



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS**

**LARA CATARINE DE LUCA MACIEL SCHÜLER**

**CONSTRUÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA AVALIAR A  
QUALIDADE DA COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS  
FORNECIDAS POR MÉDICOS SOB A PERSPECTIVA DOS  
PACIENTES**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Florianópolis  
2019**



Lara Catarine De Luca Maciel Schöler

**CONSTRUÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA AVALIAR A  
QUALIDADE DA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS  
FORNECIDAS POR MÉDICOS SOB A PERSPECTIVA DOS  
PACIENTES**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do Grau de Mestre em Ciências Médicas.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Suely Grosseman

Florianópolis  
2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Schuler, Lara Catarine De Luca Maciel

Construção de um instrumento para avaliar a  
qualidade da comunicação de más notícias fornecidas  
por médicos sob a perspectiva dos pacientes / Lara  
Catarine De Luca Maciel Schuler ; orientadora,  
Suely Grosseman, 2019.

103 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de  
Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde,  
Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas-Novo,  
Florianópolis, 2019.

Inclui referências.

1. Ciências Médicas-Novo. 2. Relações médico  
pacientes. 3. Questionário de saúde para pacientes.  
4. Comunicação. 5. Más notícias. I. Grosseman, Suely  
. II. Universidade Federal de Santa Catarina.  
Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas-Novo.  
III. Título.

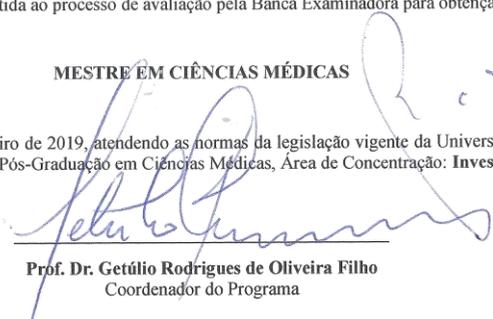
**LARA CATARINE DE LUCA MACIEL SCHÜLER**

**Construção de um instrumento para avaliar a qualidade da  
comunicação de más notícias fornecidas por médicos sob a perspectiva  
dos pacientes**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

**MESTRE EM CIÊNCIAS MÉDICAS**

E aprovada em 12 de fevereiro de 2019, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Área de Concentração: **Investigação Clínica.**



---

**Prof. Dr. Getúlio Rodrigues de Oliveira Filho**  
Coordenador do Programa

**Banca Examinadora:**



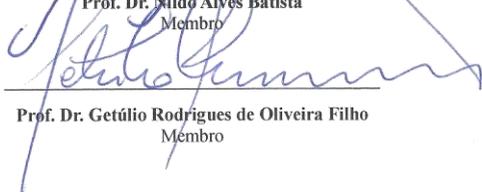
---

**Prof. Dr.ª Suely Grosseman**  
Presidente/Orientador



---

**Prof. Dr. Nildo Alves Batista**  
Membro



---

**Prof. Dr. Getúlio Rodrigues de Oliveira Filho**  
Membro

**Florianópolis, 2019**



*Dedico este trabalho aos pacientes  
que, mesmo estando em um um leito  
de enfermaria sem nenhum conforto,  
passando pelo sofrimento de um  
diagnóstico difícil, aceitaram  
contribuir para esta pesquisa, e a  
cada dia nos ensinam a valorizar a  
vida e as relações humanas.*



## AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família pelo apoio e paciência quando não pude estar presente. À minha filha Sophie, que compreendeu meus momentos de ausência para a realização deste trabalho. Ao bebê que está por vir e que, mesmo estando apenas com 09 semanas de vida, me deu forças para continuar nos momentos difíceis.

À minha orientadora, Professora Doutora Suely Grosseman, por ter a bela missão de ensinar futuros médicos a tratar os pacientes de forma humanizada e holística. Tenho gratidão pelo seu acolhimento, disponibilidade constante, paciência, e por todos os ensinamentos e reflexões.

À minha colega médica, mestre e doutoranda Luciana Bonassis Burg, por ter me dado apoio incondicional nesta jornada, me auxiliando constantemente para que este estudo se concretizasse, e sendo o principal estímulo que me permitiu vencer as dificuldades deste processo.

À grande força divina que move as pessoas na direção certa e que de uma alguma forma me ajudou a acreditar em mim para que finalizasse esta missão, que é apenas uma de muitas que ainda tenho para enfrentar.



