



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DE UM APLICATIVO DE
COMUNICAÇÃO DE METAS ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DE
SAÚDE NO TRATAMENTO DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA

Belo Horizonte
2017

ALINE ABREU E ANDRADE

DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DE UM APLICATIVO DE
COMUNICAÇÃO DE METAS ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DE
SAÚDE NO TRATAMENTO DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA

Tese apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia do Desenvolvimento

Orientador: Prof. Dr Maycoln Leôni Martins Teodoro

Belo Horizonte
2017

150
A553d
2017

Andrade, Aline Abreu e

Desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com transtorno do espectro autista [manuscrito] / Aline Abreu e Andrade. - 2017.

142 f.

Orientador: Maycoln Leôni Martins Teodoro.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.

Inclui bibliografia.

1. Psicologia – Teses. 2. Autismo - Teses. 3. Comunicação - Teses. 4. Família - Teses. I. Teodoro, Maycoln Leôni Martins . II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



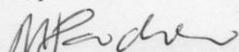
FOLHA DE APROVAÇÃO

Desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo

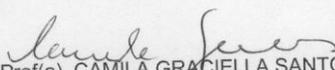
ALINE ABREU E ANDRADE

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em PSICOLOGIA, como requisito para obtenção do grau de Doutor em PSICOLOGIA, área de concentração DESENVOLVIMENTO HUMANO, linha de pesquisa Desenvolvimento e Diferenças Individuais.

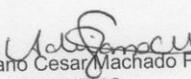
Aprovada em 21 de fevereiro de 2017, pela banca constituída pelos membros:


Prof(a). Mayoln Leôni Martins Teodoro - Orientador
UFMG


Prof(a). FABIANA MARIS VERSUTI STOQUE
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO


Prof(a). CAMILA GRACIELLA SANTOS GOMES
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS GERAIS


Prof(a). Maria Luisa Magalhães Nogueira
UFMG


Prof(a). Adriano Cesar Machado Pereira
ICEX/UFMG


Prof(a). Laisa Marcorela Andreoli Sartes
Universidade Federal de Juiz de Fora

Belo Horizonte, 21 de fevereiro de 2017.

Dedico este trabalho aos pais de crianças com autismo que apostam diariamente no desenvolvimento de seus filhos e que, como eu, acreditam que nada resiste ao trabalho!

AGRADECIMENTOS

A pesquisa é um trabalho de formiguinha, em que o conhecimento gradualmente toma forma a partir da junção dos pequenos grandes esforços de pessoas que participam direta ou indiretamente do estudo. Por isto, antes de mais nada, agradeço a Deus, acaso ou sorte, como queiram chamar, que me permitiu conhecer todas estas pessoas, presentes em minha vida!

Aos meus pais, que me ensinaram o valor do trabalho, da dedicação e do esforço para conseguir alcançar os meus sonhos. Aos meus avós, exemplos de integridade e bondade. E a todos os meus familiares, que sempre torceram por mim.

Ao César, meu companheiro de jornada. Só nós sabemos quantas horas de lazer foram “doadas” a este trabalho, não é?! Muito obrigada pela compreensão e apoio de sempre.

A todos da equipe Autismo BH, especialmente ao Dr. Walter Camargos, pela oportunidade de aprendermos juntos como é rico trabalhar em equipe.

À Equipe Link, pela flexibilidade diante dos momentos em que eu não pude estar tão presente quanto gostaria, e pela torcida e parceria diária.

Ao meu orientador, professor Maycoln Teodoro, que deu ouvidos às minhas ideias e me permitiu fazer o doutorado com uma pergunta de pesquisa que realmente me inquietava, mesmo não sendo o seu tema de maior interesse. Muito obrigada por acreditar em mim e por saber a medida do quanto de ajuda eu precisava em cada momento.

À Luanna, Sofia e Laís, alunas de iniciação científica do Labcog, que foram anjos no meu caminho, me auxiliando com carinho e organização na coleta e digitação dos dados. Sem vocês chegar aqui não seria possível!

Ao Luiz Guilherme, que tornou concreto o aplicativo e teve a paciência de fazer alterações e mais alterações, de modo que ele funcionasse da melhor forma possível.

A todos os participantes da pesquisa, pais e profissionais de saúde, que se dispuseram a doar um pouco do seu tempo para responder os questionários e tentar inserir em seu cotidiano uma rotina

nova de uso do aplicativo. Sei a quantidade de outras demandas vocês têm em seu dia a dia e fico muito grata pela abertura de vocês.

Por fim, agradeço à razão maior de tudo isto: os meus pacientinhos e suas famílias. Obrigada por me ensinarem diariamente sobre o amor, sobre o que realmente importa na vida, e por me tornarem uma pessoa melhor. Vocês podem ter certeza, o doutorado termina aqui, mas a minha busca por formas mais efetivas de ajudar vocês seguirá comigo sempre!

"O todo é maior que a soma das partes."

Aristóteles

RESUMO

ANDRADE, A. A. e. Desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Tese (Doutorado), Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.

O funcionamento adequado de uma equipe de tratamento requer essencialmente uma comunicação eficaz entre todos os envolvidos. A formação de uma grande rede de profissionais em torno do paciente, diante de quadros complexos como o Transtorno do Espectro Autista, aumenta a demanda de comunicação necessária à condução de um tratamento coeso e consistente. Diante disso, o presente estudo teve como objetivo desenvolver e avaliar um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Para tal, a pesquisa foi conduzida em três etapas. Inicialmente foi realizada uma revisão integrativa da literatura sobre os estudos que enfocavam a temática da comunicação de equipe no tratamento de crianças com necessidades especiais. Utilizou-se as bases de dados PsyArticles (APA), ScienceDirect (Elsevier), Springer, SAGE Journals Online, Oxford Journals e Scielo. Foram analisados oito artigos e os resultados indicaram uma maioria de estudos exploratórios sobre o tema, em detrimento das pesquisas propositivas. Diante disso, foi conduzido um estudo tendo em vista a elaboração de um recurso de comunicação entre pais e profissionais. Para tal, foi realizada a identificação de fatores facilitadores e dificultadores do uso, a elaboração de uma versão de teste da ferramenta de comunicação e lembrete de metas e um estudo piloto sobre a sua utilização. O resultado da pesquisa foi a criação do Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais. Utilizando-se deste aplicativo, foi realizada a terceira etapa da pesquisa, que enfocou compreender o funcionamento da comunicação entre a equipe de tratamento de crianças com TEA e avaliar os possíveis impactos da introdução um aplicativo de comunicação e lembrete de metas entre os pais e a equipe de tratamento. Participaram do estudo 30 equipes de tratamento e o mesmo

foi conduzido com delineamento longitudinal. Os resultados encontrados sugerem um aumento da comunicação dos cuidadores com os profissionais após o período de uso do aplicativo. Também foi identificada associação entre a frequência de uso do recurso pelos profissionais e a satisfação dos cuidadores com o aplicativo. No entanto, os resultados apontam para uma baixa frequência de comunicação dentro das equipes, bem como dificuldades dos usuários na adesão ao aplicativo. Diante disso, é necessária a realização de novos estudos que deem continuidade às questões levantadas sobre a temática da comunicação de equipe.

Palavras-chave: Equipe de Assistência ao Paciente, tecnologia, comunicação, Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

ANDRADE, A. A. e. Development and evaluation of a goal communication application among caregivers and health professionals on the treatment of people with autism spectrum disorder, Thesis (Doctorate). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.

The proper functioning of a treatment team essentially requires effective communication between all involved. The formation of a large professional network around the patient, faced with complex conditions such as autism spectrum disorder, increases the communication demand necessary to conduct a cohesive and consistent treatment. Therefore, the present study aimed to develop and evaluate a goal communication application among caregivers and health professionals in the treatment of people with autism spectrum disorder. The research was conducted in three stages. Initially, an integrative literature review was carried out on the studies that focused on the theme of team communication in the treatment of children with special needs. The databases PsyArticles (APA), ScienceDirect (Elsevier), Springer, SAGE Journals Online, Oxford Journals and Scielo were used. Eight articles were analyzed and the results indicated a majority of exploratory studies, to the detriment of the propositional researches. Therefore, a study was conducted to develop a communication resource between parents and professionals. It was carried out the identification of facilitating and difficult factors of the use, the elaboration of a test version of the communication tool and a pilot study on its use. The result of the research was the creation of the System of Team Transparency between Parents and Professionals. Using this application, the third stage of the research was carried out, focused on understanding the functioning of the communication between the treatment team of children with ASD and evaluating the possible impacts of introducing a communication and goal reminder application between parents and treatment team. Thirty treatment teams participated in the study, that was conducted with a longitudinal design. The results suggest

an increase in the communication of the caregivers with the professionals after the period of use of the application. We also identified an association between the frequency of use of the application by professionals and the satisfaction of caregivers with the resource. However, the results point to a low frequency of communication within the teams, as well as users' difficulties in adhering to the application. In view of this, it is necessary to carry out new studies that continue the issues raised on the theme of team communication.

Keywords: Patient care team, technology, communication, autism spectrum disorder.

LISTA DE SIGLAS

APA	<i>American Psychiatry Association</i>
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
D.P.	Desvio padrão
DSM 5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5ª Edição.
EIBI	<i>Early Intensive Behavioral Intervention</i>
ESDM	<i>Early Start Denver Model</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
n.s.	Não significativo
Stepp	Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TICS	Tecnologias de Informação e Comunicação em Saúde

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Média e Desvio-Padrão da idade e dados de escolaridade dos participantes.....	80
Tabela 2 – Frequência de comunicação entre os profissionais de saúde.....	81
Tabela 3 – Média e Desvio-Padrão dos Resultados dos cuidadores do Grupo de Usuários do Stepp nos instrumentos.....	92

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Esquema representativo dos procedimentos de seleção dos artigos.....	28
Figura 2 – Tela inicial do Stepp.....	58
Figura 3 – Tela Nova Meta.....	59
Figura 4 – Tela de <i>Checklist</i>	60

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	17
2	ARTIGO 1 – A COMUNICAÇÃO DE EQUIPE NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS: UMA REVISÃO DA LITERATURA	20
	2.1 Introdução	23
	2.2 Método	25
	2.3 Resultados e Discussão	26
	2.4 Considerações Finais	40
3	ARTIGO 2 – DESENVOLVIMENTO DE UM APLICATIVO DE COMUNICAÇÃO DE METAS ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO TRATAMENTO DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO	43
	3.1 Introdução	46
	3.2 Método	50
	3.2 Resultados e Discussão	53
	3.3 Considerações Finais	62
4	ARTIGO 3 – AVALIAÇÃO DO USO DE UM APLICATIVO DE COMUNICAÇÃO DE METAS ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO TRATAMENTO DE PESSOAS COM TRASNTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO	63
	3.1 Introdução	66
	3.2 Método	71
	3.2 Resultados e Discussão	80
	3.3 Considerações Finais	92
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
	REFERÊNCIAS	99
	ANEXOS	107

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Para fornecer sempre a intervenção mais eficaz disponível nos cuidados de crianças com transtornos crônicos e complexos como o Transtorno do Espectro Autista (TEA), 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 & 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 do TEA (McConachie & 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 confiança, respeito e um senso de comunidade". A colaboração

entre os envolvidos no tratamento é a base para uma intervenção mais coesa e consistente.

A clareza a respeito das metas do tratamento torna-se uma força unificadora entre os profissionais e a família, auxiliando na priorização sobre o que deve ser estimulado, evitando que os envolvidos se sintam perdidos e permitindo a concentração de esforços de todos no sentido de alcançar as metas definidas. Para tal, é essencial que os objetivos não se percam durante a rotina do dia a dia. Em vez disso, abraçando objetivos comuns desenvolve-se uma relação de colaboração e senso de equipe, necessários para a efetividade do tratamento (Staples & Diliberto, 2010).

No entanto, na realidade da prestação de serviços em saúde a relação colaborativa, ancorada na comunicação, pode muitas vezes apresentar problemas. O contato muitas vezes ocorre com frequência abaixo do ideal, com as informações sendo transmitidas de forma inconsistente entre os profissionais. Os familiares são colocados no papel de mensageiros de informação, tendo a função de repassar avisos e notícias entre os membros da equipe. Com isto, as informações chegam de forma fragmentada e nenhum dos envolvidos constrói uma compreensão integral sobre o caso (Weiner et al., 2005).

Diante disso, faz-se necessária a realização de estudos que combinem diferentes tecnologias e conhecimentos de modo a criar ferramentas úteis para o tratamento (Aresti-Bartolome & Garcia-Zapirain, 2014). Os autores sugerem que o foco principal de pesquisa seja sobre tecnologias que viabilizem a interação entre o profissional de saúde e o familiar, o que pode facilitar a transferência das habilidades que têm sido trabalhadas em consultório para a vida diária, uma vez que as pessoas com TEA devem ser constantemente expostas a estimulação em contexto naturalístico.

O presente estudo enfoca o desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. A escolha pela condução de estudo com este enfoque se deve à escassez de pesquisas sobre o tema, bem como ao impacto significativo da investigação sobre o funcionamento da comunicação de equipe e de possíveis ferramentas que instrumentalizem uma comunicação mais efetiva sobre o tratamento de crianças com autismo.

A tese é composta por três artigos, sendo o primeiro uma revisão integrativa da literatura a respeito dos estudos sobre comunicação de equipe no tratamento de crianças com necessidades especiais. Com isto, objetivou-se obter um panorama geral da literatura sobre o tema. Posteriormente foi realizado um estudo para o desenvolvimento de uma ferramenta tecnológica de comunicação entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com transtorno do espectro do autismo. Por fim, o terceiro artigo enfocou a investigação do funcionamento da comunicação entre a equipe de tratamento de crianças com TEA e a avaliação das repercussões da introdução de um aplicativo de comunicação e lembrete de metas entre os pais e a equipe de tratamento. Considerando-se que a comunicação de equipe possui um papel central na efetividade do tratamento (Rowley, 2014), espera-se que uma maior elucidação sobre formas de promover uma comunicação efetiva traga impacto sobre a prática clínica, além de gerar conhecimentos teóricos que permitam o avanço das pesquisas sobre esta temática.

2 ARTIGO 1 - A comunicação de equipe no tratamento de crianças com necessidades especiais: uma revisão da literatura¹

Team communication in the treatment of children with special needs: a review of the literature

Aline Abreu e Andrade - Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Maycoln Leôni Martins Teodoro - Professor do Programa de Pós-Graduação em Psicologia na Universidade Federal de Minas Gerais.

¹ O artigo será submetido para a Revista Contextos Clínicos.

Resumo

No tratamento de crianças com necessidades especiais constrói-se um relacionamento de longo prazo dos profissionais de saúde com a família através do tempo. Esta 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 com necessidades especiais. 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 à comunicação de 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 permite uma visão mais abrangente sobre o tema. Diante disto, são apontados possíveis estudos futuros que possibilitem o avanço do conhecimento sobre a comunicação de equipe.

Palavras-chave: Deficiências do Desenvolvimento; Comunicação em Saúde; Equipe de Assistência ao Paciente; Comunicação Interdisciplinar

Abstract

In the treatment of children with special needs a long-term relationship is built between the health professionals and the patient's family over time. Such relationship is consolidated 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 with special needs. Databases were utilized in the search for papers, as follows: 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 aimed at the elaboration of evaluation and intervention tools related to team communication in health. The conducted analyses identified a predominance of studies that evaluate communication on a bidirectional manner, thus collecting data both with carers and health professionals. Elucidation of already existing research allowed for a wider view on the theme. Based on the aforesaid, suggestions were given on possible future studies towards advancing knowledge on team communication.

Keywords: Development deficiencies; Communication in health; Patient care team; Cross-discipline communication.

Crianças com necessidades especiais são aquelas que “têm ou estão em maior risco de apresentar uma condição crônica, seja ela física, comportamental, emocional ou de desenvolvimento, e que requerem serviços educacionais e de saúde de um tipo ou frequência superior à habitual para crianças em geral” (McPherson et al., 1998, p. 139). O tratamento destas crianças exige cuidados coordenados que passam 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 & 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 com necessidades especiais, 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 & 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 & 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 & Strom, 2011).

Apesar da necessidade do estabelecimento destas 'interações produtivas' entre os membros da equipe, a comunicação comumente 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 & 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 com necessidades especiais, 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 com necessidades especiais. 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.

MÉTODOS

Com o intuito de mapear as publicações referentes ao tema da comunicação entre equipe e famílias no tratamento de crianças com necessidades especiais, foram consultadas as bases de dados PsyArticles (APA), ScienceDirect (Elsevier), Springer, SAGE Journals Online, Oxford Journals e Scielo. 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, 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).

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, de modo a avaliar a sua adequação 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. Todas as produções foram analisadas, levando-se em consideração as categorias Objetivos, 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 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 com necessidades especiais.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

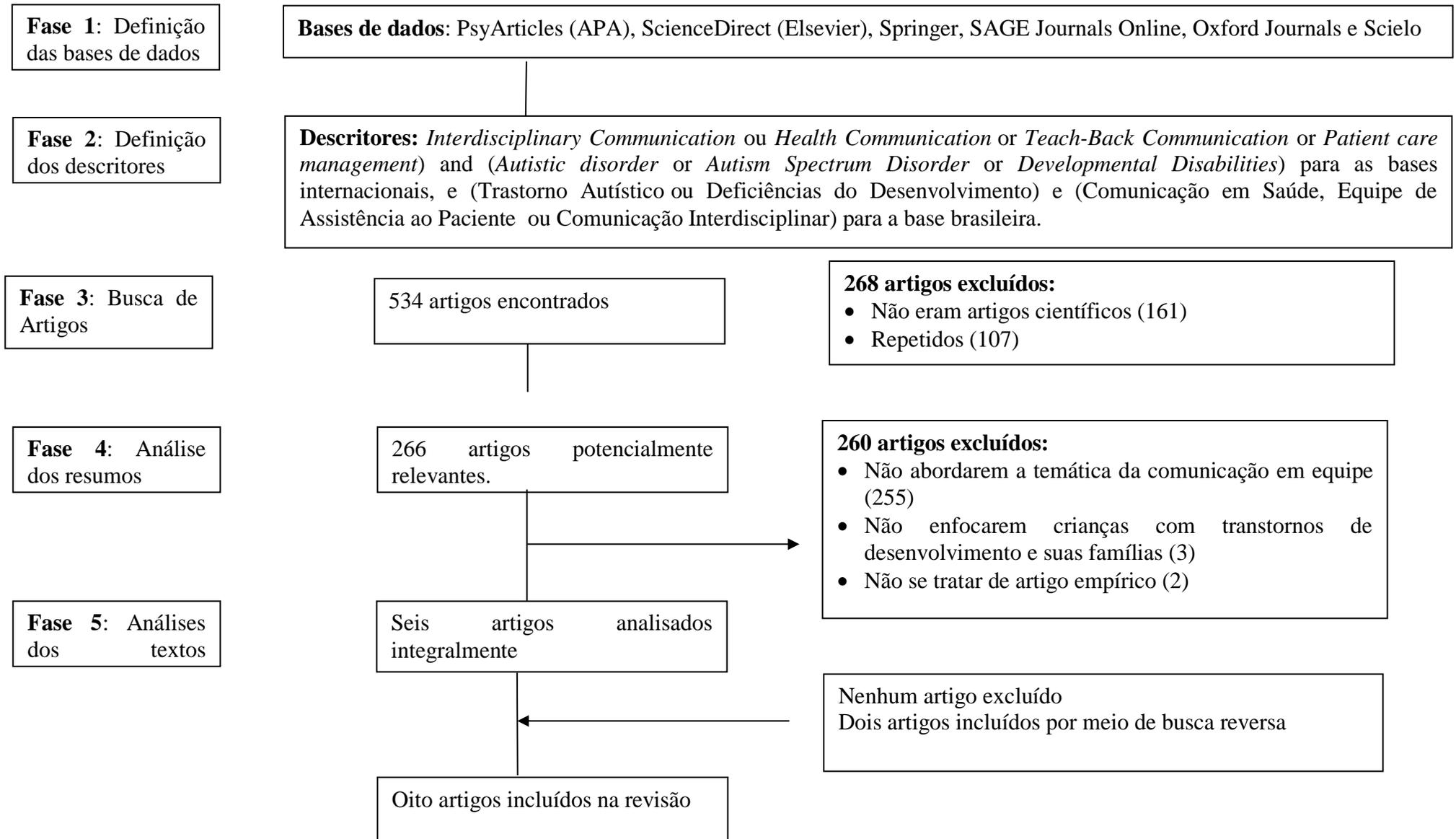
Foram encontrados, ao todo, 534 produções a partir dos descritores selecionados. Destes, 161 não eram artigos científicos, constituindo-se de capítulos de livro, editoriais, dentre outros. Dos 373 artigos, 107 eram repetidos, resultando em 266 produções para análise. A partir da leitura do resumo dos 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 com necessidades especiais. 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen e van Harten (2012) foram encontrados dois artigos que também preenchiam os critérios de inclusão (Miller, Condin, McKellin, Shaw, Klassen & Sheps, 2009, Stille, Primack, McLaughlin & Wasserman, 2007).

Figura 1. Esquema representativo dos procedimentos de seleção dos artigos.



Dos oito artigos encontrados sobre a comunicação de equipe no tratamento de crianças com necessidades especiais que preencheram os critérios de inclusão para a revisão de literatura, quatro utilizaram métodos de análise qualitativos (Gordon et al., 2009, Horsky, Morgan & Ramelson, 2014, Miller et al., 2009, Watson, Kieckhefer e Olshansky, 2006). Dois estudos realizaram análise quantitativa dos dados (Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen, & van Harten, 2012, Stille, Primack, McLaughlin & Wasserman, 2007) e dois utilizaram delineamento misto, lançando mão de análises qualitativas e quantitativas em diferentes etapas da pesquisa (Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2007, Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2009).

