo, a categoria 09 ocorreu 10 vezes (ver Tabela 6). Já para as categorias com subcategorias é apresentado, também, o valor absoluto de ocorrências (durante os 103 episódios registrados) e, posteriormente, *a frequência de cada subcategoria em relação ao valor absoluto de ocorrências da*

categoria a que pertence. Por exemplo: a categoria 01, comunicação sobre o diagnóstico, ocorreu 178 vezes, no entanto, dessas 178 vezes, 23 foram com o uso de analogias (ver Tabela 6). A escolha por esta forma de apresentação objetivou chamar atenção para a proporcionalidade com que comportamentos adequados e inadequados ocorrem em relação ao todo.

Tabela 6. Exemplo de apresentação de dados da Fase 1.

<i>Categorias de comunicação verbal</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Ocorrência</i>
1. Comunicação sobre o diagnóstico		178
1.1	Uso de linguagem técnica	27/178
9. Execução de exame clínico sem solicitação ao paciente, apenas ao acompanhante		10

A Tabela 7 apresenta a ocorrência de todas as categorias elaboradas nos 103 episódios de comunicação registrados.

Tabela 7. Ocorrência das categorias de comunicação verbal e não verbal.

<i>Categorias de comunicação verbal</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>%</i>	<i>Ocorrência</i>
1. Comunicação sobre o diagnóstico			178
1.1	Uso de linguagem técnica	15	27/178
1.2	Uso de analogias sobre a doença	24	42/178
1.3	Adaptação de linguagem para realidade do paciente e acompanhante	61	109/178
2. Comunicação sobre tratamento			253
2.1	Uso de linguagem técnica	5	13/253
2.2	Uso de analogias sobre o tratamento	12	30/253
2.3	Adaptação de linguagem para a realidade do paciente e do acompanhante	83	210/253
3. Resposta assertiva ao repasse de informações			120
3.1	Do médico para paciente e/ou acompanhante	70	84/120
3.2	Do paciente e/ou acompanhante para o médico	30	36/120
4. Ausência de resposta ao ser questionado			52
4.1	Do médico para paciente e/ou acompanhante	23	12/52
4.2	Do paciente e/ou acompanhante para o médico	74	40/52
5. Resposta agressiva ao repasse de informações			64

5.1	Do médico para paciente e/ou acompanhante	76	49/64
5.2	Do paciente e/ou acompanhante para o médico	24	15/64
6	Repasse de informações por terceiros no recebimento de diagnóstico ou de informações sobre tratamento		22
6.1	Por outros membros da equipe médica	41	9/22
6.2	Por outras pessoas presentes	59	13/22
7	Investigação clínica		79
7.1	Apenas com o acompanhante na presença do paciente	43	34
7.2	Com o paciente e o acompanhante	57	45
8	Execução de exame invasivo		20
8.1	Sem explicação prévia	25	5
8.2	Com utilização de persuasão	75	15
9	Execução de exame clínico sem solicitação ao paciente, apenas ao acompanhante	--	64
10	Verificação de compreensão de informações repassadas		145
10.1	Por meio de perguntas inadequadas	58	84/145
10.2	Por meio de perguntas adequadas	42	61/145
11	Não dar atenção a sentimentos do acompanhante e/ ou paciente	--	59
12	Não chamar o acompanhante pelo nome, mas como “mãe”, por exemplo	--	65
13	Interrupção do diálogo entre médico e paciente pelo acompanhante	--	26
14	Incentivar comportamentos adequados do paciente e ou acompanhante	--	83
15	Pedir contato visual do paciente e/ ou acompanhante	--	40
16	Conversar com outro membro da equipe médica ou terceiros durante a consulta		100
16.1	Sobre o paciente	--	48
16.2	Sobre terceiros/outros	--	52
	<i>Categorias de comunicação não-verbal</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>% Ocorrência</i>
1	Recebimento de diagnóstico		
1.1	Sem contato visual do acompanhante para o médico	57	12/21
1.2	Sem contato visual do paciente para o médico	23	3/13
2	Chorar durante episódio de comunicação	--	34
3	Comunicação de diagnóstico		21
3.1	Sem manter contato visual com paciente	78	10/13 ²
3.2	Sem manter contato visual com acompanhante	14	3/21
4	Colaboração do paciente para execução de exame clínico através de instrução do médico	--	78
5	Emissão de comportamentos nervosos ³	--	16

Na Tabela 7, a frequência de ocorrência de algumas categorias de comunicação verbal destaca que os médicos tentam facilitar a compreensão do acompanhante e/ou paciente acerca de informações sobre o diagnóstico e o tratamento. Nas categorias 01 e 02, por exemplo, verificou-se que em 109 de 178 vezes (ou 61,2% do total) em que o tema foi o diagnóstico, os médicos utilizaram alguma forma de adaptação da linguagem para a realidade do paciente e acompanhante. Depois, em 210 de 253 vezes (ou 83% do total) em que o tema foi o tratamento, os médicos adotaram a mesma estratégia. Outra ocorrência que corrobora esta observação foi a utilização de analogias sobre a doença, que ocorreu 42 das 178 (23,5%) em que o tema tratado foi o diagnóstico, e 30 vezes em 253 (11,8%) quando o tema foi o tratamento.

A variável 10, quando os médicos verificam a compreensão das informações repassadas, também chama atenção por constituir-se em uma das variáveis preditoras do cumprimento adequado das prescrições médicas (adesão ao tratamento), por exemplo. Em 84 das 145 vezes (ou 57,9%), no entanto, em que ocorreu, a verificação de informações repassadas pelo médico foi efetuada por meio de perguntas inadequadas. Nestes casos, embora o médico manifeste preocupação com a compreensão das informações que transmitiu ao acompanhante e ao paciente, nem sempre demonstra habilidade para a formulação de questões adequadas. Observou-se que uma das principais formas de inadequação nas questões formuladas pelo médico foi incluir a resposta na própria formulação da pergunta.

Outras estratégias utilizadas com frequência foram observadas nas seguintes categorias: (a) categoria 16 (conversar com outras pessoas durante episódios de comunicação), sendo que o assunto não era relacionado ao paciente que estava sendo atendido em 52 das 100 vezes (52%) em que esta categoria foi registrada; (b) categoria 07 (investigação clínica - sobre o paciente - apenas com o acompanhante e na presença do paciente), registrada em 34 das 79 ocorrências (43%) desta categoria; e (c) categoria 05 (emissão de respostas agressivas do médico para o acompanhante), registrada em 49 das 64 (76%) ocorrências desta categoria.

Quanto às categorias de comunicação não-verbal, destacam-se os comportamentos da categoria 01, quando o paciente recebeu o diagnóstico sem manter contato visual com o médico em 03 das 13 vezes (ou 23%) em que isso ocorreu. Já na categoria 03, observou-se que o médico comunicou o diagnóstico sem manter contato visual com o paciente em 10 de 13 vezes (ou 77%) em que isso ocorreu. Analisando funcionalmente este contexto, formulou-se a hipótese de que a falta de iniciativa dos médicos em manter contato visual com o paciente pode ter sido responsável pela frequência da categoria 03.

Vale ainda apresentar outros dados relevantes, também coletados por meio do Protocolo de Registro de Comportamento. Verificou-se que em 08 dos 21 diagnósticos comunicados, os médicos optaram por não incluir o paciente no momento de repassar a notícia, solicitando a presença apenas do acompanhante para dar a notícia e conversar sobre a mesma. Dos 13 episódios restantes, em cinco deles, os médicos também solicitaram que o paciente não estivesse presente na sala, mas isso não foi possível por não ter outra pessoa (outro acompanhante) que pudesse ficar cuidando do paciente. Destaca-se que a presença do paciente no momento da comunicação do diagnóstico não significou que ele tenha sido inserido, de modo participativo no processo de interação médico-acompanhante.

Observou-se que pacientes na faixa etária de 02 a 05 anos não participaram, em nenhum momento, do processo de comunicação de diagnóstico. Em um episódio de comunicação de diagnóstico, em que foi solicitada a presença de um paciente adolescente na sala, este não interagiu com ninguém durante o processo e nem foi incentivado a fazer isso, uma vez que o médico não se dirigiu diretamente ao paciente em momento algum.