## RESUMO

**Introdução:** A comunicação de más notícias é uma das tarefas mais difíceis na prática médica. A maneira como ela é realizada pode afetar o grau de sofrimento e o nível de esperança do paciente. A percepção do paciente sobre a qualidade da comunicação de notícias ruins ainda necessita maior aprofundamento. Visando contribuir para preencher esta lacuna, o objetivo deste estudo foi desenvolver um instrumento para a avaliação por pacientes sobre a qualidade da comunicação de más notícias fornecidas por médicos. **Método:** Este estudo consistiu na construção de instrumento usando abordagem mista, qualitativa tipo exploratória, com entrevistas semiestruturadas com 109 pacientes clínicos e cirúrgicos, seguida de uma análise de conteúdo com codificação e categorização, resultando na geração dos itens do instrumento. Posteriormente, estes itens passaram por avaliação quantitativa de clareza e relevância, para validação conteúdo, com 11 *experts* e 10 pacientes. **Resultados:** Foram elaborados 19 itens, relativos ao preparo do médico, à transmissão da má notícia, à atitude do médico durante o encontro e ao compartilhamento de informações para planejamento futuro. A validação de conteúdo por *experts* revelou que 2 itens não eram relevantes e estes foram retirados do instrumento. A avaliação da clareza pelos *experts* resultou em algumas modificações nos itens existentes. Um terceiro item foi retirado do instrumento por ter sido considerado controverso pelos *experts*, gerando-se um instrumento com 16 itens, que foram avaliados quanto a clareza e relevância pelos pacientes. Os pacientes consideraram os itens claros e avaliaram que dois itens apresentavam baixa relevância. Optou-se, entretanto, por manter estes itens até futura avaliação das propriedades psicométricas do instrumento. **Conclusão:** O instrumento gerado para avaliar a qualidade da comunicação de más notícias é claro na avaliação de *experts* e pacientes, e teve validade de conteúdo confirmada por *experts*, sendo dois itens considerados pouco relevantes por pacientes. A próxima etapa é aplicar o instrumento a um número maior de pacientes para avaliação de suas propriedades psicométricas.

**Palavras-chave:** Relações Médico-Paciente. Questionário de Saúde para Pacientes. Comunicação. Más Notícias.



## ABSTRACT

**Introduction:** Communicating bad news to patients is one of the most difficult tasks in medical practice. The way it is carried out may affect the degree of suffering and the patient's level of hope. Patients' perceptions perception of the quality of bad news communication still require a much deeper analysis. This study aims to fill this gap by developing an evaluation tool so patients can assess how physicians deliver bad news. **Method:** This study consisted of the construction of an instrument using mixed, qualitative exploratory type approach, with semi-structured interviews with 109 clinical and surgical patients, followed by a content analysis with coding and categorization, which resulted in the generation of items. Subsequently, these items went through quantitative assessment of clarity and relevance, for content validation, with 11 *experts* and 10 patients. **Results:** Nineteen items were developed, related to the doctors' preparedness, the communication of bad news, the doctors' behavior during the meeting and how information is shared for future planning. The content validation provided by the experts revealed that 2 items were not relevant, being withdrawn from the instrument. The clarity evaluation provided by the experts resulted in few modifications to existing items. A third item was withdrawn from the instrument because it was considered controversial by the experts, generating an instrument including 16 items that were evaluated for clarity and relevance by patients. The patients considered the items clear and evaluated that two items had low relevance. However, it was decided to keep these items until further evaluation of the psychometric properties of the instrument. **Conclusion:** The instrument generated that evaluates the quality of bad news is clear in the evaluation of *experts* and patients, and had validity of content confirmed by *experts*, being two items considered not relevant by patients. Future studies including a larger number of participants to evaluate their psychometric properties are still required.

**Key words:** Physician-Patient Relations. Patient Health Questionnaire. Communication. Bad News.



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Exemplos de aspectos apontados nos depoimentos dos pacientes do Hospital Universitário e Nereu Ramos no período de março a julho de 2018 sobre como o médico deve comunicar notícias ruins.....	41
Quadro 2 - Itens elaborados por categoria do instrumento de avaliação da qualidade da comunicação de más notícias sob a perspectiva dos pacientes.....	42



## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Valores mínimos da Razão de Validade de Conteúdo (RVC) conforme o número de <i>experts</i> . <sup>41</sup> .....	37
Tabela 2 - Diagnósticos dos pacientes entrevistados em número absoluto e percentual.....	39
Tabela 3 - RVC de cada item do instrumento de acordo com a avaliação dos 11 <i>experts</i> .....	44
Tabela 4 - Avaliação da clareza: Número de <i>experts</i> que consideraram o item totalmente ou bastante claro e pouco ou nada claro para cada item do instrumento de acordo com a avaliação dos 11 <i>experts</i> .....	45
Tabela 5 - Avaliação da clareza dos itens do instrumento conforme o julgamento de 10 pacientes. Média de uma nota de 0 a 10, onde 0 significa nada claro, e 10, totalmente claro.....	46
Tabela 6 - Avaliação da relevância dos itens do instrumento conforme o julgamento de 10 pacientes.....	48



## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CMN	- Comunicação de Más Notícias
BAS	- <i>Breaking bad news Assessment Schedule</i>
DPOC	- Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
HNR	- Hospital Nereu Ramos
HU-UFSC	- Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina
MPP	- <i>Measure of Patients' Preferences</i>
QOC	- <i>Quality of Communication</i>
RVC	- Razão de Validade de Conteúdo
SPSS	- <i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SIDA	- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	21
<b>2 UM OLHAR NA LITERATURA</b> .....	23
<b>2.1 Preferências dos pacientes para recepção de más notícias, modelos e protocolos para CMN e instrumentos para avaliação de sua qualidade</b> .....	23
<b>2.2 Recomendações para a construção de instrumentos e escalas de medida em saúde</b> .....	27
2.2.1 Definição do construto e da população envolvida.....	28
2.2.2 Formulação dos itens.....	28
2.2.3 Adequação semântica dos itens.....	29
2.2.4 Escalonamento das respostas.....	29
2.2.5 Organização dos itens e estruturação do instrumento.....	30
2.2.6 Procedimento de validação de conteúdo.....	30
2.2.7 Avaliação das propriedades psicométricas.....	30
<b>3 MÉTODO</b> .....	33
<b>3.1 Delineamento do estudo e preceitos éticos</b> .....	33
<b>3.2 População</b> .....	33
<b>3.3 Coleta de dados</b> .....	34
3.3.1 Fase qualitativa.....	34
3.3.2 Julgamento por <i>experts</i> .....	34
3.3.3 Julgamento por pacientes.....	35
<b>3.4 Análise dos dados</b> .....	35
3.4.1 Análise das entrevistas.....	35
3.4.2 Análise da clareza do instrumento.....	36
3.4.3 Análise da relevância dos itens.....	36
<b>4 RESULTADOS</b> .....	39
<b>4.1 Perfil dos participantes</b> .....	39
<b>4.2 Perspectivas e preferências dos pacientes sobre a recepção de comunicação de más notícias</b> .....	40
<b>4.3 Julgamento por <i>experts</i></b> .....	43
<b>4.4 Julgamento por pacientes</b> .....	46
<b>5 DISCUSSÃO</b> .....	51
<b>6 CONCLUSÃO</b> .....	55
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	57
<b>APÊNDICES</b> .....	61
<b>ANEXOS</b> .....	73



## 1 INTRODUÇÃO

Más notícias são definidas como qualquer informação que possa afetar drasticamente a visão de um indivíduo sobre seu futuro.<sup>1</sup> Sua comunicação é uma tarefa complexa e representa uma grande responsabilidade na prática médica.<sup>1-5</sup> No curso de sua carreira, um clínico comunica diagnósticos desfavoráveis a pacientes e familiares cerca de milhares de vezes.<sup>5</sup> O processo de comunicação de más notícias (CMN) envolve não só a comunicação do componente verbal, mas também requer do médico habilidades para lidar com emoções, expectativas e frustrações do paciente e de seus familiares e envolvê-los na tomada de decisões.<sup>4</sup>

A maneira como uma notícia ruim é dada pode afetar o grau de sofrimento do paciente e seu nível de esperança. A comunicação inadequada pode diminuir a compreensão do paciente sobre a informação e gerar mal-entendidos sobre seu prognóstico, e por conseguinte, influenciar negativamente sua adesão ao tratamento proposto.<sup>4,6</sup> Por isso, a abordagem centrada no paciente vem sendo progressivamente adotada, valorizando suas necessidades individuais, preferências e expectativas, visando melhorar sua satisfação, bem-estar e adesão ao tratamento.<sup>7</sup>

