

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

# **Comunicação na Prática Clínica – a perspetiva dos doentes oncológicos**

Isabel Cristina Macedo de Almeida

**M**

2020



# **Comunicação na Prática Clínica – a perspetiva dos doentes oncológicos**

## **Mestrado Integrado de Medicina**

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

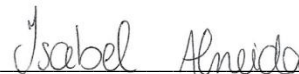
### **Isabel Cristina Macedo de Almeida**

Aluna do 6º ano profissionalizante de Mestrado Integrado em Medicina

Afiliação: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Endereço: Rua de Jorge Viterbo Ferreira nº228, 4050-313 Porto

Endereço eletrónico: isabel\_almeidaa@hotmail.com



---


### **Orientadora: Margarida Sara Salazar Mendes Moreira**

Assistente hospitalar graduada sénior do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental;

Diretora do Serviço de Humanização – Centro Hospitalar Universitário do Porto

Colaboradora na docência das disciplinas de Psicologia Médica e Cuidados Paliativos do Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS

Endereço: Largo Prof. Abel Salazar 4099-001, Porto, Portugal



---

### **Coorientadora: Idalina Maria Almeida Brandão Melo Beirão**

Assistente hospitalar graduada sénior do Serviço de Nefrologia - Centro Hospitalar Universitário do Porto

Professora Catedrática Convidada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Endereço: Largo Prof. Abel Salazar 4099-001, Porto, Portugal

---

Junho, 2020

A Autora: Isabel Almeida

A Orientadora: M. J. Pereira

A Coorientadora: \_\_\_\_\_

Porto, 14 junho de 2020

## **Agradecimentos**

À minha Orientadora, por me contagiar com a vontade de procurar sempre a melhor forma de exercer Medicina, com profissionalismo, empatia e bondade.

À Professora Doutora Idalina Maria Almeida Brandão de Melo Beirão, que gentilmente aceitou coorientar este trabalho.

À Dra Isabel Fonseca, pela ajuda imprescindível e por nos guiar sempre com sensatez neste trajeto tortuoso. Pela ajuda no desenho do estudo e na execução da investigação, análise estatística e discussão.

À Dra. Diana, pelo enorme esforço e contribuição que deu a este projeto.

Aos funcionários do Hospital de Dia do Centro Hospitalar Universitário do Porto, pela ajuda diária, disponibilidade constante, e pela boa disposição, independentemente das adversidades.

À minha família, pelo apoio infinito e incondicional.

## **Lista de siglas e abreviaturas**

CHUP - Centro Hospitalar Universitário do Porto

EUA - Estados Unidos da América

PACE – *Patient Assessment of Cancer Communication Experiences*

OMS – Organização Mundial de Saúde

## Índice

Agradecimentos .....	i
Lista de siglas e abreviaturas.....	ii
Lista de Tabelas .....	iv
Lista de Figuras.....	v
Manuscrito do Artigo Original.....	vi
Resumo.....	2
Abstract .....	3
Introdução.....	4
Material e Métodos.....	5
Resultados .....	10
Discussão .....	13
Conclusão .....	16
Referências.....	17
Tabelas .....	19
Figuras .....	21
Anexos.....	23

## Índice de Tabelas

Tabela 1 - Características demográficas dos participantes.....	19
Tabela 2 - Fidelidade das dimensões estudadas .....	20

## Índice de Figuras

Figura 1. Classificação global da comunicação nas diferentes fases dos cuidados oncológicos	21
Figura 2. Classificação das experiências com comunicação na fase de diagnóstico.....	21
Figura 3. Classificação das experiências com comunicação na fase de quimioterapia.....	22



## **Manuscrito do Artigo Original**

O artigo original foi redigido de acordo com as normas de publicação da revista Acta Médica Portuguesa. As mesmas podem ser consultadas através do site <https://www.student.actamedicaportuguesa.com/index.php/guidelines-for-authors/>, acedido pela última vez a 04 de junho de 2020

## **Comunicação na Prática Clínica – a perspetiva dos doentes oncológicos**

## **Communication in Clinical Practice – the oncologic patients' perspective**

### **Autoria:**

Isabel Almeida<sup>1</sup>, Isabel Fonseca<sup>2</sup>, Diana Mota<sup>3</sup>, Idalina Beirão<sup>4</sup>, Sara Moreira<sup>5</sup>

- 1 - Estudante do Mestrado Integrado em Medicina no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, Portugal
- 2 - Assistente Principal de Nutrição nos Serviços de Nutrição e Nefrologia; Responsável pela área dos Projetos de Investigação do Serviço de Investigação Clínica - Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHUP); Professora Auxiliar Convidada da Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica; Investigadora na Unidade Multidisciplinar de Investigação Biomédica (UMIB) e na Unidade de Investigação em Epidemiologia – Instituto de Saúde Pública (ISPUP) da Universidade do Porto, Porto, Portugal
- 3 – Interna de Formação Específica em Psiquiatria no Centro Hospitalar de Gaia, Espinho, Portugal
- 4 - Assistente hospitalar graduada sénior do Serviço de Nefrologia - Centro Hospitalar Universitário do Porto; Professora Catedrática Convidada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
- 5 - Assistente hospitalar graduada sénior do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental; Diretora do Serviço de Humanização – Centro Hospitalar Universitário do Porto Colaboradora na docência da disciplina de Psicologia Médica do Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS, Porto, Portugal

**Sem subsídios ou bolsas a contribuir para a realização do trabalho**

### **Autora correspondente:**

Isabel Almeida

Rua do Nogueiral, nº 20, Nogueira, 4715-211, Braga, Portugal

isabel\_almeidaa@hotmail.com

## Comunicação na Prática Clínica – a perspectiva dos doentes oncológicos

### Resumo

**Introdução:** A comunicação na prática clínica é essencial para a qualidade dos cuidados de saúde, com particular importância na Oncologia. O questionário *Patient Assessment of Communication Experiences* avalia a perspectiva dos doentes oncológicos sobre a comunicação ao longo dos cuidados, e identifica áreas a melhorar. Este estudo consiste na sua tradução e validação para português, para identificar essas áreas.

**Materiais e Métodos:** Realizámos um estudo descritivo, observacional e transversal. O processo de tradução seguiu as normas da Organização Mundial de Saúde. Os questionários foram aplicados numa amostra de conveniência, em doentes sob tratamento de quimioterapia no Hospital de Dia do Centro Hospitalar Universitário do Porto. Calculámos o coeficiente de Cronbach para cada fase dos cuidados e, para cada questão, as correlações bivariadas e múltiplas e a percentagem de cada resposta.

**Resultados:** Participaram 100 doentes no estudo. O instrumento obtido possui boa consistência interna, mas tem questões cuja classificação não se correlaciona satisfatoriamente com a opinião global das experiências com comunicação na respetiva fase. O diagnóstico foi a fase que revelou menos experiências positivas, especificamente na transmissão da notícia.

**Discussão:** A baixa correlação entre questões individuais e a classificação global da respetiva fase dos cuidados poderá indicar que algumas questões não se enquadram no nosso contexto de cuidados oncológicos. Contudo, identificámos aspetos da comunicação a melhorar.

**Conclusão:** Este estudo mostra a vantagem de adaptar um instrumento de avaliação da comunicação à realidade portuguesa. Consideramos que é necessário investir na fase de diagnóstico e na transmissão de más notícias.

## Communication in Clinical Practice – the oncologic patients' perspective

### Abstract

**Background:** Communication in clinical practice is essential to health care quality, especially in Oncology. The Patient Assessment of Communication Experiences questionnaire evaluates the oncologic patients' perspective towards communication throughout their care, and identifies areas that can be improved. This study consists in its translation and validation to Portuguese, to identify these areas.