A maioria dos estudos encontrados (n=6) possuía objetivos descritivos e exploratórios sobre o tema da comunicação (Gordon et al., 2009, Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2009, Horsky, Morgan & Ramelson, 2014, Miller et al., 2009, Stille, Primack, McLaughlin & Wasserman, 2007, Watson, Kieckhefer e Olshansky, 2006), sendo que um deles teve o intuito de criar uma teoria explicativa sobre o tema (Watson, Kieckhefer e Olshansky, 2006). Dentre os dois estudos propositivos identificados, um deles se propôs à formulação de um método de avaliação sobre a comunicação de equipe (Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2007) e o segundo teve como objetivo a testagem de uma intervenção com o intuito de melhorar a comunicação de equipe (Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen, & van Harten, 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen, & van Harten, 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2007, Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van

Gemert-Pijnen & van Harten, 2009, Horsky, Morgan & Ramelson, 2014, Stille, Primack, McLaughlin & Wasserman, 2007, Watson, Kieckhefer & Olshansky, 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, Kieckhefer e Olshansky (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 refere-se 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, Kieckhefer & Olshansky, 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. Por fim, quanto ao gerenciamento da incerteza, no estudo 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, Kieckhefer & Olshansky, 2006). Tal resultado vai de encontro à ideia de que os profissionais devem constituir uma rede de apoio aos cuidadores (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Já o estudo de Stille, Primack, McLaughlin e Wasserman (2007), com um objetivo mais específico se comparado à pesquisa de Watson, Kieckhefer e Olshansky (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 destacam 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, Primack, McLaughlin & Wasserman, 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, Primack, McLaughlin e Wasserman (2007), foi explorada também a visão dos pais sobre os seus papéis e responsabilidades comunicativos 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 indicam que as percepções dos pais sobre as responsabilidades comunicativas são mais flexíveis e compartilhadas do que se supunha em pesquisas anteriores: 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 relacionada 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen e van Harten (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 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, Condin, McKellin, Shaw, Klassen & Sheps, 2009, Stille, Primack, McLaughlin & Wasserman, 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 a 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 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, Condin, McKellin, Shaw, Klassen e Sheps (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, mas apontou diferenças na qualidade do conhecimento sobre a criança que é adquirido somente através do tempo de acompanhamento. A continuidade informacional também relacionou-se 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen e van Harten (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, Condin, McKellin, Shaw, Klassen & Sheps, 2009).

Também utilizando-se do conceito de coordenação dos cuidados, Horsky, Morgan e Ramelson (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. Além disso, 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 pregressas 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 a atualizações da lista de problemas, fornecer instruções sobre cuidados e informações atualizadas (Horsky, Morgan & Ramelson, 2014).

Estudos

O estudo de Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen e van Harten (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 diferente profissionais. Os elos nos quais 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten,

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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 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 afetados 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 significativamente 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, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2012).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizou-se uma revisão da literatura sobre a comunicação de equipe no tratamento de crianças com necessidades especiais, tendo em vista propiciar uma visão abrangente sobre o estado atual deste campo de pesquisa. Os resultados encontrados permitem concluir sobre 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 com necessidades especiais.

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, de modo a alcançar uma revisão o mais ampla possível.

De forma geral, os estudos encontrados sobre o tema apontam que o atendimento de pacientes com necessidades especiais, 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, estes 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, Kieckhefer & Olshansky, 2006, Horsky, Morgan & Ramelson, 2014).

No entanto, foi identificado que tais contextos nos quais uma rede de múltiplos profissionais de diferentes organizações estão envolvidos para atender as necessidades de cuidados de um paciente são propensos a lacunas na comunicação (Gordon et al., 2009, Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2007, Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 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 constitui 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, Morgan & Ramelson, 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 com necessidades especiais. Considerando-se a comunicação como um 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). Considerando-se 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, Morgan & Ramelson, 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.

3 ARTIGO 2 - Desenvolvimento de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com transtorno do espectro do autismo²

Development of a communication goals application to caregivers and health professionals in the treatment of people with autism spectrum disorder

Aline Abreu e Andrade - Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Maycoln Leôni Martins Teodoro - Professor do Programa de Pós-Graduação em Psicologia na Universidade Federal de Minas Gerais.

² Artigo publicado na Revista Tecnologia e Sociedade.

Resumo

O tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista demanda a participação de uma equipe multidisciplinar. Tal equipe conduz intervenções diversas, que devem ser potencializadas no dia a dia da criança, pelos seus cuidadores, o que demanda comunicação de alta frequência dos profissionais entre si e com as famílias. Portanto, o estudo teve como objetivo a construção de uma ferramenta de comunicação e lembrete de metas entre pais e profissionais. Para tal, foi realizada a identificação de fatores facilitadores e dificultadores do uso, a elaboração de uma versão de teste da ferramenta de comunicação e lembrete de metas e um estudo piloto sobre a sua utilização. O estudo teve como resultado a criação do Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais. Futuras pesquisas deverão ser conduzidas para a investigação da sua aplicação no contexto clínico e da viabilidade de seu uso com diferentes populações.

Palavras-chave: Autismo; Comunicação; Metas; Tratamento; Aplicativo.

Abstract

The treatment of people with autism spectrum disorder requires the participation of a multidisciplinary team. This team conducts a number of interventions that must be leveraged on the day of the child, by their caregivers, which requires high-frequency communication of professionals among themselves and with their families. Thus, the study aimed to build a communication and reminder goals tool between parents and professionals. For such, it was held to identify facilitating and inhibiting factors of use, the development of a test version of the communication and reminder goals tool and a pilot study on its use. The study resulted in the creation of Team Transparency System between Parents and Professionals. Future research should be conducted for the investigation of their application in the clinical setting and the feasibility of its use with different populations.

Keywords: Autism; Communication; Goals; Treatment; Application.

As ferramentas de comunicação on-line vêm sendo cada vez mais estudadas como forma de viabilizar interações produtivas e de alta frequência entre equipes de profissionais e o paciente/família. Tais ferramentas podem ser denominadas Tecnologias de Informação e Comunicação em Saúde (TICS). As TICS são definidas pela interação de um indivíduo (consumidor, paciente, cuidador, ou profissional) através de um dispositivo de comunicação ou tecnologia eletrônica que permite acessar ou transmitir informações de saúde ou receber orientação e apoio sobre uma questão relacionada à saúde. As TICS podem ter as seguintes funções: transmitir informações, permitir a tomada de decisões embasadas, promover comportamentos de saúde, promover intercâmbio de informações e apoio emocional entre pares, promover o autocuidado e gerenciar a demanda por serviços de saúde. Conseqüentemente, a característica definidora de uma TICS é que ela não se limita somente ao fornecimento de informações em saúde, mas combina essa informação com pelo menos um serviço adicional (suporte à decisão, apoio comportamental para a mudança ou suporte dos pares) (Eng, Gustafson, Henderson, & Jimison, 1999).

Existem muitas abordagens para a avaliação das Tecnologias de Informação e Comunicação em Saúde, todas com o propósito de obter informações sistematizadas para melhorar o design, a implementação, o uso, e a qualidade geral dos programas. A *avaliação formativa* pode ser usada nos estágios iniciais do desenvolvimento das TICS para avaliar a natureza do problema e as necessidades da população à qual a ferramenta se destina, visando embasar o projeto. Durante as fases de desenvolvimento e implementação, a *avaliação de processo* pode ser usada para monitorar as características organizacionais, administrativas ou operacionais da intervenção. Já a *avaliação dos resultados* pode ser usada para examinar a capacidade da ferramenta de alcançar o efeito pretendido em condições ideais ou sob circunstâncias do mundo real e para avaliar sua capacidade de produzir benefícios em relação aos custos. No entanto, é comum que as TICS sejam disponibilizadas ao usuário sem avaliação formal de sua eficácia ou de seu impacto na saúde. Deve-se destacar que ferramentas mal projetadas podem gerar resultados prejudiciais, tais como tratamento inadequado ou atraso na busca de cuidados de saúde. Recomenda-se, assim, uma

abordagem baseada em evidências para o desenvolvimento e implementação das TICS (Eng, Gustafson, Henderson, & Jimison, 1999).

Então, há demanda pela avaliação de diferentes abordagens para a comunicação on-line entre profissional de saúde e paciente em ambientes clínicos. Tal avaliação deve levar em consideração tanto os resultados do uso de ferramentas sobre os pacientes/famílias quanto sobre os profissionais de saúde. Perguntas adicionais de pesquisa incluem o impacto das ferramentas de comunicação on-line sobre a qualidade dos processos clínicos de cuidados, a adesão às estratégias de intervenção, e a gestão de doenças crônicas (Katz & Moyer, 2004).

O engajamento da família e dos profissionais é de importância central para a efetividade destas ferramentas, uma vez que é necessária a alimentação frequente de dados na plataforma. Na tentativa de potencializar o uso, mensagens de texto e lembretes para celulares ou e-mail tem sido uma opção cada vez mais popular (Nundy, 2014).

Nundy (2014) desenvolveu e implementou durante um período de seis meses um programa chamado CareSmarts. Nele, pacientes com diabetes recebiam mensagens de texto diariamente, visando proporcionar educação sobre a forma de gerir a doença e lembrar os participantes de seguir as medidas de autocuidado recomendadas. Algumas mensagens pediam feedback dos pacientes, de modo a assegurar que eles estavam prestando atenção aos lembretes. O programa apresentou como resultado uma melhora da capacidade de autogestão, levando a um maior controle glicêmico, menos visitas médicas, custos mais baixos e maior satisfação do paciente.

Tradicionalmente, os cuidados em saúde têm sido centrados nas instituições e numa organização *top-down* (de cima para baixo). Aos poucos, os serviços têm se tornado mais ambulatoriais, e as informações do tratamento, mais compartilhadas. Neste contexto, a definição do trabalho de equipe em saúde como uma rede que liga profissionais e pacientes/famílias em um todo compartilhado parece ser uma descrição mais contemporânea dos modelos emergentes de prestação de cuidados (Rowley, 2014).

A comunicação colaborativa é um princípio fundamental que guia familiares e prestadores de cuidados em saúde ao longo do tratamento. Nesta forma de comunicação, objetivos comuns podem ser estabelecidos através de esforços conjuntos. Esse processo permite aos profissionais entenderem mais claramente o contexto atual do tratamento, ajudando a orientar os próximos passos e recomendações de intervenções. Logo ajuda os prestadores de cuidados de saúde e as famílias a alcançarem consenso sobre os rumos do tratamento, o que confere sentido às intervenções (Brown & Clark, 2015). Entretanto, apesar da necessidade do estabelecimento destas 'interações produtivas' entre os membros da equipe, tal comunicação pode muitas vezes apresentar problemas, ocorrendo em baixa frequência, com as informações sendo passadas de forma inconsistente entre os profissionais (muitas vezes através da família ou do paciente) e nenhum deles tendo uma compreensão integral do caso (Weiner, Barnet, Cheng, & Daaleman, 2005).

Dentre os transtornos crônicos que demandam alta frequência de comunicação entre a equipe encontra-se o Transtorno do Espectro Autista (TEA), que é caracterizado por *deficits* persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014). O curso do transtorno é crônico, com prejuízos funcionais ao longo da vida. Em amostras de pessoas com TEA, 80% dos participantes apresentaram resultados fracos de adaptação social e funcional na vida adulta. Normalmente, os níveis adaptativos parecem estar intimamente relacionados ao suporte familiar, educacional, econômico, comunitário e vocacional (Ozonoff, 2010, Rogers, Ozonoff, & Hansen, 2013). Ademais, diante dos avanços no conhecimento sobre os tratamentos, têm sido alcançados resultados cada vez melhores de evolução e adaptação das crianças com TEA (Perry, Cohen, Decarlo, 1995, Rogers, Ozonoff, & Hansen, 2013).

A importância do trabalho multidisciplinar no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias é enfatizada em muitos planos e diretrizes nacionais, tais como o Plano Nacional do Reino Unido para a Infância (NIASA, 2003), as Diretrizes da Nova Zelândia (Ministry Of Health And Education Of New Zealand, 2008) e a Linha de Cuidado para Atenção às

Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2013). Conforme destacado anteriormente, um programa de ensino efetivo para uma criança com autismo requer um grupo de profissionais capacitados trabalhando conjuntamente de forma cuidadosa e coordenada, em parceria com os cuidadores, que também são participantes ativos do tratamento (Volkmar et al., 2014).

O trabalho em equipe deve se pautar na presença de metas compartilhadas em relação ao desenvolvimento do paciente, sendo este o objetivo clínico fundamental da comunicação entre os profissionais e a família. A formulação de metas guia a atenção dos indivíduos, seus esforços para determinadas ações, sua persistência e compromisso em fazer o que for necessário para alcançar o objetivo definido (Locke & Latham, 2002, Staples & Diliberto, 2010). Estabelecer e alcançar alvos terapêuticos também dá aos envolvidos um senso de propriedade e orgulho sobre seu trabalho. Ademais, a comunicação de metas fornece uma estratégia muito importante para a construção de uma cultura de liderança compartilhada (Newman, 2012).

Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen, e van Harten (2009) avaliaram a comunicação entre equipe e famílias de crianças com paralisia cerebral, com o objetivo de identificar as lacunas de comunicação relevantes percebidas pelos dois grupos. A ausência de troca de informações foi 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 de informações. Eles reconhecem, no entanto, que alguns pais vivenciam este papel de mensageiro como um fardo, especialmente quando se trata de mensagens orais, que devido a termos técnicos são facilmente mal interpretadas. Já na perspectiva dos pais, os problemas mais frequentemente relatados foram a falta de cooperação e inadequada troca informações centrada no paciente entre os profissionais e a necessidade de atuar como mensageiro de informações entre os profissionais (Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen, & van Harten, 2009). Este último problema destacado é corroborado por outros achados 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, Primack, McLaughlin, & Wasserman, 2007).

As lacunas identificadas no estudo de Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen e van Harten (2009) apontam 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. Uma iniciativa que pode ser promissora a este respeito é a criação de plataformas seguras na Internet, onde os pais possam entrar em contato com a rede de profissionais envolvidos no cuidado de seu filho e estes possam interagir entre eles. Na literatura, a ideia de comunicação on-line para melhorar o acesso e transparência dos cuidados em saúde vem ganhando espaço (Weiner et al., 2005). Portanto, o presente estudo teve como objetivo a construção e avaliação inicial da usabilidade do Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais (STEPP), uma ferramenta de comunicação e lembrete de metas entre cuidadores e profissionais.

MÉTODO

A construção da ferramenta de comunicação entre pais e profissionais foi realizada em três etapas, quais sejam: 1) identificação de fatores facilitadores e dificultadores do uso; 2) elaboração de uma versão de teste da ferramenta e; 3) estudo piloto sobre a sua utilização, visando assegurar a viabilidade do uso do recurso por famílias e profissionais. Com estas três etapas, objetivou-se abranger a *avaliação formativa* (aferindo as necessidades da população a qual a ferramenta se destina), a *avaliação de processo* (investigando as características da ferramenta) e a *avaliação dos resultados* (examinando a capacidade da ferramenta de alcançar o efeito pretendido sob circunstâncias do mundo real) (Eng, Gustafson, Henderson, & Jimison, 1999).

Identificação de fatores facilitadores e dificultadores do uso da ferramenta de comunicação

A identificação dos fatores facilitadores e dificultadores do uso da ferramenta de comunicação foi feita por meio de três estratégias, descritas a seguir. Inicialmente foi realizada uma revisão da literatura. A busca foi realizada entre os meses de setembro e outubro de 2015, nas seguintes bases: Pubmed, APA PsycArticles, Educational Resources Information Center (ERIC), SpringerLink e SAGE Journals Online. Foram utilizados como termos de busca as palavras: *communication*, *health* e *team*, como parte do título e do resumo. Foram excluídos capítulos de livro e artigos que só possuíam o resumo disponível. Os resumos dos artigos encontrados foram analisados, em busca de pesquisas que abordassem os fatores facilitadores e dificultadores do uso de ferramentas de comunicação entre a equipe e a família no contexto da saúde. Assim, foram selecionados sete artigos, que, ao abordar tais fatores, auxiliaram nas definições sobre a elaboração da ferramenta (Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen, & van Harten, 2009, Locke & Latham, 2002, Newman, 2012, Nundy, 2014, Rowley, 2014, Staples & Diliberto, 2010, Weiner et al., 2005).

Como segunda forma de identificação dos fatores facilitadores e dificultadores, houve a condução de um grupo focal com profissionais de saúde. Participaram do grupo quinze especialistas em autismo de diferentes áreas de atuação (um psiquiatra, um terapeuta ocupacional, três fonoaudiólogos e dez psicólogos). Foi feita uma breve introdução ao tema e solicitado que os profissionais discutissem sobre os possíveis fatores facilitadores e dificultadores do uso da ferramenta de comunicação, visando o delineamento de uma primeira versão da plataforma. O tempo de duração do grupo de discussão foi de uma hora. Durante este tempo, foi realizado o registro das variáveis destacadas pelos especialistas.

Finalmente, a terceira estratégia utilizada foi a realização de entrevista com dois familiares de crianças com autismo, sendo um pai e uma mãe. As entrevistas foram realizadas individualmente e tiveram a duração de 30 minutos cada. Nelas, foi solicitado que os entrevistados apresentassem a sua opinião sobre os possíveis fatores facilitadores e dificultadores do uso de uma ferramenta de comunicação.

Elaboração de uma versão de teste da ferramenta de comunicação e lembrete de metas

A ferramenta foi elaborada por uma psicóloga, juntamente com engenheiros de controle e automação. O detalhamento das especificações para a elaboração foi explicitado para todos os envolvidos no processo de construção, visando uma maior compreensão sobre os objetivos da ferramenta de comunicação, bem como dos recursos necessários para o seu funcionamento.

Estudo piloto da utilização da ferramenta de comunicação e lembrete de metas

Após a elaboração da primeira versão da ferramenta, foi realizado um estudo piloto com três profissionais especialistas de diferentes áreas e dois cuidadores de uma mesma família. Dentre eles, havia uma psicóloga, uma fonoaudióloga, uma terapeuta ocupacional, além da mãe e do pai da criança. Antes de iniciarem sua participação na pesquisa, todos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo A) e receberam um material explicativo por escrito sobre o tema “comunicação” (Anexo B), que foi lido com cada participante. O texto teve como objetivo explicitar aos profissionais e à equipe a importância da comunicação e da adequada elaboração de metas.

Os cinco juízes (três profissionais especialistas de diferentes áreas e dois familiares) utilizaram a ferramenta por duas semanas, visando os ajustes necessários para viabilizar uma alta frequência de uso. Terminado este período, os juízes preencheram um questionário de avaliação sobre a ferramenta (Anexo C). O questionário era composto de imagens de todas as telas e o participante era requisitado a avaliar cada tela individualmente, quanto à qualidade do *layout* e do conteúdo. O participante tinha as seguintes opções de resposta: inadequado, pouco adequado, adequado e muito adequado, além da possibilidade de acrescentar comentários por escrito em relação a cada tela. Com base nas respostas ao questionário, foram realizadas as alterações necessárias, resultando na versão final da ferramenta.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Identificação de fatores facilitadores e dificultadores do uso da ferramenta de comunicação

Com base na literatura, foi possível realizar um mapeamento inicial sobre os fatores facilitadores e dificultadores do uso da ferramenta de comunicação. A análise da literatura aponta que a realização da comunicação por meio de plataformas seguras na internet é uma tendência atual, permitindo maior transparência dos cuidados em saúde, além de maior agilidade no contato (Weiner et al., 2005). Portanto, o trabalho de equipe em saúde deve se constituir como uma rede on-line que liga profissionais e pacientes/famílias em um todo compartilhado não hierárquico (Rowley, 2014). Tal estruturação evita que se atribua aos pais a responsabilidade pela transmissão das informações (Gulmans, Vollenbroek-Huttenm van Gemert-Pijnen, & van Harten, 2009).

Ainda segundo as pesquisas sobre o tema, a construção de uma cultura de liderança compartilhada nos tratamentos em saúde deve passar também pela definição clara de metas, que permite que a comunicação enfoque os temas centrais, não se perdendo em discussões supérfluas (Locke & Latham, 2002, Staples & Diliberto, 2010). Então, a comunicação de metas fornece uma estratégia muito importante para a manutenção de uma liderança compartilhada (Newman, 2012). Por fim, as estratégias apontadas para a manutenção da comunicação dentro da frequência adequada remete à facilidade de acesso e de utilização da ferramenta, bem como à solicitação de feedbacks dos usuários (Nundy, 2014).

Tais informações da revisão de literatura foram complementadas pelos dados coletadas no grupo focal conduzido com quinze profissionais de saúde de diferentes áreas (psiquiatria, terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicologia). O relato dos participantes foi agrupado em categorias de temas abordados e sintetizados conforme descrito a seguir.

Os especialistas pontuaram como fatores facilitadores do uso da ferramenta: a) a possibilidade de inserção de conteúdo de formas variadas (vídeo, imagem, áudio ou texto); b) a predefinição clara sobre os temas a serem comunicados por meio da ferramenta, de modo a evitar uma banalização do

uso, bem como uso exagerado (com frequência muito alta) que inviabilize a utilização por profissionais que acompanham muitas crianças com TEA e; c) o esclarecimento aos profissionais sobre o que são metas de tratamento, já que nem todos têm o hábito de operacionalizar o plano de tratamento em metas.

No entanto, os profissionais relataram como fatores dificultadores do uso da ferramenta: a) o possível incômodo dos profissionais em se expor; b) a explicitação de divergências em relação à condução do tratamento, possivelmente geradora de conflitos e; c) a comunicação poderia se dar de forma confusa ou pouco frequente, caso não houvesse um profissional que exercesse a função de coordenador em relação ao uso da ferramenta.

No intuito de complementar os dados coletados com a opinião dos cuidadores, foi conduzida entrevista individual com dois familiares de crianças com autismo (um pai e uma mãe). Nesta, foram identificados como fatores facilitadores do uso da ferramenta: a) ser acessível pelo celular e; b) a definição sobre os temas a serem comunicados por meio da ferramenta. Em contraposição, os cuidadores apresentaram como potenciais dificultadores do uso da ferramenta: a) o possível incômodo dos profissionais em se expor; b) a explicitação de divergências em relação à condução do tratamento, possivelmente geradora de conflitos e; c) o risco das pessoas se esquecerem de usar o recurso.

Como descrito, alguns fatores apontados pelos profissionais e pelos cuidadores se repetiram. Tal recorrência foi observada nos seguintes aspectos: a) a importância de uma definição clara sobre os temas a serem comunicados através da ferramenta, b) o risco de que os profissionais não a utilizem, devido ao possível incômodo de se expor e; c) a possibilidade da ferramenta gerar conflitos, em decorrência da explicitação de divergências quanto à condução do tratamento.