Protocolos e recomendações que sistematizam a CMN entre médicos e pacientes foram construídos no intuito de facilitar esta tarefa.<sup>3, 4, 7, 8</sup> Apesar da importância destes protocolos, a maioria foi desenvolvida com base em opiniões de *experts* e revisões de literatura e podem não refletir como o paciente prefere receber a notícia, visto que o conceito de uma comunicação adequada depende de quem recebe a notícia e não de quem comunica. Sabe-se também que há variação social, demográfica e cultural quanto à preferência em receber notícias ruins.<sup>5, 9-17</sup> A maioria dos estudos que investigaram a opinião de pacientes sobre a CMN abordou pacientes com determinados diagnósticos ou em final de vida.<sup>11, 12, 14, 16, 18-21</sup> Ainda, a maioria dos instrumentos para avaliação da CMN consiste em listas de verificação ou questionários respondidos por médicos, profissionais da saúde e pacientes simulados.<sup>16,22</sup> Uma breve revisão sobre estes instrumentos e seu processo de construção é apresentada no capítulo 2.

Os pesquisadores do trabalho atual tentaram desenvolver um instrumento com itens gerados a partir de uma revisão da literatura dos protocolos para CMN e instrumentos existentes. A maioria deles era aplicada para avaliar a eficácia do treinamento para CMN em avaliações

estruturadas com pacientes simulados. O instrumento construído, após validação por *experts* e posterior avaliação por pacientes em um projeto piloto, continha 20 itens na forma de afirmativas com resposta em escala Likert de 5 pontos ("discordo totalmente; discordo parcialmente; nem discordo, nem concordo; concordo parcialmente; concordo totalmente"). A proposta era validá-lo com 200 pacientes reais. Porém, ao aplicar o instrumento nos 20 primeiros pacientes, em forma de entrevista, os pesquisadores detectaram que a maioria (70%) não compreendia a maioria das afirmativas. Por isso, decidiu-se buscar junto aos pacientes e em sua própria linguagem, suas preferências para receber notícias ruins.

Existem estudos recentes sobre as preferências dos pacientes, sendo um deles realizado no Iran com pacientes com câncer ou doenças crônicas<sup>17</sup> e outro com pacientes com câncer no Canadá.<sup>23</sup> Levando-se em consideração que existia uma lacuna na literatura quanto à construção de uma escala que avaliasse a qualidade da CMN a partir da opinião de pacientes reais e na cultura brasileira, o presente estudo foi desenvolvido com o **objetivo de desenvolver um instrumento para a avaliação por pacientes sobre a qualidade da comunicação de más notícias fornecidas por médicos.**

## 2 UM OLHAR NA LITERATURA

Neste capítulo fazemos uma breve revisão na literatura sobre duas temáticas consideradas fundamentais para embasar a pesquisa. Uma temática envolve as preferências dos pacientes para receberem más notícias, bem como os modelos e protocolos para CMN e instrumentos para avaliar sua qualidade. A outra temática envolve as recomendações para a construção de instrumentos e escalas de medida na área da saúde.

### 2.1 Preferências dos pacientes para recepção de más notícias, modelos e protocolos para CMN e instrumentos para avaliação de sua qualidade

Rabow e McPhee propuseram em 1999 o acrônimo "ABCDE" com as recomendações da literatura para a CMN.<sup>3</sup> O acrônimo é assim descrito: A- *Advance preparation* (preparação antecipada); B- *Build a therapeutic environment/relationship* (construir um ambiente / relacionamento terapêutico); C- *Communicate well* (comunicar bem); D- *Deal with patient and family reactions* (lidar com as reações do paciente e da família); e E- *Encourage and validate emotions* (incentivar e validar as emoções).<sup>3</sup> As recomendações envolvem a preparação antecipada do ambiente, a comunicação da notícia de forma direta, sem eufemismos ou jargões, o reconhecimento e validação e resposta empática às reações emocionais do paciente e fornecendo os devidos encaminhamentos necessários, demonstrando suporte e apoio ao paciente.<sup>3</sup> O anexo A mostra o protocolo na sua versão original.

O protocolo SPIKES, um dos protocolos mais utilizados no ensino da CMN, foi criado para pacientes oncológicos e publicado em 2000.<sup>4</sup> Sua construção foi baseada em recomendações prévias de autores que indicam que a CMN deve incluir certos pontos chave para facilitar o fluxo de informações. Os autores elaboraram uma abordagem em etapas que envolvem a preparação do ambiente, a abordagem das emoções, a empatia e ajuda na tomada de decisões, preconizando uma consulta centrada nas relações, em que o paciente seja entendido nas suas expectativas.<sup>4</sup> O acrônimo é assim descrito: S- *Setting up the interview* (configurando a entrevista); P- *assessing the Patient's Perception* (avaliando a percepção do paciente); I- *obtaining the patient's Invitation* (obtendo o convite do paciente); K- *giving Knowledge and information to the patient* (dando conhecimento e informação ao paciente); E- *addressing the patient's Emotions with Empathic responses* (abordando

as emoções do paciente com respostas empáticas); e S- *Strategy and Summary* (estratégia e resumo).<sup>4</sup> O anexo B mostra o protocolo SPIKES.

