

A comunicação de equipe de saúde no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados: uma revisão da literatura

Team communication in the treatment of children who require specialized care: A review of the literature

Aline Abreu e Andrade, Luanna Dhannat Santos Couto,
Maycoln Leôni Martins Teodoro

Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Pres. Antônio Carlos, 6627, Pampulha, 31270-901, Belo Horizonte, MG, Brasil. aline_abreu_andrade@yahoo.com.br, dhannatsc@yahoo.com.br, mlmteodoro@hotmail.com

Resumo. No tratamento de crianças que requerem cuidados especializados, constrói-se um relacionamento de longo prazo dos profissionais de saúde com a família através do tempo. Essa relação é consolidada com base na comunicação colaborativa entre os envolvidos. O objetivo deste estudo foi realizar uma revisão integrativa da literatura sobre a comunicação de equipe no tratamento de pessoas que requerem cuidados especializados. Utilizou-se as bases de dados PsyArticles (APA), ScienceDirect (Elsevier), Springer, SAGE Journals Online, Oxford Journals e SciELO na busca dos artigos. Foram selecionados oito estudos, e os resultados indicaram uma maioria de pesquisas exploratórias sobre o tema e, mais recentemente, o surgimento de estudos propositivos sobre a elaboração de ferramentas de avaliação e intervenção relacionadas com a comunicação entre a equipe em saúde. Foi identificada uma predominância de estudos que avaliam a comunicação de forma bidirecional, coletando os dados tanto com cuidadores quanto com os profissionais envolvidos no tratamento. A elucidação das pesquisas já existentes visa fornecer um panorama geral sobre o tema, auxiliando no delineamento de rumos futuros de pesquisa. Diante disso, são apontados possíveis estudos que possibilitem o avanço do conhecimento sobre a comunicação de equipe.

Palavras-chave: deficiências do desenvolvimento, equipe de assistência ao paciente, comunicação interdisciplinar.

Abstract. In the treatment of children with special needs, a long-term relationship between the health professionals and the patient's family is built over time. Such relationship is based on collaborative communication between the involved parties. The purpose of this study was to make an integrative review of the literature regarding team communication in the treatment of people who require specialized care. The following databases were used in the search for papers: PsyArticles (APA), ScienceDirect (Elsevier), Springer, SAGE Journals Online, Oxford Journals, and SciELO. Eight papers were selected and the results indicated a high number of exploratory studies on the theme, including, more recently, the rise of research that aimed at elaborating evaluation and intervention tools related to team communication in health. The conducted analyses identified a predominance of studies that evaluate communication in a bidirectional manner, collecting

data both with caregivers and health professionals. The elucidation of existing research aims at providing an overview of the subject, helping delineate future directions for research. Suggestions were given on possible studies towards advancing knowledge on team communication.

Keywords: development deficiencies, patient care team, cross-discipline communication.

Crianças que requerem cuidados especializados são aquelas que têm ou estão em maior risco de apresentar uma condição crônica (física, comportamental, emocional ou de desenvolvimento) e que demandam serviços educacionais e de saúde de um tipo ou frequência superior à habitual para crianças em geral (McPherson *et al.*, 1998). Para fornecer sempre a intervenção mais eficaz disponível nos cuidados destas crianças, os profissionais de saúde devem se ancorar em uma prática baseada em evidências, o que significa conduzir a avaliação e o tratamento utilizando as abordagens com maior suporte empírico no momento atual. Devem, ainda, possuir conhecimentos aprofundados sobre o diagnóstico do paciente e ser capaz de atuar de forma coordenada e colaborativa com os outros membros da equipe de tratamento (Baker *et al.*, 2005). O funcionamento adequado do trabalho deve incluir também uma definição clara de papéis e a distribuição de tarefas entre os membros da equipe (Strom e Strom, 2011). Iovannone *et al.* (2003) sintetizaram como componentes essenciais aos programas de tratamento eficazes: suporte e serviços individualizados, instrução sistemática, ambientes abrangentes e estruturados de aprendizagem, conteúdo curricular especializado, uma abordagem funcional para problemas de comportamento e envolvimento da família.

Os pais geralmente são os primeiros a identificar problemas de desenvolvimento em seus filhos, e seu papel enquanto agentes de intervenção tem se mostrado muito efetivo no tratamento (McConachie e Diggle, 2007). A inclusão deles como parte da equipe de tratamento envolve a criação de uma relação colaborativa entre a família e os profissionais. A expressão *colaboração* é definida por Cook e Friend (2010, p. 3) como “um estilo que o profissional escolhe empregar, que se baseia em objetivos comuns; paridade; responsabilidade compartilhada para as decisões-chave; responsabilidade compartilhada pelos resultados; recursos compartilhados; e o desenvolvimento de con-

fiança, respeito e um senso de comunidade”. A colaboração entre os envolvidos no tratamento é a base para uma intervenção mais coesa e consistente.

O trabalho colaborativo passa pela construção de uma rede de intervenção, a qual estabelece um relacionamento de longo prazo com a família. Para que seja efetiva no seu propósito de tratamento, esta relação duradoura se ancora sobre o alicerce da comunicação centrada na criança (Brown e Clark, 2015).

A comunicação é definida como a troca de informações entre um emissor e um receptor. Mais especificamente, a comunicação em equipe é o processo no qual a informação é trocada com precisão entre dois ou mais membros da equipe em um formato prescrito e com o uso de uma terminologia adequada (Chiu, 2014). Uma comunicação efetiva pode ser facilitada pela atenção para as partes do processo. A pessoa que inicia a comunicação é a fonte ou o remetente da mensagem. A transmissão limpa de uma mensagem é resultado de uma exposição clara do pensamento, e a responsabilidade pela comunicação eficaz é compartilhada entre o remetente e a(s) pessoa(s) a quem a mensagem é comunicada, chamada de receptor. O receptor tem a obrigação fundamental de ouvir/ler a mensagem (Foley, 1993).

No tratamento de crianças que requerem cuidados especializados, as habilidades de comunicação e honestidade são cruciais para a cooperação na equipe e os desafios da multidisciplinaridade devem ser reconhecidos por todos os seus participantes (Foley, 1993). As habilidades de trabalho conjunto são necessárias para o estabelecimento das responsabilidades de cada membro, identificação das competências da criança e detecção das necessidades de aprendizagem (Strom e Strom, 2011).