Os fatores identificados foram levados em consideração no processo de elaboração da versão de teste da ferramenta, pretendendo criar as condições indicadas dentre os facilitadores, e visando anular ou atenuar os dificultadores. Portanto, foi definido que a ferramenta tecnológica mais indicada seria um aplicativo de celular, com o tema da comunicação bem definido (no caso, o foco

de comunicação é especificamente de metas) e com a possibilidade de inserção de conteúdo por vídeo, imagem, áudio ou texto, à escolha do usuário.

Com relação aos fatores dificultadores, buscou-se reduzir o risco de que os profissionais não utilizem a ferramenta com a frequência esperada (a cada sessão do paciente) mediante às ferramentas “Histórico” e “Desempenho”, uma vez que tais ferramentas fornecem um feedback para os pais e para os outros profissionais sobre a execução das metas. Logo, a não postagem de metas pelo profissional de saúde impede a execução das mesmas pelos cuidadores, o que pode aumentar a auto-observação do profissional sobre a necessidade de que ele insira as metas com a frequência esperada. Além disso, há a possibilidade dos profissionais programarem um lembrete no aplicativo, para não se esquecerem do uso.

Quanto à clareza da comunicação, foi incluído um tutorial explicitando o que são metas de tratamento, com o intuito de criar condições para que os profissionais passem a operacionalizar o plano de tratamento em metas. Também, a partir da visualização das postagens do restante da equipe os profissionais podem obter modelo sobre a melhor forma de exposição das metas. Assim, quanto mais claras elas estiverem, mais os cuidadores conseguirão executá-las, além de poder ir modelando gradualmente os profissionais sobre as formas mais efetivas de se comunicar. Com isto, objetivou-se dispensar a equipe da necessidade de um coordenador, uma vez que a criação de uma hierarquia pode ampliar a possibilidade de conflitos, bem como aumentar o incômodo do profissional em se expor.

Por fim, o surgimento de possíveis divergências entre os profissionais na condução do tratamento pode ser entendido como um fator dificultador que não será criado pelo aplicativo, mas sim explicitado pela ferramenta. Isto é, muitas equipes de tratamento possuem profissionais com visões muito diferentes, mas tais divergências não ficam tão claras devido à ausência de comunicação entre eles. Na medida em que estas pessoas passam a se posicionar em relação às metas de desenvolvimento que esperam para a criança, o desacordo entre a equipe ficará mais aparente. Sendo assim, levando-se em conta a importância da confluência de pensamentos na

equipe, a explicitação das divergências pode ser considerada, inclusive, uma etapa necessária para um maior alinhamento da equipe quanto a condução do tratamento.

A elaboração da versão preliminar da ferramenta foi conduzida pela autora do projeto, juntamente com engenheiros de controle e automação. A definição do *layout* e do conteúdo das telas foi realizada de forma conjunta, baseada nos critérios destacados na consulta aos especialistas e no levantamento da literatura.

Elaboração de uma versão de teste da ferramenta de comunicação e lembrete de metas

O aplicativo foi denominado Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais (Stepp), sendo composto de duas funções principais: 1) descrição operacional e objetiva de metas de estimulação da criança (por parte dos profissionais) e; 2) *checklist* para lembrete e confirmação sobre a execução das metas propostas na rotina da criança (para os cuidadores). Então, foram subdivididas duas categorias de usuários: 1) cuidadores: composta por pessoas que passam grande parte do dia com a criança (mãe, pai, avô, avó, babá ou outro) e; 2) profissionais: constituída de pessoas de diferentes áreas de saúde envolvidas no tratamento (fonoaudiólogo, psicólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional ou outro). Com base nessas duas categorias de usuários, o aplicativo monta uma rede de comunicação focada na criança em tratamento, gerando a comunicação entre os profissionais que acompanham a criança e seus cuidadores.

A introdução das metas é realizada pela equipe por meio de vídeo, imagem, voz ou texto. Cada profissional deve focar a descrição de tarefas de estimulação específicas relacionadas ao seu plano de tratamento para a criança. No processo de familiarização dos profissionais com o Stepp, será apresentado um tutorial elucidando exemplos de metas simples e concretas, que possam ser realizadas nos locais onde a criança passa a maior parte de seu dia.

Por exemplo, o psicólogo insere no aplicativo a meta “Sempre que for mostrar um objeto à criança, mostrá-lo perto do seu rosto”. A partir de então, todos os outros profissionais têm acesso a esta tarefa, podendo utilizá-las ao longo das sessões de intervenção. Com isto, o profissional pode

também deduzir que esta intervenção almeja a meta mais ampla de aumento da frequência e/ou duração do contato ocular.

Os cuidadores, ao receberem diariamente o lembrete, devem estar atentos ao cotidiano para estimularem esta habilidade em alta frequência, aumentando assim a probabilidade de aquisição e generalização do comportamento enfocado. Ao fim do dia, ao receberem o *checklist* da execução das tarefas, eles são convidados a avaliar o quanto conseguiram ou não implementar as intervenções propostas. Com isto, objetiva-se aumentar a auto-observação e automonitoramento das pessoas envolvidas no cotidiano da criança, de modo a aumentar a quantidade, qualidade, especificidade e consistência das intervenções realizadas em ambiente natural.

O Stepp possui também um histórico das metas já propostas, apresentado em uma lista constando a data de inserção e o nome do profissional que inseriu a tarefa. Há a possibilidade de busca com base nos filtros “meta por profissional” e “meta por data”. Logo, toda a equipe envolvida pode ter acesso às intervenções propostas para a criança ao longo do tempo.

Os usuários têm, ainda, acesso à porcentagem de metas executadas pelos cuidadores em um dado período. Tal informação é apresentada através de um gráfico de execução, onde o eixo y corresponde à porcentagem e o eixo x, aos dias. Por exemplo, em uma semana em que foram passadas quatro metas e a família executou diariamente todas as quatro, o gráfico apresenta uma reta horizontal estável, indicando 100% de execução durante toda a semana.

Há, também, a possibilidade de obter informações qualitativas sobre o *checklist* de execução das metas pelos cuidadores, permitindo uma avaliação sobre qual tipo de tarefa os cuidadores não conseguiram colocar em prática. Assim, é possível fazer modificações na condução das orientações, aumentando a efetividade das mesmas.

Será apresentada a seguir a descrição da primeira versão do Stepp, desenvolvida na etapa II do estudo de elaboração do aplicativo. Inicialmente, o usuário deve realizar o seu cadastro. A seguir é solicitada a escolha de um perfil: cuidador ou profissional. Depois, o participante tem acesso aos

termos de uso do aplicativo, que contém informações sobre as regras e condições previstas para o uso.

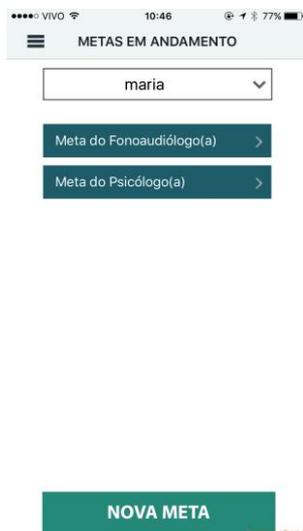
Quando o novo usuário é um cuidador, são apresentadas as opções de escolha entre “Pai”, “Mãe”, “Avô”, “Avó”, “Babá”, “Auxiliar de turma”, “Mediador”, “Professor” ou “Outro”. Neste momento, o cuidador também cadastra o nome da criança que será alvo da estimulação.

Caso o usuário seja um profissional, é apresentada uma tela com as opções mais frequentes das especialidades envolvidas no tratamento (psicólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, neurologista, professor), além da opção Outro, para profissionais de outras áreas.

Após o cadastro, o cuidador pode convidar profissionais e outros cuidadores para a equipe. Ao convidar um novo profissional ou cuidador para a equipe, será enviado um e-mail para o mesmo. Através deste e-mail, o usuário convidado poderá aceitar a solicitação e será incluído na equipe.

Caso o usuário seja um cuidador, ele irá visualizar a equipe referente à sua criança cadastrada. Sempre que o cuidador abrir o aplicativo, terá acesso à tela inicial “Metas em andamento”, na qual verá a lista dos profissionais envolvidos no tratamento de sua criança e poderá visualizar a meta atual de cada tratamento.

Figura 2 – Tela inicial do Stepp



Ao clicar em Nova meta, o profissional poderá inserir a informação em diferentes formatos (imagem, vídeo, áudio ou texto). Destaca-se que os cuidadores não terão acesso à tela “Nova meta”.

Figura 3 – Stepp: Tela Nova Meta



Ao acessar Metas Concluídas, são exibidas as postagens anteriores. As metas concluídas também são apresentadas mediante uma lista dos profissionais envolvidos no tratamento da criança.

Em relação ao *Checklist*, diariamente o Stepp envia lembretes para os usuários em forma de uma notificação *push* (similar a do *whatsapp* quando uma mensagem é recebida). Uma mensagem é enviada pela manhã lembrando o cuidador de realizar as metas: “não se esqueça das metas do dia”. Outra mensagem é enviada no final do dia lembrando o usuário de executar o *Checklist*: “preencha seu *checklist*”. Portanto, para cada meta em andamento o usuário marca se “fez” ou “não fez”. O aplicativo exibe todas as metas, uma após a outra.

Figura 4 – Stepp: Tela de Checklist



Na última meta apresentada é exibida a informação de que o *checklist* foi finalizado. Nessa mensagem é exibida uma animação (uma pessoa subindo degraus) para motivar os cuidadores.

Estudo piloto da utilização da ferramenta de comunicação e lembrete de metas

No estudo piloto, a primeira versão do aplicativo Stepp foi testada por cinco juízes, que utilizaram a ferramenta por duas semanas. Após este período de uso, os juízes preencheram um questionário de avaliação sobre a ferramenta, no qual foram questionados sobre a qualidade do *layout* e do conteúdo de cada tela, visando a identificação dos ajustes necessários para viabilizar uma alta frequência de uso da ferramenta.

Os feedbacks apresentados pelos juízes quanto ao grau de adequação das telas foram analisados. Então, pôde-se observar que as alterações sugeridas referiram-se predominantemente à adequação do *layout* das telas e acréscimo de conteúdos informativos sobre como utilizar o aplicativo, visando facilitar o seu uso. Todas as ressalvas e sugestões apresentadas são elencadas a seguir.

Em relação à tela de abertura, foi sugerido destacar mais o item “Cadastrar” na tela inicial, de modo que o novo usuário vá direto para este botão, ao invés de preencher o e-mail e a senha (ações

adequadas para os usuários já cadastrados). Foi proposto também que o botão “Manter-me conectado” já ficasse marcado na tela inicial, para que o usuário fique automaticamente conectado ao aplicativo ao fazer o cadastro, dispensando uma nova inserção de e-mail e senha, quando do próximo uso do Stepp. Ainda quanto à tela inicial, foi requisitada a inclusão de uma tela de apresentação do aplicativo, visando uma maior compreensão do seu uso.

Quanto à tela de cadastro, houve a sugestão sobre a possibilidade de que os próprios profissionais cadastrassem a criança, ao invés de somente os pais. Foi recomendado também que ao término do cadastro, passasse a aparecer a tela de configuração do horário dos lembretes, explicando a função de cada lembrete e, aumentando a probabilidade do uso desta função do aplicativo.

Através do relato dos juízes, foi possível ainda identificar um erro do Stepp exibido em um dos modelos de celular (Iphone 5S), no qual a opção “Voltar” não era apresentada nas telas “Metas em andamento” e “*Checklist*”. Outra falha identificada foi a marcação errônea no Gráfico de desempenho no *checklist*, onde, mesmo quando o cuidador marcava que não havia realizado a atividade proposta, o gráfico contava como havendo realizado, ou seja, o preenchimento do *checklist*, seja com “Fiz” ou “Não fiz”, estava sendo contabilizado como acerto.

Todas as críticas e sugestões levaram a alterações no *layout* e conteúdo das telas. A exceção a isto foi a proposta de que fosse possível que os próprios profissionais cadastrassem a criança, ao invés de somente os pais. Tal proposta não foi acatada por ser incompatível com um dos embasamentos principais do uso do aplicativo, que se centra na ideia de que os pais devem participar ativamente do tratamento. Além disso, a possibilidade de que um profissional realize o cadastro pode colocá-lo no papel de coordenador, trazendo com isto uma hierarquia que pode gerar conflitos (Volkmar et al., 2014).

Ademais, baseado no estudo piloto foi possível estimar que o aplicativo aumenta a frequência de comunicação entre a equipe de tratamento, bem como direciona o tema da comunicação de

forma objetiva, gerando o compartilhamento de metas de intervenção. Assim, o Stepp demonstra apresentar o potencial de auxiliar profissionais e cuidadores na condução de um tratamento efetivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como resultado a criação do Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais (Stepp), aplicativo que visa instrumentalizar as equipes de tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista para o aumento da frequência e qualidade da comunicação em relação às metas de estimulação da criança. O método utilizado no estudo permitiu o mapeamento das necessidades dos futuros usuários, o detalhamento das especificações de recursos necessários, bem como a correção de erros e a condução de melhorias no aplicativo.

Novos trabalhos serão conduzidos, pretendendo o aperfeiçoamento do aplicativo, bem como a investigação sobre os impactos do seu uso na prática clínica. Em relação a isto, espera-se que o aplicativo gere primordialmente um aumento da frequência de comunicação, permitindo uma constância na transmissão de informações relevantes e práticas sobre as intervenções. Espera-se, ainda, que tal incremento na comunicação traga consigo um aumento da frequência e qualidade de estimulação da criança nos diversos ambientes. Estas hipóteses serão investigadas em estudos futuros.

Destaca-se que o aplicativo foi concebido inicialmente para uso com equipes de tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), mas pode ter seu uso ampliado para outras populações que requeiram tratamento multidisciplinar e estimulação intensiva. Futuras pesquisas podem abordar também a viabilidade de tal aplicação.

4 ARTIGO 3 - Avaliação do uso de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista³

Evaluation of the use of a goal communication application among caregivers and health professionals in the treatment of people with autism spectrum disorder

Aline Abreu e Andrade - Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais. ⁴

³ O artigo será submetido à Revista Interface.

⁴ Coautores: Luanna Dhannat Santos Couto (Graduanda em psicologia aluna de iniciação científica pela Universidade Federal de Minas Gerais), Sofia Machado Godoi e Silva (Graduanda em psicologia aluna de iniciação científica pela Universidade Federal de Minas Gerais) e Maycoln Leôni Martins Teodoro (Professor do Programa de Pós-Graduação em Psicologia na Universidade Federal de Minas Gerais).

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista demanda a participação de uma equipe multiprofissional em seu tratamento. Um plano de intervenção alinhado e a participação ativa dos cuidadores são fatores preditores de bons desfechos clínicos. Ambos os fatores demandam uma comunicação contínua e efetiva entre os envolvidos nos cuidados com a criança. Diante disto, o presente estudo objetivou descrever o funcionamento da comunicação de equipes de tratamento de crianças com autismo e avaliar as repercussões do uso de um aplicativo de comunicação e lembrete de metas entre os cuidadores e profissionais sobre a comunicação de equipe, o envolvimento familiar, a autoeficácia e o estresse parental. A pesquisa foi conduzida com equipes de tratamento de 30 crianças com autismo, com delineamento longitudinal. A análise dos dados quantitativos se deu por meio de testes não paramétricos, para a comparação entre os grupos e entre os diferentes tempos da pesquisa. Os dados qualitativos foram analisados buscando-se as temáticas mais recorrentes sobre a experiência de uso do aplicativo. Os resultados apontaram para um aumento da comunicação dos cuidadores com os profissionais após o período de uso da ferramenta. Houve, ainda, associação entre a frequência de uso do aplicativo pelos profissionais e a satisfação dos cuidadores com o recurso. Apesar disto, os resultados apontam para uma frequência de comunicação muito baixa dentro das equipes, bem como uma baixa adesão ao aplicativo. Diante disto, a inserção no cotidiano dos profissionais e cuidadores de recursos que promovam uma maior comunicação ainda se impõe como um desafio.

Palavras-chave: Comunicação; Transtorno do Espectro Autista; Equipe de Assistência ao Paciente.

Abstract

Autism spectrum disorder requires the participation of a multiprofessional team in the treatment. An aligned treatment plan and active participation of caregivers are predictors of good outcomes in the intervention. Both factors require continuous and effective communication between those involved in the care of a child. The present study aimed to describe the functioning of the communication of treatment teams of children with autism and to evaluate the repercussions of the introduction of a communication and goal reminder application among caregivers and professionals about team communication, family involvement, self-efficacy and parental stress. The research was conducted with 30 treatment teams of children with autism, with a longitudinal design. The analysis of the quantitative data was done by non-parametric tests. Qualitative data were analyzed seeking as the most recurrent themes about an experience of using the application. The results pointed to an increase in the communication of the caregivers with the professionals after the period of use of the application. There was also an association between the frequency of application use for the professionals and satisfaction of the caregivers with the tool. Despite this, the results point to a very low communication frequency within the teams, as well as low adherence to Stepp. Faced with this, the inclusion in the daily life of professionals and caregivers of resources that promote greater communication still imposes itself as a challenge.

Keywords: Communication; Autism Spectrum Disorder; Patient Care Team.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) possui como sintomas principais a presença de déficits na comunicação e interação social, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014). A taxa de prevalência estimada por estudos epidemiológicos atuais para o Transtorno do Espectro Autista é de uma pessoa com TEA a cada 64 (Center for Disease Control & Prevention, 2014).

Com o aumento das taxas de prevalência de TEA, vem crescendo também a demanda por profissionais de saúde especializados que possam atender às necessidades desses indivíduos e suas famílias. Estas necessidades são variadas, o que torna indispensável o envolvimento de profissionais de diferentes áreas, cada um com sua própria perspectiva e filosofia de trabalho. Destaca-se ainda que o tratamento de pessoas com autismo demanda uma intervenção intensiva (idealmente de 30 a 40 horas semanais), o que leva à necessidade da existência de uma grande equipe de trabalho, e de que as pessoas que convivem com a criança no dia a dia tenham ciência sobre formas adequadas de estimulação, que permitam alcançar este tempo de estimulação semanal (Volkmar, Siegel, Woodbury-Smith, King, McCracken, & State, 2014).

No que se refere aos tratamentos atuais, intervenções intensivas e precoces vem se mostrando altamente promissora. Dentre as abordagens comportamentais, aquelas que possuem maiores evidências de efetividade são o *Early Intensive Behavioral Intervention* (EIBI) e o *Early Start Denver Model* (ESDM). *Early Intensive Behavioral Intervention* é o nome genérico dado aos programas de intervenção fundamentados na modalidade de intervenção intensiva desenvolvida por Ivaar Lovaas, que se baseia nos princípios da análise do comportamento. Já o *Early Start Denver Model* é um programa de tratamento idealizado para intervenção precoce que se ancora fortemente sobre princípios desenvolvimentais e na análise do comportamento aplicada. Além das intervenções com enfoque comportamental, a terapia de integração sensorial, geralmente conduzida por profissionais da terapia ocupacional, comumente também faz parte de um programa abrangente para lidar com os problemas de base sensorial. Além disso, frequentemente a criança é submetida a

outras modalidades de tratamento, tais como aquelas realizadas pela fonoaudiologia (Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2014).

Independente das modalidades de intervenção, a literatura atual aponta algumas ações relacionadas a processos de tratamento bem sucedidos. São elas: 1) reunir as perspectivas de vários informantes na avaliação; 2) realizar comparações entre a linha de base, o estado atual e resultados almejados; 3) concordância e comunicação de planos, papéis e responsabilidades; 4) envolvimento da família no tratamento (incluindo envolvimento do cuidador nas sessões de tratamento); e 5) identificar as metas e planos de tratamento, juntamente com os outros envolvidos nos cuidados do paciente (Kolehmainen, Duncan, & Francis, 2013).

Para viabilizar tais ações, as tecnologias da informação surgem como uma alternativa com o potencial de transformar o sistema de prestação de cuidados em saúde, que ainda se mostra relativamente intocado pela revolução que trouxe mudanças a diversos setores da sociedade. Atualmente, as informações sobre o paciente ainda encontram-se dispersas em prontuários em papel específicos de cada profissional, muitas vezes mal organizados, ilegíveis e difíceis de recuperar, tornando quase impossível o gerenciamento do tratamento, especialmente no caso de doenças crônicas, que exigem monitoramento frequente e apoio contínuo ao paciente. Diante disto, uma mudança basal no gerenciamento do tratamento envolveria a automação e difusão dentro da equipe das informações clínicas sobre o paciente. Entretanto, há vários desafios envolvidos na aplicação da tecnologia da informação. A adoção de recursos de tecnologia da informação exige investimento de capital, um longo período de tempo para os construção e aperfeiçoamento dos sistemas, além de mudanças comportamentais por parte de clínicos, organizações e pacientes (Institute of Medicine, 2001).

Murray, Burns, See Tai, Lai e Nazareth (2009) conduziram uma revisão de literatura Cochrane com o intuito de determinar os efeitos das tecnologias da informação para comunicação em saúde (TICS) sobre pessoas com diferentes doenças crônicas e seus familiares, no que se refere aos seguintes aspectos: conhecimento, suporte social, autoeficácia, desfechos emocionais,

comportamentais e clínicos. Os achados do estudo de revisão apontam resultados de aumento do conhecimento, do suporte social, dos comportamentos de saúde e dos resultados de tratamento, bem como propensão a melhoria da autoeficácia nos familiares e pessoas com doenças crônicas. No estudo postulou-se um modelo que aponta as vias de ação das TICS, em que a informação, conjuntamente com o suporte, levam ao aumento da auto-eficácia, da motivação, bem como a mudanças afetivas (por exemplo, redução da ansiedade). As alterações na auto-eficácia e na motivação, por sua vez, levam a mudanças comportamentais, que geram repercussões nos resultados clínicos. Além disso, as mudanças afetivas proporcionam um maior bem estar e satisfação da família. Sendo assim, com acesso às TICS, os pacientes e suas famílias parecem obter maior controle sobre a sua saúde, e os profissionais podem se tornar fornecedores mais eficazes e eficientes de atendimento, informações em saúde e suporte (Murray et al., 2009).