**Materials and methods:** We performed a descriptive, observational, transversal study. The translation was conducted according to the World Health Organization's guidelines. The questionnaires were applied to a convenience sample, in patients under chemotherapy treatment in the Hospital de Dia of Centro Hospitalar Universitário do Porto. We calculated the Cronbach's Alpha for each phase of care and, for each question, the bivariate and multiple correlations, and the percentage of each answer.

**Results:** We had 100 participants. The instrument we obtained has good internal consistency, but some questions' classifications do not correlate sufficiently with the global opinion about the experiences with communication. The diagnosis phase revealed the least positive experiences, specifically in receiving the bad news.

**Discussion:** The low correlation between individual questions and the global classification of the respective phase of care might indicate that some questions cannot be applied to our context of care. However, we identified communication aspects that can be improved.

**Conclusion:** This study reveals the advantage of adapting an instrument to assess communication in Portugal. We think that it is necessary to invest in the phase of diagnosis and disclosure of bad news.

**MeSH keywords:** Health Communication; Patient Preference; Patient-Centered Care; Medical Oncology

## Introdução

A comunicação na prática clínica tem sido alvo de investigação em Portugal<sup>1,2</sup> e no resto do mundo.<sup>3,4</sup> O interesse particular na comunicação médico-paciente deve-se à sua influência na qualidade dos cuidados de saúde. A literatura demonstra a relação entre a comunicação clínica efetiva e a satisfação dos doentes, a melhoria na adesão ao tratamento, o aumento da confiança dos doentes, o alívio de sintomas e a redução da necessidade de exames complementares de diagnóstico e do gasto de recursos na saúde.<sup>5-10</sup> Está documentada também a importância da comunicação para os profissionais de saúde. Médicos com capacidades de comunicação insuficientes sofrem mais de stress e *burnout*, o que traz consequências negativas para a sua saúde, vida pessoal, e prestação dos cuidados.<sup>11-13</sup>

A comunicação médico-doente ganha particular importância na oncologia, pelo impacto físico e emocional que o cancro desencadeia. A ameaça à vida, os múltiplos tratamentos e as diversas perdas colocam estes doentes numa situação de vulnerabilidade, exigindo um contacto frequente e prolongado com os serviços de saúde. Por sua vez, os profissionais enfrentam situações clínicas de grande exigência emocional, como o contacto com a incerteza e a morte, dilemas na decisão de suspender tratamentos ativos, e a necessidade de transmitir essas informações aos doentes.<sup>8,14</sup>

A comunicação é um importante indicador de satisfação com os cuidados de saúde. Vários estudos referem que a insatisfação referida pelos doentes oncológicos se associa com maior frequência a experiências com a comunicação do que a outros fatores.<sup>15,16</sup> Encontrámos estudos que incidem nesta temática realizados em Portugal, nomeadamente um focado em doentes referenciados para os Cuidados Paliativos,<sup>17</sup> e outro nas faixas etárias mais jovens.<sup>18</sup>

Nos Estados Unidos da América (EUA), foi desenvolvido, em 2016, o questionário *Patient Assessment of Cancer Communication Experiences* (PACE), (apêndice 1), para avaliar as experiências dos doentes oncológicos com a comunicação ao longo dos cuidados. Faculta aos profissionais uma opinião que auxilia a delinear estratégias de melhoria dos cuidados de saúde.<sup>19</sup> Este questionário foi escrito em inglês, e do nosso conhecimento, ainda não foi traduzido nem validado para outras línguas.

Este estudo passou pela tradução e adaptação do questionário PACE para a língua portuguesa, e avaliação da sua fiabilidade e aplicabilidade na perceção das experiências dos doentes oncológicos com a comunicação ao longo das várias fases dos cuidados. O objetivo principal foi identificar aspetos passíveis de melhoria nesta área.

## **Material e Métodos**

Realizámos este estudo no Hospital de Dia do Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHUP) e desenvolvemo-lo em duas fases: tradução e adaptação cultural do questionário PACE (fase 1) e aplicação da versão portuguesa numa amostra de doentes oncológicos sob tratamento com quimioterapia (fase 2). Esta fase constituiu um estudo observacional, transversal e descritivo com componente analítica.

Obtivemos a autorização da primeira autora da versão original do questionário PACE para a tradução e aplicação. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética e autorizado institucionalmente pelo CHUP. Solicitámos o consentimento informado a todos aqueles que concordaram em participar no estudo.

## **Procedimentos**

O questionário PACE é constituído por 81 questões, distribuídas por 7 conjuntos, cada um relativo a uma fase dos cuidados em Oncologia:

- Desde a suspeita de diagnóstico até ao presente (16 questões);
- Fase de diagnóstico (5 questões);
- Decisões sobre o tratamento (19 questões);
- Cirurgia (9 questões);
- Quimioterapia (10 questões);
- Radioterapia (10 questões);
- Após conclusão do tratamento (5 questões).

Cada questão tem 5 opções de resposta, de “nunca” a “sempre”, ou de “discordo totalmente” a “concordo totalmente” (escala de Likert de 1 a 4), sendo possível selecionar também “não aplicável”.

## **Tradução**

A tradução do questionário PACE para a língua portuguesa foi feita segundo as orientações da Organização Mundial de Saúde (OMS), com tradução inglês-português, tradução reversa português-inglês, revisão e pré-teste.<sup>20</sup>

A tradução inglês-português foi feita de forma independente por 4 elementos com experiência na área da saúde e investigação, cuja língua mãe é o português, sendo também fluentes em Inglês. As discrepâncias entre as 4 versões foram discutidas até se chegar a um consenso.

A tradução reversa foi realizada por uma tradutora nascida em Portugal, com experiência em tradução de documentos na área médica.

A versão final foi obtida pela discussão entre 2 membros da equipa já referida, com revisão por 2 elementos externos, fluentes em ambas as línguas.

Adaptámos o aspeto gráfico do questionário PACE, originalmente concebido para preenchimento online, para permitir preenchimento intuitivo em formato impresso.

### **Versão Portuguesa do questionário PACE**

A Versão Portuguesa do questionário PACE (apêndice 2) é constituída por 81 questões, que avaliam, em doentes oncológicos, a perceção das experiências com comunicação ao longo dos cuidados, desde a suspeita de cancro até ao dia em que preenchem o questionário.

Tal como no questionário original, as 81 questões da Versão Portuguesa do PACE estão divididas em 7 grupos. Cada conjunto de questões aborda o período específico dos cuidados oncológicos enunciado no seu título:

- Questões Principais – desde a suspeita de diagnóstico até à data em que o questionário foi preenchido
- Diagnóstico – fase de comunicação do diagnóstico
- Tratamento - fase de decisão da estratégia terapêutica
- Cirurgia
- Quimioterapia
- Radioterapia
- Depois do tratamento completo

Uma vez que o questionário foi administrado a doentes que estavam ainda sob tratamento, excluámos o grupo Depois do tratamento completo. Assim, foram administradas apenas 75 questões das 81 que resultaram da tradução.

## **Pré Teste**

Administrámos 10 questionários como teste piloto para averiguar a validade de face do questionário. Avaliámos se os doentes compreendiam o que era questionado e se as respostas correspondiam ao que era perguntado. Assim, assegurámos que cada questão avaliava os parâmetros pretendidos.

Durante esta fase, ouvimos comentários como “isto pergunta tudo o mesmo”, sugerindo que os doentes tinham dificuldade em compreender a que fase dos cuidados se referia cada questão. Acrescentamos um subtítulo explicativo ao título de grupo de cada grupo de questões, o que resolveu o problema.