Tal comunicação deve se dar de forma colaborativa, na qual toda a equipe de tratamento, incluindo-se a família, busca consenso sobre os objetivos clínicos. A concordância de todos permite aos profissionais orientar os próximos

passos a serem seguidos e, de forma mais geral, definir os rumos do tratamento, conferindo sentido às intervenções (Brown e Clark, 2015). Uma abordagem colaborativa, em que os profissionais e a família trabalham em conjunto, permite também um melhor mapeamento dos problemas, definição de prioridades, estabelecimento de metas, criação de planos de tratamento e resolução de problemas ao longo do processo (Strom e Strom, 2011).

Apesar da necessidade do estabelecimento de comunicação colaborativa entre os membros da equipe, comumente ela apresenta diversos problemas, quais sejam: frequência inferior ao necessário, inconsistência na transmissão das informações entre os profissionais, responsabilização à família sobre o repasse dos dados, dentre outros (Weiner *et al.*, 2005). Além disso, a comunicação muitas vezes se dá de forma situacionalmente dependente (“Este paciente não está melhorando” ou “O outro profissional está ocupado, por isso não vou incomodá-lo com a minha preocupação com o paciente”) (Leonard e Frankel, 2011), ao invés de se constituir em uma rotina da prática clínica cotidiana. Ademais, cada profissão tem sua própria linguagem, o que torna a comunicação interprofissional mais difícil. Diante disso, melhorar a forma como várias disciplinas interagem e se comunicam se constitui em um desafio (Chiu, 2014).

No contexto do tratamento de crianças que requerem cuidados especializados, a importância de boas habilidades de comunicação interpessoal não deve ser negligenciada porque estas competências subjazem ao trabalho em equipe eficaz (Dunsford, 2009). Ao contrário, quando o contato ocorre de forma ineficaz entre os membros da equipe, isto pode resultar em intervenções fragmentadas e inadequadas (Foley, 1993).

Diante do exposto, o objetivo do presente artigo consiste na realização de uma revisão integrativa da literatura sobre o funcionamento (qualitativo e quantitativo) da comunicação de equipe no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados. A elucidação dos estudos já existentes pode propiciar uma visão abrangente sobre o tema em questão, bem como auxiliar no delineamento de rumos futuros de pesquisa.

Método

Com o intuito de mapear as publicações referentes ao tema da comunicação entre equipe

e famílias no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados, foram consultadas as bases de dados PsyArticles (APA), ScienceDirect (Elsevier), Springer, SAGE Journals Online, Oxford Journals e SciELO, que possuem em seu escopo publicações sobre a temática estudada. A busca foi realizada entre maio e julho de 2016 e enfocou as publicações em português, inglês ou espanhol com textos completos disponíveis nas bases de dados. Os termos de busca foram definidos com base na pesquisa de descritores-padrão (MeSH – *Medical Subject Headings*, no caso das bases internacionais e Descritores em Ciências da Saúde – DeCS, no caso da base brasileira). Assim, foram definidos os seguintes descritores (*Interdisciplinary Communication or Health Communication or Teach-Back Communication or Patient care management*) and (*Autistic disorder or Autism Spectrum Disorder or Developmental Disabilities*) para as bases internacionais, e (Transtorno Autístico ou Deficiências do Desenvolvimento) e (Comunicação em Saúde, Equipe de Assistência ao Paciente ou Comunicação Interdisciplinar) para a base brasileira. O termo “crianças com necessidade especiais” não foi utilizado por não estar dentre os descritores-padrão (MeSH e DeCS). Em relação a isso, cabe pontuar que os descritores escolhidos se constituem em uma limitação do estudo, na medida em que restringem a busca, focando em categorias específicas de necessidades, quais sejam o transtorno do espectro do autismo e os transtornos do desenvolvimento.

Foram considerados como critérios para inclusão do artigo na revisão: (1) a pesquisa possuir como um dos seus objetivos o estudo da comunicação de equipe; (2) o estudo focar populações de crianças com necessidade especiais; (3) tratar-se de pesquisa empírica, qualitativa ou quantitativa; e; (4) o artigo estar disponível na íntegra. Realizou-se a leitura do resumo de todos os artigos encontrados, de modo a avaliar a sua adequação aos critérios de inclusão.

Os artigos selecionados foram lidos na íntegra por dois dos autores do presente estudo, de modo a avaliar a adequação dos mesmo ao tema. Em seguida foi realizada busca reversa, por meio da análise das referências dos artigos selecionados que pudessem se adequar aos critérios de inclusão predefinidos e os autores apresentaram concordância de 100% sobre quais artigos deveriam ser incluídos na pesquisa. Todas as produções foram analisadas, levando-se em consideração as categorias: Objeto

tivos, Amostra, Método e Resultados. Por fim, foram agrupadas de acordo com as semelhanças de objetivos encontradas entre as pesquisas, uma vez que uma parcela delas possuía intuito descritivo e exploratório, enquanto outros estudos possuíam um enfoque mais propositivo (centrado na construção de propostas práticas) em relação ao tema. Ao agrupar os artigos desta forma objetivou-se gerar um panorama abrangente a respeito da temática da comunicação de equipe no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados.

Resultados e discussão

Foram encontrados, ao todo, 534 produções a partir dos descritores selecionados. Destes, 161 não eram artigos científicos, constituindo-se de capítulos de livro, editoriais, dentre outros. Dos 373 artigos, 107 eram repetidos, resultando em 266 produções para análise. A partir da leitura do resumo dos mesmos foi realizada a seleção, de acordo com os critérios descritos na Figura 1.

Dos 266 artigos, 255 foram excluídos por não abordarem especificamente a temática da comunicação em equipe no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados. Estes estudos abordavam majoritariamente temas voltados para o diagnóstico e tratamento, com enfoque em diversas condições

de saúde (tais como câncer, síndrome do X frágil, síndrome alcoólica fetal, paralisia cerebral, transtornos de ansiedade, Transtorno do Espectro Autista, dentre outros).