Este modelo amplo de compreensão dos efeitos da introdução das TICS nestes múltiplos níveis permite expandir a compreensão sobre conceitos específicos frequentemente abordados de forma isolada em estudos sobre familiares de pessoas com autismo, quais sejam autoeficácia, envolvimento e estresse parental (Ryan et al., 2011, Weiss et al., 2013, Hayes & Watson, 2013). O modelo de Murray et al. (2009) permite entender tais construtos como relacionados entre si, e, possivelmente sujeitos a impacto diante de mudanças em fatores como a informação e o suporte, relacionados às TICS. A autoeficácia é um construto presente diretamente no modelo de Murray et al. (2009), a noção de envolvimento familiar pode ser entendida como parte do construto “motivação” postulado no estudo, enquanto o conceito de stress parental seria compreendido como uma “mudança afetiva”. Estes três construtos serão descritos de forma pormenorizada a seguir.

A autoeficácia parental pode ser definida como a crença dos pais em relação à sua capacidade de influenciar a criança e o seu meio, de forma facilitadora do desenvolvimento bem-sucedido desta (Scheel & Rieckman, 1998; Ardel & Eccles, 2001). Hastings e Brown (2002) apontam que este construto funciona como mediador do efeito dos problemas comportamentais da criança com autismo sobre a ansiedade e depressão materna. Além disso, a autoeficácia parece estar

positivamente associada ao bem-estar e negativamente correlacionada com sentimentos de culpa entre as mães de crianças com autismo (Kuhn & Carter, 2006). Tais resultados sugerem a relação entre a autoeficácia e o construto “mudança afetiva” proposto no modelo de Murray et al. (2009).

Quanto ao conceito de envolvimento parental, Wong (2008, p. 497) o define como "o quanto os pais estão interessados e dispostos a assumir um papel ativo nas atividades do dia a dia das crianças". Em um estudo com mães de crianças com TEA, Kuhn e Carter (2006) encontraram relação direta entre o envolvimento materno e a autoeficácia parental. No que se refere à generalização, um estudo realizado por Ryan et al. (2011) analisou esta habilidade em criança com TEA os resultados apontaram que programas de tratamento que promovem o envolvimento parental ajudam a garantir a generalização dos comportamentos aprendidos para o ambiente doméstico (Ryan et al., 2011). Tais achados sugerem relação entre o envolvimento parental e os desfechos de tratamento, o que aponta para a importância deste conceito e levanta questionamento sobre os possíveis impactos das TICS sobre a promoção do envolvimento, conforme postulado por Murray et al. (2009).

O estresse parental pode ser definido como um conjunto de processos que levam a reações psicológicas e fisiológicas aversivas decorrentes de tentativas de se adaptar às exigências (Deater-Deckard, 2004). Um dado amplamente documentado na literatura se refere aos altos níveis de estresse em pais e mães de crianças com autismo (Hartley et al., 2012, Hayes & Watson, 2013). Há, ainda, evidências de que o estresse parental elevado pode corroer a eficácia das intervenções (Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008). Diante disso, o impacto do uso das TICS sobre as mudanças afetivas (no caso, o nível de estresse) merece atenção, na medida em que há dados que apontam para a relação entre o estresse e os desfechos de tratamento.

A especial atenção sobre construtos relacionados à vivência parental no contexto da presença de uma criança com autismo se ancora sobre a existência, na literatura, de suporte empírico quanto à importância dos familiares enquanto participantes ativos do tratamento (Stille & Antonelli, 2004). Considerando-se que os pais geralmente são os primeiros a identificar problemas

de desenvolvimento em seus filhos, seu papel enquanto agentes ativos na intervenção também tem se mostrado muito efetivo no tratamento do TEA (McConachie & Diggle, 2007). No entanto, para tal faz-se necessário a orientação dos mesmos por profissionais qualificados (Baharav & Reiser, 2010).

Por esta razão, os esforços feitos no campo das TICS para as pessoas com TEA vem enfocando a criação de ferramentas que ajudem os membros da família e os clínicos a adquirir e ampliar conhecimentos sobre o transtorno (Machalicek et. al., 2010). Especificamente, os estudos têm se centrado principalmente em ajudar os cuidadores a obter novos conhecimentos sobre a doença e informações sobre quando diagnosticar ou iniciar o tratamento (Aresti-Bartolome & Garcia-Zapirain, 2014). No entanto, os estudos sobre tecnologias da informação com familiares de crianças com TEA têm sido realizados investigando a funcionalidade destes recursos enquanto uma intervenção à parte do tratamento (Baharav & Reiser, 2010, Kobak et al., 2011, Vismara, Young & Rogers, 2012, Wacker et al., 2013), e não como ferramentas a serem incorporadas aos tratamentos que já vem sendo realizados.

Aresti-Bartolome e Garcia-Zapirain (2014) sugerem a condução de estudos nos quais o foco principal seja sobre tecnologias que viabilizem a comunicação entre o profissional de saúde e o familiar, o que pode facilitar a transferência das habilidades que têm sido trabalhadas em consultório para a vida diária, uma vez que as pessoas com TEA devem ser constantemente expostas a estimulação em contexto naturalístico. Destaca-se ainda que na revisão da literatura sobre a comunicação de equipe no tratamento de crianças com necessidades especiais descrita no capítulo 2 (A comunicação de equipe no tratamento de crianças com necessidades especiais: uma revisão da literatura) não foi encontrado nenhum estudo que tivesse como enfoque a comunicação entre profissionais e familiares de pessoas com TEA, ou quaisquer recursos tecnológicos que visassem potencializar a interação entre a equipe de tratamento para esta população. Foi encontrado apenas um estudo propositivo sobre a introdução de um sistema online para comunicação entre

profissionais e familiares de crianças com paralisia cerebral (Gulmans, Vollenbroek-Hutten, Gemert-Pijnen & Harten, 2012).

Diante da ausência de TICS disponíveis no caso de pessoas com TEA para a melhoria da comunicação de equipe, do significativo impacto da comunicação sobre os tratamentos, enfatizado no modelo postulado sobre as vias de ação das TICS (Murray et al., 2009), e da escassez de estudos propositivos sobre o tema da comunicação de equipe no tratamento de crianças com necessidades especiais, destaca-se a necessidade da condução de estudo propositivo com esta população, envolvendo a avaliação de um recurso tecnológico com este enfoque. Objetiva-se, assim, com o presente estudo, uma maior compreensão sobre o funcionamento da comunicação entre os envolvidos no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista e sobre as repercussões da introdução de um aplicativo de comunicação e lembrete de metas entre os pais e a equipe de tratamento sobre a comunicação de equipe. Além disso, o estudo tem o intuito de investigar os efeitos secundários do uso do aplicativo sobre o envolvimento, autoeficácia e estresse parental, com base na proposta de Murray et al. (2009).

MÉTODOS

A pesquisa foi realizada com 30 equipes de tratamento, entendendo-se os cuidadores enquanto parte do grupo, conforme descrito por Stille e Antonelli (2004). Um subgrupo da amostra em questão utilizou o aplicativo, enquanto outro não participou da testagem da ferramenta. A descrição detalhada dos participantes separados por grupos será feita na seção de resultados.

As equipes de tratamento eram constituídas de um ou dois cuidadores (mãe e/ou pai) de criança com autismo, e dos profissionais de saúde (psicólogo, fonoaudiólogo e/ou terapeuta ocupacional) envolvidos com a criança. A definição destas especialidades se baseou na descrição de Lai, Lombardo e Baron-Cohen (2014) sobre os tratamentos mais comumente utilizados no tratamento do TEA.

O acesso aos participantes do estudo se deu por meio da indicação de profissionais que trabalham com pessoas com autismo sendo, assim, uma amostra por conveniência. Para inclusão na pesquisa, um dos pais (ou ambos) deveria cumprir os seguintes critérios: 1) ser alfabetizado, 2) ter acesso à internet pelo celular, 3) possuir celular que suporte a instalação de aplicativo (smartphone), 4) possuir um filho com idade entre dois e oito anos, que preencha critérios para o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e; 5) estar em tratamento com no mínimo dois profissionais que aceitem participar da pesquisa, e que também se enquadrem nos critérios de inclusão de 1) a 3).

Procedimentos de Pesquisa

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética (CAAE 49078215.8.0000.5149). Após a aprovação os sujeitos foram convidados a participar, sendo informados sobre a natureza do estudo. O consentimento dos participantes nas três etapas da pesquisa foi documentado por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexos A e D). Todos os dados coletados foram utilizados apenas para esta pesquisa, sendo mantidos em sigilo.

O delineamento adotado no estudo foi longitudinal. Assim, a coleta de dados foi realizada em três momentos (T1, T2 e T3), com um intervalo de cinco meses entre cada etapa. Objetivou-se, com isto, a obtenção de informações quantitativas e qualitativas sobre o funcionamento habitual da comunicação de equipe no tratamento de crianças com autismo, bem como sobre a experiência dos pais e profissionais no uso de uma TICS.

Na coleta realizada no tempo 1 foi feito o preenchimento da Ficha de Dados. Neste momento era agendada a sessão de testagem, com o preenchimento dos instrumentos de avaliação para os cuidadores que atendiam aos critérios de inclusão no estudo.

Em seguida, foi realizado contato com a equipe de tratamento da criança (fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e/ou psicólogo), de modo a esclarecer a natureza da pesquisa e convidar a sua participação no estudo. O aceite da participação também foi documentado através do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido. Caso ao menos dois profissionais da equipe de tratamento da criança aceitassem participar do estudo, era feito o agendamento da primeira sessão de testagem.

Ao final da primeira sessão de avaliação, tanto dos cuidadores quanto dos profissionais, os participantes recebiam informações psicoeducativas sobre a importância da comunicação de equipe e da adequada operacionalização de metas. Tais informações foram transmitidas por meio de um material explicativo por escrito e lido conjuntamente com o participante (Anexo B). Os conteúdos do material psicoeducativo incluíam: a) a importância da comunicação entre a equipe e família, b) a necessidade do estabelecimento de metas de tratamento e; c) a importância de que as metas do tratamento sejam colocadas em prática no ambiente natural da criança.

A esta testagem inicial (T1) seguiu-se um período de cinco meses sem a introdução de nenhuma intervenção pelos pesquisadores. Após este período, foi realizada nova testagem com os pais (T2). Ao final desta segunda sessão, foi apresentada às famílias a ferramenta de comunicação e lembrete de metas (Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais - Stepp). O Stepp se constitui em um aplicativo de celular desenvolvido tendo em vista aumentar a frequência e qualidade da comunicação de equipe no tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Para tal, o aplicativo possui duas categorias de cadastro para os usuários: cuidadores (mãe, pai, babá, etc) e profissionais (psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentre outros). Cada tipo de usuário tem acesso a um tipo de recurso de utilização do aplicativo. Os profissionais são habilitados a postar metas de intervenção para conhecimento e aplicação tanto dos outros profissionais, quanto dos cuidadores da criança. Por outro lado, os cuidadores têm acesso ao recurso de *checklist*, no qual são questionados diariamente sobre a execução ou não das metas propostas no dia a dia da criança (Andrade & Teodoro, 2017).

Ao apresentar o Stepp aos participantes da pesquisa buscou-se esclarecer sobre o seu funcionamento e auxiliar no processo de cadastro e envio de convites por e-mail para toda a equipe de tratamento. Destaca-se que não houve, neste momento, sugestão, por parte dos pesquisadores, de quaisquer mudanças adicionais nas intervenções que estavam sendo conduzidas.

Nesta ocasião, foi agendado um novo contato com os profissionais para execução da segunda sessão de testagem (Avaliação 2 – Profissionais). Ao final da aplicação, também foi apresentado o aplicativo Stepp e conduzida orientação à equipe sobre o seu funcionamento.

Ao fim da sessão de avaliação 2 (T2), todos os participantes (cuidadores e profissionais) tiveram acesso novamente às mesmas informações psicoeducativas sobre a importância da comunicação de equipe e da adequada operacionalização de metas apresentadas na avaliação 1 (Anexo B). Neste momento, objetivou-se que o material tivesse a função de treiná-los para o uso adequado do aplicativo, padronizando o grau de conhecimento sobre a comunicação e operacionalização de metas.

Também foi enviado a todos os participantes que aderiram ao uso do Stepp, um email contendo um tutorial de uso do aplicativo (Anexo E), de modo que os mesmos pudessem sanar possíveis dúvidas sobre o uso. A partir de então, iniciou-se o monitoramento da frequência do uso da ferramenta de comunicação e lembrete de metas, durante o período de cinco meses, por meio de relatórios de frequência de uso gerados pelo Stepp. Foi mensurada também a frequência da realização de *checklists* pela família, nos quais o cuidador era questionado sobre a execução ou não da meta proposta pelo profissional. Após, foi realizada uma nova testagem dos cuidadores e dos profissionais (Avaliação 3), visando aferir os resultados após a introdução da ferramenta. Neste momento foi realizado acesso ao banco de dados do Stepp de modo a obter informações sobre o uso do mesmo durante o período testado. Foi conduzida também entrevista com os pais e profissionais que testaram o aplicativo, enfocando a coleta de dados qualitativos sobre a experiência de uso do aplicativo e sobre a existência de outros recursos de comunicação dentro da equipe.

Foram utilizados questionários voltados para a identificação das características sociodemográficas dos participantes, bem como para avaliar a comunicação de equipe. Na seleção dos instrumentos para a pesquisa, também partiu-se dos construtos apontados por Murray et al. (2009) no estudo sobre as TICS para pessoas com doenças crônicas e seus familiares. O autor descreve alguns mediadores entre as TICS e os resultados clínicos e de bem estar/satisfação da

família, quais sejam, autoeficácia, motivação e mudanças afetivas. Como descrito anteriormente, para a investigação dos efeitos secundários do uso de uma tecnologia de informação e comunicação em saúde sobre o tratamento de pessoas com TEA, o tema “autoeficácia parental” foi focado diretamente, o construto “motivação” foi estudado enfocando a noção de “envolvimento familiar” e a “mudança afetiva” pesquisada foi especificamente o “stress parental”. Desta forma, foram selecionados para o estudo instrumentos que mensurassem tais construtos. Todos os instrumentos utilizados serão descritos de forma pormenorizada a seguir.

Instrumentos

Ficha do Participante

A Ficha do Participante (Anexo F) foi elaborada pela autora do projeto com o intuito de obter informações gerais com os pais sobre a família e a criança. A ficha é composta por perguntas relacionadas aos critérios de inclusão, tais como: a) nível de familiaridade com tecnologias (computador, celular) e b) possui ou não acesso à internet pelo celular. Além disso, contém informações sociodemográficas sobre o participante e sua família e perguntas sobre o diagnóstico e tratamento da criança.

A Ficha do Participante é composta também por questionamentos sobre frequência de comunicação entre os membros da equipe em cada etapa da pesquisa. Em relação a este aspecto, o participante deve estimar a frequência de comunicação de forma objetiva como “semanal, quinzenal, mensal, trimestral, semestral, anual, ou não ocorre”.

Questionário de Comunicação entre Pais e Profissionais

Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen e van Harten (2012) elaboraram o Questionário de comunicação entre pais e profissionais. O instrumento tem o intuito de avaliar o funcionamento da comunicação entre a família e equipe e possui três versões (para pais, para profissionais e para avaliação sobre o uso de TICS) (Anexo G, Anexo H e Anexo I). Cada

questionário 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. Cada item deve ser pontuado em uma escala Likert de três pontos. Os pais responderam ao questionário avaliando um profissional envolvido no tratamento por vez. A versão para profissionais, por sua vez, abrange perguntas de auto-observação sobre a sua comunicação com cada cuidador. A versão de avaliação das TICS foi utilizada na presente pesquisa somente no tempo 3 (após o uso do aplicativo) para estimar a contribuição da tecnologia para cada um dos seis aspectos da comunicação enfocados pelo instrumento, gerando uma medida da satisfação dos cuidadores com o uso da ferramenta. O artigo que apresenta o instrumento não traz informações sobre a confiabilidade de nenhuma das versões do Questionário.

O questionário foi traduzido e adaptado para o uso na presente pesquisa. A alteração realizada no instrumento consistiu na redução do tempo de referência dos itens, que originalmente era de seis meses, para três meses, uma vez que a reavaliação no tempo 2 seria realizada na presente pesquisa após um período menor do que seis meses. Neste estudo, o Questionário de Comunicação obteve escores de consistência interna de $\alpha=1,00$ para a versão de pais, $\alpha=0,51$ para a versão de profissionais e $\alpha=0,85$ para a versão sobre o impacto do uso aplicativo sobre a comunicação com a equipe de tratamento (satisfação dos cuidadores).

Escala de Autoeficácia Parental (Sofronoff & Farbotko, 2002)

A Escala de Autoeficácia Parental (Anexo J) é composta por 15 itens que investigam o quanto os pais acreditam serem capazes de manejar alguns dos comportamentos mais apresentados por indivíduos com TEA. O desenvolvimento da escala se baseou teoricamente em comportamentos comuns nesta população.

Os pais respondem “sim” ou “não” aos comportamentos que seu filho tenha ou não apresentado recentemente (Ex: quando seu filho segue rotinas rigidamente) e pontuam o grau de

confiança no manejo de cada comportamento, através de uma escala *Likert* de 6 pontos, que varia de Nenhuma confiança (0) até Completamente confiante (5). As pontuações para o nível de autoeficácia dos pais são contabilizadas por meio da pontuação total de confiança para gerir os comportamentos que a criança exibiu no último mês dividida pelo número de comportamentos exibidos. Foram considerados os dados relativos à autoeficácia média (em vez dos escores totais) uma vez que algumas crianças apresentaram mais problemas de comportamento do que outras. O uso da média também permite comparar mais facilmente as pontuações ao longo do tempo, uma vez que o número de comportamentos problema exibidos pela criança é variável.

Questionário de Envolvimento Familiar (Fantuzzo, Tighe & Chids, 2000)

A frequência de envolvimento educativo dos pais foi avaliada utilizando uma versão modificada do Questionário de Envolvimento Familiar (Anexo K). O instrumento original é composto por 42 itens, pontuados em uma escala *Likert* de 4 pontos (de 1-raramente a 4- sempre). O questionário foi inicialmente desenvolvido para medir o envolvimento educacional de pais de crianças com desenvolvimento típico (Fantuzzo et al., 2000).

A análise fatorial dos itens do questionário realizada por Benson (2015) apontou a existência de três fatores, que foram nomeados como as seguintes dimensões: 1) envolvimento escolar (por exemplo, “eu participo das atividades para pais oferecidas pela escola do meu filho”), 2) envolvimento em casa (por exemplo, “eu passo um tempo trabalhando com meu filho as suas habilidades de leitura/ escrita”) e 3) interação casa-escola (por exemplo, “eu converso com o professor sobre como meu filho lida com seus colegas na escola”). Em estudo recente, os níveis de consistência interna do instrumento variaram entre as avaliações de $\alpha=0,78$ a $\alpha=0,82$ para o envolvimento escolar, $\alpha=0,84$ a $\alpha=0,86$ para o envolvimento em casa, e $\alpha=0,74$ a $\alpha=0,77$ para a interação casa-escola (Benson, 2015).

Para os fins do presente estudo foram utilizados somente os itens pertencentes ao fator de envolvimento dos pais no contexto domiciliar (14 itens). Foi encontrado um resultado de

confiabilidade de $\alpha=0,65$ para este fator.

Escala de Stress Parental (Berry & Jones, 1995)

A Escala de Stress Parental foi desenvolvida por Berry e Jones (1995) e traduzida e adaptada para a população portuguesa por Mixão, Leal e Maroco (2007) (Anexo L). O objetivo do instrumento é avaliar o nível de stress experimentado no exercício do papel parental. A escala é dividida em quatro subescalas, que visam investigar diferentes dimensões do stress parental: Preocupações parentais (por exemplo, “A maior fonte de stress na minha vida é o(s) meu(s) filho(s)”); Satisfação (por exemplo, “Gosto de passar tempo com o(s) meu(s) filho(s)”); Falta de controle (por exemplo, “Se fizesse tudo de novo, decidia não ter filho(s)”); e Medos e angústias (por exemplo, “Às vezes penso se faço o suficiente pelo(s) meu(s) filho(s)”). A escala é composta por 18 itens, com a resposta requerida em uma escala tipo Likert, que vai de 1 (Discordo totalmente) até 5 (Concordo totalmente).

No que se refere às características do instrumento, no estudo realizado pelos autores originais (Berry & Jones, 1995), a análise psicométrica revelou boa consistência interna, analisada pelos valores obtidos no Alpha de Cronbach ($\alpha= 0,83$), e confirmados pelo teste-reteste após 6 semanas ($\alpha= 0,81$). A validade preditiva foi obtida através de análise correlacional entre as medidas emocionais e de satisfação parental, e a validade discriminativa foi efetuada por comparação entre mães de crianças em tratamento por problemas emocional e/ou comportamentais, problemas de desenvolvimento, e mães de crianças sem problemática associada (Berry & Jones, 1995). A análise fatorial revelou a existência de quatro dimensões ou fatores, que explicavam 53,8% da variância.

O estudo de validação para a população portuguesa (Mixão, Leal & Maroco, 2010), foi realizado com uma amostra de 416 pais de crianças, com idade entre 1 mês e 15 anos. Os autores conduziram uma análise fatorial exploratória que também apontou 4 fatores, com pesos fatoriais variando entre 0,320 no item 18 e 0,770 no item 10. O instrumento apresentou níveis de consistência interna satisfatórios ($\alpha = 0,76$) na escala total, e valores entre $\alpha = 0,57$ e $\alpha= 0,78$,

respectivamente na subescala 2 (satisfação), e na subescala 1 (preocupações parentais). Quanto à confiabilidade, no presente estudo a Escala de Estresse Parental revelou um valor de Alpha de Cronbach de $\alpha = 0,51$. Destaca-se que os valores de α mais baixos encontrados no presente estudo pode se relacionar ao menor tamanho da amostra, uma vez que o nível confiabilidade pode sofrer influência do número de dados coletados (Javali, Gudaganavar & Raj, 2011).

Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais (Stepp)

O Stepp possui um sistema online no qual são registradas todas as informações sobre o uso do aplicativo pelos usuários. As informações coletadas por meio desta base de dados foram utilizadas para análise sobre a frequência e qualidade do uso do Stepp pelos cuidadores e profissionais, uma vez que o sistema gera planilhas que permitem contabilizar o número de metas enviadas pelos profissionais e de checklists realizados pelos pais, bem como acessar os conteúdos das metas postadas e dos checklists (se o cuidador marcou “Fiz” ou “Não fiz” no checklist). Além disso, na Avaliação 3 (T3), os participantes que testaram o aplicativo foram submetidos a uma entrevista, na qual foram questionados sobre como foi a experiência de uso do recurso e sobre a existência de outra ferramenta tecnológica de comunicação utilizada pela equipe, objetivando a coleta de dados qualitativos.