Em 87 dos 103 episódios coletados foi possível registrar a disposição física dos participantes no ambiente em que ocorriam as comunicações. Em 46 das 87 vezes (52,8%), o paciente estava posicionado de maneira tal, que não dispunha da mesma proximidade que o acompanhante tinha do médico, ficando assim, fisicamente excluído do contexto em que ocorria a comunicação. De modo geral, a seguinte configuração ilustra esta situação observada recorrentemente: o médico senta-se em uma cadeira atrás da mesa e nas duas cadeiras em frente à mesa sentam-se o paciente e o acompanhante; no entanto, o paciente senta-se na cadeira que estava atrás do monitor de microcomputador, fixado sobre a mesa do médico. Paciente e médico não dispunham, desta forma, de contato visual mútuo, embora uma série de novas informações estivessem sendo repassadas ao acompanhante e diversas decisões, relacionadas diretamente ao paciente (tais como continuar a ir a escola, ou não, cortar os cabelos, ou não), estivessem sendo tomadas.

Resultados Fase 2

Durante todas as entrevistas com as mães, o(a) paciente esteve presente, pelo menos, em algum momento.

Esta subseção é apresentada em duas etapas: (a) a descrição e análise da compreensão dos acompanhantes sobre as informações transmitidas pelos médicos e sobre a forma como ocorria tal

transmissão; e (b) a identificação da percepção dos médicos sobre o processo de comunicação, destacando-se as principais dificuldades por eles encontradas neste contexto.

Descrição e análise da compreensão dos acompanhantes sobre as informações transmitidas pelos médicos e sobre a forma como ocorria tal transmissão:

A partir do roteiro de entrevista semi-estruturada para acompanhantes, foram definidas categorias de análise, que agrupassem os conteúdos das respostas emitidas pelas 15 acompanhantes. As categorias são: (a) compreensão de informações sobre o diagnóstico; (b) compreensão de informações sobre o tratamento; (c) descrição da forma de comunicação conduzida pelos médicos; (d) avaliação da participação do paciente nos episódios de comunicação; (e) identificação das principais fontes de informação sobre a doença e tratamento; e (f) sugestões de melhora para o processo de comunicação sobre o atendimento de seus filhos. Os resultados encontrados para cada categoria estão descritos abaixo.

a) Compreensão de informações sobre o diagnóstico: as 15 participantes lembravam o dia exato e o local onde haviam recebido a notícia de que seus filhos estavam com câncer. Todas também lembravam quem havia sido o médico a comunicar o diagnóstico, além disso, todas afirmaram que este momento de recebimento do diagnóstico não foi suficiente para compreender as informações relevantes sobre a doença, atribuindo ao impacto emocional negativo gerado pela notícia, a falta de compreensão, por exemplo:

“É. Aí a gente não entende direito, né? No choque da notícia (...) a gente não... a cabeça não entra, não dá tantas informações”.

“Eu tava tremendo demais! Eu fiquei em estado de choque! A B. [B. é paciente, filha da acompanhante] entendeu mais do que eu, ela foi mais forte”.

Ao serem questionadas sobre qual era o diagnóstico de seus filhos, 06 participantes souberam relatar, apenas, que seus filhos tinham leucemia, outras 05 informaram o diagnóstico de LLA e 02 informaram o diagnóstico de LMA, uma informou que sua filha tinha um tumor no fígado e outra mãe referiu que sua filha tinha câncer.

Quando solicitadas a relatar o que sabiam sobre a doença de seus filhos, 13 forneceram definições parciais e/ou incompletas, uma disse que não sabia o que era e uma mãe não soube explicar. Abaixo, exemplos das definições:

“É... quando a medula da criança ta doente, né”.

“Leucemia é uma célula cancerosa que se multiplica, matando as células boas, que gera o câncer”.

“(...) é uma massa que cresceu dentro do organismo dela, é isso”.

Quando questionadas sobre a forma com que o diagnóstico foi comunicado, a maioria das mães (12) mencionou novamente o impacto emocional adverso da notícia e não se referiam, de fato, aos comportamentos dos médicos. Por exemplo:

“Ah! Não tem jeito, né? Fez aquela parede, não passava mais nada”!

Observou-se que apenas três mães se referiram à forma de comunicação do médico, mesmo que de forma vaga:

“Nossa! Foi muito assim, ‘pá pum’! Eu fiquei olhando pra cara dela [médica]...”.

b) Compreensão de informações sobre o tratamento: as 15 participantes também afirmaram que o momento em que o diagnóstico é comunicado não é suficiente para compreender as informações relevantes sobre o tratamento, atribuindo a dificuldade ao impacto emocional adverso e ansiedade gerado pela notícia.

Quando solicitadas a explicar como era o tratamento de seus filhos, todas responderam com alguma(s) informação(ões) corretas, porém insuficientes. Apenas sete das 15 mães relataram que diante da presença de febre no início do tratamento, o paciente deveria ser conduzido imediatamente para o HBDF, caso estivesse fora de internação. Tal exemplo foi destacado por se tratar de um tema amplamente enfatizado pelos médicos do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica. Abaixo, exemplos de descrição do tratamento:

“(...) tem que colher um líquido e colocar um remédio”.

“(...) ele vai ficar durante quatro semanas fazendo a quimioterapia (...). Agora vai começar essa amarelinha 24 por mês. Aí eu já vi algumas mães aqui que vêm de 20 em 20 [dias], aí eu acho que vai aumentando”.

Quando questionadas sobre a quem recorriam nos momentos de dúvida sobre o tratamento, 09 responderam que recorriam sempre aos médicos, 05 responderam que recorriam aos médicos e/ou enfermeiros e apenas uma mãe respondeu que sempre tirava dúvidas com outra acompanhante. Exemplo:

“Pergunto pros médicos! Eles que sabem tudo direitinho”!

c) Descrição e avaliação da forma de comunicação conduzida pelos médicos: as 15 participantes relataram que os médicos forneciam as informações necessárias de forma adequada.

Exemplo:

“Eles explicam explicadinho! E tudo”!

“Qualquer dúvida, você chega e pergunta, eles te explicam direito, ainda perguntam, ‘entendeu?’, se precisar explicar de novo eles te explicam... Graças a Deus os médicos são, assim, muito... Pacientes, né?”

Quando questionadas se compreendiam as informações repassadas pelos médicos, 10 relataram que nem tudo era possível compreender e cinco responderam que sempre entenderam tudo. Exemplo:

“Eles explicam muito bem, só que com os termos lá deles, né? Ai fica um pouco difícil”.

Sobre estarem satisfeitas, ou não, com a forma que os médicos se comunicam com elas e com seus filhos, as 15 participantes relataram que estavam satisfeitas:

“Nossa! Com os médicos ta tudo certo, com eles é tudo direitinho”!

“Eles são carinhosos com ela [referindo-se a filha], tratam ela muito bem, conversam com ela...”.

d) Avaliação da participação do paciente nos episódios de comunicação: as 15 participantes avaliaram que os médicos se comunicavam com seus filhos de forma satisfatória:

“Eles brincam com ele, perguntam como ele tá”.

“Os médicos conversam sim, explicam pra ele que tem que deixar colher o sangue, essas coisas”.

e) Identificação das principais fontes de informação sobre a doença e tratamento: onze mães referiram ter adquirido informação, principalmente, por meio da prática:

“Isso a gente vai aprendendo, vai aprendendo, é com o tempo”!

Além da prática, 12 participantes, afirmaram ter recorrido aos enfermeiros e auxiliares de enfermagem, e seis mães relataram as conversas com outros acompanhantes como principal fonte de informação.