Como segundo critério, foram eliminados três artigos que não enfocavam crianças com necessidade especiais e suas famílias. Dois discutiam a temática da comunicação no tratamento de pacientes geriátricos e um enfocava uma amostra de pacientes adultos. Por fim, duas produções foram retiradas por não se tratarem de estudos empíricos. Os seis artigos restantes foram incluídos na revisão.

Foi realizada a seguir busca reversa com base nas referências contidas nos artigos selecionados. A partir da pesquisa de Gulmans *et al.* (2012) foram encontrados dois artigos que também preenchiam os critérios de inclusão (Miller *et al.*, 2009; Stille *et al.*, 2007).

Dos oito artigos encontrados sobre a comunicação de equipe no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados que preencheram os critérios de inclusão para a revisão de literatura, quatro utilizaram métodos de análise qualitativos (Gordon *et al.*, 2009; Horsky *et al.*, 2014; Miller *et al.*, 2009; Watson *et al.*, 2006). Dois estudos realizaram análise quantitativa dos dados (Gulmans *et al.*, 2012; Stille *et al.*, 2007) e dois utilizaram delineamento misto, lançando mão de análises qualitativas e quantitativas em diferentes

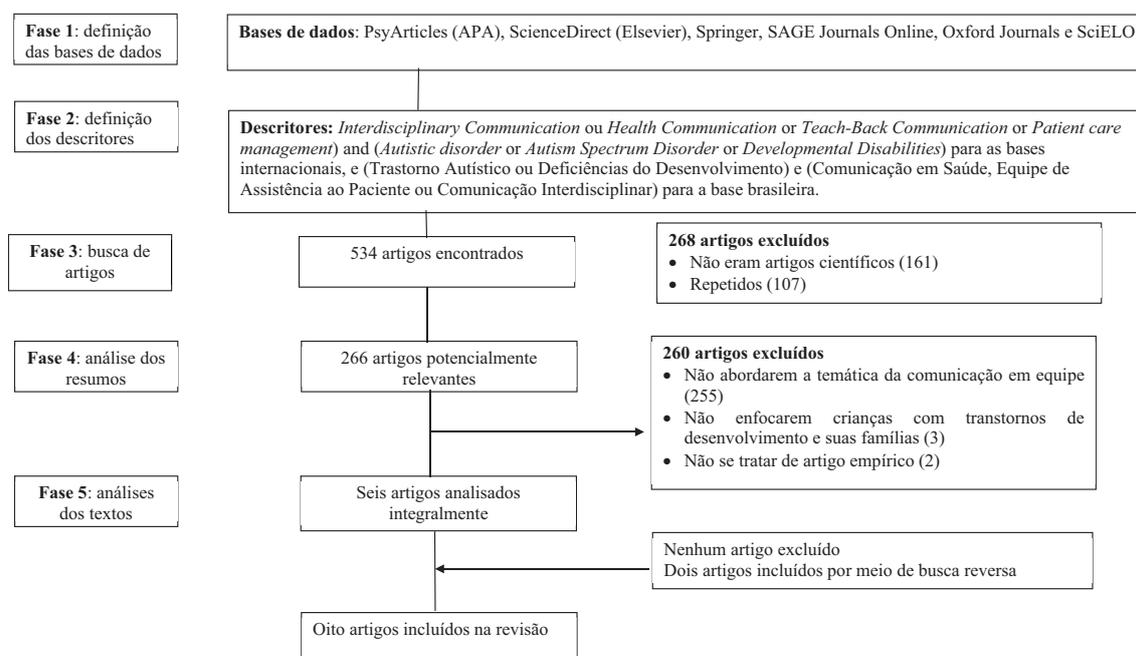


Figura 1. Procedimentos de seleção dos artigos.
Figure 1. Article selection procedures.

etapas da pesquisa (Gulmans *et al.*, 2007; Gulmans *et al.*, 2009).

A maioria dos estudos encontrados (n=6) possuía objetivos descritivos e exploratórios sobre o tema da comunicação (Gordon *et al.*, 2009; Gulmans *et al.*, 2009; Horsky *et al.*, 2014; Miller *et al.*, 2009, Stille *et al.*, 2007; Watson *et al.*, 2006), sendo que um deles teve o intuito de criar uma teoria explicativa sobre o tema (Watson *et al.*, 2006). Dentre os dois estudos propositivos (centrados na construção de propostas práticas), um deles se propôs à formulação de um método de avaliação sobre a comunicação de equipe (Gulmans *et al.*, 2007) e o segundo teve como objetivo a testagem de uma intervenção com o intuito de melhorar a comunicação de equipe (Gulmans, *et al.*, 2012).

Quanto à definição da amostra estudada, três estudos enfocaram unicamente as famílias, conduzindo, assim, uma investigação unidirecional sobre a comunicação (Gordon *et al.*, 2009; Gulmans *et al.*, 2012; Miller *et al.*, 2009). Por outro lado, cinco pesquisas se propuseram a avaliar a comunicação de forma bidirecional, coletando os dados tanto com cuidadores quanto com os profissionais envolvidos no tratamento (Gulmans *et al.*, 2007; Gulmans *et al.*, 2009; Horsky *et al.*, 2014; Stille *et al.*, 2007; Watson *et al.*, 2006).

Tais estudos serão apresentados a seguir, visando fornecer um panorama geral das pesquisas sobre o tema em questão. Levando-se em consideração as diferenças de propósito dos estudos exploratórios em relação àqueles com enfoque na elaboração e testagem de métodos de avaliação ou de intervenção, este critério será utilizado como parâmetro de subdivisão para apresentação dos estudos.

Estudos descritivos e exploratórios

O estudo de Watson *et al.* (2006) teve como objetivo desenvolver uma teoria explicativa sobre o processo de comunicação entre os pais de 17 crianças com atrasos de desenvolvimento e deficiências, que recebiam serviços em centros de tratamento, e os profissionais prestadores desses serviços. A pesquisa foi conduzida com 34 participantes (20 pais e 14 profissionais – enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos). As crianças que eram submetidas aos tratamentos tinham idade entre 15 meses e 14 anos e os seus diagnósticos variavam entre paralisia cerebral (moderada a severa), retardo mental (moderado a severo) e espinha

bífida. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas formais com todos os participantes (pais e profissionais). Os relatos foram gravados e transcritos para análise subsequente. Com base nisto, foi identificado um fenômeno central, referido como empenho para as relações terapêuticas, que se refere aos esforços dos pais e provedores de serviços para tornar suas interações tão cooperativas quanto possível para a criança e para os pais, além de gratificantes para os profissionais. Destaca-se que o contexto de ocorrência deste fenômeno envolvia incertezas quanto à criança, ao seu desenvolvimento e suas perspectivas de futuro. Além disso, diante desta conjuntura, havia também incertezas quanto às expectativas que cada um dos envolvidos poderia fazer em relação aos outros (pais ou profissionais).