Após estas alterações, o questionário era compreendido pela população alvo.

## **Amostra**

Aplicámos a versão portuguesa do questionário PACE numa amostra consecutiva, por conveniência, de doentes sob tratamento com quimioterapia no Hospital de Dia do CHUP. Esta é uma estrutura transversal de apoio a todo o Centro Hospitalar, com organização e espaço físico próprios, onde os doentes oncológicos realizam os tratamentos de quimioterapia.

Foram excluídos os doentes que não reuniam condições físicas ou psicológicas para responder ao questionário.

A aplicação dos questionários foi realizada sempre pelas mesmas investigadoras e decorreu de 13 de janeiro e 2 de março de 2020.

Desenhámos os questionários para autopreenchimento, mas foram lidos em voz alta para doentes que assim o pedissem, por dificuldades físicas, visuais ou baixa escolaridade. Os comentários relevantes foram anotados e recolheram-se dados demográficos básicos.

## **Análise estatística**

Os dados recolhidos foram introduzidos numa base de dados e a análise estatística foi realizada recorrendo ao *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*® versão. 26.0.



A análise dos dados incluiu estatística descritiva, com mediana e amplitude interquartil para descrever as variáveis contínuas, e com frequências e percentagens para as variáveis categóricas. A percentagem de respostas “não aplicável” em cada questão foi estimada para identificar os aspetos da comunicação que os doentes valorizaram menos. A percentagem de participantes que selecionaram a resposta mais positiva em cada questão (“sempre”, “concordo totalmente” ou “excelentes”) foi calculada para conhecer a perspetiva dos doentes sobre a comunicação experienciada aos longo das diversas fases de cuidados. A contabilização das respostas mais positivas permitiu evidenciar que nenhum aspeto da comunicação ficou aquém das necessidades e expectativas dos doentes. Qualquer opção abaixo dessas respostas revelaria que algo deveria ter sido diferente e que, portanto, poderia ser melhorado.

Para avaliar se as questões individuais se relacionavam com a experiência global com comunicação em cada fase de cuidados foram calculadas correlações bivariadas e múltiplas:

- Correlação bivariada (correlação de Spearman) para analisar, dentro de cada fase de cuidados, a relação entre o score de cada questão individual (item) e o correspondente score da classificação geral de comunicação (total). Por exemplo: a relação da questão “Sabia quem contactar se tivesse alguma pergunta ou preocupação”, com a classificação obtida na questão “Globalmente, como classificaria as suas experiências com comunicação, durante o período em que estava a receber quimioterapia?”;
- Correlação múltipla para analisar, dentro de cada fase de cuidados, a explicação coletiva de todos os itens na classificação geral de comunicação.

À semelhança do estudo original, estas análises foram usadas para averiguar se as questões (itens) individuais ou em conjunto conseguiam captar os aspetos mais pertinentes das experiências de comunicação do doente durante a fase correspondente de cuidados. Havendo uma correlação elevada entre os scores obtidos nas questões individuais e os scores obtidos na classificação global, significaria que os itens de cada conjunto de questões conseguiram explicar individual e coletivamente uma percentagem razoável da variação da classificação geral correspondente. Para todas as análises de correlação, as respostas “não aplicável” foram consideradas como omissas.

Para avaliar o grau de confiabilidade e consistência interna do instrumento, foi calculado o coeficiente  $\alpha$  de Cronbach para cada grupo de questões.

Os scores das classificações globais da experiência em comunicação em cada fase de cuidados foram comparados, considerando a idade (<65 anos e ≥65 anos) e o tempo em quimioterapia (< 1 mês, 1 e 6 meses e > 6 meses), pelo teste não paramétricos de Kruskal-Wallis. Um valor de P inferior a 0.05 foi considerado estatisticamente significativo.

## Resultados

### Amostra

O questionário foi aplicado numa amostra de 100 doentes oncológicos sob quimioterapia, considerando os critérios de exclusão anteriormente descritos. A idade mediana foi de 62 anos [amplitude interquartil 51-70], com uma ligeira predominância do sexo feminino (52%). As características demográficas da amostra estão descritas na Tabela 1.

(inserir Tabela nº 1 aqui)

Seis participantes não concluíram o preenchimento do questionário: cinco pediram interrupção por não estarem disponíveis, física e psicologicamente, para continuar, e um que se verificou que desconhecia o diagnóstico.

### Percentagem de resposta “Não aplicável”

A resposta “Não Aplicável” foi assinalada numa percentagem superior a 10% em 7 das 75 questões:

- “A minha equipa de (...) ajudou-me a lidar com sentimentos difíceis, como o medo, a ansiedade e sentir-me em baixo” durante a quimioterapia (13%) e radioterapia (28%);
- “Os médicos e enfermeiros ouviram o que eu tinha a dizer sobre como a (...) me estava a afetar” na quimioterapia (16%) e radioterapia (22%). Foram registados comentários como “nunca mostreí” ou “já venho preparada para isso tudo”;
- “Os meus médicos respeitaram os meus desejos de tentar tratamentos adicionais” nos grupos Cirurgia, Quimioterapia e Radioterapia (87%-94%).

### Avaliação das características psicométricas do questionário

A Tabela 2 apresenta a amplitude das correlações bivariadas (item-total), as correlações múltiplas e os resultados obtidos para o  $\alpha$  de Cronbach.

(inserir Tabela nº 2 aqui)

As correlações bivariadas apresentam uma classificação de Cohen<sup>21</sup> desde baixa a forte. As correlações bivariadas mais baixas (<0.20) em todo o questionário foram as relativas às seguintes questões:

- Questões Principais: “Sabia a quem poderia recorrer no sistema de cuidados de saúde se estivesse preocupado/a com algo que pudesse ter corrido mal com os meus cuidados” e “Senti-me à vontade para falar sobre tudo o que me vinha à cabeça”;

- Decisão de tratamento: “Percebi porque tomámos as decisões que tomámos”. Registámos comentários como “*Decisões não era eu que tomava, nem as queria tomar. Os médicos é que sabem*” e “*A doença não é para se perceber, é para se tratar*”;

- Radioterapia: “Sabia quem contactar se tivesse alguma pergunta ou preocupação” e “Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre como evitar ou lidar com os efeitos laterais”;

A correlação bivariada mais alta foi obtida na questão “Foi-me dito que tinha cancro de forma sensível e cuidadosa”. Os comentários registados revelam que muitos doentes souberam do diagnóstico fora de um ambiente de consulta, durante a realização de exames de imagem ou através de administrativos. Outros referiram brusquidão: “*não queria ser operada (...). A médica, para me convencer a ficar, contou “à bruta” que tinha cancro. Fiquei em choque 2 semanas*”, e desconforto perante o uso de jargão médico “*Foi com palavras caras, tive de ir pesquisar. É mais humano ser mais simples*”;

A avaliação da consistência interna da versão portuguesa do questionário PACE revelou valores de  $\alpha$  de Cronbach adequados para todas as dimensões, variando ente 0.81 e 0.95. Para esta determinação, as questões (domínios) com mais de 80% de respostas “não aplicável” foram eliminadas.

### **Percentagens de respostas mais positivas**

Considerando todas as fases de cuidados, e excluindo as questões com percentagens de “Não Aplicável” acima de 80%, a percentagem de participantes a escolher a resposta mais positiva variou entre 50,5% e 94,4%.

As questões com maior percentagem de respostas positiva pertenciam ao grupo da radioterapia (N=18). Excluindo as desta fase, as questões com maior percentagem de respostas positivas foram “Senti que toda a gente trabalhou em conjunto, como equipa, para cuidar de mim” (92%) e “Recebi o tratamento que era melhor para mim.” (91,7%).