“Aprendi com as outras de lá [referindo-se a outras acompanhantes do HBDF], você vai ouvindo quem já ta tratando, aí é bom, né”?

f) Sugestões de melhora para o processo de comunicação sobre o atendimento de seus filhos: quatro participantes disseram não ter nenhuma sugestão para dar. Outras 10 mães sugeriram melhora no atendimento de um dos hospitais, das quais sete relataram que no hospital em questão os médicos não realizavam os atendimentos com a mesma qualidade que no outro hospital. Destaca-se que as mães enfatizaram que as mudanças deveriam ocorrer na estrutura física e funcional do hospital e não na equipe médica. Apenas uma acompanhante disse esperar que alguns médicos fossem “menos grossos”, pois nem sempre ela conseguia estar bem para colaborar com o tratamento de sua filha, e que isso nunca era compreendido.

“Lá (...) é difícil, as enfermeiras não são que nem as daqui”.

“Eles [médicos] ficam sem tempo pra nada lá no (...), é muita desorganização! Podia ser tudo só aqui”.

Identificação da percepção dos médicos sobre o processo de comunicação:

A partir do Roteiro de Entrevista Semi-estruturada para Médicos, foram definidas categorias de análise que agrupassem os conteúdos das respostas das sete médicas participantes desta fase. São elas: (a) variáveis que possam interferir de forma desfavorável no processo de comunicação; (b) diferenças entre comunicar o diagnóstico para o paciente pediátrico e para o acompanhante; (c) a relevância da participação do paciente pediátrico na comunicação do diagnóstico e tomada de decisão sobre sua própria doença; (d) estratégias adotadas para solucionar problemas de comunicação; (e) principais dificuldades individuais encontradas no processo de comunicação; (f) habilidades necessárias para manter um processo de comunicação adequado; (g) conseqüências de um processo de comunicação ineficaz; e (h) autopercepção sobre a forma de comunicação utilizada.

Das sete médicas participantes, quatro eram contratadas e três eram residentes. A Tabela 8 apresenta os conteúdos relatados para cada categoria.

Tabela 8. Caracterização da percepção de médicas sobre o processo de comunicação.

<i>Categorias</i>	<i>Médicas contratadas (Staff)</i>	<i>Médicas residentes</i>
1. Variáveis que possam interferir de forma desfavorável no processo de comunicação:	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de espaço físico adequado; - Falta de capacitação de demais profissionais da equipe de saúde, o que acarreta na sobrecarga de trabalho dos médicos; - Falta de tempo dos médicos; - Informações repassadas por não médicos aos pacientes e/ou acompanhantes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de coerência sobre a conduta clínica entre membros da equipe médica; - Falta de espaço físico adequado; - Incoerência de informações repassadas pelos médicos e por demais profissionais da equipe de saúde.
2. Diferenças entre comunicar o diagnóstico para o paciente pediátrico e para o acompanhante:	<ul style="list-style-type: none"> - Utilização de linguagem diferente; - O diagnóstico deve ser comunicado inicialmente para o acompanhante, na ausência do paciente e em outro momento comunicado ao paciente; - O diagnóstico deve ser comunicado inicialmente diretamente para o paciente na presença do acompanhante, com adaptação de linguagem acessível aos dois. 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilização de linguagem diferente; - Dispor de mais tempo para comunicar-se com o paciente do que com o acompanhante; - Repassar menor quantidade de informações sobre a doença e maior quantidade sobre o tratamento para o paciente, visando a maior colaboração do mesmo.
3. Relevância da participação do paciente pediátrico na comunicação do diagnóstico e tomadas de decisão sobre sua própria doença:	<ul style="list-style-type: none"> - É importante para que ele confie nos médicos e possa colaborar com o tratamento; - É importante, porém a participação do acompanhante é mais determinante para o andamento do tratamento; - Não faz parte da prática incluir o paciente na comunicação de diagnóstico - É muito importante, pois a relação de confiança entre a criança e o médico depende da valorização do paciente no tratamento (pelo médico) 	<ul style="list-style-type: none"> - É de extrema importância, uma vez que o paciente é a figura mais afetada ao longo do tratamento e por conta disso, deve receber maior atenção; - É necessária a participação do paciente, uma vez que a falta de informação dificulta a colaboração do mesmo durante o tratamento
4. Estratégias utilizadas para solucionar problemas de comunicação:	<ul style="list-style-type: none"> - Tentar identificar se o acompanhante não quer entender, por um estado emocional abalado (negação), ou se ele de fato não consegue compreender as informações; - Avaliar se a relação de confiança entre o médico e o acompanhante está abalada; - Repetir a mesma informação diversas vezes, até que seja compreendida 	<ul style="list-style-type: none"> - Tentar explicar a mesma informação de formas diferentes e em situações mais descontraídas

5. Principais dificuldades individuais encontradas no processo de comunicação	<ul style="list-style-type: none"> - Excesso de atividades na jornada de trabalho; - Não ter certeza de em quais situações o paciente pediátrico deve estar presente; - Ter que comunicar diagnóstico para paciente e/ou acompanhante sem ter sido estabelecido contato prévio - Não saber como expor dados da realidade sem tirar a esperança de cura ou sobrevida. 	<ul style="list-style-type: none"> - Não saber a forma correta de comunicar diagnósticos; - Não saber a quantidade de informações que devem ser repassadas em um primeiro contato; - Não saber como expor dados da realidade sem tirar a esperança; - Ter medo de demonstrar insegurança sobre as informações prestadas; - Sofrer por ser o responsável em transmitir uma notícia ruim; - Não saber como lidar com o acompanhante que chora muito durante a comunicação de diagnóstico;
6. Habilidades necessárias para manter um processo de comunicação adequado:	<ul style="list-style-type: none"> - Ter tempo; - Estar bem emocionalmente; - Saber reconhecer que não pode ou não deseja continuar a condução de alguns casos; - Discutir os casos clínicos visando a tomada de decisões em conjunto e com coerência entre a equipe médica 	<ul style="list-style-type: none"> - Ter certeza das informações a serem repassadas; - Estar bem emocionalmente; - Saber adaptar a linguagem para o usuário; - Perceber se o usuário tem condições, ou não, para ouvir uma notícia ruim
7. Conseqüências de um processo de comunicação ineficaz:	<ul style="list-style-type: none"> - Quebra de confiança na conduta médica; - Falta de colaboração com o tratamento; - Desenvolver preferência por apenas um médico da equipe 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de colaboração com o tratamento; - Abandono do tratamento - Falta de confiança na relação entre o médico e o usuário
8. Autopercepção sobre a forma de comunicação utilizada:	<ul style="list-style-type: none"> - Adequada e medida pelo nível de concordância com o seguimento do tratamento e da relação de confiança 	<ul style="list-style-type: none"> - Ainda sendo construída.

Na Tabela 08, verificaram-se diferenças de concepção sobre o processo de comunicação entre as médicas contratadas e as médicas residentes, especialmente em relação: (a) à categoria 02, que se refere a comunicar o diagnóstico para o paciente pediátrico e para o acompanhante; (b) categoria 03, sobre a relevância da participação do paciente pediátrico na comunicação do diagnóstico e na tomada de decisão sobre sua própria doença; (c) categoria 04, sobre as estratégias adotadas para solucionar problemas de comunicação; (d) categoria 06, que analisa as habilidades necessárias para manter um processo de comunicação adequado; e (e) categoria 08, a autopercepção sobre a forma de comunicação utilizada.

Resultados Fase 3

Foram realizados quatro encontros individuais, um com cada médica, tendo a duração de aproximadamente uma hora e trinta minutos cada.

Nos encontros, a partir do tema de cada “dica” do folder, que fosse também uma habilidade a ser melhor desenvolvida por cada participante, era fornecido, pela pesquisadora, um exemplo de situação inadequada que a médica tivesse conduzido, seguido da leitura sobre a “dica”. Posteriormente, discutia-se a situação a partir de análises funcionais do problema realizadas pela pesquisadora, indicando o potencial de determinação dos comportamentos dos pacientes e usuários que tinham os comportamentos inadequados das participantes. Diante da concordância da médica, com as análises realizadas, eram fornecidas outras possibilidades de execução da mesma situação problema, e então, era discutida a viabilidade das sugestões. Procurou-se dar ênfase à importância de pequenas mudanças no padrão de comunicação de cada uma das médicas, o que poderia ser determinante para a melhoria das relações de comunicação com pacientes e acompanhantes.