Uma plataforma com módulos *on-line* para o ensino de habilidades de comunicação foi desenvolvida pela *Drexel University College of Medicine* em conjunto com a *American Academy on Communication in Healthcare*. Nesta plataforma, denominada DocCom, o módulo 33 é o módulo destinado ao ensino da CMN e descreve um protocolo de 6 passos com as seguintes etapas: 1- Planejamento antecipado; 2- O que o paciente sabe?; 3- Quanto o paciente quer saber?; 4- Compartilhando as informações; 5- Respondendo às emoções; e 6- Estabelecendo um plano e acompanhamento (anexo C).<sup>8</sup>

O protocolo BREAKS foi desenvolvido por autores da Índia e Nepal, em 2010, baseado em revisão de literatura.<sup>7</sup> Também é um acrônimo que significa: B - *Background* (preparar o cenário/ambiente, entender o contexto do paciente), R- *Rapport* (construir uma conexão harmônica com o paciente); E - *Explore* (explorar o que o paciente sabe e o que quer saber); A - *Announce* (informar a notícia dando antes sinais, mas que seja informado de forma clara e objetiva); K- *Kindling* (estimular/encorajar que o paciente expresse suas emoções e que mostre que entendeu a notícia); e S - *Summary* (resumir o que foi dito, fornecer um resumo por escrito, averiguar a segurança do paciente ao sair)<sup>7</sup> - anexo D.

Outros protocolos também foram desenvolvidos nos mesmos moldes, preconizando técnicas interativas que envolvem descobrir o que o paciente sabe e permitir que o paciente controle quanto e o que deseja saber.<sup>2, 24</sup> A partir dos protocolos que sistematizam a CMN, foram desenvolvidas ferramentas de avaliação de como os médicos comunicam notícias ruins.<sup>16, 18, 19, 21, 22, 25, 26</sup>

Curtis e colaboradores desenvolveram uma escala simples de 04 itens para avaliar a qualidade da comunicação em pacientes com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) em final de vida, a partir de estudos qualitativos com grupos focais de pacientes com SIDA e médicos com *expertise* na área.<sup>26</sup> Os itens abrangem questionamentos sobre os seguintes aspectos: se o médico sabe que tipo de tratamento o paciente gostaria de receber em uma situação de impossibilidade de se comunicar, se o médico se importa com o paciente como pessoa, se o ouve atentamente e se fornece ao paciente atenção suficiente (anexo E). Este questionário foi validado em pacientes portadores da doença, com boa consistência interna (alfa de Cronbach = 0,81) e teve correlação significativa com a satisfação geral com cuidados médicos ( $r^2 = 0,76$ ; P

<0,0001).<sup>26</sup> Apesar de ser um instrumento validado, abrange poucos aspectos da comunicação e é específico para pacientes com SIDA. A partir desta escala de 04 itens, os autores sentiram a necessidade da sua complementação: fizeram novos grupos focais com pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), câncer e SIDA, adicionaram itens e desenvolveram o instrumento *Quality of Communication (QOC)*, com 13 itens na sua versão final, após ser validado em pacientes com DPOC e em pacientes psiquiátricos (anexo F).<sup>19, 25</sup> A escala QOC consiste em 6 itens que abordam habilidades gerais da comunicação e 7 itens específicos sobre a comunicação ao final de vida.<sup>25</sup> Esta escala foi traduzida e adaptada para a cultura Brasileira, e sua parte genérica envolve questões sobre o uso de palavras compreensíveis, olhar nos olhos, ouvir, dar atenção plena, responder às dúvidas, legitimar as emoções e dar detalhes em caso de piora (anexo G).<sup>21</sup>