Análises

A comparação entre os grupos que não testaram (Grupo 1) e que utilizaram o aplicativo (Grupo 2) foi conduzida por meio do teste não-paramétrico de Mann-Whitney. Os resultados coletados nas três avaliações (T1, T2 e T3) foram comparados por meio de teste Friedman. Foram realizadas ainda comparações intragrupos mais específicas entre dois tempos, por meio do Teste de Wilcoxon. As medidas de associação foram conduzidas por meio de Correlação de Pearson. Toda a análise estatística foi realizada no Programa Estatístico SPSS.

Os dados qualitativos foram registrados e analisados buscando-se as temáticas mais recorrentes sobre a experiência de uso do aplicativo. Foram selecionados para descrição qualitativa os relatos que se repetiram ao menos entre dois participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A coleta de dados foi conduzida com equipes de tratamento de 30 crianças com autismo, com idade entre dois e oito anos (Média=4,62; DP=1,32 anos). Destas, 20 (66,7%) eram verbais e 10 (33,3%) eram não verbais segundo a avaliação da fonoaudióloga que acompanhava a criança. Todas as crianças avaliadas foram diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista por um psiquiatra ou neurologista.

As equipes eram constituídas por cuidadores e profissionais de saúde, totalizando uma amostra inicial de 114 participantes. Destes, 30 eram mães de crianças com autismo, com idade entre 32 e 46 anos (Média=37,69; DP=3,79 anos) e nove eram pais, com idade entre 36 e 50 anos (Média=41,55; DP=4,22 anos). Dentre os profissionais, 22 eram psicólogos, com idade entre 25 e 39 anos (Média=33,41; DP=6,28 anos), 30 eram fonoaudiólogos, com idade entre 27 e 46 anos (Média=34,20; DP=5,89 anos) e 23 terapeutas ocupacionais, com idade entre 29 e 55 anos (Média=39,17; DP=7,57 anos) (Tabela 1).

Tabela 1 - Média e Desvio-Padrão da Idade e Dados de Escolaridade dos Participantes (n=114)

	Grupo de Cuidadores		Grupo de Profissionais de saúde		
	Mães (n = 30)	Pais (n = 9)	Psicólogo (n = 22)	Fonoaudiólogo (n = 30)	Terapeuta ocupacional (n = 23)
Idade (Média, DP)	37.69 (3.79)	41.55 (42.23)	33.41 (45.89)	34.20 (5.89)	39.17 (7.57)
Escolaridade (Frequência, %)					
Ensino fundamental	1 (3.3%)	0 (0%)	-	-	-
Segundo grau	4 (13.3%)	0 (0%)	-	-	-

Curso superior	13 (43.3%)	6 (66.7%)	4 (18.2%)	11 (36.7%)	3 (13.0%)
Pós graduação	12 (40.0%)	3 (33.3%)	18 (81.8%)	19 (63.3%)	20 (87.0%)

O número total de profissionais envolvidos no tratamento da criança, incluindo as especialidades alvo do estudo (psicologia, fonoaudiologia e terapia ocupacional) e outras áreas (musicoterapia, equoterapia, fisioterapia, dentre outros) variou entre três e 12 pessoas (Média=5,40; DP=2,19 anos). Este dado corrobora o grande número de profissionais envolvidos no tratamento de crianças com TEA, descrito por Volkmar et al. (2014).

Foram coletadas na Ficha do Participante informações sobre a frequência de comunicação entre os profissionais da equipe. Os dados apresentados referem-se ao relato de cada participante. Destaca-se, em relação a isto, a baixa frequência de comunicação entre os profissionais integrantes da equipe de tratamento. Com base no relato dos psicólogos da amostra, o contato ocorre predominantemente de forma trimestral (22,7%) com os fonoaudiólogos e não ocorre com os terapeutas ocupacionais (50%). De acordo com a visão dos fonoaudiólogos, em geral não ocorre comunicação com o psicólogo (27,3%), nem com os terapeutas ocupacionais (31,8%). Por fim, entre os terapeutas ocupacionais predominam aqueles que percebem a comunicação com o psicólogo (40%) e com o fonoaudiólogo (33,3%) como inexistentes (Tabela 2).

Tabela 2 – Frequência de Comunicação entre os profissionais de saúde (n=75)

	Semanal	Quinzenal	Mensal	Trimestral	Semestral	Anual	Não ocorre
Psicólogo com fonoaudiólogo	2 (9,2%)	3 (13,6%)	3 (13,6%)	55 (22,7%)	4 (18,2%)	1 (4,5%)	4 (18,2%)
Psicólogo com terapeuta ocupacional	1 (6,3%)	1 (6,3%)	1 (6,3%)	4 (25%)	1 (6,3%)	0 (0%)	8 (50%)
Fonoaudiólogo com psicólogo	2 (9,1%)	2 (9,1%)	5 (22,7%)	4 (18,2%)	1 (4,5%)	2 (9,1%)	6 (27,3%)
Fonoaudiólogo com terapeuta ocupacional	4 (18,2%)	3 (13,6%)	3 (13,6%)	3 (13,6%)	0 (0%)	2 (9,1%)	7 (31,8%)
Terapeuta ocupacional com psicólogo	0 (0%)	0 (0%)	2 (13,3%)	4 (26,7%)	2 (13,3%)	1 (6,7%)	6 (40%)
Terapeuta	5	1 (4,8%)	3	3 (14,3%)	2 (9,5%)	0 (0%)	7

ocupacional (23,8%) (14,3%) (33,3%)
com
fonoaudiólogo

Este dado sugere que algumas ações importantes destacadas por Kolehmainen, Duncan e Francis (2013) para a condução de um tratamento bem sucedido, tais como a concordância e comunicação de planos, papéis e responsabilidades e a identificação das metas de tratamento juntamente com os outros envolvidos nos cuidados do paciente, podem ficar dificultadas pela baixa frequência de contato da equipe. Destaca-se, ainda, que uma maior frequência de comunicação faz-se necessária para viabilizar tais condutas.

Tendo em vista a testagem do uso da ferramenta de comunicação de equipe (Stepp), todos os participantes da primeira e segunda etapa de coleta de dados foram convidados a testar o aplicativo. Das 30 equipes de tratamento que participaram das duas primeiras etapas do estudo, 17 (56,7%) não testaram o recurso (Grupo 1) e 13 (43,3%) fizeram uso (Grupo 2). Sendo assim, a divisão dos grupos se deu com base na aceitação, ou não, dos participantes em relação a testar o aplicativo.

Quanto à familiaridade dos cuidadores com o uso de aplicativos, as mães avaliaram, em sua maioria, sua habilidade como médias (18 mães, 60,0%), enquanto 10 participantes (33,3%) descreveram ter desenvoltura alta com tais recursos tecnológicos. Por fim, duas mães descreveram ter nenhuma ou baixa familiaridade com o uso de aplicativos. As respostas dos pais também retrataram em geral facilidade média (33,3%) a alta (55,6%) com o uso de aplicativos. Resultados indicativos de desenvoltura média a alta também foram encontrados dentre os profissionais de saúde (92%). Além disso, quanto ao acesso à internet, a maioria dos cuidadores (92,3%) e dos profissionais (96%) afirmaram ter acesso sempre.

O Grupo 1 se constituiu de 14 mães (82,35%) e 3 pais (17,65%) com a idade da mãe entre 32 e 46 anos (Média=38,19; DP=3,82 anos) e do pai entre 36 e 43 anos (Média=39,50; DP=3,51 anos). O número de filhos dos cuidadores do grupo 1 variou entre 1 e 2 (Média=1,41; DP=0,51). A idade da criança com autismo da família se localizava entre 2 e 6,40 anos (Média=4,62; DP=1,20 anos).

O Grupo 2 era composto por 10 mães (76,92%) e 3 pais (23,08%), com a idade da mãe variando de 33 a 45 anos (Média=37,08; DP=3,82 anos) e a idade do pai indo de 38 a 50 anos (Média=43,20; DP=4,32 anos). Os pais deste grupo tinham 1 ou 2 filhos (Média=1,07; DP=0,28). O filho em tratamento tinha idade entre três e oito anos (Média=4,63; DP=1,50 anos). Dos cuidadores que se propuseram a testar o aplicativo, 7 (53,8%) afirmaram não utilizar outro recurso informatizado de contato com a equipe de tratamento, enquanto 6 (46,2%) declararam utilizar o WhatsApp para a comunicação.

Tendo o cuidador aceitado participar do Grupo 2 (Intervenção), este convidou os profissionais para também aderirem ao uso do aplicativo, por meio do envio de um email feito pela própria ferramenta. Foi realizado também contato dos pesquisadores com os profissionais, convidando-os a fazer parte desta etapa da pesquisa. Aderiram ao grupo experimental ao todo 22 dos 25 profissionais convidados (88%), sendo sete psicólogos (31,82%), oito fonoaudiólogos (36,36%) e sete terapeutas ocupacionais (31,82%). Destes, três psicólogas e três fonoaudiólogas fizeram parte de mais de uma equipe de tratamento.

Após cinco meses, os fatores associados à frequência de uso do sistema pelos pais e pelos profissionais foram analisados. Em todas as 13 equipes, ao menos um profissional enviou uma meta no aplicativo. O número total de metas postadas em cada equipe variou entre um e 16 (Média=5,08; DP=4,57 metas), ao longo de quatro meses de uso da ferramenta (uma vez que entre a apresentação do aplicativo aos cuidadores e o aceite e cadastro da equipe de profissionais para início do uso passou-se um mês). A grande variação na frequência de uso do aplicativo vai de encontro aos resultados encontrados no estudo de Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen e van Harten (2012).

Destaca-se também a baixa frequência média de postagem de metas, uma vez que o uso “ideal” do sistema considerando-se uma equipe com dois profissionais atendendo a criança semanalmente seria de quatro metas por mês, totalizando a postagem de 32 metas ao longo de quatro meses pelos dois profissionais. Sendo assim, a média encontrada no presente estudo de

aproximadamente 5 metas postadas é indicativa da baixa adesão ao uso da ferramenta. Tal resultado de baixa adesão também foi encontrado por Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen e van Harten (2012), sendo que quase um terço dos participantes cadastrados (pais e profissionais) não utilizou o sistema nenhuma vez.

Ao todo foram postadas 66 metas pelos profissionais, sendo que destas, 58 (87,88%) foram enviadas em formato de texto, quatro (6,06%) em vídeo, três (4,55%) como imagem e uma (1,51%) como áudio. No que se refere aos profissionais da equipe que enviaram as metas, 33 foram postadas por psicólogos (50%), 25 (37,88%) foram elaboradas por fonoaudiólogos e 8 (12,12%), por terapeutas ocupacionais.

Dentre as metas de texto enviadas, distinguindo-se a forma de descrição da meta entre geral (que não especifica uma estratégia objetiva de ação) e específica (que explicita uma estratégia objetiva), oito metas (13,79%) foram gerais, enquanto 50 (86,21%) eram específicas. Um exemplo de meta geral seria “estimular a fala durante as atividades”. Por outro lado, uma meta específica seria “Ampliar a interação e intenção de comunicar por meio de brincadeiras que envolvam trocas com o outro (ex: cócegas, música, pula pula, esconde esconde, etc.), sempre fazendo pausas para que (nome da criança) precise usar a comunicação para demonstrar se quer mais ou se não quer.” É possível hipotetizar, em relação a isto, que a comunicação de metas específicas seja mais efetiva, na medida em que envolve a operacionalização do comportamento esperado a ser executado pelo cuidador.

Quanto à adesão dos pais ao uso do aplicativo, os cuidadores realizaram ao todo 79 *checklists*, sendo que quatro participantes não responderam a nenhum. O número de *checklists* realizados por cada participante variou entre zero e 28 (Média=5,92; DP=9,17) e, dentre os respondidos, os cuidadores marcaram “Fiz” em relação à meta proposta para 69 *checklists* (87,34%), enquanto responderam “Não fiz” para 10 (12,65%). Hipotetiza-se, com base neste dado, que os cuidadores apresentavam maior probabilidade de responder ao *checklist* quando haviam

realizado a meta proposta, ou seja, o envolvimento no tratamento vinha acompanhado de envolvimento com o uso do aplicativo.

Observou-se uma ampla variação na frequência de uso do sistema pelos cuidadores. Apesar disto foi encontrada associação entre o número total de metas enviadas pelos profissionais e os resultados dos cuidadores na versão do Questionário de Comunicação para avaliação sobre o uso de TICS ($r=0,76$, $p<0,05$). Assim, os pais que receberam metas no aplicativo com maior frequência foram mais propensos a vivenciar uma maior contribuição da ferramenta, demonstrando maior satisfação com o uso do aplicativo, o que corrobora os achados de Gulmans, Vollenbroek-Hutten, Gemert-Pijnen & Harten (2012).

Foram coletadas também informações qualitativas sobre a experiência dos pais e profissionais no uso do aplicativo. Ao serem questionados sobre como foi a experiência de uso da ferramenta, houve alguns temas recorrentes na descrição dos cuidadores, que serão descritos a seguir. O tema mais recorrente no relato dos pais sobre a experiência de uso remeteu à baixa adesão dos profissionais, conforme ilustrado nos relatos a seguir:

“Não funcionou muito porque só tinha a fono. Ela chegou a postar algumas coisas, eu olhei, mas com a equipe toda seria melhor. Não teve muita função”

“Os profissionais parecem que tiveram algumas dificuldades, então não deu muito certo”

“Gostei, achei muito bacana, mas acho que a equipe deveria estar mais envolvida.”

Associado a esta temática, os pais também demonstraram compreensão quanto à possível dificuldade de inclusão do aplicativo na rotina dos profissionais. Em relação a isto, os cuidadores descreveram:

“Eu acho que a ideia é boa, mas os profissionais não usaram muito. A (fono) nem aceitou o convite. Acho que já têm um esquema formado, né?”

“Eu acho que não se engajaram pela dificuldade de parar e colocar no sistema”

“Não ajudou muito porque os profissionais não se engajaram. A (fono), principalmente, eu sinto que acha que ali no consultório já é suficiente, é o jeito dela. O tempo também é muito corrido”

“Nossa! Fico até com vergonha. Tanto os profissionais como eu não aderimos muito. Acho que já tem uma rotina estabelecida e, por isso, esquecemos. Mas podíamos ter nos esforçado. A ideia é muito boa.”

Houve também a descrição de possíveis erros no aplicativo e de dificuldade com as tecnologias. Tal relato sugere a necessidade de verificações e aperfeiçoamentos do recurso, seja para corrigir erros ou melhorar a usabilidade do aplicativo.

“ Teria sido ótimo se todos os profissionais tivessem aderido. Teve aquela questão de não receberem o convite. Não sei se tiveram dificuldade de usar ou se não receberam mesmo. Eu também tenho uma certa dificuldade com tecnologias. Mas a ideia é muito boa.”

“Gostei da ideia, mas acho que pode melhorar o aplicativo.”

No que se refere à percepção dos profissionais sobre o uso do aplicativo, alguns temas se relacionaram àqueles apresentados pelos cuidadores. Um primeiro tópico destacado dizia respeito à dificuldade de tempo para postagem das metas.

“Não consigo colocar. Saio correndo da clínica para o hospital. Super corrido. A ideia é legal, mas não consegui me organizar”

“Achei bom, mas não consegui usar muito. Como não tem intervalo entre as sessões não dá tempo. Quando tentei no final da sessão, não funcionou porque a criança ficava chamando ou fazia algo errado. Pensei agora que eu poderia colocar na hora da orientação para a mãe. Por que eu não fiz isto?”

Outros profissionais descreveram a falta de hábito com o uso da ferramenta. Eles apontaram este motivo como um empecilho para a adesão ao aplicativo:

“Utilizei, mas não foi com muita frequência. Por falta de hábito. Às vezes por uma coisa mais instantânea, tem o hábito do papel e da caneta. O app é um bom recurso, deveria ter utilizado mais ele”

“Eu achei muito bacana poder saber a meta dos outros profissionais. Achei a ideia muito boa. Colocar por áudio pra mim era mais fácil e, às vezes, não deu certo e acabei esquecendo.”

Um terceiro relato recorrente dizia respeito à não adesão de outros profissionais da equipe ao uso da ferramenta. Os participantes demonstraram frustração pela não participação do restante da equipe de tratamento da criança, conforme pode ser observado nos exemplos:

“Só eu coloquei meta. Ninguém colocou. Eu acho que o app é bem legal, mas eu acho que na correria não aconteceu. Eu já conversei com os pais no fim do semestre, mas coloquei por causa da TO, mas ela não entrou”.

“Coloquei meta duas vezes. Não teve retorno das metas e, então, eu não coloquei mais. Eu podia ter cobrado.”

Houve também relato sobre a não participação dos cuidadores. Os profissionais demonstraram frustração pela não adesão dos mesmos à ferramenta, conforme ilustrado abaixo

“Os outros profissionais não colocaram nada e os pais não davam um feedback. Aí, fui desanimando de usar.”

Alguns profissionais descreveram que a ferramenta foi útil. Enfatizaram, em especial, a importância de ter conhecimento sobre as metas de outros profissionais, conforme pode ser observado nos relatos a seguir:

“Quando eu lia as metas da (fono) me facilitava.”

“A experiência foi boa. A única questão que ao colocar uma nota meta, a outra saia e ela ainda estava em processo. Ajudou a ter uma visão mais global. As profissionais postaram também”.

“Acho que foi bom. Eu não sei qual foi a relação para os outros. Pra mim foi muito válido. Apesar de alguns profissionais não colocarem muito. Se tivesse sido usado por todos, seria um canal muito efetivo entre os profissionais.”

“O Stepp pra mim é melhor do que um grupo de WhattsApp porque está focado na comunicação de metas”

Em síntese, os aspectos mais enfatizados pelos profissionais quanto ao uso do aplicativo foram: 1) dificuldade de tempo para postagem das metas; 2) a falta de hábito com o uso da ferramenta 3) frustração em relação à pouca ou ausente adesão de outros profissionais da equipe; 4) frustração quanto à não participação ativa dos cuidadores na execução dos *checklists* e; 5) sobre a utilidade do aplicativo na conscientização sobre as metas dos outros profissionais no tratamento da criança. Os cuidadores, por sua vez, ressaltaram 1) a baixa adesão dos profissionais, 2) a compreensão quanto à possível dificuldade de inserção do aplicativo na rotina dos profissionais e 3) a descrição de possíveis erros no aplicativo e de dificuldade com as tecnologias.

A identificação dos tais aspectos qualitativos e quantitativos relacionados ao uso do aplicativo, bem como a descrição do funcionamento habitual (sem intervenção) da comunicação dentro de equipes de tratamento de pessoas com TEA permitem uma visão mais abrangente sobre a temática da comunicação nesta população. Serão descritos, a seguir, os resultados encontrados a respeito das repercussões da introdução do Stepp sobre a comunicação de equipe, bem como, de

forma secundária, sobre o envolvimento, a autoeficácia e o estresse parental, com base na proposta de Murray et al. (2009).

Uso do Stepp e Comunicação

Comunicação

Os usuários do aplicativo (Grupo 2) não diferiram dos não usuários (Grupo 1) quanto aos níveis de comunicação ($Z=-0,33$, n.s.) de acordo com o teste de Mann-Whitney. Este resultado sugere que o uso do aplicativo não produziu um aumento significativo da comunicação dos usuários do aplicativo, se comparados ao grupo de não usuários.

Também não foram observadas mudanças significativas no Grupo 2 quanto ao nível de comunicação entre os três tempos da pesquisa ($F=3,18$, n.s.) de acordo com o Teste de Friedman (Tabela 3). Tal resultado aponta para a manutenção do nível de comunicação intragrupo, a despeito do uso do aplicativo.

No entanto, quando se avalia especificamente os dados intragrupo de comunicação dos cuidadores entre os tempos 2 e 3, observa-se aumento significativo dos escores ($Z=2,32$, $p<0,05$) no Grupo 2, de acordo com o Teste de Wilcoxon. Este dado sugere que o uso do aplicativo pode ter gerado um aumento da comunicação dentro do grupo 2.

Comparando-se os resultados dos cuidadores e dos profissionais quanto à comunicação no total dos três tempos, foi identificada alta correlação entre a percepção de ambos ($r=0,98$, $p<0,01$). O mesmo foi observado quando se compara os resultados dos pais e dos profissionais ($r=0,80$, $p<0,01$). Ao se comparar a percepção do pai e da mãe quanto ao funcionamento da comunicação da equipe também se observa alta correlação ($r=0,85$, $p<0,01$).

Quando se compara os itens referentes à demanda aos pais de atuar como coordenador dos cuidados a fim de gerenciar o tratamento da minha criança (item 5) e de atuar como mensageiro de informações (item 6) não houve correlação entre a visão dos cuidadores e dos profissionais ($r=0,19$,

n.s. e $r=0,25$, n.s., respectivamente), o que sugere discordância em relação à percepção entre eles quanto a estes aspectos, como apontado pelo estudo de Stille, Primack, McLaughlin e Wasserman (2007). De forma geral, os pais se percebem comumente como responsáveis pela liderança sobre o tratamento e pela transmissão de informações entre os profissionais, enquanto os profissionais não se percebem como atribuindo tal função de coordenadores e informantes aos familiares. Destaca-se, ainda, que foi observada correlação entre a percepção da mãe enquanto mensageira de informações sobre o tratamento e o seu nível de estresse parental em T2 ($r=0,48$, $p<0,05$) e T3 ($r=0,55$, $p<0,05$).

Autoeficácia Parental

Os resultados dos cuidadores quanto a autoeficácia foram semelhantes entre os grupos de usuários e não usuários do aplicativo ($Z=-0,27$, n.s.) com base no teste de Mann-Whitney. Sendo assim, os grupos se mantiveram semelhantes no que se refere ao nível de autoeficácia, independente do uso ou não do Stepp.

Ao se analisar os resultados do grupo que utilizou o aplicativo quanto a autoeficácia ao longo dos três tempos de coleta, não foi encontrada diferença significativa entre os resultados entre T1, T2 e T1 ($F=0,03$, n.s.) com base no Teste de Friedman (Tabela 3). Este resultado é indicativo de que o uso do aplicativo não alterou o nível de autoeficácia dos usuários ao longo do tempo.