Ao final desta fase, solicitou-se a cada uma das médicas que avaliassem a relevância desta pesquisa e se o estudo desenvolvido havia fornecido alguma contribuição específica. A Tabela 9 apresenta exemplos de falas relacionadas a temas do folder, que indicam tomada de consciência sobre a relação funcional estabelecida entre os comportamentos das médicas e dos usuários e dois agrupamentos de conteúdos descritos sobre a relevância do estudo e contribuições percebidas.

Tabela 9. Dados da aplicação de uma proposta de intervenção.

<i>Temas do folder</i>	<i>Exemplos de falas</i>
1. A importância de inserir o paciente pediátrico nas comunicações e tomadas de decisão quanto a sua própria doença	“Pois é, eu realmente nunca comuniquei, em primeiro lugar, um diagnóstico assim, direto pro paciente, já expliquei algumas coisas do tratamento depois... A gente tem o hábito de falar com os pais porque a comunicação é mais fácil, né? Quando a criança tava junto era daquele jeito lá, da G. [<i>criança presente mas excluída da comunicação</i>], tadinha!”
2. Ter ou aparentar ter disponibilidade para os momentos de comunicação:	“Isso é importante! Porque na verdade a gente nunca tem tempo sobrando, mas a gente pode dar um jeito de não parecer que tá com pressa. Eles não têm culpa disso, não é? E se agente entra de ré na enfermaria, aí é que não vai dar certo mesmo!”
3. Cuidados necessários com a disposição física do ambiente em que ocorrem os episódios de comunicação:	“Mas é mesmo! Como eles [<i>pacientes infantis</i>] acabam ficando na maca, né?” “E ainda tem outra coisa, às vezes a criança tá sentada no colo da mãe, na nossa frente e a gente não dá bola, ai que horror!”
4. Como realizar uma escuta médica funcionalmente:	“Com isso eu acabo me poupando de falar um monte de coisa que ele [<i>paciente e/ou acompanhante</i>] não vai entender na hora, não é mesmo?”
5. Como verificar a compreensão das informações repassadas ao acompanhante e ao paciente de forma eficiente	“Esse foi o meu ganho do dia, nunca mais vou receitar nada sem fazer isso.”

6 A necessidade de avaliar periodicamente os determinantes do processo de comunicação e o modo como é conduzido:

“Na faculdade a gente não aprende como fazer isso, é pela vida, pela forma como a gente que é que a gente encontra a nossa maneira de se relacionar com os pacientes, lá você aprende a ser Deus e a dar conta de tudo, e na nossa área... Na nossa área isso não funciona assim.”

<i>Avaliação da pesquisa</i>	<i>Agrupamento de conteúdos descritos</i>
7. Relevância do estudo e contribuições percebidas:	<ul style="list-style-type: none"> - Trata-se de uma pesquisa que trouxe benefício para os pacientes; - Auxiliou cada um dos interessados a identificar características que não eram vistas como inadequadas anteriormente; - A coleta de dados da Fase 1 fez com que a forma e o conteúdo dos diagnósticos fossem repensados pela maioria dos médicos; - A pesquisa gerou informações que deverão ser utilizadas para o treinamento de médicos residentes.

DISCUSSÃO

Neste trabalho, assim como verificado na literatura (INCA, 2006), os casos de leucemia representaram a maior incidência: dos 37 participantes, 21 tinham esse diagnóstico e entre eles, 14 eram portadores de LLA, corroborando também a prevalência do subtipo de leucemia apontado pela literatura (INCA, 2007; Camargo & Kurashima, 2007).

O delineamento metodológico deste estudo também esteve de acordo com as necessidades apontadas por Barry (2002) para situações de investigação de processos de interação. A utilização de registros de áudio e de registros de observação das interações em episódios de comunicação, associados ao recurso qualitativo, por meio de entrevistas sobre a percepção do mesmo fenômeno, buscou garantir maior proximidade da realidade sobre o tema estudado.

Martins (2001), em investigação sobre o processo de comunicação entre paciente e enfermeiro no contexto de reabilitação, desenvolveu um sistema de categorização em que a definição de algumas categorias se deu de acordo com a inferência sobre sua função. No caso do presente estudo, o sistema de categorização desenvolvido visou descrever de forma funcional e objetiva a ocorrência dos fatos. Sugere-se que dados de pesquisa em estudos exploratórios sejam apresentados da forma mais fidedigna possível, evitando o uso de interpretações e sim, caracterizando os mesmos de forma relacional.

Os dados apresentados na Fase 1, sobre a ocorrência das categorias identificadas, apresentaram uma informação relevante. Nas categorias 01 e 02 de comunicação verbal verificou-se que os médicos utilizaram com frequência significativa as estratégias que favoreceriam a compreensão dos pacientes e acompanhantes, com adaptação da linguagem e com a utilização de analogias sobre os temas tratados. Esta tentativa da equipe médica em estabelecer condições favoráveis de comunicação não foi observada na literatura. Esses dados contrapõem afirmações incisivas sobre a falta de habilidade da equipe médica para estar atenta às particularidades dos usuários do sistema de saúde (Rauch & Muriel, 2004). Entretanto, esta constatação, isoladamente, deve ser compreendida apenas como um passo inicial para a existência de um processo de comunicação adequado. É válido ressaltar que os médicos participantes desta pesquisa contavam com a atuação efetiva de uma competente psicóloga que compõe a equipe multiprofissional, o tema “comunicação entre médico e acompanhante” já vinha sendo discutido em atividades sistemáticas conduzidas pela mesma.

No que se refere à inclusão do paciente no processo de comunicação, uma das variáveis mais relevantes do tema estudado, os dados encontrados na Fase 1 corroboram a literatura (Tates &

Meeuwesen, 2001), quando indicam os índices de exclusão dos pacientes dos episódios de interação. Dos 21 diagnósticos comunicados, em apenas 08 a inclusão do paciente foi, de alguma forma, efetiva, pois dentre esses 08 com apenas 03 o médico direcionou e manteve contato visual com o paciente. Enskar e Essen (2000) ressaltam a importância de que seja esperada do médico a iniciativa para promover situações favorecedoras da interação, como a de manter contato visual. Ainda sobre este tema, a ocorrência de 40 vezes (em 103 episódios) em que o médico solicitou o contato visual do paciente ou do acompanhante, confirma que o médico sabe da relevância dessa estratégia, já que analisando funcionalmente, identificou-se que quando os médicos identificavam que os usuários não estavam com a atenção voltada para a informação sendo repassada, a ação imediata dos mesmos era solicitar contato visual para os acompanhantes ou pacientes.

Outra categoria também exemplificou a falta de inclusão do paciente, a investigação clínica, ocorrendo em 43% dos casos apenas entre o médico e o acompanhante mesmo na presença do paciente. Além disso, nas observações realizadas do espaço físico, em 52,8% o paciente estava acomodado desfavoravelmente para participar do processo de comunicação. Os estudos revisados não fazem indicação específica sobre a disposição física do ambiente, apenas ressaltam a necessidade de lugares calmos e confortáveis (Pedrosa & cols. 2005).

A verificação de compreensão, feita pelo médico, das informações repassadas aos usuários, ocorreu 145 vezes (em 103 episódios registrados) neste estudo, das quais em 57,9%, se deu por meio de perguntas inadequadas. Enskar e Essen (2000) indicam que o uso de perguntas fechadas é desfavorável para que os pacientes e seus acompanhantes tenham mais chances de se expor. Mesmo com este elevado índice de perguntas inadequadas, essas frequências não corroboram os dados indicados por Brown e cols. (2004) de que em mais de 83% dos casos de câncer não é verificada a compreensão das informações repassadas sobre o tratamento. O que reforça o argumento já apresentado nesta seção de que estes médicos dispõem de habilidades relevantes para a aquisição de novos repertórios que favoreceriam o processo de comunicação.