Miller e colaboradores desenvolveram em 1999 uma escala para avaliar as habilidades em CMN, baseada em uma revisão de literatura. (anexo H).<sup>22</sup> Esta escala foi validada por meio da avaliação por profissionais da saúde de consultas simuladas onde eram comunicadas más notícias na área oncológica. O instrumento, denominado *Breaking bad news Assessment Schedule (BAS)*, consiste em uma lista de verificação de 23 itens, e mostrou-se válido, com alta consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach = 0,93).<sup>22</sup> A confiabilidade inter examinadores, comparando-se três profissionais da saúde, foi moderada a boa.<sup>22</sup> No entanto, a escala não foi validada em pacientes reais.<sup>22</sup>

Makoul e colaboradores desenvolveram e validaram, em 2007, uma ferramenta de avaliação de comunicação médica sob a perspectiva dos pacientes, mas não especificamente em situações de más notícias.<sup>27</sup> O processo de desenvolvimento começou com uma revisão por especialistas dos modelos e instrumentos proeminentes no ensino da comunicação médica, o que resultou em um instrumento com 30 itens abrangendo aspectos da comunicação. O instrumento passou por uma avaliação por 4 grupos focais com 8 pacientes cada, que eliminou 15 itens. Os itens restantes passaram por uma avaliação em uma pesquisa nacional conduzida pelo Centro de Pesquisas da Universidade de Wisconsin por meio de 1011 entrevistas telefônicas com a população. Os entrevistados avaliaram a importância de cada item classificando-os em uma escala que vai de "nada importante" a "muito importante". Doze itens foram considerados "muito importantes" por pelo menos 70% dos participantes e foram mantidos no instrumento. Após uma revisão e identificação de algumas lacunas no instrumento pelos pesquisadores,

outros 3 itens foram acrescentados. Posteriormente, cada item foi submetido a uma análise para legibilidade, tendo uma legibilidade média de 510, que corresponde a um nível de leitura de 4a série. A seleção do tipo de escala de resposta foi conduzida por meio de um estudo piloto com 3 opções de escalas, que indicou como ideal a escala de 5 pontos variando de "pobre" a "excelente" (anexo I). A fase final consistiu em um estudo psicométrico com 600 pacientes imediatamente após a visita a dermatologistas, cirurgiões gerais, cirurgiões de cabeça e pescoço, ginecologistas, oftalmologistas e ortopedistas. Os resultados do teste piloto indicam que o instrumento de 15 itens é internamente consistente, com uma alta confiabilidade (coeficiente alfa de Cronbach = 0,98).<sup>27</sup>

Toutin-Dias e colaboradores publicaram em 2016 resultados de uma pesquisa sobre a percepção de médicos, pacientes e familiares em situações de CMN na sala de emergência de um hospital terciário em São Paulo.<sup>16</sup> Os autores criaram um instrumento de avaliação da qualidade da CMN baseado no protocolo SPIKES e aplicaram a pacientes, familiares e médicos (anexo J), e os resultados evidenciaram baixo nível de concordância na avaliação dos aspectos da CMN entre quem comunica em quem recebe a notícia. O instrumento utilizado, no entanto, não passou por processo de validação.<sup>16</sup>

Um trabalho recente realizado no Canadá sobre as perspectivas dos pacientes ao receberem notícias ruins incluiu um total de 1337 pacientes com diferentes diagnósticos (câncer, HIV, doenças reumatológicas e doenças neurológicas).<sup>23</sup> Eles responderam virtualmente a 5 questões abertas e a 11 questões com opção de resposta em escala Likert de 5 pontos sobre suas preferências ao receberem más notícias. As preferências foram comparadas ao protocolo SPIKES e mostraram consistência com o referido protocolo, com uma exceção: a maioria dos pacientes discorda da necessidade do toque físico empático e alguns descreveram apreensão nestas situações. A análise de conteúdo de 220 respostas abertas revelou 16 aspectos importantes, que são amplamente abordados pelas diretrizes do SPIKES, com exceção de 05: garantir o acompanhamento do paciente; oferecer informações por escrito sobre o diagnóstico; oferecer o contato de organizações de apoio; e demonstrar que ajudaria o paciente a enfrentar o diagnóstico. Os quatro componentes mais importantes do protocolo SPIKES para os pacientes foram: o médico transmitir empatia, dar tempo ao paciente para reflexão, explicar o diagnóstico e suas implicações, e perguntar ao paciente se eles entenderam.<sup>23</sup> No entanto, neste estudo não foi gerada uma ferramenta de avaliação da CMN.<sup>23</sup>