Os dados deste estudo revelaram processos de comunicação usados tanto por pais como por profissionais para o desenvolvimento de relações terapêuticas. Os principais foram: balanceamento, questionamento, leitura das pistas, gerenciamento das sessões e gerenciamento da incerteza. O balanceamento envolve a necessidade, tanto dos pais quanto dos profissionais, de serem capazes de considerar e equilibrar: (1) as demandas concorrentes da criança, individuais e familiares; (2) o foco nas capacidades e nos problemas; (3) o foco no aqui e agora e no futuro; (4) os diferentes papéis demandados dos pais (terapeutas, enfermeiros, professores). O questionamento também foi usado tanto por pais quanto pelos profissionais. A realização de perguntas tinha como objetivo a coleta de informações e a avaliação sobre as atitudes e conhecimentos da outra pessoa. Um terceiro processo comunicacional identificado pelo estudo remete a “ler as pistas” durante a comunicação, tendo em vista obter uma melhor percepção sobre as necessidades e nível de conhecimento dos pais. Por sua vez, os pais também procuravam pistas sobre como era a visão do profissional sobre seu filho e sobre ele mesmo enquanto pai (Watson *et al.*, 2006).

Quanto ao gerenciamento das sessões, o estudo aponta para uma mudança da postura dos pais em relação a esta temática ao longo do tratamento, inicialmente aceitando a conduta dos profissionais de forma mais passiva e gradualmente passando a ter opiniões formadas sobre as sessões, incomodando-se quando havia atrasos e quando as sessões se tornavam rotineiras. No entanto, preocupações sobre como o terapeuta se sentiria diante da

queixa, bem como sobre as possíveis repercussões indesejadas sobre a criança, faziam com que muitas vezes os pais não comunicassem seus incômodos ao profissional. Em relação ao gerenciamento da incerteza, os pais apresentaram variações em relação ao quanto buscavam reduzir a insegurança por meio da interação com os profissionais, enquanto os terapeutas oscilaram sobre o quanto sentiam que seu trabalho envolvia diminuir a incerteza dos pais por meio da relação terapêutica. De forma geral, o estudo sugere que todos os processos de comunicação identificados trazem benefício terapêutico para a criança e para os pais, além de algum grau de satisfação ou realização para os terapeutas (Watson *et al.*, 2006). Tal resultado vai de encontro à ideia de que os profissionais devem constituir uma rede de apoio aos cuidadores (Dunst *et al.*, 1988).

Já o estudo de Stille *et al.* (2007), com um objetivo mais específico se comparado à pesquisa de Watson *et al.* (2006), visou investigar o papel dos pais como intermediários de informação, na visão dos familiares de crianças em tratamento, bem como dos médicos de atenção primária e especialistas. Mais especificamente, a pesquisa objetivava determinar o grau em que os pais serviam como intermediários de informação em uma amostra de crianças encaminhadas de serviços de atenção primária para um centro de tratamento de referência, além de avaliar a conveniência desse papel de informantes e a concordância entre familiares e médicos sobre o papel parental. Para isto, foram enviados questionários de avaliação para 179 pais de crianças com doenças crônicas, constituídos pelos seguintes tópicos: (1) a importância de exercer um papel ativo ajudando o médico de seu filho a se comunicar com os outros profissionais; (2) o conforto com a situação na qual os pais são a principal forma de comunicação de um profissional com o outro e; (3) se atualmente o pai funciona como a principal forma de comunicação dos profissionais que acompanham seu filho uns com os outros. Já o questionário enviado aos médicos investigava o recebimento da comunicação de um profissional para o outro, bem como suas percepções sobre a comunicação entre os profissionais e o papel dos pais na comunicação entre médicos da atenção primária e especialistas. As perguntas abordavam (1) se os profissionais receberam comunicação uns dos outros, (2) suas percepções sobre o papel dos pais na transferência de informações e (3) sobre o conforto dos pais com esse papel.

Os resultados apontaram que a grande maioria dos pais considerava importante ter um papel ativo na comunicação entre os médicos de seus filhos. Uma proporção menor, mas ainda substancial dos pais (38%) percebeu-se como a principal forma de comunicação entre os médicos de seus filhos, e a maioria deles relatou sentir-se confortável nesse papel. Em geral, os pais se sentiam mais à vontade sendo intermediários de informação do que os médicos avaliaram. Os dados também indicaram que os pais tinham uma visão mais realista de seu papel como intermediários de informação, em comparação com os médicos de seus filhos, uma vez que apenas 12% dos especialistas e 21% dos médicos da atenção primária pensavam que os pais desempenhavam esse papel, em comparação com 38% dos pais, que afirmaram exercer esta função. Diante dos resultados, os autores destacaram que alguns pais podem se sentir mais capazes do que outros como “intermediários de informação”, devendo ser dada oportunidade de escolha aos pais sobre o seu papel na comunicação entre os médicos que acompanham seus filhos (Stille *et al.*, 2007).

Com base na ideia de que a equipe médica deve se comunicar de forma direta com a família sobre o curso do tratamento de seus filhos e condução de tomadas de decisão compartilhadas (IOM, 2003), Gordon *et al.* (2009) conduziram o seu estudo tendo em vista examinar as percepções dos pais sobre as boas e más comunicações médicas com a equipe que cuidava de seu filho em uma UTI pediátrica. Como no estudo de Stille *et al.* (2007), foi explorada também a visão dos pais sobre os seus papéis e responsabilidades comunicativas no contexto do cuidado em equipe. Foram convidados a contribuir com a pesquisa pais de crianças que morreram na UTI pediátrica três a 12 meses antes do início do estudo. Aceitaram participar 51 pais enlutados, que foram entrevistados por pesquisadores treinados. As descrições e narrativas de experiências comunicativas dos pais foram examinadas por meio de análise do discurso, utilizando o software QVR NVivo. Em 44 das 51 entrevistas (86%) foram encontrados relatos com conteúdo de descrições dos pais sobre a comunicação com o médico. Ao todo foram identificadas 129 narrativas ou descrições sobre esta temática. Destas, os pais apresentaram considerações (positivas ou negativas) sobre a comunicação em 47 situações (36%).