A utilização da análise funcional no contexto onco-hematológico pediátrico mostrou-se útil (Moraes & cols., 2004) para indicar o quanto que os pacientes e acompanhantes ficam sob controle dos comportamentos dos médicos na maioria das vezes. A categoria 05 de comunicação não verbal indicou que os médicos responderam de forma agressiva a alguma colocação do paciente ou acompanhante 49 vezes; por meio de análise sequencial de alguns diálogos verificou-se a relação funcional entre este alto índice de comportamentos agressivos dos médicos e o alto índice de ausência de respostas dos pacientes ou acompanhantes a questionamentos médicos 40 em 52 vezes. Percebeu-se também que se a ocorrência de comportamentos agressivos dos médicos fosse menor,

teria sido encontrado índice maior do que 30% de emissão de comportamentos assertivos entre os pacientes e acompanhantes. Esta análise corrobora mais uma vez as colocações de Enskar e Essen, (2000) sobre a determinação dos comportamentos médicos sobre o estabelecimento da boa relação.

Mesmo diante desta afirmação, o comportamento do acompanhante não deve ser deixado de lado, pois também exerce sua influência na interação: foram observados 26 episódios em que o próprio acompanhante interrompe o diálogo estabelecido entre o paciente e o médico, conduzindo para si a troca de informação. Oliveira e Gomes (2004) em um estudo com adolescentes com câncer chama atenção para o problema, sinalizando que este é um padrão comum entre os pais e absolutamente desfavorável para fazer com que os adolescentes sintam-se integrados em seu próprio tratamento e possam de fato compartilhar as decisões a serem tomadas.

Foram observados 100 episódios em que o atendimento foi interrompido para que os médicos falassem com terceiros, fosse sobre o paciente em questão, ou sobre terceiros (52 vezes). Na maioria das situações em que os assuntos não diziam respeito ao paciente sendo atendido, referiam-se a outras questões da área médica. Essas interrupções ocorriam em qualquer tipo de episódio de comunicação, o que pode sinalizar duas variáveis: (a) a falta de habilidade dos médicos para estar realmente disponível em situações de comunicações críticas e/ou (b) o excesso de trabalho no setor público não favorecer condições melhores de atendimento.

No que diz respeito à forma como os acompanhantes compreendem o processo de comunicação, três aspectos devem ser levados em conta para a discussão dos dados encontrados: (a) Borges (1999) sinaliza que grande parte dos usuários do serviço público de saúde não tem segurança para expor suas avaliações sobre a qualidade do atendimento que recebe; (b) Salander (2002) indica que são comuns as situações em que os acompanhantes são solicitados a avaliarem um momento específico do tratamento e que eles acabam englobando em suas respostas todos os momentos críticos vivenciados, o que confirma a complexidade de todos os momentos da doença e não apenas aqueles pensados como mais difíceis. E (c) deve-se levantar a hipótese de que o roteiro de entrevista semi-estruturada elaborado para os acompanhantes não foi claro o suficiente. A elaboração de um roteiro que verifique o nível de compreensão sobre informações da doença e do tratamento com perguntas de múltipla escolha pode ser uma tentativa pertinente em estudos posteriores, já que perguntas abertas podem ser interpretadas de forma desfavorável para atingir um objetivo específico.

Esses argumentos foram expostos devido à alta discordância encontrada nos dados desta fase, os acompanhantes apresentaram altos índices de avaliação positiva do processo de comunicação conduzido pelo médico, e baixo nível de compreensão sobre a doença e o tratamento.

Deve-se considerar a hipótese de que a maioria dos acompanhantes ficou sob controle de variáveis que não avaliavam o objeto de estudo em si, como por exemplo, o médico ser carinhoso com o filho significar que os médicos estabeleciam comunicação efetiva sobre doença e tratamento.

Os dados da Fase 1 indicam claramente que os pacientes não são inseridos de forma adequada nos episódios de comunicação, mas os acompanhantes avaliaram como adequada a comunicação entre seus filhos e os médicos. De qualquer forma, esses dados deixaram evidente que além do processo de comunicação estabelecido pelo médico não ser 100% eficaz para favorecer a compreensão sobre a doença e o tratamento, não existe, nesta equipe médica, coerência entre as informações repassadas sobre o tratamento. O exemplo desta evidência foi a diversidade e falta de relato dos cuidados apresentados pelos acompanhantes como os mais importantes para o início do tratamento. Esta variável, falta de coerência das informações prestadas pelos membros da mesma equipe é compreendida como uma forte colaboradora de um processo de comunicação inadequado, pois apresenta como uma de suas conseqüências, a possibilidade de quebra de confiança entre os usuários e os médicos.

Em relação à percepção das médicas, atribui-se como principal explicação para as diferenças de concepção entre médicas contratadas e médicas residentes o tempo de experiência na área. Sendo que esta não deve ser a única forma de perceber essas diferenças, já que as médicas residentes apresentam concepções mais adequadas do que as médicas contratadas no que se refere às diferenças entre comunicar o diagnóstico para o paciente pediátrico e para o acompanhante, à relevância da participação do paciente pediátrico na comunicação do diagnóstico e tomada de decisão sobre sua própria doença e à estratégias adotadas para solucionar problemas de comunicação.

Percebe-se que como apontado por Santos (2001), as características pessoais dos médicos e o seu repertório de história de vida, parecem ser os principais fatores determinantes dos padrões comportamentais profissionais. Outro aspecto observado por meio desses dados é sinalizado também por Arkshey e Sloper (1999) e Ferreira (2005): existe a consciência de quais habilidades são necessárias para promoção de processo de comunicação favorável entre médicos, pacientes e acompanhantes, mas não se observa a prática efetiva das mesmas. Associado a isto, os médicos relatam saber da importância da participação do acompanhante e do paciente para o sucesso do tratamento, mas acabam comportando-se na maioria das vezes com uma postura autoritária.

A proposta de intervenção desenvolvida e utilizada neste estudo está de acordo com as necessidades apontadas por Nicassio e cols. (2004), Arkshey e Sloper (1999) e Rauch e Muriel

(2004), por ter objetivado o primeiro passo para a realização de um treino de habilidades para médicos.

Discute-se a eficácia de intervenções como essa, caso não sejam conduzidas por profissionais capacitados e conhecedores efetivos de como se dão as relações entre médicos e usuários do serviço a ser aplicado.

As falas das médicas na Fase 3 corroboram a literatura indicando que apenas a tomada de consciência sobre determinado problema não deve ser compreendida como suficiente para a promoção efetiva de mudanças.

Como apontado por Sidman (2007) e Moraes e cols. (2004), a utilização da análise funcional nesta fase do estudo foi de extrema relevância para que as participantes pudessem verificar e compreender o quanto são responsáveis pelas relações conduzidas nos seus contextos de trabalho e o quanto a possibilidade de modificar essas relações pode significar, também, a capacidade de favorecer promoção de melhores índices de sucesso nos tratamentos e melhora qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Além disso, a partir do momento em sejam alcançadas tais mudanças, espera-se que seja uma consequência, a melhora nas condições de trabalho das próprias médicas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo forneceu dados que favorecem maior compreensão sobre o processo de comunicação entre médicos, pacientes pediátricos e acompanhantes, um fenômeno ainda pouco investigado no Brasil. Além disso, contribuiu com informações relevantes tanto para a área acadêmico-científica quanto para a área assistencial em Psicologia da Saúde. Os acompanhantes que participaram deste estudo apresentaram diferentes níveis de instrução educacional, de analfabetos a graduado no Ensino Superior. Esta variedade foi uma dessas informações relevantes uma vez que proporcionou a caracterização do processo de comunicação de forma mais abrangente.

O longo período de familiarização da pesquisadora com o contexto do estudo e a relação desenvolvida com os médicos foi fundamental para a colaboração efetiva dos mesmos na coleta de dados. A aceitação do projeto no momento em que foram assinados os termos de consentimento informado era bem menor do que no início sistemático da coleta de dados e, a cada fase cumprida, a relevância do estudo foi sendo mais reconhecida pelos médicos. Esta observação aplica-se principalmente às médicas e residentes que mais vivenciavam a prática de comunicar diagnósticos.