As questões com menor percentagem de resposta positiva foram “Fui encorajado/a dar a minha opinião sobre que opções de tratamento eu preferia” e “Foi-me dito que tinha cancro de forma

sensível e cuidadosa”. Foram partilhados comentários como *“eu preferia o quê? Eu não percebo nada disto”* *“os doentes não têm que preferir tratamento nenhum, porque não sabem medicina”*; *“Era assim que eu queria”*. Contudo, alguns revelavam que *“não houve uma conversa sobre o tratamento”*. Muitos doentes sentiam-se angustiados por não compreenderem porque outros doentes tinham opções de tratamento diferentes: *“fui percebendo que há pessoas que fazem tratamentos mais agressivos (...), e não percebo porquê. Não me foi apresentado um plano”*; *“Não compreendi porque fiz quimioterapia e depois cirurgia. Uma amiga minha foi logo operada. Foram tempos difíceis, só queria libertar-me da doença”*.

A Figura 1 ilustra a perceção global dos doentes sobre a comunicação em cada uma das fases dos seus cuidados oncológicos.

(inserir Figura nº 1 aqui)

As figuras 2 e 3 permitem distinguir, dentro de fases específicas dos cuidados, aspetos concretos que representam pontos fortes e fracos da comunicação:

(inserir Figura nº 2 aqui)

(inserir Figura nº 3 aqui)

Não encontramos diferenças estatisticamente significativas entre grupos de diferentes idades (<65; ≥65 anos) nem com diferentes tempos de quimioterapia (< 1 mês, 1 e 6 meses e > 6 meses).

## Discussão

Neste estudo traduzimos e adaptámos, para língua portuguesa, um questionário sobre comunicação em doentes oncológicos, e avaliámos a sua fiabilidade e aplicabilidade na percepção das suas experiências com comunicação ao longo das várias fases dos cuidados.

A adaptação da versão portuguesa do questionário PACE apresenta uma boa consistência interna, refletindo homogeneidade entre os itens, o que é desejável num instrumento cujo objetivo é “medir” a experiência da comunicação por meio de múltiplos itens.<sup>22</sup> No entanto, algumas das correlações obtidas entre o score das questões individuais e a classificação global foram muitas baixas (<0.20). Estas correlações (questão individual – classificação total) permitem captar alguns aspetos das experiências de comunicação em cada fase de cuidados, uma vez que individual e coletivamente explicam a variação da classificação geral. A maioria das correlações ficou aquém das conseguidas pela autora.<sup>19</sup>

A adaptação de um questionário não passa apenas pela sua tradução. Para adaptar um instrumento culturalmente, é necessário aplicá-lo num grupo de doentes alvo e identificar fragilidades, que não foram detetadas no pequeno grupo usado no pré-teste deste estudo. A aplicação da versão portuguesa do questionário numa amostra de 100 doentes permitiu-nos perceber algumas dificuldades na aplicabilidade das questões, sugerindo que algumas delas não se adequam à amostra que preencheu o questionário. Acreditamos que isso se pode justificar pelas diferenças culturais e de modelo médico entre Portugal e os EUA, que já foram mencionadas em alguns estudos.<sup>17,23</sup> Seria interessante adaptar o questionário ao nosso contexto, averiguando previamente que pontos é que os doentes consideram importantes para abordar nos seus cuidados. Este foi o método usado pelos autores do PACE, que realizaram entrevistas semiestruturadas para este construir o questionário.<sup>14,24</sup>

Apenas 7 das 75 questões obtiveram uma percentagem de resposta “não aplicável” superior a 10%. Quatro delas relacionam-se com o apoio na gestão de emoções durante os cuidados e partilha de que forma o tratamento afetou a pessoa. Isto pode significar que os doentes não estão à espera de que as equipas oncológicas representem um papel ativo nestas áreas. Os comentários registados comprovam que o tema não é usualmente abordado nem pelos doentes nem pelos médicos. O respeito pelo desejo de tratamentos adicionais foi também desvalorizado pelos pacientes, tendo elevadas percentagens de resposta “não aplicável”. Isto sugere que esta questão não se coloca na nossa realidade.

A correlação bivariada mais baixa em todo o questionário foi a da questão “Sabia quem contactar se tivesse alguma pergunta ou preocupação” na radioterapia. Não consideramos os

resultados dada a reduzida amostra disponível e o facto de o procedimento não ser realizado no CHUP. A segunda correlação mais baixa foi a calculada para a questão “Percebi porque tomámos as decisões que tomámos”. Os comentários mencionados pelos doentes mostram que alguns não sentem necessidade de entender todas as decisões dos seus cuidados. Assumem que esse é um papel dos médicos, e alguns afirmam que preferem não ser envolvidos nas decisões. Assim, compreende-se que a sua resposta a esta questão não influencie a sua classificação da comunicação na decisão sobre o tratamento.

A correlação bivariada mais alta foi a da questão “Foi-me dito que tinha cancro de forma sensível e cuidadosa”, sugerindo que os pacientes valorizam a forma como lhes é comunicada esta notícia. Recebemos relatos de experiências negativas neste âmbito, que terão influenciado a percepção da comunicação nesta fase, o que mostra a sua importância para os pacientes, e a necessidade de investir na formação nesta área.

A Figura 1 permite observar as fases dos cuidados que têm espaço para melhorias, e as Figuras 2 e 3 revelam quais os aspetos concretos da comunicação em que se poderá investir. Foi na fase de diagnóstico que encontramos mais fragilidades, especificamente na comunicação do diagnóstico, e na explicação das decisões a tomar. Isto é coerente com o que foi discutido anteriormente. Num estudo europeu de 2016, os oncologistas do Hospital de S. José (Lisboa) classificaram a sua confiança na capacidade de comunicar más notícias numa média de 84, de 0 a 100.<sup>11</sup> No Hospital Central de Coimbra, 85% dos profissionais admitiram necessitar de treino em comunicação de más notícias.<sup>25</sup> No Instituto Português de Oncologia, 47 doentes foram entrevistados acerca das suas opiniões sobre comunicação nesta fase, e 47% classificou-a como pobre.<sup>17</sup> No artigo que validou o questionário PACE, a comunicação do diagnóstico de cancro também revelou estar aquém das necessidades dos doentes.<sup>19</sup> Isto reforça a utilidade de investir na formação académica e pós graduada na comunicação clínica.

A questão com menor percentagem de resposta mais positiva foi “Fui encorajado/a a dar a minha opinião sobre que opções de tratamento eu preferia”. Isto revela coerência com o descrito anteriormente sobre não haver envolvimento habitual do doente nas decisões. Embora muitos pacientes afirmem que esta deve ser uma decisão dos médicos, outros admitem que não houve uma decisão conjunta, e sentem necessidade de compreender se haveria uma estratégia diferente. Isto poderá ser colmatado questionando cada doente acerca de como pretende ser envolvido na tomada de decisões sobre o seu tratamento.

Não encontramos diferenças significativas entre a classificação global da comunicação nos doentes com diferentes idades e tempos de quimioterapia. Isto sugere que as necessidades na comunicação são contínuas.

Este estudo tem limitações. Por se tratar de um estudo transversal, incluiu doentes em diferentes fases dos cuidados, com tempos de quimioterapia variados. Além disso, aplicando o questionário numa única unidade de cuidados oncológicos, não é necessariamente representativo de toda a população portuguesa. O facto de os participantes estarem sob tratamento poderá influenciar os resultados, pois se incluíssemos também doentes que já o concluíram, como no questionário original, teriam outra perspetiva e os resultados seriam diferentes.