Os resultados indicaram a forma de percepção dos pais sobre as responsabilidades comunicativas com características flexíveis e

compartilhadas: os pais identificaram como sua responsabilidade agir como integrantes da equipe de cuidados, fazendo perguntas para obter informações, comunicando-se com o afeto apropriado, e se esforçando para entender as informações médicas, muitas vezes complexas e incertas. Além disso, identificaram como responsabilidades do médico comunicar-se de forma profissional, fornecendo informações claras, manejando a esperança dos pais de forma responsável e comunicando-se com afeto apropriado ao contexto. De forma geral, os pais descreveram que as responsabilidades comunicativas, tanto as suas como as dos médicos, não foram cumpridas na maior parte das vezes. Eles apontaram o estresse e a angústia como dificultadores de sua capacidade de cumprir as responsabilidades relacionadas a compreender a informação médica recebida. Reconheceram, ainda, que os médicos, às vezes, não cumprem suas responsabilidades por razões semelhantes, particularmente no que diz respeito à gestão da esperança. Em síntese, os pais apontaram a necessidade de melhorias no funcionamento da comunicação entre a equipe e a família, tendo em vista uma melhor articulação dos cuidados em saúde (Gordon *et al.*, 2009).

O não cumprimento das responsabilidades comunicacionais de cada pessoa envolvida no tratamento está diretamente relacionado com lacunas específicas na comunicação entre os membros da equipe. Com o intuito de identificar mais claramente as lacunas relevantes percebidas por pais e profissionais, Gulmans *et al.* (2009) conduziram um estudo com 197 pais de crianças com paralisia cerebral, além dos profissionais que faziam parte das equipes de tratamento destas crianças. No estudo foi utilizado um delineamento misto, com o uso de questionários de avaliação e entrevistas em profundidade com os pais, além de grupos focais com os profissionais de saúde.

Na perspectiva dos familiares, os problemas mais frequentemente relatados foram a falta de cooperação e inadequada troca de informações centrada no paciente dentro da equipe, além da necessidade de atuar como mensageiro de informações entre os profissionais. Este último achado é corroborado por outros resultados da literatura, em que os pais relataram ser os únicos coordenadores de cuidados para os seus filhos ou a principal forma de comunicação entre os profissionais (Miller *et al.*, 2009; Stille *et al.*, 2007). A ausência de troca de informações foi apontada pelos pais

e reconhecida pelos profissionais, que mencionaram certa hesitação em fazer contato com colegas com embasamento teórico ou tipo de abordagem diferente. Os profissionais afirmaram ainda que frequentemente tendiam a pedir aos pais para atuar como mensageiros da informação. Eles avaliam, no entanto, que alguns pais vivenciam este papel de mensageiro como um fardo, especialmente quando se trata de mensagens orais, que devido aos termos médicos e técnicos são facilmente mal interpretadas. Em síntese, as lacunas identificadas no estudo apontaram a necessidade de melhorias focadas na cooperação e troca de informações entre os profissionais, bem como de fatores organizacionais, tais como diretrizes interdisciplinares, definição clara dos papéis e transparência da equipe de tratamento (Gulmans *et al.*, 2009).

Todas estas lacunas comunicacionais geram uma realidade de tratamento fragmentado e sem uma lógica de continuidade das intervenções. Na literatura atual esta continuidade é denominada “coordenação dos cuidados” e remete à ideia de fornecer aos pacientes (e seus familiares) a sensação de que os vários elementos de seus serviços de saúde estão conectados ao longo do tempo e espaço (Institute of Medicine, 2001). Tal temática foi alvo do estudo de Miller *et al.* (2009), que subdividiram a coordenação dos cuidados em saúde nos conceitos de continuidade relacional (da relação entre paciente/cuidador e profissionais), informacional (da transmissão de informações) e de gestão (administração dos cuidados). O estudo teve como objetivo examinar em que medida estes conceitos podem ser discernidos nas narrativas de pais que recebem serviços para seus filhos com condições de saúde crônicas complexas, bem como investigar quais elementos são relevantes para a percepção dos serviços como contínuos e conectados pelos pais. A amostra foi constituída dos cuidadores primários de 47 crianças com idade escolar com espinha bífida, síndrome de Down, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, distrofia muscular de Duchenne ou fibrose cística. Os participantes foram submetidos a entrevistas semiestruturadas em profundidade para extrair as narrativas dos pais sobre os serviços recebidos e mapear suas interações com profissionais de saúde, educacionais e sociais. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas. Os dados coletados foram importados para o ATLAS.ti e submetidos a codificação e análise dos temas.

Com base na análise dos dados, a continuidade relacional foi percebida como parte integrante da construção de relações de confiança, de tranquilidade e de eficácia com os prestadores de serviços, sustentadas por um profundo conhecimento da criança. Além disso, os pais destacaram o papel da informação escrita na criação de pontes e continuidade entre os prestadores e apontaram diferenças na qualidade do conhecimento sobre a criança que é adquirida somente através do tempo de acompanhamento. A continuidade informacional também se relacionou a desafios particulares para os pais, pois diante de rupturas e dificuldades foram eles os responsáveis por transmitir as informações. Eles perceberam isto como um papel de coordenação necessário, apesar de muitas vezes pouco confortável, como identificado no estudo de Gulmans *et al.* (2009). Os pais descreveram, ainda, uma compartimentalização do tratamento, mais provável de ocorrer entre profissionais que trabalham em diferentes equipes e ambientes. Por outro lado, apontaram a comunicação como um componente central da continuidade. Em síntese, todos os aspectos da continuidade (relacional, informacional e de gestão) foram discerníveis nas narrativas dos pais (Miller *et al.*, 2009).