Os dados das Fases 02 e 03 foram fornecidos por médicas que demonstraram interesse pessoal e profissional de reavaliação de suas próprias condutas quanto ao tema pesquisado, com isso não foi possível obter informações diretas de outros profissionais que também estão inseridos no processo de comunicação, como na Fase 01, por exemplo. Ainda sobre a restrição de dados, na Fase 02 não foi possível contar com a participação dos pacientes, crianças e adolescentes, para conhecer a forma como eles vivenciaram o processo de comunicação sobre sua própria doença e tratamento. Inicialmente foi delineado um roteiro de entrevista para esta população, mas as dificuldades em seguir o rigor científico, para este objetivo, e a limitação de tempo não possibilitaram o desenvolvimento e aplicação de um instrumento adequado a uma faixa etária tão extensa. Mesmo que instrumentos distintos fossem elaborados, uma parte significativa dos participantes encontrava-se em processo inicial de escolarização, o que dificultaria o acesso preciso a informações sobre a compreensão do momento vivido. Sugere-se priorizar em estudos posteriores a participação do paciente pediátrico na investigação sobre o processo de comunicação.

Os resultados das Fases 02 e 03 podem subsidiar o desenvolvimento de programas de intervenção psicológica e de capacitação profissional para treino de habilidades profissionais em contextos pediátricos. Estes programas poderiam ser desenvolvidos tanto individualmente quanto em grupo, ou ainda, associando os dois tipos de encontro para favorecer a discussão e o desenvolvimento de habilidades em comum entre os membros de uma mesma equipe. A utilização

de análise funcional mostrou-se um recurso eficaz para compreensão das interações e planejamento de intervenções em contexto pediátrico de saúde.

A proposta inicial de intervenção despertou nas médicas participantes maior interesse em promover melhores condições de atuação profissional para os momentos de comunicação. As mesmas apresentavam a habilidade de aceitar de críticas construtivas, fato determinante para o aproveitamento da intervenção. Este momento da coleta de dados causou grande impacto nas médicas. Foi notável o reconhecimento de que “um olhar externo” favoreceria a identificação de aspectos a serem melhorados, assim como a valorização de pesquisas sistemáticas, psicológicas, que investigassem de forma empírica aspectos considerados tão subjetivos.

Este estudo procurou oferecer informações que auxiliem outros psicólogos a desenvolverem intervenções voltadas para médicos pediatras objetivando melhora na qualidade das relações profissionais. Sugere-se que ao colaborar para a promoção de melhores índices de adesão ao tratamento de seus pacientes, os médicos, conseqüentemente, promovam melhores condições de trabalho para si.

Sugere-se para pesquisas futuras a realização de estudos de caracterização do processo de comunicação em outros contextos onco-hematológicos pediátricos, assim como o desenvolvimento de estratégias de intervenção sistematizadas que sejam aplicadas e que tenham sua eficácia avaliada de forma científica.

Confirmou-se necessário o desenvolvimento de pesquisas sistemáticas em Psiconcologia Pediátrica que desenvolvam estratégias para promoção de melhora na qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer, seus familiares e dos médicos pediatras.

REFERÊNCIAS

- Almeida, F. A. (2005). Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*, 15, 149-167.
- Arkshey, H. & Sloper, P. (1999). Disputed Diagnosis: The Cases of RSI and Childhood Cancer. *Social Science and Medicine*, 49, 483-497.
- Armstrong, F. D. & Reaman G. (2005). Psychological research in childhood cancer: the children's oncology group perspective. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 89-97.
- Arora, N. (2003). Interacting with cancer patients: The significance of physicians' communication behavior. *Social Science and Medicine*, 57, 791-806.
- Atala, S. M. (2005). Impacto do diagnóstico. Em: E.M. Perina & N.G. Nucci (Orgs.), *As dimensões do cuidar em Psiconcologia Pediátrica 2* (pp. 57-76). São Paulo: Livro Pleno.
- Barry, C. A. (2002). Multiple Realities in a Study of Medical Consultations. *Qualitative Health Research*, 12, 1093-1111.
- Borges, L. (1999). *Tratamento de respostas de enfrentamento e colaboração em mães de crianças submetidas a procedimentos médicos invasivos*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília. Brasília. DF.
- Briery, G. B. (2005). Commentary: traversing hurdles: the future of collaborative pediatric oncology research. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 119-121.
- Brown, R.F., Butow, P.N., Butt, D.G., Moore, A.R. & Tattersall, M.H.N. (2004). Developing ethical strategies to assist oncologists in seeking informed consent to cancer clinical trials. *Social Science and Medicine*, 58, 379-390.
- Caccavo, A., Ley, A. & Reid, F. (2000). What do General Practitioners Discuss with their Patients? *Journal of Health Psychology*, 5, 87-97.
- Camargo, B. & Kurashima, A. Y. (2007). Considerações em Oncologia Pediátrica. Em: B. Camargo & A. Y. Kurashima (Orgs.), *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica* (pp. 25-37). São Paulo: Lemar.
- Capparelli, A. B. F. (2002). *As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil*. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274-281.

- Costa Jr., A. L. & Kanitz, S. (2000). Avaliação do processo de enfrentamento em crianças com câncer: pesquisa para implantação de programa de intervenção psicológica. *Pediatria Moderna*, 35, 699-703.
- Costa Jr., A. L. (2001). *Análise de comportamentos de crianças expostas à punção venosa para quimioterapia*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Coutinho, S. M. G. & Costa Jr., A. L. (2005). Programa Corelim: proposta de intervenção psicológica para crianças com câncer. Em: E.M. Perina & N.G. Nucci (Orgs.), *As dimensões do cuidar em Psiconcologia Pediátrica* (pp. 91-109). São Paulo: Livro Pleno.
- Dixon, M. R., Benedict, H. & Larson, T. (2001). Functional analysis and treatment of inappropriate verbal behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 34, 361-363.
- Enskar, K. & Essen, L. (2000). Important aspects of care and assistance for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17, 239-249.
- Ferreira, E. A. P. (2001). *Adesão ao tratamento em portadores de diabetes mellitus: efeitos de um treino em análise de contingências sobre comportamentos de autocuidado*. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Ferreira, R. (2005). *Efeitos da Apresentação Sistematizada de um Manual Educativo para Pais de Crianças com Leucemia*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Ford, S., Fallowfield, L. & Lewis, S. (1996). Doctor-Patient Interactions in Oncology. *Social Science and Medicine*, 42, 1511-1519.
- Ford, S., Hall, A., Ratcliffe, D. & Fallowfield, L. (2000). The Medical Interaction Process System (MIPS): An instrument for analyzing interviews of oncologists and patients with cancer. *Social Science and Medicine*, 50, 553-566.
- Gimenes, M. G. G. (2002). Definição, foco de estudo e intervenção. Em: M. M. J. de Carvalho (Org.), *Introdução à Psiconcologia* (pp. 35-56). São Paulo: Livro Pleno.
- Goldiamond, I. (1974). Toward a construcional approach to social problems: Ethical and constitutional issues raised by applied behavior analysis. *Behaviorism*, 2, 1-84.
- Hanley G. P., Iwata B. A. & McCord B. E. (2003). Functional analysis of problem behavior: a review. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 147-185
- International Agency for Research on Cancer [IARC]. (1999). *Scientific publication n. 49*.
- Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2006). *Particularidades do Câncer Infantil*. Em <http://www.inca.gov.br> . Acessado em 22/11/06.
- Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2007). *Tipos de câncer*. Em <http://www.inca.gov.br>. Acessado em 24/01/07.