## **Conclusão**

Conhecer a perspetiva dos doentes acerca da comunicação ajuda os profissionais a melhorar a prestação de cuidados. A aplicação da versão portuguesa do questionário PACE é a primeira tradução e adaptação deste instrumento e mostra a necessidade de desenvolver um questionário mais adaptado à nossa cultura e contexto clínico. Os resultados obtidos identificam pontos fortes e fracos na comunicação, constituindo uma orientação para as equipas melhorarem nesta área. A comunicação na fase de diagnóstico demonstrou ter bastante impacto nos doentes, nomeadamente na transmissão de más notícias, pelo que seria útil investir nestes aspetos da comunicação ao nível da formação médica.

## Referências

1. Loureiro E, Severo M, Ferreira MA. Attitudes of Portuguese medical residents' towards clinical communication skills. *Patient Educ Couns*. 2015;98: 1039-1043.
2. Loureiro E, Ferreira MA, Fresta M, Ismail M, Rehman SU, Broome M. Teaching and assessment of clinical communication skills: Lessons learned from a SWOT analysis of Portuguese Angolan and Mozambican Medical Education. *Porto Biomed J*. 2017;2: 47-58.
3. Schöpf AC, von Hirschhausen M, Farin E, Maun A. Elderly patients' and GPs' perspectives of patient – GP communication concerning polypharmacy: a qualitative interview study. *Prim Health Care Res Dev*. 2018;19: 355-364.
4. Evers S, Hsu C, Sherman KJ, Balderson B, Hawkes R, Brewer G, et al. Patient Perspectives on Communication with Primary Care Physicians about Chronic Low Back Pain. *Perm J*. 2017;21: 11-15.
5. van Vliet LM, Epstein AS. Current State of the Art and Science of Patient- Clinician Communication in Progressive Disease: Patients' Need to Know and Need to Feel Known. *J Clin Oncol*. 2014;32: 3474-3478.
6. Clever SL, Jin L, Levinson W, Meltzer DO. Does Doctor – Patient Communication Affect Patient Satisfaction with Hospital Care? Results of an Analysis with a Novel Instrumental Variable. *Health Serv Res*. 2008;43: 1505-1519.
7. Haskard-Zolnieriek KB, DiMatteo MR. Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. *Med Care*. 2009;47: 826-834.
8. Custódio M, Grilo A, Andrade G, Guimarães T, Gomes A. Comunicação em saúde e a segurança do doente: problemas e desafios. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2010;28: 47-57.
9. Chandra S, Mohammadnezhad M, Ward P. Trust and Communication in a Doctor- Patient Relationship: A Literature Review. *J Health Commun*. 2018;3: 1-6.
10. Gopichandran V, Chetlapalli SK. Trust in the physician – patient relationship in developing healthcare settings: a quantitative exploration. *Indian J Med Ethics*. 2015;12: 141-148.
11. Travado L, Grassi L, Gil F, Ventura C, Martins C, SEPOS Group. Physician-patient Communication Among Southern European Cancer Physicians: The Influence of Psychosocial Orientation and Burnout. *Psychooncology*. 2005;14: 661-670.
12. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory W, Leaning MS, et al. Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *Br J Cancer*. 1995;71: 1263-1269.
13. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM. Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work. *Lancet*. 1996;347: 724-728.
14. Mazor KM, Beard RL, Alexander GL, Arora NK, Firreno C, Gaglio B, et al. Patients' and Family Members' Views on Patient-Centered Communication During Cancer Care. *Psychooncology*. 2013;22: 2487-2495
15. Street RL, Spears E, Madrid S, Mazor KM. Cancer Survivors' Experiences with Breakdowns in Patient-Centered Communication. *Psychooncology*. 2019;28: 423-429.

16. Mack JW, Fasciano KM, Block SD. Communication about prognosis with adolescent and young adult patients with cancer: Information needs, prognostic awareness, and outcomes of disclosure. *J Clin Oncol.* 2018;36: 1861-1867.
17. Gonçalves F, Marques Á, Rocha S, Leitão P, Mesquita T, Moutinho S. Breaking bad news: Experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliat Med.* 2005;19: 526-531.
18. Jones LJW, Pini SA, Morgan SJ, Birk GK, Stark DP. How Do Teenagers and Young Adults with Cancer Experience Their Care? A European Survey. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2017;6: 102-110.
19. Mazor KM, Street RL, Sue VM, Williams AE, Rabin BA, Arora NK. Assessing patients' experiences with communication across the cancer care continuum. *Patient Educ Couns.* 2016;99: 1343-1348.
20. Who.int [homepage da internet]. Management of substance abuse, Process of translation and adaptation of instruments. [consultado 2019 junho 20].Disponível em: [https://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/)
21. Cohen J. A Power Primer. *Psychol Bull.* 1992;112: 155-159.
22. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt AWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007;60: 34-42.
23. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Vlahos L. Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Support Care Cancer.* 2004;12: 147-154.
24. Mazor KM, Gaglio B, Nekhlyudov L, Alexander GL, Stark A, Hornbook MC, et al. Assessing Patient-Centered Communication in Cancer Care: Stakeholder Perspectives. *Journal of Oncology Practice.* 2013;9: e186-e193.
25. Oliveira L, Fernandes M, Santos Z, Bastos H, Cabral A. Cancer diagnosis disclosure from Portuguese physicians. *Palliat Support Care.* 2015;13: 1031-1036.

## Tabelas

Tabela 1 - Características demográficas dos participantes

	N	%
Total	100	100
Género		
Feminino	52	52
Masculino	48	48
Idade (anos)		
Mediana; amplitude interquartil	62	51-70
Escolaridade		
1º Ciclo	40	40
2º Ciclo	12	12
3º Ciclo	2	2
Ensino básico	8	8
Ensino Secundário	17	17
Ensino Superior	21	21
Estado civil		
Solteiro/a	8	8
Casado/a	76	76
Divorciado/a	9	9
Viúvo/a	7	7
Situação laboral		
Empregado	8	8
Baixa	49	49
Reformado	42	42
Desempregado	1	1
Tempo desde diagnóstico		
Menos de 3 meses	8	8
3-11 meses	43	43
1-3 anos	24	24
Mais de 3 anos	23	23
Tempo desde início da quimioterapia		
Menos de 1 mês	32	32
1-6 meses	29	29
7-11 meses	6	6
1-3 anos	22	22
Mais de 3 anos	11	11
Tempo desde última cirurgia oncológica (N=55)		
Menos de 1 mês	2	3,6
1-6 meses	22	40
7-11 meses	4	7,3
1-3 anos	16	29,1
Mais de 3 anos	11	20
Tempo desde última sessão de radioterapia (N=19)		

Menos de 1 mês	2	10,5
1-6 meses	2	10,5
7-11 meses	2	10,5
1-3 anos	11	57,9
Mais de 3 anos	2	10,5
Tipo de cancro		
Cabeça/pescoço	1	1
Mama	13	13
Pulmão	11	11
Gastrointestinal	46	46
Urológico	11	11
Ginecológico	9	9
Outros	7	7
Desconhece	2	2
Estadio		
Locorregional	22	22
Metastizado	62	62
Desconhece	16	16

Tabela 2 - Fidelidade das dimensões estudadas

Fase dos cuidados	n	Amplitude das correlações item-total (rho)*	Correlações múltiplas (R)	$\alpha$ de Cronbach
Questões Principais	100	0.18 a 0.39	0.60	0.86
Diagnóstico	98	0.41 a 0.64	0.76	0.81
Tratamento	98	0.14 a 0.44	0.78	0.91
Quimioterapia**	96	0.32 a 0.44	0.61	0.88
Cirurgia**	53	0.39 a 0.60	0.61	0.89
Radioterapia**	18	-0.03 a 0.55	0.64	0.95