Também se utilizando do conceito de coordenação dos cuidados, Horsky *et al.* (2014) conduziram sua pesquisa com o intuito de examinar o uso da tecnologia para a articulação efetiva dos esforços no tratamento de crianças com doenças crônicas. Como objetivos específicos, esperava-se que a pesquisa permitisse a identificação e descrição das barreiras e facilitadores ao uso das tecnologias para este fim. Tais informações poderiam criar condições para a elaboração de ferramentas efetivas na coordenação dos cuidados. Ao todo, a pesquisa contou com 22 participantes de duas instituições afiliadas a uma grande rede de prestação de cuidados em saúde. Destes, 16 eram pais de crianças com doenças crônicas e seis eram profissionais de saúde (três médicos, um assistente social, um enfermeiro e um coordenador). Foi realizado um grupo focal mensal (com duração de uma hora) com os pais, ao longo de cinco meses. Também foram realizadas entrevistas com os profissionais, utilizando-se de questões abertas com o intuito de extrair narrativas sobre as tarefas rotineiras e atividades executadas na coordenação de cuidados. Os participantes foram encorajados a descrever os fatores facilitadores e dificultadores para a gestão eficaz dos cuidados, os seus

modos de comunicação mais frequentes e dar exemplos dos tipos de documentos que recolhem, recebem, armazenam ou trocam com outros membros da equipe. Todas as sessões foram gravadas, transcritas e analisadas usando o software NVivo 10, tendo em vista identificar os temas emergentes.

Os resultados apontaram os pais como a principal fonte de informações progressas sobre os cuidados, além de serem os agentes que mantinham contato com prestadores de assistência comunitária e mediavam o encaminhamento e transferência de documentos entre consultórios e clínicas. Sendo assim, os pais expressaram o sentimento de “ser intermediários” de informações. Por outro lado, o acesso direto às informações por pacientes e familiares foi considerado essencial para reduzir sua dependência da mediação por clínicos, coordenadores e assistentes sociais. As tecnologias de comunicação descritas pelos participantes foram prontuário eletrônico, e-mail, correio, telefone e fax. Essas formas de comunicação foram descritas como sendo muitas vezes inefetivas, trabalhosas e demoradas. De acordo com os dados coletados, os atrasos e outras complicações resultantes da comunicação lenta, às vezes, afetava as decisões sobre os cuidados. Os autores destacaram, ainda, que a maioria dos prontuários eletrônicos disponíveis atualmente não fornece suporte adequado para a coordenação e a colaboração entre os prestadores de cuidados de saúde. Diante desta realidade, os profissionais entrevistados expressaram uma forte preferência por uma plataforma eletrônica compartilhada que permitisse atualizações automáticas de informações básicas (como registros de contatos e dados clínicos para toda a equipe, incluindo pacientes e suas famílias). Em relação a isto, um participante da pesquisa afirmou que “saber quem está na equipe já é um grande desafio para os pais e também para o vasto exército de pessoas envolvidas”. Segundo os dados levantados pelo estudo, uma ferramenta eletrônica precisaria comportar as seguintes funções: aumentar a consciência de todos sobre a situação do paciente, permitir o planejamento das condutas e atualizações da lista de problemas, fornecer instruções sobre cuidados e informações atualizadas (Horsky *et al.*, 2014).

Estudos propositivos

O estudo de Gulmans *et al.* (2007) teve como objetivo desenvolver uma abordagem

bilateral de avaliação, que permitisse identificar lacunas relevantes na comunicação entre 20 pacientes/cuidadores e profissionais, tendo como referência o tratamento de crianças com paralisia cerebral. A pesquisa foi realizada por meio de um delineamento misto de três etapas. Na primeira parte foram aplicados questionários para investigar as experiências e expectativas em relação aos vários vínculos entre o paciente/cuidador e o profissional. O questionário visava identificar elos comunicativos nos quais os pacientes percebiam lacunas, discriminando a qualidade da comunicação com diferentes profissionais. Os elos em que a maioria dos pacientes/cuidadores relatavam falhas foram enfocados na segunda etapa. Nesse momento foram conduzidas entrevistas em profundidade com os participantes que haviam relatado tais lacunas, solicitando a eles que fornecessem exemplos de situações em que experimentaram essas dificuldades na comunicação. A terceira etapa teve como objetivo corroborar e complementar os achados das duas etapas anteriores, por meio do relato dos profissionais. Para tal, foram realizados grupos focais com pessoas que representavam as disciplinas com as quais os pacientes/cuidadores relataram problemas na etapa 1 do estudo. Nos grupos foi avaliado se os profissionais reconheciam os temas que emergiram das narrativas dos cuidadores, e quais fatores adicionais os profissionais percebiam em relação a esses temas. Os autores afirmam ser possível utilizar as etapas da avaliação descrita de forma sequencial ou isoladamente em diferentes instituições, dependendo da complexidade do contexto de cuidados integrados a ser avaliado.

Já na tentativa de explicitar a experiência dos pais em relação ao uso de tecnologias para a comunicação, os mesmos autores (Gulmans *et al.*, 2012) utilizaram um sistema online para comunicação interprofissional e entre pais e profissionais, com o intuito de melhorar a comunicação no tratamento de crianças com paralisia cerebral. O sistema utilizado no estudo foi elaborado pelos autores, sendo constituído de uma seção de livre acesso (um site de acesso geral com informações relativas ao projeto) e outra com acesso seguro personalizado. Nele, os pais poderiam entrar em contato com os profissionais que acompanhavam seus filhos, enquanto os profissionais poderiam entrar em contato tanto com os pais, quanto com os outros profissionais envolvidos na rede de cuidados do paciente. Com a introdução do sistema, objetivou-se alcançar um tratamento

centrado no paciente, facilitar o contato interprofissional e aumentar a transparência da rede de tratamento. O estudo enfocou a avaliação da experiência dos pais em relação à contribuição do sistema para a sua comunicação com os profissionais durante um piloto de seis meses em três regiões da Holanda. Além disso, fatores associados à frequência de uso do sistema pelos pais foram analisados.