- Kaba, R. & Sooriakumaran, P. (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *International Journal of Surgery*, 5, 57-65.
- Koropchak, C., Pollak, K. I., Arnold, R. M., Alexander, S. C., Skinner, C. S., Olsen, M. K., Jeffreys, A. S., Rodrigues, K. L., Abernethy, A. P. & Tulskey, J. A. (2006). Studying communication in oncologist-patient encounters: The SCOPE Trial. *Palliative Medicine*, 20, 813-819.
- Martins, B. M. (2001). *Comunicação no contexto de reabilitação: O encontro entre enfermeiro e paciente em uma unidade de assistência aos lesados medulares*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília. Brasília, DF.
- Ministério da Saúde. (2001). *Registro de câncer. Base populacional do Distrito Federal*.
- Moraes, A. B. A., Sanchez, K. A. S., Possobon, R. F. & Costa Jr., A. L. (2004). Psicologia e Odontopediatria: a contribuição da análise funcional do comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17, 75-82.
- Motta, A. B. & Enumo, S. R. F. (2004). Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9, 19-28.
- Neno, S. (2003). Análise Funcional: Definição e Aplicação na Terapia Analítico-Comportamental. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 2, 151-166.
- Nicassio, P. M., Meyerowitz, B. E. & Kerns, R. D. (2004). The Future of Health Psychology Interventions. *Health Psychology*, 2, 132-137.
- 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, 459-469
- Patenaude, A. F. & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-27.
- Pedrosa, A., Pedrosa, F., Pedrosa, T. F. & Pedrosa, S. F. (2005). Comunicação do diagnóstico do câncer infantil. Em: E.M. Perina & N.G. Nucci (Orgs.), *As dimensões do cuidar em Psiconcologia Pediátrica* (pp. 51-64). São Paulo: Livro Pleno.
- Perina, E.M. (2005). Breve histórico da psiconcologia no Brasil. Em: E.M. Perina & N.G. Nucci (Orgs.), *As dimensões do cuidar em Psiconcologia Pediátrica* (pp. 19-28). São Paulo: Livro Pleno.
- Phipps, S. (2005). Commentary: Context and Challenges in Pediatric Psychosocial Oncology Research: Chasing Moving Targets and Embracing “Good News” Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 41-45.
- Rauch, P.K. & Muriel, A.C. (2004). The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Oncology Hematology*, 49, 37-42.

- Razavi, D. & Delvaux, N. (1997). Communication skills and psychological training in oncology. *European Journal of Cancer*, 33, S15-S21.
- Salander, P. (2002). Bad news from the patient's perspective: An analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science and Medicine*, 55, 721-732.
- Santos, A. C. A. (2001). *Consulta médico-paciente: um estudo sobre aspectos comunicacionais da relação de cuidados em saúde*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Sidman, M. (2007). The analysis of behavior: What's in it for us? *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 87, 309-316.
- Silva, A. A. M. (2003). *Compreendendo a percepção do familiar acompanhante da criança com câncer acerca das relações que a equipe hospitalar mantém consigo*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Tates, K. & Meeuwesen, L. (2001). Doctor-parent-child communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 52, 839-851.
- Tates, K., Elbers, E., Meeuwesen, L, Bensing, J. (2002). Doctor-parent-child relationships: a 'pas de trois'. *Patient Education and Counseling*, 48, 05-14.
- Taylor, S.E. (1986). *Health Psychology*. (pp. 240-263). New York: Random House.
- Virués-Ortega, J. & Haynes, S. N. (2005). Functional analysis in behavior therapy: Behavioral foundations and clinical application. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 567-587.

ANEXOS

Variáveis relevantes:

Nome do observador: _____

Anexo 2: - Roteiro de entrevista para acompanhantes

Paciente: _____

Acompanhante: _____

Tempo de diagnóstico: _____ Início do tratamento: _____

Local: _____ Data: _____

- 1) Você lembra do dia em que recebeu o diagnóstico do(a) seu/sua filho(a)? Como foi (quem comunicou, onde estava, quem estava presente)?
- 2) Neste dia você conseguiu entender tudo o que o/a médico(a) lhe explicou? Caso não tenha compreendido, o que dificultou a compreensão?
- 3) Você acha que os médicos conversam com você de uma forma fácil de entender?
- 4) O que você sentiu/como você se comportou?
- 5) Você disse que o(a) seu/sua filho(a) tem _____. Me explique o que você sabe sobre essa doença, por favor.
- 6) Como ela é tratada?
- 7) Quais são os cuidados que agora você precisa ter com seu/sua filho(a) e que antes não tinha?
- 8) Tudo isso que você me explicou. Onde/com quem aprendeu?
- 9) Você teve e/ou tem dúvidas sobre a doença do(a) seu/sua filho(a)? Nesses casos para quem você pergunta essas coisas?
- 10) Você tem alguma sugestão sobre como os médicos deveriam repassar informações para os pacientes e seus familiares?
- 11) O que você gostaria que tivesse sido diferente quanto ao modo como os médicos vêm conversando com você sobre seu/sua filho(a)?

Anexo 3: Roteiro de entrevista para médicos

Médico: _____

Local: _____ Data: _____

- 1) Como você avalia, em termos de eficiência, os serviços médicos e das demais áreas da saúde (enfermagem, psicologia, assistência social, nutrição, pedagogia) prestados pelo Núcleo de Onco-hematologia Pediátrica? Você acredita que de alguma forma a maior ou menor eficiência possa influenciar o processo de comunicação entre médico, paciente e acompanhante?
- 2) Quais as diferenças entre comunicar um diagnóstico para o paciente pediátrico e para o acompanhante? Você já comunicou um diagnóstico diretamente para uma criança?
- 3) Pensando no processo de comunicação, como lidar com a relação entre médico, paciente pediátrico e acompanhante no contexto onco-hematológico pediátrico? Quais as suas principais dificuldades?
- 4) O que você faz em casos nos quais os acompanhantes e/ou os pacientes têm grande dificuldade de compreender as informações sobre a doença e o tratamento?
- 5) Você utiliza algum recurso para mostrar a importância da participação dos pacientes e ou dos acompanhantes durante o tratamento? Como?
- 6) Como garantir um bom processo de comunicação com o paciente pediátrico? E com o acompanhante? Que habilidades são necessárias?
- 7) O que é mais importante, na sua opinião, na relação entre você (médico) e a criança em tratamento de câncer?
- 8) A comunicação do médico com o paciente pediátrico pode trazer prejuízos para a criança? Como?
- 9) Você sabe apontar quando consegue um bom relacionamento com a criança? Como você percebe isso?

Anexo 4: Folder explicativo “Favorecendo a comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes no contexto pediátrico”

doença e o tratamento, e sem deixar de dar atenção ao que é importante para a família naquele momento.

4ª) A verificação de compreensão: Dúvidas e sentimentos negativos não devem ser deixados de lado. Se isto ocorrer, paciente e acompanhante vão ter mais dificuldades para compreender o que você está explicando, e, por consequência, podem colaborar menos com o tratamento e não realizar as prescrições corretamente. Sugerimos que a cada nova informação prestada pelo médico, verifique-se, imediatamente, se ela foi compreendida de forma adequada pelo acompanhante e pelo paciente. O médico, em vez de apenas perguntar se o usuário entendeu tudo o que foi dito, deve solicitar que ele repita com suas próprias palavras o que acabou de ouvir.

A boa comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes é um dos elementos mais importantes para o sucesso do tratamento pediátrico. A participação da criança ou do adolescente nos momentos de tomada de decisão sobre o tratamento e a escuta médica são atividades indispensáveis para o estabelecimento de um processo de comunicação eficiente.

Apresentamos algumas dicas que podem facilitar a comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes. É importante lembrar que o sucesso deste processo depende da aplicação conjunta de todas as dicas, preferencialmente, na mesma ordem em que estão apresentadas aqui.

1ª) Ter disponibilidade: Não ter, ou não demonstrar pressa na hora de atender os usuários, principalmente no momento de comunicar um diagnóstico é fundamental! Tanto o paciente como as famílias precisam sentir-se acolhidos e

★ As preocupações com o processo de comunicação entre médico, paciente e acompanhante não devem ficar restritas apenas aos momentos de comunicação de diagnóstico.

★ Trata-se de uma preocupação que deve ser constantemente verificada. O sucesso da comunicação é produto de uma relação cultivada naturalmente, a cada dia, entre os profissionais e os usuários.

★ A busca pelo aperfeiçoamento das habilidades médico-profissionais deve ser contínua. Lembre-se de que não são apenas características pessoais que determinam uma postura profissional adequada.