\*Correlação de Spearman \*\*Excluindo a questão com >80% de respostas "não aplicável"

## Figuras



Figura 1 - Classificação global da comunicação nas diferentes fases dos cuidados oncológicos

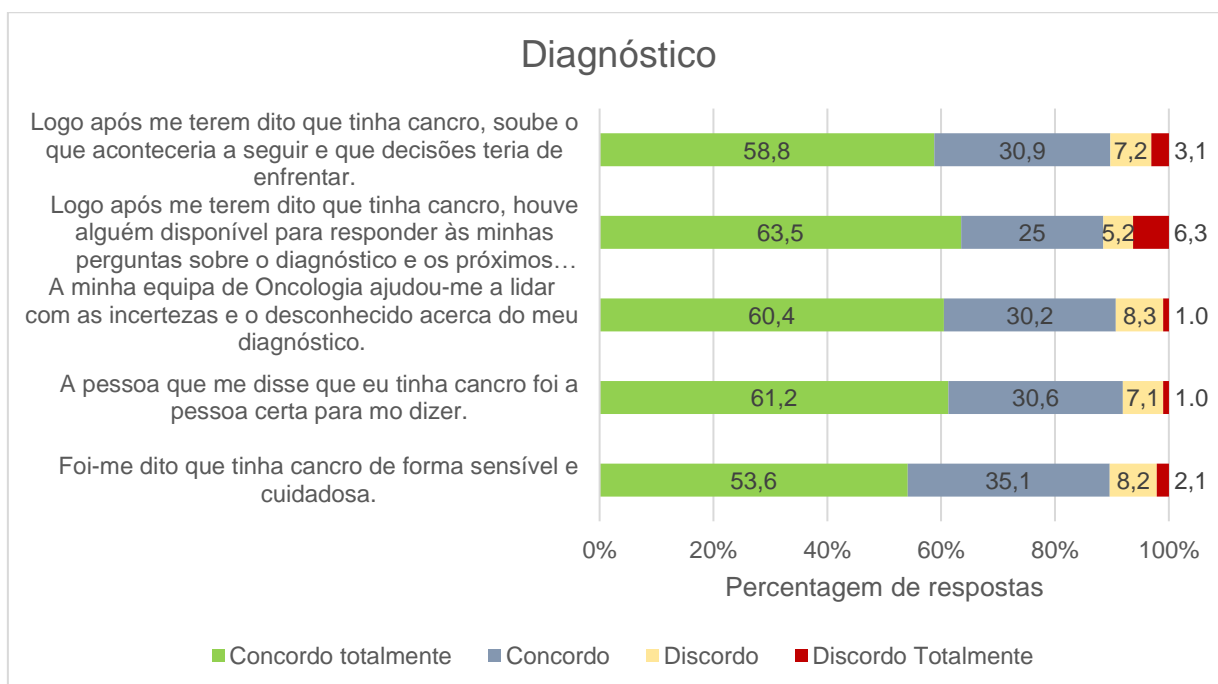


Figura 2 - Classificação das experiências com comunicação na fase de diagnóstico

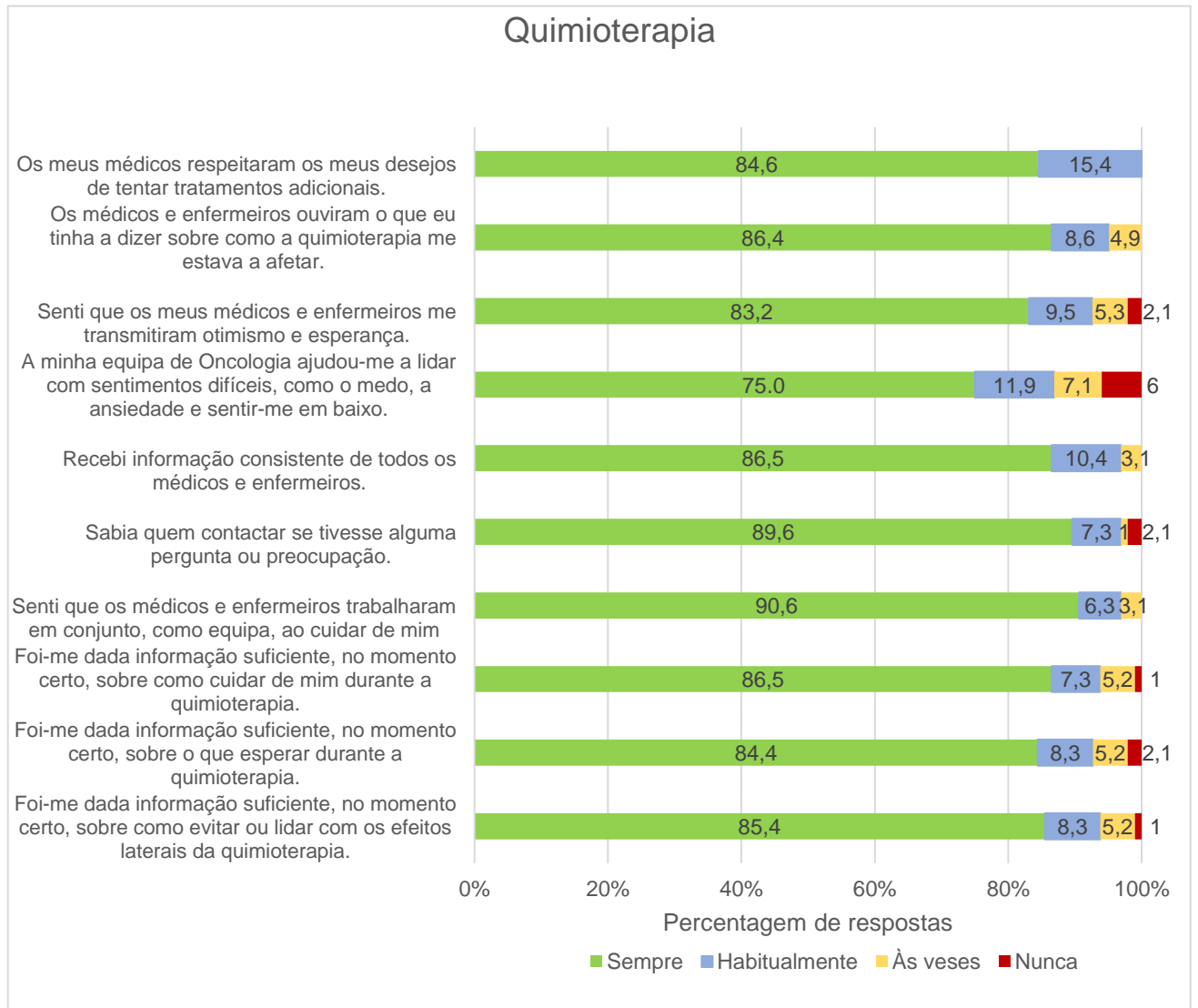


Figura 3 - Classificação das experiências com comunicação na fase de quimioterapia