Na área de oncologia, existe uma quantidade maior de pesquisas sobre as preferências dos pacientes quanto à CMN.<sup>5, 6, 9-12, 23, 28</sup> Uma revisão sistemática da literatura publicada em 2009 revelou que as preferências dos pacientes com câncer em relação à CMN estão associadas a fatores demográficos e são relativas a quatro componentes: 1- cenário/ambiente; 2- maneira de comunicar más notícias; 3- o que e quanta informação é fornecida; e 4- apoio emocional.<sup>6</sup>

Parker e colaboradores desenvolveram o instrumento *Measure of Patients' Preferences (MPP)*, para medir a preferência de pacientes oncológicos ao receberem más notícias.<sup>9</sup> Os itens do instrumento foram desenvolvidos por *experts* (oncologistas e psicólogos na área oncológica) a partir de suas experiências e de revisão de literatura. O instrumento inicial consiste em 46 itens, que foi validado por 386 pacientes com câncer no Texas.<sup>9</sup> Neste estudo, os aspectos identificados pelos pacientes como mais importantes da CMN foram: o médico estar atualizado nas pesquisas sobre o tipo de câncer do paciente e apresentar-lhe as melhores opções de tratamento. O segundo aspecto mais importante foi o de que o médico desse tempo para que o paciente pergunte todas as suas questões.<sup>9</sup> Aspectos com alta preferência pelos pacientes do estudo foram o médico: ser honesto, falar em linguagem simples e clara e dar a notícia de forma direta. Por outro lado, os aspectos menos valorizados foram o médico: tocar/segurar a mão do paciente, ajudar o paciente a contar a outros sobre a doença, falar sobre os sentimentos e confortar o paciente (anexo K). Portanto, os pacientes oncológicos deste estudo valorizaram mais os aspectos científicos do diagnóstico e tratamento do que o suporte emocional na CMN.<sup>9</sup>

## **2.2 Recomendações para a construção de instrumentos e escalas de medida em saúde**

Instrumentos de medida são parte integrante da prática clínica e de pesquisas em saúde.<sup>29-31</sup> Para que apresentem resultados cientificamente robustos, eles precisam ser desenvolvidos de maneira apropriada e apresentar qualidade psicométrica.<sup>29-31</sup>

O desenvolvimento integral de um novo instrumento de medida em saúde é complexo, consome recursos e requer a mobilização de capacidades e de conhecimentos de diversas áreas.<sup>29, 30</sup> Com o objetivo de melhorar a qualidade dos instrumentos, autores sugerem e descrevem etapas e métodos padronizados e sistemáticos a serem utilizados na sua construção.<sup>29-32</sup>

Cada tópico a seguir diz respeito á ordem cronológica de etapas para a elaboração e validação de um novo instrumento de medida para que este seja apropriado e confiável.<sup>29-32</sup>

### 2.2.1 Definição do construto e da população envolvida

Construto é o nome dado a um aspecto psicológico, abstrato, não quantificável, mas que pode ser identificado através de comportamentos.<sup>33</sup> O primeiro passo na etapa de construção de questionários é a definição do construto que se quer avaliar.<sup>30, 33</sup> Quanto melhor e mais completa for a especificação do construto, melhor será a garantia de que o instrumento será útil e válido.<sup>34</sup> A definição da população-alvo também é importante porque serve para justificar a relevância da criação de um instrumento específico.<sup>29,30,32</sup>

### 2.2.2 Formulação dos itens

Antes de se desenvolver novos instrumentos deve-se checar o que já foi criado no passado.<sup>29, 30</sup> Após a revisão da literatura sobre os instrumentos já existentes, e verificando-se a necessidade do desenvolvimento de um novo instrumento, parte-se para a elaboração dos itens.<sup>29, 30</sup> O objetivo desta etapa é adquirir um conjunto abrangente e itens a fim de garantir a validade de conteúdo, e não extenso a ponto de impossibilitar sua aplicação junto à população.<sup>29,30</sup>

A fonte dos itens tem importância fundamental na construção de um novo instrumento de medida em saúde.<sup>30,35</sup> Existem diversas fontes que podem ser utilizadas: pesquisa bibliográfica, relatos da população-alvo, observação clínica, opinião de especialistas, resultados de pesquisa, teorias, dentre outros.<sup>29,30,35</sup> Cada um desses recursos possui pontos fortes e fracos dependendo do tipo, do objetivo e da aplicação da escala a ser desenvolvida. O método mais simples é a pesquisa bibliográfica, onde se avalia os instrumentos existentes e se seleciona os melhores itens. Os relatos da população-alvo são uma excelente fonte de itens, pois a população são os indivíduos que realmente sentem a experiência ou construto que está sendo avaliado e melhor relatarão estes elementos subjetivos.<sup>29,30,35</sup>