Participaram do estudo os pais de 30 pacientes com paralisia cerebral. Os participantes foram avaliados em dois momentos (antes do uso do sistema de comunicação e após seis meses da avaliação inicial). Como instrumento de avaliação de linha de base, foi utilizado o Questionário de comunicação entre pais e profissionais (Gulmans *et al.*, 2012). O instrumento é constituído por seis itens, enfocando os seguintes aspectos: (1) suficiência do contato, (2) oportunidades de troca de informação; (3) acessibilidade do profissional, (4) consistência das informações e (5) pais como coordenadores dos cuidados; (6) pais como mensageiros. Utilizou-se também uma versão do Questionário de Comunicação após os seis meses de uso do sistema, que objetivava estimar a contribuição da tecnologia para cada um dos aspectos da comunicação enfocados pelo instrumento (Gulmans *et al.*, 2012). As informações sobre a utilização do sistema pelos pais foram extraídas do banco de dados do sistema.

Dos 30 pais participantes, 21 tinham realmente utilizado o sistema durante o estudo através da apresentação de uma ou mais perguntas e/ou respostas aos profissionais, ao passo que nove pais somente se registraram no sistema, sem utilizá-lo. Considerando o objetivo do sistema de melhorar a comunicação entre a equipe, o critério de uso do sistema foi definido como o envio de pergunta/resposta no sistema mais de uma vez. Após a utilização do sistema, a maioria dos pais indicou ter experimentado uma contribuição do recurso sobre a frequência de contato, o tempo de troca de informações e a acessibilidade dos profissionais. Por outro lado, a consistência das informações e a sensação dos pais de precisarem assumir o papel de coordenador foram menos afetadas pela introdução do sistema. Observou-se uma ampla variação na frequência de uso do sistema. Pais que utilizaram o sistema com mais frequência foram mais propensos a vivenciar uma maior contribuição da ferramenta. Dos participantes do estudo, quase um terço não utilizou o sistema nenhuma vez. No início do estudo, esses pais pontuaram sig-

nificativamente mais acessibilidade dos profissionais envolvidos no tratamento do seu filho, o que pode explicar, em parte, a sua não utilização do sistema, uma vez que eles já tinham contato suficiente com a sua equipe de profissionais por outras vias. Verificou-se também que a complexidade da rede de cuidados (medida por meio da quantidade de profissionais envolvidos) foi maior no grupo que utilizou o sistema do que no grupo que não utilizou. Isto sugere que o sistema pode ser especialmente útil em tratamentos que envolvem vários profissionais e instituições e que possuem experiências menos positivas com a acessibilidade da equipe (Gulmans *et al.*, 2012).

Considerações finais

Realizou-se uma revisão da literatura sobre a comunicação de equipe no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados, tendo em vista propiciar uma visão abrangente sobre o estado atual deste campo de pesquisa. Os resultados encontrados permitem concluir a escassez de estudos com este enfoque, apesar do acordo na literatura quanto ao impacto da comunicação sobre a promoção de cuidados contínuos, coordenados e efetivos no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados.

Uma das limitações do estudo diz respeito à restrição das bases de dados utilizadas na busca dos artigos, uma vez que estes critérios podem gerar a exclusão de outros estudos sobre o tema. Apesar disto, buscou-se selecionar bases de dados que abarcassem um grande número de artigos com a temática do presente estudo.

De forma geral, os estudos encontrados sobre o tema apontam que o atendimento de pacientes que requerem cuidados especializados, especialmente de início na infância, é altamente complexo, envolvendo profissionais de diferentes áreas e demandando envolvimento significativo dos familiares. Além disso, quanto maior a demanda de cuidados especializados, maior é o número de profissionais envolvidos, muitas vezes localizados em diferentes instituições. Considerando-se que cada provedor precisa ter conhecimento sobre os outros tratamentos para tomar decisões sobre a condução dos cuidados, o intercâmbio de informações torna-se essencial (Watson *et al.*, 2006; Horsky *et al.*, 2014).

No entanto, foi identificado que tais contextos, nos quais uma rede de múltiplos profissio-

nais de diferentes organizações está envolvida para atender as necessidades de cuidados de um paciente, são propensos a lacunas na comunicação (Gordon *et al.*, 2009; Gulmans *et al.*, 2007; Gulmans *et al.*, 2009). Além disso, atualmente a falta de integração e interoperabilidade dos sistemas dentro de cada instituição e, principalmente, entre instituições e profissões, traz dificuldades para a manutenção de uma comunicação efetiva. A percepção da situação do tratamento em tempo real, que é indispensável para a coordenação das ações e a redução do esforço na transmissão das informações, fica prejudicada pela utilização fragmentada e mista da documentação eletrônica e de papel. O registro, compilação e acompanhamento das condutas em todos os serviços se constituem na parte mais desafiadora da coordenação, já que o prontuário eletrônico – praticamente o único recurso eletrônico compartilhado – não se estende para fora de uma rede de clínicas e consultórios afiliados (Horsky *et al.*, 2014).

Em síntese, os resultados da presente revisão apontam para a baixa frequência e qualidade da comunicação dentro das equipes, bem como para a existência de poucas propostas práticas para melhorias quanto aos aspectos comunicacionais no tratamento de crianças que requerem cuidados especializados. Considerando-se a comunicação como uma componente central da continuidade e coordenação dos cuidados, o desafio que se impõe envolve como promover uma comunicação significativa e efetiva entre diferentes profissionais, dadas as pressões de tempo, diferenças de “cultura” e prioridades entre os indivíduos (Sofaer, 2009). Levando-se em conta a complexidade da troca de informações requerida por uma rede ampla de tratamento, espera-se que ferramentas eletrônicas avançadas possam servir como suporte para uma comunicação efetiva (Horsky *et al.*, 2014).

Sugere-se, a partir disto, a necessidade de desenvolvimento de mais pesquisas propositivas sobre o tema em questão, tendo em vista a geração de tecnologias que forneçam subsídios para uma comunicação efetiva entre a equipe de tratamento, bem como para a participação ativa dos familiares no processo, sem que lhes seja imposto o papel de responsáveis pela intermediação das informações. Para tal, deve-se lançar mão dos dados levantados pelos estudos exploratórios apresentados.