Envolvimento Familiar

Comparando-se os cuidadores que utilizaram ou não o aplicativo, não foi encontrada diferença significativa entre os grupos nas duas primeiras avaliações (T1 e T2) ($Z=-0,39$, n.s.) e ($Z=-0,10$, n.s.). Por outro lado, entre T2 e T3 os usuários do aplicativo (Mediana=44,50) apresentaram envolvimento significativamente maior do que os não usuários (Mediana=40,00) ($Z=-2,23$, $p<0,05$), de acordo com o teste de Mann-Whitney.

Avaliando os resultados de envolvimento intragrupo da amostra de cuidadores que utilizou o aplicativo, não se observou diferença significativa entre os resultados ao longo do tempo ($F=-3,89$,

n.s.) com base no teste de Friedman (Tabela 3). Este dado sugere que a introdução do aplicativo não trouxe mudança significativa intragrupo quanto aos níveis de envolvimento parental. Por outro lado, entre os grupos de usuários e não usuários do aplicativo a diferença encontrada se mostrou significativa.

Estresse Parental

Ao separar os cuidadores entre aqueles que utilizaram ou não o aplicativo não foi identificada diferença significativa entre os grupos quanto ao nível de estresse ($Z=0,54$, n.s.), utilizando-se do teste de Mann-Whitney. Tal resultado indica que o uso do aplicativo pelos cuidadores não afetou o nível de estresse dos participantes em comparação ao Grupo 1.

O resultado dos cuidadores usuários do aplicativo na Escala de Estresse Parental também não apresentou mudanças significativas ao longo do tempo ($F=0,24$, n.s.), de acordo com o Teste de Friedman (Tabela 3). Este dado é sugestivo de manutenção dos níveis de estresse mediante o uso do Stepp.

Foi identificada correlação entre as medidas de estresse parental entre o grupo de pais e de mães ($r=0,80$, $p<0,01$) em T1. Observou-se também associação entre o número de tratamentos encerrados e o nível de estresse das mães no tempo 1 ($r=0,55$, $p<0,01$), o que sugere tempo menor de adesão ao tratamento por mães com maior níveis de estresse. Foi encontrada, ainda, associação entre a pontuação de estresse parental das mães em T2 e o número de metas postadas pelos profissionais ($r=0,58$, $p<0,05$). Diante disso, hipotetiza-se que os profissionais alterem sua conduta, tornando-se mais ativos e propositivos, diante de mães com maior nível de estresse.

Tabela 3 – Média e Desvio-Padrão dos Resultados dos cuidadores do Grupo de Usuários do Stepp nos instrumentos (n=13)

	T1	T2	T3	Teste
Pontuação				Escore F
(Média e DP)				
Comunicação	2,58 (0,20)	2,46 (0,28)	2,62 (0,29)	3,18
Autoeficácia	3,13 (0,73)	3,52 (0,58)	3,54 (0,74)	9,57
Envolvimento	40,40 (5,45)	41,13 (6,06)	45,07 (7,68)	3,89
Estresse	45,40 (4,53)	45,13 (4,60)	45,33 (4,67)	0,24

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo descrever o funcionamento da comunicação de equipes de tratamento de crianças com autismo e avaliar as repercussões da introdução de um aplicativo de comunicação e lembrete de metas entre os cuidadores e profissionais sobre a comunicação de equipe, o envolvimento parental, a autoeficácia e o estresse parental. Buscou-se, para tal, a condução de análises qualitativas e quantitativas dos dados, tendo em vista a geração de informações descritivas/exploratórias e propositivas, com um enfoque sobre ambos os grupos envolvidos na equipe de tratamento: cuidadores e profissionais.

Quanto à caracterização da equipe de tratamento, as informações sobre o grande número de profissionais envolvidos no tratamento (em média 5 pessoas) vão de encontro aos dados descritos por Volkmar et al. (2014). O elevado número de envolvidos nos cuidados com a criança aumenta a

complexidade da rede, impondo a todos desafios quanto a formas de viabilizar interações produtivas entre a equipe, como enfatizado por Horsky, Morgan e Ramelson (2014).

A caracterização sobre a realidade do funcionamento da comunicação de equipe em uma amostra de profissionais que trabalham com crianças com TEA aponta para uma frequência de comunicação muito baixa. Uma vez que a comunicação é um componente central da coordenação dos cuidados (Sofaer, 2009), uma comunicação pouco frequente ou ausente contribui para uma intervenção fragmentada e inefetiva (Rowley, 2014). Comparações quanto aos resultados clínicos de pacientes acompanhados por equipes de tratamento de crianças com necessidades especiais com alta ou baixa frequência de comunicação são necessários para fornecer maior embasamento para a implementação de políticas públicas de investimento para melhorias na comunicação em saúde no contexto brasileiro.

Os resultados também apontam que os pais podem assumir o papel de informantes sobre o tratamento, em consonância com os achados descritos por Stille, Primack, McLaughlin e Wasserman (2007). Além disso, a associação encontrada entre o papel de mensageiro de informações e o nível de estresse parental das mães da amostra pesquisada sugere a necessidade de atenção quanto à promoção de uma comunicação direta entre os profissionais, no sentido de resguardar os familiares no que se refere à saúde mental.

Quanto ao uso do aplicativo, a variação entre o número de metas postadas por profissionais de diferentes especialidades permite hipotetizar sobre possíveis diferenças entre as áreas no que se refere à percepção sobre a importância do estabelecimento e comunicação de metas. Para maior elucidação sobre tal hipótese, faz-se necessária a condução de estudos que enfoquem as percepções atualmente predominantes em profissionais de cada especialidade, de modo a buscar formas mais efetivas de engajar profissionais de diferentes áreas em um trabalho coordenado de equipe.

Não foram incluídos na pesquisa os profissionais da área de educação (professores, coordenadores e mediadores escolares). A pesquisa sobre o funcionamento da comunicação incluindo tais profissionais não foi possível, sendo uma limitação do estudo. No entanto,

considerando-se o tempo que a criança passa com os profissionais de educação e entendendo-os como membros da equipe de tratamento, são necessários estudos com este enfoque.

No que se refere ao conteúdo das metas enviadas, destaca-se que a maioria dos profissionais produziu descrições de metas específicas, que operacionalizavam claramente a estratégia de ação a ser realizada. Hipotetiza-se que tal tipo de comunicação, em contraposição à descrição de metas gerais, seja facilitadora da compreensão e, conseqüentemente, da execução da estimulação da criança segundo o plano de tratamento da equipe. Sugere-se que pesquisas futuras abordem as relações entre variáveis qualitativas (de conteúdo) da comunicação de equipe e a implementação das intervenções propostas no cotidiano da criança.

Tomando-se como referência os dados qualitativos coletados com os pais e profissionais quanto ao uso do aplicativo foram recorrentes os relatos relativos à baixa frequência de uso da ferramenta. Dentre eles, destacaram-se a dificuldade de tempo para postagem das metas pelos profissionais e de inserção do aplicativo dentro da rotina, a frustração dos profissionais quanto à baixa adesão de outros membros da equipe e dos cuidadores na execução dos *checklists* e a descrição de possíveis erros no aplicativo e de dificuldade com as tecnologias. Tais aspectos apontam que a inserção de TICS ao cotidiano dos profissionais e cuidadores se impõe como um desafio. Em relação a isto sugere-se que pesquisas futuras busquem formas de aumentar a adesão à ferramenta por meio da elaboração de TICS com *layout* e funcionamento o mais semelhantes possível daquelas tecnologias que já fazem parte da rotina das pessoas, tais como WhatsApp, Facebook, Instagram, dentre outros.

Quanto aos resultados dos instrumentos de avaliação de comunicação, autoeficácia e estresse parental, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos. Somente foi encontrado envolvimento familiar significativamente maior em usuários do aplicativo do que em não usuários.

Entre os três tempos da pesquisa também não foram observadas mudanças na autoeficácia, envolvimento e estresse parental. Observou-se apenas o aumento da comunicação dos cuidadores

com os profissionais após o período de uso do Stepp, o que é sugestivo que o uso do aplicativo pode ter impactado positivamente sobre a comunicação. Quanto a isto, é possível que o período definido para testagem das implicações do uso do aplicativo sobre estas variáveis (envolvimento, autoeficácia e estresse parental) tenha sido curto, uma vez que se tratam de cognições e padrões comportamentais construídos ao longo de toda a sua história enquanto pais.

Além disso, também constituiu-se como um entrave da pesquisa o fato de que a mesma se propôs a testar o uso do aplicativo em uma amostra de familiares de pessoas com TEA, e concomitantemente, seus impactos sobre os construtos apresentados como mediadores entre as TICS e os resultados clínicos e de bem estar/satisfação da família (no caso, autoeficácia, envolvimento e estresse parental) (Murray et al., 2009). Sendo assim, as dificuldades quanto à adesão dos participantes à ferramenta podem ter inviabilizado a testagem das outras variáveis estudadas. Diante do caráter emergente desta área de estudos há a necessidade de maiores avanços no conhecimento sobre o tema da comunicação de equipe, por meio de mais estudos exploratórios e descritivos, com enfoque bilateral sobre os cuidadores e os profissionais, para posteriormente se viabilizar novas propostas de melhoria práticas sobre a comunicação de equipe.

Uma abordagem de pesquisa bidirecional faz-se necessária dadas as propriedades inerentemente bilaterais da comunicação. A associação encontrada no presente estudo entre o número total de metas enviadas pelos profissionais e a satisfação dos cuidadores com o uso do aplicativo, bem como o relato de cuidadores e profissionais sobre a utilidade do aplicativo na conscientização a respeito das metas dos outros membros da equipe, apontam para o caráter colaborativo imprescindível à efetividade de uma TICS, demandando engajamento e adesão de todos para o seu melhor funcionamento. Tal postura colaborativa da equipe, associada a recursos tecnológicos embasados cientificamente, tornam mais provável a consecução de um tratamento que envolva a identificação de metas compartilhadas, a concordância e comunicação de planos, papéis e responsabilidades, e o envolvimento dos cuidadores no tratamento, condutas essenciais para tratamentos bem sucedidos (Kolehmainen, Duncan, & Francis, 2013).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o intuito de aprofundar o estudo sobre a comunicação de equipe no tratamento de crianças com autismo, a presente tese de doutorado buscou primeiramente a elucidação da literatura existente sobre o tema. Tal revisão se propôs a investigar os achados a respeito desta temática com enfoque em uma população mais ampla, qual seja, a de crianças com necessidades especiais, dada a inexistência de estudos sobre comunicação de equipe com enfoque especificamente em pessoas com autismo.

Na revisão de literatura é explicitada a complexidade inerente ao atendimento de crianças com necessidades especiais, envolvendo profissionais de diferentes áreas, e demandando envolvimento significativo dos familiares (Watson, Kieckhefer & Olshansky, 2006, Horsky, Morgan & Ramelson, 2014). Destaca-se, ainda, que tais contextos, nos quais há a presença de uma rede de múltiplos profissionais, são propensos a lacunas na comunicação (Gordon et al., 2009, Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2007, Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2009).

Diante da complexidade da troca de informações requerida por uma rede ampla de tratamento, Horsky, Morgan e Ramelson (2014) sugerem que ferramentas eletrônicas possam servir como suporte para uma comunicação efetiva. Com base nisso, foi conduzido um estudo propositivo, tendo em vista o desenvolvimento de um recurso tecnológico de comunicação entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. O estudo buscou o mapeamento das necessidades dos futuros usuários, o detalhamento das especificações de recursos necessários para a ferramenta, bem como a correção de erros e a condução de melhorias no aplicativo. A pesquisa teve como resultado a criação do Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais (Stepp), um aplicativo de comunicação e lembrete de metas entre cuidadores e profissionais para o tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

Em seguida, foi conduzida a avaliação do uso desta ferramenta, por meio de um estudo longitudinal com equipes de tratamento de crianças com autismo. Avaliações foram conduzidas

tanto com os pais quanto com os profissionais de saúde, de modo a alcançar uma visão bidirecional sobre o tema. Além disso, o estudo objetivou ser, ao mesmo tempo, descritivo e propositivo, no que diz respeito à temática da comunicação. Sendo assim, a pesquisa buscou descrever o funcionamento habitual da comunicação das equipes avaliadas, bem como aferir as repercussões do uso de um aplicativo de comunicação e lembrete de metas entre os cuidadores e profissionais sobre a comunicação de equipe, a autoeficácia, o envolvimento familiar e o estresse parental.

Os resultados do terceiro estudo sugerem melhorias na percepção da comunicação com os profissionais sob o ponto de vista dos cuidadores após o período de uso da ferramenta. Foi encontrada também associação entre a frequência de uso do aplicativo pelos profissionais e a satisfação dos cuidadores com o recurso. Por outro lado, foi identificada uma frequência habitualmente baixa de comunicação dentro das equipes de tratamento, além de uma baixa adesão ao aplicativo.

Algumas limitações encontradas em cada etapa da pesquisa merecem atenção. Na revisão de literatura, a definição de algumas bases a serem pesquisadas traz consigo uma restrição dos resultados encontrados. Na pesquisa com enfoque no desenvolvimento de uma TICS, a ausência de conhecimento específico da autora sobre a área da tecnologia, bem como sobre métodos específicos de construção e validação de ferramentas tecnológicas, também se constituiu em um entrave. Além disso, o tempo de condução do estudo piloto, bem como o número de participantes desta etapa do estudo deveriam ser maiores, de modo a garantir a execução de todas as melhorias necessárias para uma maior adesão dos usuários ao aplicativo.

Tal limitação repercutiu no estudo de avaliação do Stepp, uma vez que nele propôs-se a testar concomitantemente o uso do aplicativo em uma amostra de familiares de pessoas com TEA, e, seus impactos sobre a comunicação e sobre construtos mediadores entre as TICS e os resultados clínicos e de bem estar/satisfação da família (no caso, autoeficácia, envolvimento e estresse parental). Sendo assim, as dificuldades na adesão à ferramenta podem ter inviabilizado a aferição

sobre as outras variáveis pesquisadas. Além disso, a utilização de instrumentos não validados também é uma limitação da pesquisa.

Apesar das limitações apresentadas, o presente estudo lança luz ao funcionamento da comunicação de equipe no tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista e aponta para a necessidade da condução de mais estudos sobre esta temática, com enfoque sobre cuidadores e profissionais (inclusive incluindo-se em estudos futuros os profissionais da educação), para posteriormente se viabilizar novas propostas de melhoria práticas sobre a comunicação de equipe e, conseqüentemente, promover mudanças abrangentes no tratamento de pessoas com autismo.

Referências

- American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. (Maria Inês Corrêa Nascimento, M. I. C, et al., Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Andrade, A. A. e, & Teodoro, M. L. M. (2017). Desenvolvimento de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com transtorno do espectro do autismo. *Revista Tecnologia e Sociedade*, 13, 27, 126-142. <http://dx.doi.org/10.3895/rts.v13n27.3832>
- Ardelt, M., & Eccles, J. S. (2001). Effects of mothers parental efficacy beliefs and promotive parenting strategies on inner-city youth. *Journal of Family Issues*, 22, 944-972.
- Aresti-Bartolome, N., & Garcia-Zapirain, B. (2014). Technologies as Support Tools for Persons with Autistic Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 11, 7767-7802. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph110807767>
- Baharav, E.; Reiser, C. (2010). Using telepractice in parent training in early autism. *Telemed. J. E-Health*, 16, 727–731. <http://dx.doi.org/10.1089/tmj.2010.0029>
- Baker, S., Bauman, M., Bishop, M., DiMauro, N., Finlayson, G., Glied, S., et al. (2005). *Autism spectrum disorders roadmap*. Washington, DC: National Institute of Mental Health. Disponível em: <http://www.nimh.nih.gov/research-funding/scientific-meetings/recurring-meetings/iacc/expert-working-group-on-services-report-to-the-iacc-services-subcommittee.pdf>. Acesso em Jan 2015.
- Benson, P. R. (2015). Longitudinal effects of educational involvement on parent and family functioning among mothers of children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 11, 42–55. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.011>
- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, 463-472. <http://dx.doi.org/10.1177/0265407595123009>

- Brasil. (2013). Linha de Cuidado para Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brown, A., & Clark, J. D. (2015). A parent's journey: Incorporating Principles of Palliative Care into Practice for Children with Chronic Neurological Diseases. *Semin Pediatr Neurol*, 22, 3, 159-65. <http://dx.doi.org/10.1016/j.spen.2015.05.007>
- Center for Disease Controls and Prevention (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality weekly report. Surveillance summarie* , 63, 2, 1-21.
- Chiu, C. J. (2014). Development and Validation of Performance Assessment Tools for Interprofessional Communication and Teamwork (PACT). University of Washington.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 3, 314–332.
- Dunsford, J. (2009). Structured communication: Improving patient safety with SBAR. *Nursing in Womens Health*, 13, 384-390. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1751-486X.2009.01456.x>
- Eng, T. R., Gustafson, D. H., & Henderson, J., Jimison, H., & Patrick, K. (1999). Introduction to Evaluation of Interactive Health Communication Applications. *Am J Prev Med*, 16, 1, 10-15. [http://dx.doi.org/10.1016/S0749-3797\(98\)00107-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0749-3797(98)00107-X)
- Fantuzzo, J., McWayne, C., Perry, M. A., & Childs, S. (2004). Multiple dimensions of family involvement and their relations to behavioral and learning competencies for urban, low income children. *School Psychology Review*, 33, 467–480.
- Foley, V. G. (1993). Enhancing child-family-health team communication. *CANCER Supplement*, 71, 10, 3281-3289. [http://dx.doi.org/10.1002/\(ISSN\)1097-0142](http://dx.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 & Medicine*, 6, 2, 177-88. <http://dx.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; <http://dx.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*, 2158–65. <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzn053>
- Gulmans, J., Vollenbroek-Hutten, M., van Gemert-Pijnen, L., & van 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, 1-11. <http://dx.doi.org/10.5334/ijic.672>
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological wellbeing in fathers of adolescents and young adults with down syndrome, fragile x syndrome and autism. *Family Relations*, 61, 327–342. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-37.29.2011.00693.x>
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Problem behaviors of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 222–232.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism

- spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- 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. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-9-242>
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy Press.
- Javali, S. B., Gudaganavar, N. V., Raj, S. M. (2011). Effect of Varying Sample Size in Estimation of Coefficients of Internal Consistency. *WebmedCentral Biostatistics*, 2, 2, 1-8.
- Katz, S. J., & Moyer, C. A. (2004). The emerging role of online communication between patients and their providers. *J Gen Intern Med*, 19, 978 – 83. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.30432.x>
- Kobak, K. A., Stone, W. L., Wallace, E., Warren, Z., Swanson, A., Robson, K. (2011). A web-based tutorial for parents of young children with autism: Results from a pilot study. *Telemed. J. E-Health*, 17, 804–808. <http://dx.doi.org/10.1089/tmj.2011.0060>
- Kolehmainen, N., Duncan E. A., Francis, J.J. (2013). Clinicians' actions associated with the successful patient care process: a content analysis of interviews with paediatric occupational therapists. *Disability and Rehabilitation*, 35, 5, 388-96.
<http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2012.694960>.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 564–575.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383, 896-910.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539)
- 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, 820–826.
<http://dx.doi.org/10.1002/msj.20295>

- Locke, E. A., & Latham, G. P. (2002). Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. A 35-year odyssey. *Am Psychol*, *57*, 705–717. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.57.9.705>
- Machalicek, W., O'Reilly, M. F., Rispoli, M., Davis, T., Lang, R., Hetlinger-Franco, J., & Chan, J. (2010). Training teachers to assess the challenging behaviors of students with autism using video tele-conferencing. *Education and Training in Autism and Developmental Disability*, *45*, 2, 203–215.
- 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*, 120–129. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P. & Strickland, B. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 1998, *102*, 137–140. <http://dx.doi.org/10.542/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. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-9-242>
- Ministry Of Health And Education Of New Zealand (2008). New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington: Ministry of Health and Education.
- Mixão, M. L., Leal, I., & Maroco, J. (2010). Escala de Stress Parental. Em J. Maroco, & I. Leal (Eds.), *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade* (pp. 199-209). Porto: Legis Editora.
- Murray, E., Burns, J., See Tai, S., Lai, R., Nazareth, I. (2009). Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease (Review). *Cochrane Database Syst Rev*, *1*, 1-78. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004274.pub4>

- Newman, R. (2012). Goal setting to achieve results: this school sets goals at four levels-schoolwide, grade level, classroom and individual student--to ensure shared ownership of learning and results. *Leadership*, 41, 3, 1-12.
- NIASA (National Initiative for Autism: Screening and Assessment) (2003) *National Autism Plan for Children (NAPC)*. London: National Autistic Society.
- Nundy, S. (2014). Daily text messages and nurse followup improves self- management of diabetes, leading to better glycemic control and lower costs, Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Innovations Exchange. Disponível em <https://innovations.ahrq.gov/profiles/daily-text-messages-and-nurse-followup-improve-self-management-behaviors-patients-diabetes>. Acesso em Abr 2015.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1092–1103. [http://dx.doi.org/10.1007/s10803-007-0497-](http://dx.doi.org/10.1007/s10803-007-0497-0)
- Ozonoff, S. (2010). Autism Spectrum Disorders. Em: Yeats, K. O., Ris, M. D., Taylor, H. G. & Pennington, B. F. *Pediatric Neuropsychology: Research, theory and practice*. Londres: The Guilford Press.
- Perry, R., Cohen, L., & DeCarlo, R. (1995). Case study: deterioration, autism and recovery in two siblings. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 232-237. <http://dx.doi.org/10.1097/00004583-199502000-00019>
- Ryan, J. B., Hughes, E. M., Katsiyannis, A., McDaniel, M., & Sprinkle, C. (2011). Research-based educational practices for students with autism spectrum disorders. *Teaching Exceptional Children*, 43, 3, 56-64.
- Rogers, S. J., Ozonoff, S. & Hansen, R. L. (2013). Autism spectrum disorders. Em: Hansen, R. L. & Rogers, S. J. (Eds.) *Autism and other neurodevelopmental disorders*. American Psychiatry Publishing.