## Anexos

### Apêndice 1 – Questionário Patient Assessment of Cancer Communication Experiences

Core Item Set
1. I was treated with sensitivity and respect. <sup>a</sup>
2. I felt known as a person. <sup>a</sup>
3. I felt listened to. <sup>a</sup>
4. I felt comfortable asking questions and voicing my concerns. <sup>a</sup>
5. I felt that everyone worked together as a team in taking care of me. <sup>a</sup>
6. My wishes were respected. <sup>a</sup>
7. I got the information I needed, when I needed it. <sup>a</sup>
8. I got clear, understandable information. <sup>a</sup>
9. I knew who to contact if I had a question or concern. <sup>a</sup>
10. I felt comfortable bringing up anything that was on my mind. <sup>a</sup>
11. I got consistent information from all my doctors and nurses; everyone was on the same page. <sup>a</sup>
12. My cancer care team helped me cope with any uncertainty or unknowns. <sup>a</sup>
13. My cancer care team helped me cope with difficult feelings, like fear, anxiety, and feeling down. <sup>a</sup>
14. I felt optimism and hope from my doctors and nurses. <sup>a</sup>
15. I was involved in making decisions as much as I wanted. <sup>a</sup>
16. I knew who in the healthcare system I could reach out to if I was worried that something had gone wrong with my care. <sup>a</sup>
17. Overall, how would you rate your experiences with communication related to your cancer care, <b>from the time there was a suspicion that you might have cancer, through the present?</b> <sup>b</sup>
Diagnosis Item Set
18. I was told I had cancer in a way that was sensitive and caring. <sup>c</sup>
19. The person who told me I had cancer was the right person to tell me. <sup>c</sup>
20. My cancer care team helped me cope with the uncertainty or unknowns about my diagnosis. <sup>c</sup>
21. Soon after I was told I had cancer, someone was available to answer my questions about my diagnosis and next steps. <sup>c</sup>
22. Soon after I was told I had cancer, I knew what would happen next, and what decisions I would face. <sup>c</sup>
23. Overall, how would you rate your experiences with communication <b>when you were diagnosed</b> with cancer? <sup>b</sup>
Treatment Decision Making Item Set



24. I got clear, understandable information about treatments we were considering. <sup>a</sup>
25. I knew who to contact if I had a question or concern. <sup>a</sup>
26. I felt comfortable bringing up anything that was on my mind. <sup>a</sup>
27. I got consistent information from all my doctors and nurses; everyone was on the same page. <sup>a</sup>
28. My cancer care team helped me cope with the uncertainty or unknowns about my treatment decisions. <sup>a</sup>
29. I was given the right amount of information, at the right time, on my treatment choices. <sup>a</sup>
30. I understood what treatment choices were available to me. <sup>a</sup>
31. I understood the risks of my different treatment choices. <sup>a</sup>
32. I understood the likely benefits of different treatment choices. <sup>a</sup>
33. I got a clear recommendation about what treatment approach would be best for me. <sup>a</sup>
34. I understood why my doctor recommended a certain treatment approach. <sup>a</sup>
35. I was involved in making decisions as much as I wanted. <sup>a</sup>
36. I felt comfortable telling my doctor my thoughts and feelings about my treatment choices. <sup>a</sup>
37. I was encouraged to ask questions about my treatment choices. <sup>a</sup>
38. I was encouraged to give my opinion about what treatment choices I would prefer. <sup>a</sup>
39. I felt my doctor understood what was important to me, and considered that in recommending a treatment. <sup>a</sup>
40. I understood why we made the decisions we did. <sup>a</sup>
41. I got the treatment that was best for me. <sup>a</sup>
42. I was told clearly whether the treatment(s) we chose would be likely to cure my cancer. <sup>a</sup>
43. Overall, how would you rate your experiences with communication <b>as you decided about your treatment?</b> <sup>b</sup>
<b>Surgery Item Set</b>
44. I was given enough information, at the right time, on how to avoid or deal with any possible complications of my surgery. <sup>a</sup>
45. I was given enough information, at the right time, on what to expect from my surgery. <sup>a</sup>
46. I was given enough information, at the right time, on how to take care of myself after surgery. <sup>a</sup>
47. I knew who to contact if I had a question or concern. <sup>a</sup>
48. I got consistent information from all my doctors and nurses. <sup>a</sup>
49. My surgery team helped me cope with difficult feelings, like fear, anxiety, and feeling down. <sup>a</sup>
50. I felt optimism and hope from my doctors and nurses. <sup>a</sup>
51. The doctors and nurses listened to what I had to say about how I was recovering from the surgery. <sup>a</sup>

52. My doctors respected my wishes about trying additional treatments. <sup>a</sup>
53. Overall, how would you rate your experiences with communication <b>related to your surgery?</b> <sup>b</sup>
<b>Chemotherapy Item Set</b>
54. I was given enough information, at the right time, on how to avoid or deal with the side effects of chemotherapy. <sup>a</sup>
55. I was given enough information, at the right time, on what to expect during chemotherapy. <sup>a</sup>
56. I was given enough information, at the right time, on how to take care of myself during chemotherapy. <sup>a</sup>
57. I felt that the doctors and nurses worked together as a team in taking care of me. <sup>a</sup>
58. I knew who to contact if I had a question or concern. <sup>a</sup>
59. I got consistent information from all my doctors and nurses. <sup>a</sup>
60. My cancer care team helped me cope with difficult feelings, like fear, anxiety, and feeling down. <sup>a</sup>
61. I felt optimism and hope from my doctors and nurses. <sup>a</sup>
62. The doctors and nurses listened to what I had to say about how the chemotherapy was affecting me. <sup>a</sup>
63. My doctors respected my wishes about trying additional treatments. <sup>a</sup>
64. Overall, how would you rate your experiences with communication during the period you were receiving <b>chemotherapy?</b> <sup>b</sup>
<b>Radiation Item Set</b>
65. I was given enough information, at the right time, on how to avoid or deal with side effects of radiation. <sup>a</sup>
66. I was given enough information, at the right time, on what to expect during my radiation treatment. <sup>a</sup>
67. I was given enough information, at the right time, on how to take care of myself during radiation. <sup>a</sup>
68. I felt that the doctors and nurses worked together as a team in taking care of me. <sup>a</sup>
69. I knew who to contact if I had a question or concern. <sup>a</sup>
70. I got consistent information from all my doctors and nurses. <sup>a</sup>
71. My cancer care team helped me cope with difficult feelings, like fear, anxiety, and feeling down. <sup>a</sup>
72. I felt optimism and hope from my doctors and nurses. <sup>a</sup>
73. The doctors and nurses listened to what I had to say about how the radiation treatments were affecting me. <sup>a</sup>
74. My doctors respected my wishes about trying additional treatments. <sup>a</sup>
75. Overall, how would you rate your experiences with communication during the period when you were receiving <b>radiation treatment?</b> <sup>b</sup>
<b>Once Treatment was Completed Item Set</b>
76. I had help with difficult feelings, like fear, anxiety, and feeling down. <sup>a</sup>

77. I was given enough information on possible long-term side effects of my cancer treatment(s). <sup>a</sup>
78. I felt that my doctors and nurses listened to my concerns about whether my cancer treatment(s) worked. <sup>a</sup>
79. I knew where to go for my different health care needs. <sup>a</sup>
80. I knew what sort of follow up care I should have, and when to get it. <sup>a</sup>
81. Overall, how would you rate your experiences with communication <b>after you completed treatment?</b> <sup>b</sup>

Response options: <sup>a</sup>Never, Sometimes, Usually, Always, Does not apply; <sup>b</sup>Excellent, Very Good, Good, Fair, Poor; <sup>c</sup>Strongly Disagree, Disagree, Agree, Strongly Agree, Does not apply