Por fim, outro caminho para estudos futuros consiste na elaboração e validação de formas de avaliação da comunicação. Para isto,

tais instrumentos devem ser eles mesmos alvo de estudo, de modo a garantir que a ferramenta de pesquisa apresente propriedades psicométricas adequadas para a medição do constructo da comunicação de equipe.

Referências

- BAKER, S.; BAUMAN, M.; BISHOP, M.; DIMAURO, N.; FINLAYSON, G.; GLIED, S.; HOLMES, D.; JOHNSON, C.P.; MANDELL, D.; MESIBOV, G.; MYERS, S.; PRATT, C.; SCHWARTZ, I.; SHORE, S.; SPIELMAN, S.; TAIT, F.; WEATHERBY, A. 2005. *Autism spectrum disorders road-map*. Washington, DC, National Institute of Mental Health.
- BROWN, A.; CLARK, J.D. 2015. A parent's journey: Incorporating Principles of Palliative Care into Practice for Children with Chronic Neurological Diseases. *Seminars in Pediatric Neurology*, **22**(3):159-165. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2015.05.007>
- CHIU, C.J. 2014. *Development and Validation of Performance Assessment Tools for Interprofessional Communication and Teamwork (PACT)*. Washington, University of Washington, 103 p.
- COOK, L.; FRIEND, M. 2010. The state of the art of collaboration on behalf of students with disabilities. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, **20**(1):1-8. <https://doi.org/10.1080/10474410903535398>
- DUNSFORD, J. 2009. Structured communication: Improving patient safety with SBAR. *Nursing in Women's Health*, **13**(5):384-390. <https://doi.org/10.1111/j.1751-486X.2009.01456.x>
- FOLEY, V.G. 1993. Enhancing child-family-health team communication. *Cancer Supplement*, **71**(10):3281-3289. [https://doi.org/10.1002/\(ISSN\)1097-0142](https://doi.org/10.1002/(ISSN)1097-0142)
- GORDON, C.; BARTON, E.; MEERT, K.L.; EGGLY, S.; POLLACKS, M.; ZIMMERMAN, J.; ANAND, K.J.; CARCILLO, J.; NEWTH, C.J.; DEAN, J.M.; WILLSON, D.F.; NICHOLSON, C.; EUNICE KENNEDY SHRIVER NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH AND HUMAN DEVELOPMENT COLLABORATIVE PEDIATRIC CRITICAL CARE RESEARCH NETWORK. 2009. Accounting for medical communication: parents' perceptions of communicative roles and responsibilities in the pediatric intensive care unit. *Communication and Medicine*, **6**(2):177-188. <https://doi.org/10.1558/cam.v6i2.177>
- GULMANS, J.; VOLLENBROEK-HUTTEN, M.M.R.; VAN GEMERT-PIJNEN, J.E.W.C.; VAN HARTEN, W.H. 2007. Evaluating quality of patient care communication in integrated care settings: a mixed method approach. *International Journal for Quality in Health Care*, **19**(5):281-288. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm029>
- GULMANS, J.; VOLLENBROEK-HUTTEN, M.M.R.; VAN GEMERT-PIJNEN, J.E.W.C.; VAN HARTEN, W.H. 2009. Evaluating patient care communication in integrated care settings: application of a mixed method approach in cerebral palsy programs. *International Journal for Quality in Health Care*, **21**(1):58-65. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzn053>
- GULMANS, J.; VOLLENBROEK-HUTTEN, M.; GEMERT-PIJNEN, L.V.; HARTEN, W.V. 2012. A web-based communication system for integrated care in cerebral palsy: experienced contribution to parent-professional communication. *International Journal of Integrated Care*, **12**(6):1-11. <https://doi.org/10.5334/ijic.672>
- HORSKY, J.; MORGAN, S.J.; RAMELSON, H.Z. 2014. Coordination of Care for Complex Pediatric Patients: Perspectives from Providers and Parents. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, **2014**:681-690.
- INSTITUTE OF MEDICINE (IOM). 2001. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC, National Academy Press, 337 p.
- IOVANNONE, R.; DUNLAP, G.; HUBER, H.; KINKAID, D. 2003. Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl*, **18**(3):150-165. <https://doi.org/10.1177/10883576030180030301>
- LEONARD, M.W.; FRANKEL, A.S. 2011. Role of Effective Teamwork and Communication in Delivering Safe, High-Quality Care. *Mount Sinai Journal of Medicine*, **78**(6):820-826. <https://doi.org/10.1002/msj.20295>
- MCCONACHIE, H.; DIGGLE, T. 2007. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, **13**(1):120-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
- MCPHERSON, M.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANUS, M.; NEWACHEK, P.W.; PERRIN, J.M.; SHONKOFF, J.P.; STRICKLAND, B. 1998. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, **102**(1):137-140. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
- MILLER, A.R.; CONDIN, C.J.; MCKELLIN, W.H.; SHAW, N.; KLASSEN, A.F.; SHEPS, S. 2009. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BioMed Central Health Services Research*, **9**:242. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-242>
- SOFAER, S. 2009. Navigating poorly charted territory: patient dilemmas in health care "nonsystems". *Medical Care Research & Review*, **66**:75S-93S. <https://doi.org/10.1177/1077558708327945>
- STILLE, C.J.; PRIMACK, W.A.; MCLAUGHLIN, T.J.; WASSERMAN, R.C. 2007. Parents as information intermediaries between primary care and specialty physicians. *Pediatrics*, **120**(6):1238-1246. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1112>
- STROM, P.S.; STROM, R.D. 2011. Teamwork skills assessment for cooperative learning. *Educational Research and Evaluation: An International Journal on Theory and Practice*, **17**(4):233-251. <https://doi.org/10.1080/13803611.2011.620345>
- WATSON, K.C.; KIECKHEFER, G.M.; OLSHANSKY, E. 2006. Striving for therapeutic relation-

ships: parent-provider communication in the developmental treatment setting. *Qualitative Health Research*, **16**(5):647-663.

<https://doi.org/10.1177/1049732305285959>

WEINER, S.J.; BARNET, B.; CHENG, T.L.; DAALEMAN, T.P. 2005. Processes for effec-

tive communication in primary care. *Annals of Internal Medicine*, **142**(8):709-714. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-142-8-200504190-00039>

Submetido: 15/06/2017

Aceito: 01/11/2017