- Rowley, R. D. (2014). Professional Social Networking. *Curr Psychiatry Rep*, 16, 516-522.
<http://dx.doi.org/10.1007/s11920-014-0522-4>
- Scheel, M., & Rieckmann, T. (1998). An empirically derived description of self-efficacy and empowerment for parents of children identified as psychologically disordered. *The American Journal of Family Therapy*, 26, 15-27.
- Sofaer, S. (2009). Navigating poorly charted territory: patient dilemmas in health care "nonsystems". *Medical Care Research & Review*, 66, 75S-93S.
<http://dx.doi.org/10.1177/1077558708327945>
- Sofronoff, K., & Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism*, 6, 271-286.
<http://dx.doi.org/10.1177/1362361302006003005>
- Staples, K. E., & Diliberto, J. A. (2010). Working with parents of students with disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 42, 6, 58-63. <http://dx.doi.org/10.1177/004005991004200607>
- Stille, C. J., & Antonelli, R. C. (2004). Coordination of care for children with special health care needs. *Current Opinion in Pediatrics*, 16, 700-5.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.mop.0000144442.68016.92>
- 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, 1238-46.
<http://dx.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. <http://dx.doi.org/10.1080/13803611.2011.620345>.
- Vismara, L.A., Young, G.S., & Rogers, S.J. (2012). Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents. *Autism Res. Treat.*, 121878, 1-12.
<http://dx.doi.org/10.1155/2012/121878>.

- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal Of The American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry, 53*, 2. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013>
- Wacker, D. P., Lee, J.F., Dalmau, Y.C.P., Kopelman, T.G., Lindgren, S.D., Kuhle, J., Pelzel, K.E., & Waldron, D. B. (2013). Conducting functional analyses of problem behavior via telehealth. *J. Appl. Behav. Anal., 46*, 31–46. <http://dx.doi.org/10.1002/jaba.29>
- Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice, 1*, 2–4.
- Watson, K. C., Kieckhefer, G.M. & Olshansky, E. (2006). Striving for therapeutic relationships: parent-provider communication in the developmental treatment setting. *Qualitative health research, 16*, 5, 647-63. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732305285959>
- Weiner, S. J., Barnet, B., Cheng, T. L., & Daaleman, T. P. (2005). Processes for effective communication in primary care. *Ann Intern Med, 142*, 709–14. <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-142-8-200504190-00039>
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*, 1310–1317. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Wong, M. M. (2008). Perceptions of parental involvement and autonomy support: their relations with self-regulation, academic performance, substance use and resilience among adolescents. *North American Journal of Psychology, 10*, 497-518.

ANEXOS

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE – Para a avaliação)

Prezado participante, você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa **Desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo**, coordenada pelo Prof. Dr. Maycoln Leôni Martins Teodoro, e pela psicóloga Aline Abreu e Andrade, do Departamento de Psicologia da UFMG. A pesquisa tem como objetivo principal avaliar o impacto da comunicação e lembrete de metas entre os pais e a equipe sobre a família. Para a condução dessa pesquisa será necessária a aplicação de alguns instrumentos que você precisará responder individualmente. Esses instrumentos avaliam como você se vê enquanto pai, bem como a sua visão sobre o funcionamento da comunicação no tratamento da sua criança. O tempo médio para responder os questionários é de 1 hora e trinta minutos.

Informamos que a pesquisa que vamos desenvolver não apresenta nenhum risco à sua saúde física ou psicológica e possui como benefício a possibilidade de verificar a presença de possíveis dificuldades na qualidade da comunicação entre a equipe de tratamento e a família, o que pode permitir adaptações para um tratamento mais efetivo. Durante a avaliação você poderá se sentir desconfortável ao responder as perguntas, ficar cansado ou se emocionar, mas se algo assim acontecer fale para o pesquisador que ele saberá como te ajudar. Também garantimos o direito de não participação, se assim o desejar, sem que isso lhe acarrete prejuízo de qualquer natureza. Você também poderá a qualquer momento solicitar o cancelamento da sua participação na pesquisa. Não será cobrada nenhuma taxa ou qualquer outro valor por sua participação na pesquisa. Os resultados obtidos poderão ser publicados em artigos e eventos científicos. Contudo, em nenhuma hipótese os participantes serão identificados por seus nomes, sendo mantida em sigilo a sua identidade.

Para colaborar com nossa pesquisa você precisa preencher o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido descrito abaixo. Estamos disponíveis para quaisquer esclarecimentos sobre eventuais dúvidas que possam surgir a respeito da pesquisa. Contando com a sua colaboração agradecemos pela atenção.

Prof. Dr. Maycoln L. M. Teodoro

Psicóloga Aline Abreu e Andrade

Autorização:

Eu, _____ declaro que fui informado dos objetivos e finalidades do estudo “**Desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo**”. Li e entendi as informações. Tive oportunidade de fazer perguntas e tirar minhas dúvidas. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim e concordo em participar do estudo até que eu decida o contrário, bem como autorizo a divulgação e publicação das informações que dei, exceto os meus dados pessoais, em eventos e publicações científicas. Sendo assim, assino este documento, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob minha responsabilidade e a outra via com o pesquisador.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 2015.

Assinatura do Participante

Prof. Dr. Maycoln L. M. Teodoro – Tel: (31)3409-6267 / (31)8320-2449 Av. Antônio Carlos, 6627. Fafich, Departamento de Psicologia - 4º andar - Sala 4070. Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil.

Psicóloga Aline Abreu e Andrade – Tel: (31)9619-2484 Av. Antônio Carlos, 6627. Fafich, Departamento de Psicologia - 2º andar - Sala 2022A. Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais – Tel: (31)3409-4592 Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil.

ANEXO B – TEXTO A IMPORTÂNCIA DA TRANSPARÊNCIA NA COMUNICAÇÃO DE METAS ENTRE A EQUIPE E A FAMÍLIA

A comunicação em equipe é o processo pelo qual a informação é trocada com precisão entre dois ou mais membros da equipe no formato prescrito e com a terminologia adequada. O funcionamento adequado de uma equipe de tratamento requer essencialmente uma comunicação eficaz entre os profissionais envolvidos. As habilidades de comunicação e honestidade são cruciais para a cooperação na equipe e com a família e os desafios de uma equipe multidisciplinar devem ser reconhecidos por todos os seus participantes.

Apesar da necessidade do estabelecimento de “interações produtivas” nas equipes de tratamento, bem como entre a equipe e a família, tal comunicação pode muitas vezes apresentar problemas, ocorrendo com frequência abaixo do ideal, com as informações sendo passadas de forma inconsistente entre os profissionais (muitas vezes através dos pais) e nenhum deles tendo uma compreensão integral do caso. Quando o contato ocorre de forma ineficaz entre os membros da equipe, isto pode resultar em intervenções fragmentadas e inadequadas.

Por outro lado, uma abordagem colaborativa, em que os profissionais e famílias trabalham em conjunto, permite uma melhor definição de prioridades e estabelecimento de metas ao longo do processo. Outro aspecto que resulta da comunicação é o aumento da capacidade dos pais de participarem ativamente do tratamento. Tal atitude parental influencia diretamente na realização dos objetivos clínicos.

O trabalho em equipe deve se pautar na presença metas compartilhada em relação ao desenvolvimento da criança, sendo este o objetivo clínico fundamental da comunicação entre os profissionais e a família.

Estabelecimento de Metas

No plano de tratamento da criança deve-se ter clareza sobre as metas amplas de desenvolvimento que se quer alcançar, bem como sobre formas específicas de trabalhar para alcançar tais metas. Estas formas de atingir os objetivos gerais, que são chamadas de metas específicas, estratégias, técnicas, tarefas, são os meios pelos quais visamos alcançar uma meta ampla de tratamento. Por exemplo, uma criança tem como meta ampla de desenvolvimento o “aumento da frequência do contato ocular”. Diante disto, um profissional estabelece como meta específica a seguinte intervenção: “Sempre que for mostrar um objeto à criança, mostra-lo perto do seu rosto”. De forma sintética, temos a seguinte condução do tratamento:

Meta Geral de Desenvolvimento	Meta específica (estratégia)
Aumento da frequência do contato ocular	Sempre que for mostrar um objeto à criança, mostra-lo perto do seu rosto

Esta estratégia, se realizada com frequência e consistência, auxiliará com que a criança alcance a meta geral de “aumento da frequência do contato ocular”. Para tal, todos os outros profissionais e cuidadores envolvidos com a criança deverão ter acesso a esta tarefa, podendo utilizá-las ao longo das sessões de intervenção e, principalmente, no cotidiano da criança.

A estimulação desta habilidade com alta frequência e em diferentes ambientes aumenta a probabilidade de aquisição e generalização do comportamento focado. Deve-se destacar ainda que, para que todos os envolvidos com a criança sejam capazes de implementar a intervenção, esta deve ser apresentada pelo profissional de forma simples e operacional, explicitando claramente qual é o comportamento esperado. A seguir são citados alguns exemplos a serem evitados, de metas apresentadas de forma pouco clara e operacional:

“É importante que a criança olhe para o seu rosto enquanto olha os objetos”

“A criança não pode ficar vendo os objetos de forma desvinculada do social”

“Não deixar a criança ficar explorando o brinquedo sem estar olhando para você.”

Como destacado nos exemplos, ao estabelecer uma meta específica, o profissional deve evitar usar o “não”, uma vez que ele aponta o que as pessoas *não devem fazer*, enquanto uma meta operacional indica *o que deve ser feito*. Além disso, deve-se evitar o uso de expressões abstratas, que possam ser interpretadas de diferentes formas por diferentes leitores. Ao contrário, a elaboração das metas de forma clara e concreta, em termos comportamentais, auxilia a compreensão da estratégia a ser utilizada.

A clareza a respeito das metas específicas de cada tratamento torna-se uma força unificadora entre os profissionais envolvidos no tratamento e a família, auxiliando na priorização sobre o que deve ser estimulado, evitando que a família ou os profissionais se sintam perdidos e permitindo a concentração de esforços de todos no sentido de alcançar as metas definidas. Para tal, é essencial que os objetivos não se percam durante a rotina do dia-a-dia. Em vez disso, abraçando objetivos comuns desenvolve-se uma relação de colaboração e senso de equipe, necessários para a efetividade do tratamento.

ANEXO C – FOLHA INICIAL DO QUESTIONÁRIO DO ESTUDO PILOTO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Pesquisa: Desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo

Prezado participante,

Levando em consideração a grande importância da comunicação entre a equipe e a família de pessoas com autismo, bem como da clareza e compartilhamento das metas entre todos os envolvidos, foi elaborado o aplicativo Sistema de Transparência de Equipe entre Pais e Profissionais (Stepp). Gostaria de contar com sua colaboração dando o seu parecer sobre o aplicativo, de forma a avaliar o *layout* e o *conteúdo* de cada tela, fazer observações e sugestões.

Cada tela deverá ser avaliada respondendo (I)– Inadequado (P) – Pouco adequado (A) – Adequado (M) – Muito adequado às perguntas contidas nas tabelas a seguir.

Por fim, gostaria de agradecer a sua colaboração no aperfeiçoamento do aplicativo de comunicação e lembrete de metas.

(I)– INADEQUADO (P) – POUCO ADEQUADO (A) – ADEQUADO (M) – MUITO ADEQUADO

1					
Perguntas	Resposta				Observações
<i>Layout</i>	I	P	A	M	
Conteúdo	I	P	A	M	
Comentários					



ANEXO D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE – Para a intervenção)

Prezado participante, você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa **Desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo**, coordenada pelo Prof. Dr. Maycoln Leôni Martins Teodoro, e pela psicóloga Aline Abreu e Andrade, do Departamento de Psicologia da UFMG. A pesquisa tem como objetivo principal avaliar os efeitos de uma intervenção na comunicação entre os pais e a equipe de tratamento sobre a família.

A intervenção consistirá no uso de um aplicativo por 12 semanas pelos cuidadores e pela equipe de tratamento da criança. Para avaliar a intervenção, serão utilizadas algumas escalas, ao início e término do período de uso do aplicativo. As sessões de avaliação e o uso do aplicativo não oferecem riscos a sua saúde física e psicológica e possuem como benefícios a possibilidade de melhorar a qualidade da comunicação entre a equipe e a família. Durante a avaliação ou a intervenção você poderá se sentir desconfortável, ficar cansado ou se emocionar, mas se algo assim acontecer os pesquisadores estão preparados e saberão como te ajudar. Os resultados obtidos poderão ser publicados em artigos e eventos científicos. Contudo, em nenhuma hipótese os participantes serão identificados por seus nomes, sendo mantida em sigilo a sua identidade.

Também garantimos o direito de não participação, se assim o desejar, sem que isso lhe acarrete prejuízo de qualquer natureza. Você também poderá a qualquer momento solicitar o cancelamento da sua participação na pesquisa. Não será cobrada nenhuma taxa ou qualquer outro valor por sua participação na pesquisa. Para colaborar com nossa pesquisa você precisa preencher o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido descrito abaixo. Estamos disponíveis para quaisquer esclarecimentos sobre eventuais dúvidas que possam surgir a respeito da pesquisa.

Contando com a sua colaboração agradecemos pela atenção.

Prof. Dr. Maycoln L. M. Teodoro

Psicóloga Aline Abreu e Andrade

Autorização:

Eu, _____ declaro que fui informado dos objetivos e finalidades do estudo “**Desenvolvimento e avaliação de um aplicativo de comunicação de metas entre cuidadores e profissionais de saúde no tratamento de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo**”. Li e entendi as informações. Tive oportunidade de fazer perguntas e tirar minhas dúvidas. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim e concordo em participar do estudo até que eu decida o contrário, bem como autorizo a divulgação e publicação das informações que dei, exceto os meus dados pessoais, em eventos e publicações científicas. Sendo assim, assino este documento, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob minha responsabilidade e a outra via com o pesquisador.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 2015.

Assinatura do Participante

Prof. Dr. Maycoln L. M. Teodoro – Tel: (31)3409-6267 / (31)8320-2449 Av. Antônio Carlos, 6627. Fafich, Departamento de Psicologia - 4º andar - Sala 4070. Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil.

Psicóloga Aline Abreu e Andrade – Tel: (31)9619-2484 Av. Antônio Carlos, 6627. Fafich, Departamento de Psicologia - 2º andar - Sala 2022A. Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais – Tel: (31)3409-4592 Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil.

ANEXO E - TUTORIAL

Tela 1 – Tela Inicial



The image shows a login interface for 'Stepp'. At the top center is the Stepp logo, which consists of a stylized diamond shape made of four smaller diamonds in shades of teal and blue, with the word 'Stepp' in a bold, sans-serif font below it. Below the logo are two input fields: 'E-mail' with the text 'lucus@email.com.br' and 'Senha' with masked characters represented by dots. A teal button with the text 'ENTRAR' is positioned below the password field. Underneath the button is a checked checkbox labeled 'Manter-me conectado'. Below that is a link that says 'Cadastrar | Esqueci minha senha'. At the bottom center, there is a circular icon containing a white silhouette of a person's head and shoulders, with the word 'PROFISSIONAIS' written in a small, bold, sans-serif font directly below it.

A tela 1 permite ao usuário fazer o *login*. Nela também existem as opções de acessar a listagem dos profissionais cadastrados no STEPP, cadastrar-se (para usuários que estão em seu primeiro acesso), recuperar sua senha (caso tenha esquecido) e manter-se conectado. Quando a opção “Manter-me conectado” estiver marcada, o aplicativo irá guardar as informações para a próxima utilização. Nesse caso, ao abrir o STEPP, o usuário será automaticamente direcionado para a página inicial (apresentada mais a frente). No momento do primeiro acesso, o usuário irá clicar em “Cadastre-se”, para realizar o seu cadastro em dois passos.

Tela 2 – Tela 1 de Cadastro

Primeiro, ele terá acesso à tela que solicita os seguintes dados: nome, email, senha, confirmação da senha.



The screenshot shows a mobile application interface for registration. At the top, there is a status bar with 'VIVO' and '13:56' and a battery icon at 89%. Below the status bar is a navigation bar with a back arrow and the title 'CADASTRO'. The main content area contains four text input fields stacked vertically, labeled 'Nome completo', 'E-mail', 'Senha', and 'Confirme a senha'. At the bottom of the screen is a teal button with the text 'PRÓXIMO'.

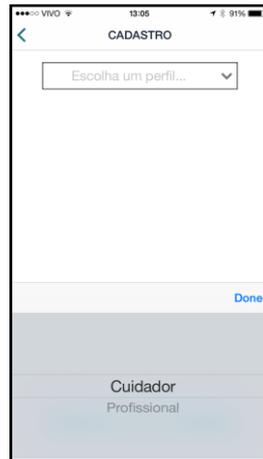
Tela 3 – Tela 2 de Cadastro (cont.)

A seguir será solicitado do usuário marcar o seu perfil (cuidador ou profissional).



The screenshot shows the next step in the registration process. The status bar shows 'VIVO' and '13:05' with a battery icon at 91%. The navigation bar has a back arrow and the title 'CADASTRO'. The main content area features a dropdown menu with the text 'Escolha um perfil...' and a downward arrow. At the bottom, there is a checkbox labeled 'Concordo com os termos de uso' and a teal button with the text 'CADASTRAR'.

Tela 4 – Tela 2 de Cadastro (cont.)



Tela 5 – Tela 2 de Cadastro (cont.)

Quando o novo usuário é um cuidador, surge a opção de escolha entre “Pai”, “Mãe”, “Avô”, Avó”, “Babá”, “Auxiliar de turma”, “Mediador”, “Professor” ou “Outro”. Surge a seguir um local para inserir o nome da criança, com o símbolo “+” ao lado, para o caso da família possuir outro filho em tratamento.



Tela 6 – Tela 2 de Cadastro (cont.)



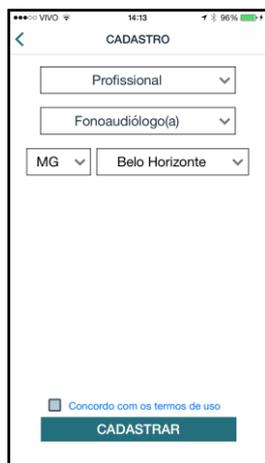
Tela 7 – Tela 2 de Cadastro (cont.)

Caso o usuário seja um profissional, surge uma tela com as opções mais frequentes das especialidades envolvidas no tratamento (psicólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, neurologista, professor), além da opção Outro, para profissionais de outras áreas.



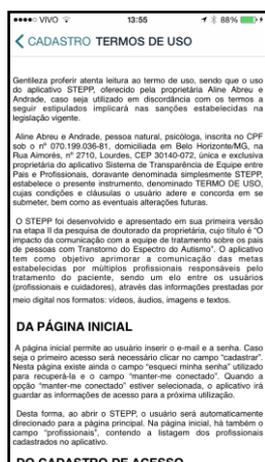
Tela 8 – Tela 2 de Cadastro (cont.)

A seguir, o profissional deverá preencher sua cidade e estado, de modo a completar o cadastro.



Tela 9 – Tela de Termos de Uso

Independente do usuário (profissional ou cuidador), na finalização do cadastro, para apertar o botão Cadastrar, o usuário deverá antes aceitar os termos de uso. Ao clicar no link será exibida a tela a seguir com os termos de uso. Nesta tela, o usuário obtém informações sobre as regras e condições previstas para o uso.



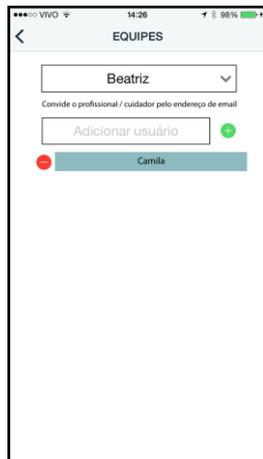
Tela 10 – Tela Inicial Cuidadores

A seguir o cuidador terá acesso à tela principal “Metas em Andamento”. No entanto, inicialmente, não haverá nenhum profissional vinculado à equipe da criança. Para criar a equipe da criança, o cuidador deverá associar as outras pessoas à equipe, clicando em Associar.



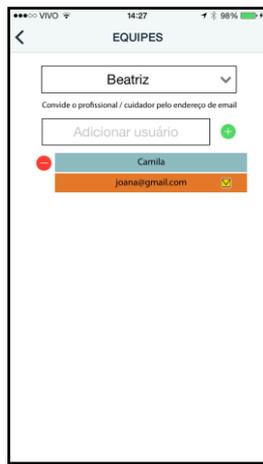
Tela 11 – Tela de Convite de Novos Participantes

Após o cadastro, o cuidador poderá convidar profissionais e outros cuidadores para a equipe (inserindo o endereço de email do novo usuário). Ao convidar um novo profissional/cuidador para a equipe, será enviado um email para o mesmo. Ao clicar no link enviado por email, o usuário convidado irá aceitar a solicitação e será incluído na equipe.



Tela 12 – Tela 2 de Convite de Novos Participantes (cont.)

As pessoas que aceitarem o convite e foram adicionados serão exibidos em verde. Os convites pendentes serão exibidos em vermelho.



Tela 13 – Tela Inicial Profissionais

Caso o profissional realize seu cadastro no aplicativo antes de ser convidado a participar de uma equipe, sua tela inicial aparecerá como mostra a imagem a seguir.



Tela 14 – Tela Principal: Metas em Andamento

Caso o usuário já faça parte de uma equipe, ele irá visualizar a(s) equipe(s) referente(s) à(s) criança(s) cadastrada(s). Sempre que fizer o *login*, ele terá acesso à tela inicial do aplicativo “Metas em andamento”, onde verá a lista dos profissionais envolvidos no tratamento da criança. Para ver a meta de cada área, o usuário deve clicar na especialidade do profissional.



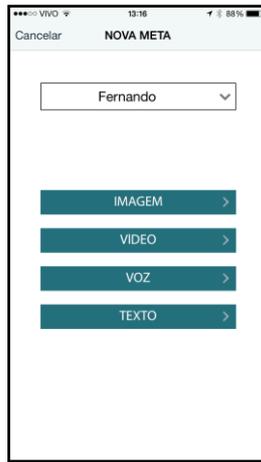
Tela 15 – Tela Meta em Andamento por Profissional

Ao clicar em cada especialidade (tanto em Metas em Andamento quanto em Metas Concluídas), será exibida a meta enviada pelo profissional que pode ser uma imagem, vídeo, arquivo de voz ou texto.