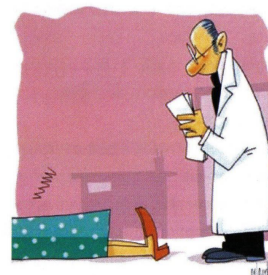
Material desenvolvido como parte integrante da dissertação de mestrado da primeira autora, orientada pelo segundo autor no Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (2007).
Mais informações, entre em contato:
barreira.mariana@gmail.com

com a atenção do médico voltada para o paciente. Além do tempo, a “disponibilidade pessoal” do médico também é de extrema importância. Saber reconhecer seus limites é sinônimo de preocupação com a qualidade do atendimento prestado.

2ª) Cuidados com a disposição física do ambiente: As pessoas presentes no momento da comunicação devem ficar acomodadas de forma que possam manter contato visual entre si. Além disso, nas situações em que o paciente estiver presente, ele não deve ser “esquecido”, por mais que o diálogo vá ocorrer entre adultos. Traga o paciente para dentro da “roda” em que a conversa acontece. Isso sinalizará que ele também faz parte do processo!

3ª) A escuta médica: Esta é uma dica muito valiosa, pois a escuta vai muito além de, simplesmente, saber ouvir! A escuta adequada permite que o curso de um diálogo seja programado. Antes

FAVORECENDO A COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS, PACIENTES E ACOMPANHANTES NO CONTEXTO PEDIÁTRICO



Mariana Barreira Mendonça
Áderson Luiz Costa Júnior



UnB

Brasília, DF, fevereiro de 2007.

de começar a fornecer informações, o médico deve fazer um breve levantamento sobre o conhecimento que o paciente e o acompanhante possuem da situação. Isso pode ser feito com o acompanhante através de perguntas como: “O senhor pode me contar o que vem acontecendo com seu filho até agora?” ou “Me conte o que a senhora sabe da doença dele, por favor”. Já com o paciente, pode-se adotar perguntas como: “Você ficou doente/dodói quando?”, “Me conta como foi que aconteceu isso?”, “Você sabe por que está aqui, no hospital?” As respostas a estas perguntas são importantes para que o médico identifique, pelo menos, dois elementos essenciais: (1) Saber o tipo de vocabulário que deve utilizar e, com isso, adequar a sua linguagem à dos usuários; e (2) identificar as expectativas dos usuários em relação ao problema de saúde a ser enfrentado. Dessa forma, o médico poderá direcionar sua fala atendendo às demandas do paciente e do acompanhante, sobre a

Anexo 5: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para membros da equipe médica

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Membros da Equipe Médica

Prezado(a) Dr(a).,

Pretendendo melhorar ainda mais o atendimento que seus pacientes recebem no Hospital de Apoio de Brasília e no Hospital de Base do Distrito Federal, estamos estudando o processo de comunicação entre médicos, pacientes e seus acompanhantes. Nosso estudo exige que possamos registrar, em um gravador de voz, o diálogo entre você, seus pacientes e acompanhantes no momento em que forem feitas comunicações formais sobre a doença, o tratamento e outros temas relacionados. Além disso, também é necessário que possamos observar e registrar manualmente alguns comportamentos que ocorrerem nesta situação. Assim, gostaríamos de convidar você a participar deste estudo. Sua participação, certamente, nos ajudará a melhor compreender os efeitos do processo de comunicação sobre a adesão e o enfrentamento do tratamento de seus pacientes, de modo que possamos vir a ajudá-los neste processo.

Ressaltamos, ainda, que todas as informações que obtivermos não serão divulgadas publicamente, ficando em sigilo seu nome e qualquer outra informação que possa identificá-lo. Somente nossa equipe de pesquisa terá acesso às informações obtidas.

Caso você não queira participar, em nada será comprometida sua atuação profissional. Havendo intenção de se comunicar conosco, por favor, entre em contato com Mariana Barreira Mendonça pelos telefones (61) 8111-0525 e (61) 3366-3586 ou pelo e-mail barreira.mariana@gmail.com. Caso aceite nosso convite, solicitamos que assine seu nome na linha abaixo.

Agradecemos muito por sua colaboração.

Atenciosamente,

Mariana Barreira Mendonça
Universidade de Brasília

Eu, _____, médico da equipe de Onco-Hematologia Pediátrica, concordo em participar do estudo.

Assinatura: _____ Brasília, DF, ____ de _____ de ____.

Anexo 6: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os pais/acompanhantes e responsáveis pelos pacientes

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais/Acompanhantes

Prezada mãe, pai ou outro acompanhante da criança ou adolescente,

Pretendendo melhorar ainda mais o atendimento que os pacientes recebem no Hospital de Apoio de Brasília e no Hospital de Base do Distrito Federal, estamos estudando o modo como os médicos, os pacientes e seus acompanhantes se comunicam. Em nosso estudo, é necessário gravar o diálogo entre o médico, você e a sua criança ou adolescente, em um gravador voz, em vários momentos em que os médicos conversarem com vocês sobre a doença, o tratamento e outros temas relacionados. Além disso, também é preciso que possamos observar e registrar alguns comportamentos de vocês na mesma situação. Assim, gostaríamos de convidar você e sua criança, ou adolescente, a participar deste estudo. A participação de vocês, certamente, nos ajudará a entender melhor os efeitos da comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes durante o tratamento, de modo que possamos vir a ajudá-los neste processo.

Ressaltamos ainda que todas as informações que obtivermos não serão divulgadas publicamente, ficando em segredo os nomes de vocês e qualquer outra informação que possa identificá-los. Somente nossa equipe de pesquisa terá acesso às informações obtidas.

Caso vocês não queiram participar da pesquisa, em nada será comprometido o tratamento de sua criança ou adolescente. Havendo intenção de se comunicar conosco, por favor, entre em contato com Mariana Barreira Mendonça pelos telefones (61) 8111-0525 e (61) 3366-3586 ou pelo *e-mail* barreira.mariana@gmail.com.

Caso aceite nosso convite, solicitamos que assine seu nome na linha abaixo.

Agradecemos muito a sua colaboração.

Atenciosamente,

Mariana Barreira Mendonça
Universidade de Brasília

Eu, _____,
acompanhante de _____, concordo em
participarmos do estudo.

Assinatura: _____ Brasília, DF, ____ de _____ de ____.

Anexo 7: Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito federal



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



Carta
Nº 572/2006 -CEP/SES-DF

Brasília, 5 de julho de 2006.

Senhor (a)
Marina Barreira Mendonça
SGAS 905 Bl. H Ap. 09
Brasília DF
70390-050

Assunto: Encaminhamento de **Parecer de Aprovação**

Senhor (a) Pesquisador (a),

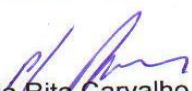
Encaminhamos a V. Sa. o Parecer Nº 106/2006 referente ao projeto de pesquisa Nº: 106/06 - **Processo de comunicação médico-paciente/acompanhante durante tratamento onco-hematológico pediátrico** aprovado por este Comitê de Ética em Pesquisa, por dois anos.

Na oportunidade, destacamos os Incisos IX.1 e IX.2 da Resolução 196/96 CNS/MS concernentes às responsabilidades do pesquisador no desenvolvimento do projeto.

Informamos que será encaminhada correspondência à Diretoria de Promoção e Assistência à Saúde (DIPAS) e à Direção do (a) Unidade de Hematologia Pediátrica - HAB, para conhecimento da aprovação do projeto.

Ressaltamos que a conduta do pesquisador, assim como o seu acesso à unidade de saúde devem seguir as normas e os procedimentos preconizados pela Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. O pesquisador deve se apresentar ao diretor da unidade de saúde para os procedimentos administrativos necessários.

Atenciosamente.


Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
Coordenadora

Brasília – Patrimônio Cultural da Humanidade

Comitê de Ética em Pesquisa
Fone: 3325-4955 - Fone/Fax: 3326-0119 - e-mail: cepesdf@saude.df.gov.br
SMHN - Q. 501 - Bloco "A" - Brasília - DF - CEP.: 70.710-904