### Questões principais

1. Fui tratado/a com sensibilidade e respeito.
2. Senti-me reconhecido/a como pessoa.
3. Senti que fui ouvido/a.
4. Senti-me à vontade para fazer perguntas e falar das minhas preocupações.
5. Senti que toda a gente trabalhou em conjunto, como equipa, para cuidar de mim.
6. Os meus desejos foram respeitados.
7. Recebi a informação que precisava, quando precisei.
8. Recebi informação clara e compreensível.
9. Sabia quem poderia contactar caso tivesse uma pergunta ou preocupação.
10. Senti-me à vontade para falar sobre tudo o que me vinha à cabeça.
11. Recebi informação consistente de todos os médicos e enfermeiros; todos estavam em sintonia.
12. A minha equipa de Oncologia ajudou-me a lidar com qualquer incerteza ou desconhecido.
13. A minha equipa de Oncologia ajudou-me a lidar com sentimentos difíceis, como medo, ansiedade e sentir-me em baixo.
14. Senti que os meus médicos e enfermeiros me transmitiram otimismo e esperança.
15. Fui envolvido/a na tomada de decisões tanto quanto eu queria.
16. Sabia a quem poderia recorrer no sistema de cuidados de saúde se estivesse preocupado/a com algo que pudesse ter corrido mal com os meus cuidados.
17. Globalmente, como classificaria as suas experiências com comunicação, relacionadas com os seus cuidados oncológicos, desde que surgiu a suspeita de que pudesse ter cancro até ao presente? <sup>b</sup>

### Diagnóstico<sup>c</sup>

18. Foi-me dito que tinha cancro de forma sensível e cuidadosa.
19. A pessoa que me disse que eu tinha cancro foi a pessoa certa para mo dizer.
20. A minha equipa de Oncologia ajudou-me a lidar com as incertezas e o desconhecido acerca do meu diagnóstico.
21. Logo após me terem dito que tinha cancro, houve alguém disponível para responder às minhas perguntas sobre o diagnóstico e os próximos passos.
22. Logo após me terem dito que tinha cancro, soube o que aconteceria a seguir e que decisões teria de enfrentar.
23. Globalmente, como classificaria as suas experiências com comunicação, quando foi diagnosticado/a com cancro? <sup>b</sup>

### Tratamento<sup>a</sup>

24. Recebi informação clara e compreensível sobre os tratamentos que estávamos a considerar.
25. Sabia quem contactar se tivesse alguma pergunta ou preocupação.
26. Senti-me à vontade para falar sobre tudo o que me vinha à cabeça.
27. Recebi informação consistente de todos os médicos e enfermeiros; todos estavam em sintonia.

28. A minha equipa de Oncologia ajudou-me a lidar com a incerteza ou desconhecido acerca das minhas decisões de tratamento.
29. Recebi a quantidade certa de informação, no momento certo, sobre as minhas opções de tratamento.
30. Percebi que opções de tratamento estavam disponíveis para mim.
31. Percebi os riscos das minhas diferentes opções de tratamento.
32. Percebi os benefícios prováveis das diferentes opções de tratamento.
33. Recebi uma recomendação clara sobre qual abordagem terapêutica seria melhor para mim.
34. Percebi porque é que o meu médico recomendou uma determinada abordagem terapêutica.
35. Fui envolvido/a na tomada de decisões tanto quanto eu queria.
36. Senti-me à vontade para conversar com o meu médico sobre o que pensava e sentia acerca das minhas opções de tratamento.
37. Fui encorajado/a a fazer perguntas sobre as minhas opções de tratamento.
38. Fui encorajado/a a dar a minha opinião sobre que opções de tratamento eu preferia.
39. Senti que o meu médico percebeu o que era importante para mim, e considerou isso ao recomendar um tratamento.
40. Percebi porque tomámos as decisões que tomámos.
41. Recebi o tratamento que era melhor para mim.
42. Foi-me dito claramente se o(s) tratamento(s) que escolhemos iria(m) provavelmente curar o meu cancro.
43. Globalmente, como classificaria as suas experiências com comunicação, na altura em que o tratamento para o seu cancro foi decidido? <sup>b</sup>

#### **Cirurgia<sup>a</sup>**

44. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre como evitar ou lidar com quaisquer possíveis complicações da minha cirurgia.
45. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre o que esperar da minha cirurgia.
46. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre como cuidar de mim após a cirurgia.
47. Sabia quem contactar se tivesse alguma pergunta ou preocupação.
48. Recebi informação consistente de todos os médicos e enfermeiros.
49. A minha equipa de Cirurgia ajudou-me a lidar com sentimentos difíceis, como medo, ansiedade e sentir-me em baixo.
50. Senti que os meus médicos e enfermeiros me transmitiram otimismo e esperança.
51. Os médicos e enfermeiros ouviram o que eu tinha a dizer sobre como eu estava a recuperar da cirurgia.
52. Os meus médicos respeitaram os meus desejos de tentar tratamentos adicionais.
53. Globalmente, como classificaria as suas experiências com comunicação relacionadas com a sua cirurgia? <sup>b</sup>

#### **Quimioterapia<sup>a</sup>**

54. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre como evitar ou lidar com os efeitos laterais da quimioterapia.

55. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre o que esperar durante a quimioterapia.
56. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre como cuidar de mim durante a quimioterapia.
57. Senti que os médicos e enfermeiros trabalharam em conjunto, como equipa, ao cuidar de mim.
58. Sabia quem contactar se tivesse alguma pergunta ou preocupação.
59. Recebi informação consistente de todos os médicos e enfermeiros.
60. A minha equipa de Oncologia ajudou-me a lidar com sentimentos difíceis, como o medo, a ansiedade e sentir-me em baixo.
61. Senti que os meus médicos e enfermeiros me transmitiram otimismo e esperança.
62. Os médicos e enfermeiros ouviram o que eu tinha a dizer sobre como a quimioterapia me estava a afetar.
63. Os meus médicos respeitaram os meus desejos de tentar tratamentos adicionais.
64. Globalmente, como classificaria as suas experiências com comunicação, durante o período em que estava a receber quimioterapia? <sup>b</sup>

### **Radioterapia<sup>a</sup>**

65. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre como evitar ou lidar com os efeitos laterais da radioterapia.
66. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre o que esperar durante a radioterapia.
67. Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre como cuidar de mim durante a radioterapia.
68. Senti que os médicos e enfermeiros trabalharam em conjunto, como equipa, ao cuidar de mim.
69. Sabia quem contactar se tivesse alguma pergunta ou preocupação.
70. Recebi informação consistente de todos os médicos e enfermeiros.
71. A minha equipa de Oncologia ajudou-me a lidar com sentimentos difíceis, como o medo, a ansiedade e sentir-me em baixo.
72. Senti que os meus médicos e enfermeiros me transmitiram otimismo e esperança.
73. Os médicos e enfermeiros ouviram o que eu tinha a dizer sobre como a radioterapia me estava a afetar.
74. Os meus médicos respeitaram os meus desejos de tentar tratamentos adicionais.
75. Globalmente, como classificaria as suas experiências com comunicação durante o período em que estava a receber radioterapia? <sup>b</sup>

### **Depois do tratamento completo<sup>a</sup>**

76. Tive ajuda com sentimentos difíceis, como o medo, a ansiedade e sentir-me em baixo.
77. Foi-me dada informação suficiente sobre os possíveis efeitos a longo prazo do(s) meu(s) tratamento(s) do cancro.
78. Senti que os meus médicos e enfermeiros ouviram as minhas preocupações sobre se os tratamentos do cancro funcionaram.
79. Eu sabia onde me dirigir pelas minhas diferentes necessidades de cuidados de saúde.
80. Eu soube que tipo de seguimento eu deveria ter, e quando o ter.
81. Globalmente, como classificaria as suas experiências com comunicação, após ter completado tratamento?

**Opções de resposta:**

<sup>a</sup> Nunca, Às vezes, Habitualmente, Sempre, Não se aplica

<sup>b</sup> Excelentes, Muito Boas, Boas, Razoáveis, Pobres.

<sup>c</sup> Discordo totalmente, Discordo, Concordo, Concordo totalmente, Não se aplica