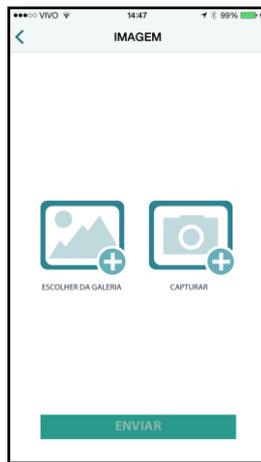


Tela 16 – Tela Nova Meta

Ao clicar em Nova meta, o profissional poderá inserir a meta em diferentes formatos (imagem, vídeo, áudio ou texto. Haverá um limite do tamanho das postagens de modo a gerar uma comunicação objetiva. No caso da postagem ser feita em texto, esta será realizada já nesta tela. Ao escolher outra forma de postagem, o usuário será encaminhado para a tela correspondente ao formato escolhido (Imagem, vídeo ou voz). Destaca-se que os cuidadores não terão acesso à tela “Nova meta”.



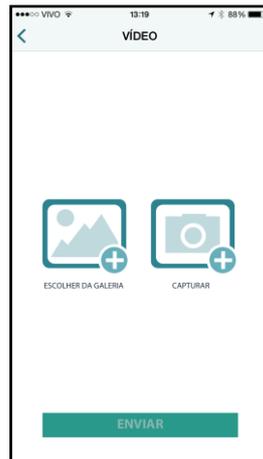
Tela 17 – Tela Nova Meta em Imagem



Tela 18 – Tela de envio de Nova Meta em Imagem



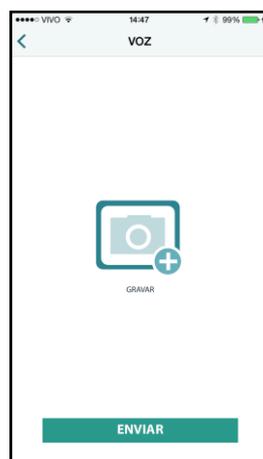
Tela 19 – Tela Nova Meta em Vídeo



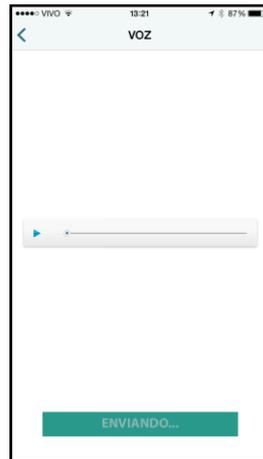
Tela 20 – Tela de envio de Nova Meta em Vídeo



Tela 21 – Tela Nova Meta de Voz



Tela 22 – Tela de envio de Nova Meta de Voz



Tela 23 – Tela Nova Meta em Texto



Tela 24 – Tela Menu

Além disso, a qualquer momento será possível mudar de tela, através do Menu (na parte superior à esquerda). A seguir serão ilustradas as telas contidas no menu. O botão Início retorna à tela inicial.



Tela 25 – Tela Metas Concluídas

Ao clicar no botão Metas Concluídas serão exibidas as metas do mês anterior. As metas concluídas também serão apresentadas por meio de uma lista dos profissionais envolvidos no tratamento da criança. Haverá uma opção de filtro de data para o usuário buscar metas mais antigas também.



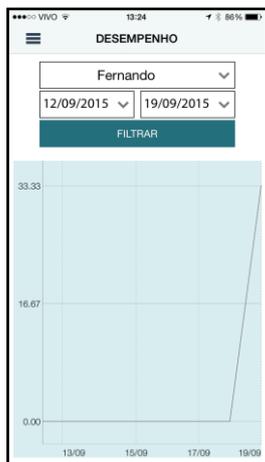
Tela 26 – Histórico do Checklist

O Histórico do Checklist nos permite acessar as informações sobre a execução, ou não, das metas propostas, pelos cuidadores.



Tela 27 – Tela Gráfico de Execução de Metas

Esta tela apresentará um gráfico que mostrar o desempenho dos cuidadores no tratamento da criança. O desempenho será calculado pela % de metas realizadas por dia. Haverá também uma opção para visualizar o gráfico por mês.



Tela 28 – Tela Pacientes

Ao clicar em Pacientes, o usuário retorna à tela onde consta o nome das crianças (equipes) das quais ele faz parte, conforme tela apresentada anteriormente.



Tela 29 – Configurações (profissionais)

Em relação às configurações dos lembretes, o profissional pode programar o lembrete do aplicativo para avisá-lo sobre a postagem da meta sempre logo após o horário de atendimento da criança.



Tela 30 – Configurações (cuidadores)

Por outro lado, os cuidadores recebem diariamente um lembrete sobre a execução das metas pela manhã, e, à noite, um segundo lembrete, para realizarem um checklist sobre a execução, ou não, de cada meta proposta. Os usuários têm a opção de alterar os horários de envio, caso queiram.



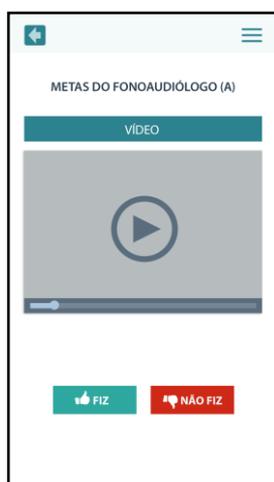
Tela 31 – Buscar Profissionais

Nesta tela, será possível visualizar a listagem de todos os profissionais cadastrados no sistema. A busca poderá ter o filtro por cidade e tipo de profissional.



Tela 32 – Tela Checklist

Diariamente o STEPP enviará lembretes para os usuários em forma de uma notificação *push* (similar a do *whatsapp* quando uma mensagem é recebida). Uma mensagem será enviada pela manhã lembrando o usuário de realizar as metas: “não se esqueça das metas do dia”. O horário predefinido no aplicativo para envio deste lembrete será às 8:00. Outra mensagem será enviada no final do dia lembrando o usuário de executar o *Checklist*: “preencha seu *checklist*”. O horário padrão de envio deste lembrete será às 20:00. As mensagens serão enviadas para os seguintes tipos de usuários: pai, mãe, cuidadores, professores e/ou mediadores escolares. Desta forma, para cada meta em andamento o usuário irá marcar se fez ou não fez. O aplicativo irá exibir todas as metas, uma após a outra.



Tela 33 – Tela Fim do Checklist

Na última meta apresentada será exibida uma tela indicando que o *checklist* foi finalizado. Nessa mensagem será exibida uma animação para motivar os cuidadores. Se o usuário já tiver preenchido o *checklist* e tentar acessá-lo novamente, o aplicativo irá exibir uma mensagem informando ele já foi preenchido.



ANEXO F – FICHA DO PARTICIPANTE

Nome do Avaliador		Número da Avaliação
Data da Avaliação 1:	Data da Avaliação 2:	Data da Avaliação 3:

Nome		Idade	
Seu celular é um smartphone? () Sim () Não			
Qual é o seu nível de familiaridade com o uso de aplicativos de celular? () Nenhum () Baixo () Médio () Alto			
Possui acesso à internet pelo celular () Sim () Não () Às vezes. Qual é a frequência?			
Endereço			
Endereço			
Telefones			
Email			
Escolaridade:	() 2º grau completo	() Pós Graduado	
() 1º grau incompleto	() Superior incompleto	() Mestrado	
() 1º grau completo	() Superior completo	() Doutorado	
() 2º grau incompleto			
Profissão		Estado civil	
Número de filhos		Idade dos filhos	
Para preenchimento dos Pais			
Nome do filho com autismo			
Idade do filho com autismo			
Data aproximada de início da percepção do atraso de desenvolvimento da criança			
Data aproximada da busca de diagnóstico			
Data aproximada do diagnóstico			
Tratamentos encerrados	Tempo de permanência	Motivo da saída	
<p>Para pais e profissionais: Avalie o grau de envolvimento (do pai e da mãe) com o tratamento da criança, em uma escala de 0 (nenhum envolvimento) a 3 (envolvimento total), passando por 1 (algum envolvimento) e 2 (bastante envolvimento).</p>			

Acompanhamentos Atuais na Avaliação 1	Nome do Profissional	Data aproximada de início	Periodicidade do Acompanhamento	Contato do Profissional	Frequência de comunicação com os pais / escola *		Frequência de comunicação de metas para os pais / escola *	
					Pais	Escola	Pais	Escola
<input type="checkbox"/> Psiquiatria								
<input type="checkbox"/> Neurologia								
<input type="checkbox"/> Psicologia (atendimento da criança)								
<input type="checkbox"/> Psicologia (orientação de pais)								
<input type="checkbox"/> Escola								
<input type="checkbox"/> Mediação escolar (estagiário)								
<input type="checkbox"/> Fonoaudiologia								
<input type="checkbox"/> Terapia ocupacional								
<input type="checkbox"/> Equoterapia								
<input type="checkbox"/> Musicoterapia								
<input type="checkbox"/> Tratamento biomédico								
<input type="checkbox"/> Nutricionista								
<input type="checkbox"/> Outro:								

* Semanal / Quinzenal / Mensal / Bimestral / Semestral / Anual / Não ocorre

Qual é a frequência de comunicação entre os membros da equipe de tratamento da sua criança? Semanal, Quinzenal, Mensal, Bimestral, Semestral, Anual, Não ocorre?

	Psiquiatria	Neurologia	Psicologia (atendimento da criança)	Psicologia (orientação de pais)	Escola	Mediação escolar (estagiário)	Fonoaudiologia	Terapia ocupacional	Equoterapia	Musicoterapia	Tratamento biomédico	Nutricionista	Outro:
() Psiquiatria	-----												
() Neurologia		-----											
() Psicologia (atendimento da criança)			-----										
() Psicologia (orientação de pais)				-----									
() Escola					-----								
() Mediação escolar (estagiário)						-----							
() Fonoaudiologia							-----						
() Terapia ocupacional								-----					
() Equoterapia									-----				
() Musicoterapia										-----			
() Tratamento biomédico											-----		
() Nutricionista												-----	
() Outro:													-----

ANEXO G - QUESTIONÁRIO DE COMUNICAÇÃO PARA OS PAIS
(Traduzido e adaptado de Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2012)

Nome do participante:						
() Mãe () Pai () Outro:			Data Av. 1		Data Av. 2	
Nome do profissional avaliado:						
Especialidade:						

	Avaliação 1 – Data:	Avaliação 2 – Data:	Avaliação 3 – Data:
Suficiência do contato	Com este profissional, eu tive contato suficiente: () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Com este profissional, eu tive contato suficiente: () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Com este profissional, eu tive contato suficiente: () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses
Oportunidades de troca de informação	Com este profissional, eu tive oportunidades de troca de informações () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Com este profissional, eu tive oportunidades de troca de informações () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Com este profissional, eu tive oportunidades de troca de informações () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses
Acessibilidade do profissional	Este profissional foi acessível para conversar () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Este profissional foi acessível para conversar () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Este profissional foi acessível para conversar () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses
Consistência das informações	Eu recebi informações consistentes deste profissional sobre os cuidados com a minha criança	Eu recebi informações consistentes deste profissional sobre os cuidados com a minha criança	Eu recebi informações consistentes deste profissional sobre os cuidados com a minha criança

	<input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses	<input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses	<input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses
Pais como coordenadores dos cuidados	Com este profissional, eu tive que atuar como coordenador dos cuidados a fim de gerenciar o tratamento da minha criança <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses	Com este profissional, eu tive que atuar como coordenador dos cuidados a fim de gerenciar o tratamento da minha criança <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses	Com este profissional, eu tive que atuar como coordenador dos cuidados a fim de gerenciar o tratamento da minha criança <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses
Pais como coordenadores mensageiros de informações	Na comunicação entre o médico e este profissional, eu tive que atuar como mensageiro de informações <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses	Na comunicação entre o médico e este profissional, eu tive que atuar como mensageiro de informações <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses	Na comunicação entre o médico e este profissional, eu tive que atuar como mensageiro de informações <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> ocasionalmente <input type="checkbox"/> frequentemente nos últimos três meses

ANEXO H - QUESTIONÁRIO DE COMUNICAÇÃO PARA OS PROFISSIONAIS
(Traduzido e adaptado de Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2012)

Nome do profissional:						
Informação referente a:		Data Av. 1		Data Av. 2		Data Av. 3
() Mãe () Pai () Outro:						
Nome do familiar avaliado:						

	Avaliação 1 – Data:	Avaliação 2 – Data:	Avaliação 3 – Data:
Suficiência do contato	Com este familiar, eu tive contato suficiente: () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Com este familiar, eu tive contato suficiente: () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Com este familiar, eu tive contato suficiente: () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses
Oportunidades de troca de informação	Com este familiar, eu tive oportunidades de troca de informações () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Com este familiar, eu tive oportunidades de troca de informações () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Com este familiar, eu tive oportunidades de troca de informações () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses
Acessibilidade do profissional	Este familiar foi acessível para conversar () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Este familiar foi acessível para conversar () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses	Este familiar foi acessível para conversar () raramente () ocasionalmente () frequentemente durante os últimos três meses
Consistência das	Eu dei informações consistentes	Eu dei informações consistentes para	Eu dei informações consistentes

informações	para este familiar sobre os cuidados com a criança () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses	este familiar sobre os cuidados com a criança () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses	para este familiar sobre os cuidados com a criança () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses
Pais como coordenadores dos cuidados	Eu requisitei que este familiar atuasse como coordenador dos cuidados a fim de gerenciar o tratamento da criança () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses	Eu requisitei que este familiar atuasse como coordenador dos cuidados a fim de gerenciar o tratamento da criança () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses	Eu requisitei que este familiar atuasse como coordenador dos cuidados a fim de gerenciar o tratamento da criança () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses
Pais como mensageiros de informações	Eu requisitei que os pais atuassem como mensageiro de informações na comunicação entre o médico e eu () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses	Eu requisitei que os pais atuassem como mensageiro de informações na comunicação entre o médico e eu () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses	Eu requisitei que os pais atuassem como mensageiro de informações na comunicação entre o médico e eu () raramente () ocasionalmente () frequentemente nos últimos três meses

ANEXO I - QUESTIONÁRIO DE SATISFAÇÃO COM O USO DO SISTEMA
 (Traduzido e adaptado de Gulmans, Vollenbroek-Hutten, van Gemert-Pijnen & van Harten, 2012)

	Avaliação 3 – Data:
Suficiência do contato	Para este profissional, o uso do sistema contribuiu para um contato suficiente: <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> em certa medida <input type="checkbox"/> consideravelmente
Oportunidades de troca de informação	Para este profissional, o uso do sistema contribuiu para as gerar oportunidades de troca de informações: <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> em certa medida <input type="checkbox"/> consideravelmente
Acessibilidade do profissional	Para este profissional, o uso do sistema contribuiu para uma maior acessibilidade para conversar: <input type="checkbox"/> raramente <input type="checkbox"/> em certa medida <input type="checkbox"/> consideravelmente
Consistência das informações	De acordo com a sua experiência, o uso do sistema contribuiu na obtenção de informações consistentes <input type="checkbox"/> Sim, definitivamente <input type="checkbox"/> Sim, um pouco <input type="checkbox"/> Talvez <input type="checkbox"/> Não, quase nada <input type="checkbox"/> Não, de forma alguma
Pais como coordenadores dos cuidados	Como resultado do uso do sistema, você atuou com uma frequência menor como coordenador dos cuidados a fim de gerenciar o tratamento da minha criança? <input type="checkbox"/> Sim, definitivamente <input type="checkbox"/> Sim, um pouco <input type="checkbox"/> Talvez <input type="checkbox"/> Não, quase nada <input type="checkbox"/> Não, de forma alguma
Pais como mensageiros de	Como resultado do uso do sistema, você teve que agir com uma

informações	frequência menor como mensageiro de informações? <input type="checkbox"/> Sim, definitivamente <input type="checkbox"/> Sim, um pouco <input type="checkbox"/> Talvez <input type="checkbox"/> Não, quase nada <input type="checkbox"/> Não, de forma alguma
-------------	---

**ANEXO J - ESCALA DE AUTOEFICÁCIA PARENTAL NO MANEJO DA
SÍNDROME DE ASPERGER**
(Sofronoff & Farbotko, 2002)

Nome do participante:						
() Mãe () Pai () Outro:	Data Av. 1		Data Av. 2		Data Av. 3	

As perguntas a seguir têm por objetivo compreender o quanto você sente-se confiante para manejar alguns problemas de comportamento do seu filho(a).

Por exemplo: Item A. Quando seu filho grita alto em público. Responda “0” caso você não se sinta confiante para manejar com os gritos dele. Responda “1” caso você sinta-se muito pouco confiante para manejar com os gritos dele. Responda “2” caso você sinta-se um pouco confiante para manejar com os gritos dele. Responda “3” caso você sinta-se confiante para manejar com os gritos dele. Responda “4” caso você sinta-se muito confiante para manejar com os gritos dele. Responda “5” caso você sinta-se completamente confiante para manejar com os gritos dele.

- 0 - Nada confiante
- 1 – Levemente confiante
- 2 – Um pouco confiante
- 3 – Moderadamente confiante
- 4 – Muito confiante
- 5 – Completamente confiante

Comportamento	Ocorreu no mês passado? (sim/não)	Pontue o quão confiante você se sente para manejar o comportamento (0-5)
1. Quando seu filho(a) fica agitado ou aflito por causa de determinados ruídos		
2. Quando seu filho(a) segue rotinas rigidamente		
3. Quando seu filho(a) insiste para que as coisas sejam feitas desta ou daquela maneira		
4. Quando seu filho(a) se torna aflito com mudanças em sua rotina		
5. Quando seu filho(a) interpreta mal os		

motivos/razões dos outros		
6. Quando seu filho(a) consegue ver apenas um lado das coisas		
7. Quando seu filho(a) não fixa o olhar		
8. Quando seu filho(a) tem falta de empatia		
9. Quando seu filho(a) troca turnos durante a conversa		
10. Quando seu filho(a) fica intensamente aflito(a) ao receber críticas ou perder no jogo		
11. Quando seu filho(a) interrompe conversas		
12. Quando seu filho(a) fala incessantemente sobre um assunto em particular		
13. Quando seu filho(a) faz movimentos estereotipados ao ficar agitado ou aflito (ex: agitando os braços; movimentos da face)		
14. Quando seu filho(a) se engaja em rotinas/rituais enfileirando/arrumando coisas		
15. Quando seu filho(a)gasta uma quantidade excessiva de tempo envolvido(a) em um interesse ou atividade particular		

ANEXO K - QUESTIONÁRIO DE ENVOLVIMENTO FAMILIAR
(Fantuzzo, Tighe & Chids, 2000)

Nome do participante:						
() Mãe () Pai () Outro:	Data		Data		Data	
	Av. 1		Av. 2		Av. 3	

Preencha cada item com base na frequência com que você se envolve nas seguintes atividades.

	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. Eu passo um tempo brincando com o meu filho.	1	2	3	4
2. Eu passo um tempo trabalhando com meu filho para reduzir comportamentos problema.	1	2	3	4
3. Eu converso com a professora do meu filho sobre atividades da escola para praticar em casa.	1	2	3	4
4. Eu passo um tempo trabalhando com o meu filho suas habilidades de linguagem e comunicação.	1	2	3	4
5. Eu passo um tempo trabalhando com o meu filho suas habilidades de autocuidado (vestir-se, tomar banho, usar o banheiro).	1	2	3	4
6. Eu trago materiais de aprendizagem para o meu filho usar em casa (livros, programas de computador, brinquedos).	1	2	3	4
7. Eu separo um lugar para livros e material escolar do meu filho.	1	2	3	4
8. Eu passo um tempo com meu filho trabalhando em atividades criativas.	1	2	3	4
9. Eu levo o meu filho a locais públicos para aprender coisas diferentes (p. ex., jardim zoológico, museu).	1	2	3	4
10. Eu mantenho regras claras em minha	1	2	3	4

casa, que meu filho deve obedecer.				
11. Eu levo meu filho a bibliotecas públicas ou livrarias.	1	2	3	4
12. Eu mantenho uma rotina regular para o meu filho na parte da manhã e antes de dormir.	1	2	3	4
13. Eu falo sobre os esforços de aprendizagem do meu filho na frente de parentes.	1	2	3	4
14. Eu acompanho o dever de casa do meu filho.	1	2	3	4

ANEXO L - ESCALA DE STRESS PARENTAL
(Berry e Jones, 1995; Mixão, Leal e Maroco, 2007)

Nome do participante:						
() Mãe () Pai () Outro:	Data		Data		Data	
	Av. 1		Av. 2		Av. 3	

As seguintes afirmações descrevem sentimentos e percepções acerca da experiência de ser pai/mãe. Pense em cada um dos itens em termos de como é tipicamente a sua relação com o seu filho(a). Por favor, indique até que ponto você concorda com os seguintes itens, marcando no respectivo espaço, de acordo com a tabela seguinte:

	Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente
1. Estou contente no meu papel de pai (mãe)					
2. Faço tudo o que for preciso pelo(s) meu(s) filho(s)					
3. Cuidar do(s) meu(s) filho(s) por vezes exige mais tempo e energia do que aquele que tenho para dar					
4. Às vezes penso se faço o suficiente pelo(s) meu(s) filho(s)					
5. Sinto-me próximo do (s) meu(s) filho(s)					
6. Gosto de passar tempo com o(s) meu(s) filho(s)					
7. O(s) meu(s) filho(s) é uma importante fonte de afeto para mim					
8. Ter um filho(s) me dá uma perspectiva mais convicta e otimista do futuro					
9. A maior fonte de stress na minha vida é o meu(s) filho(s)					
10. Ter um filho(s) deixa-me pouco tempo e não me permite uma grande flexibilidade na minha vida					
11. Ter um filho(s) tem sido um peso financeiro					
12. É difícil contrabalançar diferentes					

responsabilidades por causa do(s) meu(s) filho(s)					
13. O comportamento do(s) meu(s) filho é muitas vezes embaraçador ou estressante para mim					
14. Se fizesse tudo de novo decidia não ter filho (s)					
15. Eu me sinto oprimido pela responsabilidade de ser pai (mãe)					
16. Ter um filho(s) significa ter poucas escolhas e pouco controle sobre a minha vida					
17. Sinto-me satisfeito(a) como pai (mãe)					
18. Acho o(s) meu(s) filho(s) adorável					