Optando-se pela coleta de dados junto a população alvo para a formulação dos itens, geralmente são necessários estudos qualitativos, como grupos focais e entrevistas em profundidade.<sup>30, 35</sup> As entrevistas em profundidade com um pequeno número de pessoas podem ser

altamente estruturadas, ou semiestruturadas.<sup>29,30,35</sup> Geralmente, quanto menos se sabe sobre o assunto, menos estruturada é a entrevista.<sup>34</sup>

Para os estudos que utilizam entrevistas semiestruturadas, não há um número predeterminado de entrevistados, e o critério de número da amostra geralmente é por saturação ou redundância, ou seja, até que praticamente nenhum tema novo emergja entre as respostas, sendo que não há a necessidade de aumentar muito a quantidade de participantes para que surja um novo tema.<sup>30,32,35</sup>

Uma das técnicas mais utilizadas para se interpretar os resultados das entrevistas semiestruturadas é a análise de conteúdo.<sup>35</sup> Nela, a primeira atividade é a de leitura flutuante, que consiste em estabelecer contato com os documentos a analisar e conhecer o texto, para se obter impressões e orientações. Pouco a pouco a leitura vai se tornando mais precisa e as hipóteses emergentes.<sup>35</sup> Posteriormente, se faz a codificação dos resultados, que é o processo pelo qual os dados brutos do texto são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição das características pertinentes do conteúdo, efetuada segundo regras precisas.<sup>35</sup> A codificação compreende três etapas: a escolha das unidades, a escolha das regras de contagem e a escolha das categorias.<sup>35</sup> Segundo as orientações de especialistas, a codificação deve ser feita por pesquisadores de forma independente para que o estudo tenha validade de conteúdo.<sup>32</sup>

### 2.2.3 Adequação semântica dos itens

Cada item deve ser lido e observado se está escrito de forma objetiva, clara, simples e curta, sem ambiguidades.<sup>33</sup> O item deve ser diferente dos demais que cobrem o mesmo domínio, ter linguagem coesa com a cultura da população-alvo a fim de não causar cansaço, monotonia ou aborrecimento do entrevistado.<sup>30,33</sup> O item não deve ser tão curto a ponto de se perder alguma informação nem tão longo a ponto de causar esquecimento das suas primeiras palavras.<sup>35</sup>

### 2.2.4 Escalonamento das respostas

A escolha de um método para obtenção das respostas também é imprescindível.<sup>29,30,33</sup> As escalas de respostas aos itens podem assumir muitas formas e a escolha do método deve ser determinada pela natureza da pergunta realizada. Dentre as técnicas utilizadas para a formulação de escalas de resposta, as mais comuns são as de estimativa direta, como a

escala visual analógica, escalas adjetivas, escalas tipo Likert, escala de faces, entre outras.<sup>29, 30, 33</sup>

### 2.2.5 Organização dos itens e estruturação do instrumento

A estruturação do questionário é o estágio que visa consolidar as etapas anteriores, ou seja, visa organizar os itens em seus respectivos domínios e estabelecer o formato geral do instrumento.<sup>36</sup> Deve-se considerar o título, as instruções, as escalas de respostas, os escores, entre outros.<sup>36</sup> A estrutura e a sequência do questionário contribuem significativamente para reduzir o esforço físico e mental dos respondentes e asseguram que o interesse do respondente seja mantido até o final do questionário.<sup>36</sup> Um princípio utilizado na estruturação do questionário é o de que os itens estejam em uma ordem lógica. O direcionamento desses itens sempre que possível deve ser do item mais geral até o mais específico; no sentido do menos pessoal e menos delicado para o mais pessoal e mais delicado.<sup>36</sup>

### 2.2.6 Procedimento de validação de conteúdo

Após ser estruturado e organizado, o novo instrumento geralmente contempla mais itens do que ele necessariamente apresentará em seu formato final, e necessita ser testado quanto à hipótese de que os itens escolhidos representam adequadamente os domínios do construto desejado através de uma validação de conteúdo.<sup>29, 30</sup> A validade de conteúdo e consiste no julgamento se o instrumento abrange todos os conteúdos ou domínios importantes ou relevantes do construto.<sup>30</sup>

A avaliação de conteúdo deve ser realizada por um comitê de juízes especialistas na área.<sup>29, 30</sup> O número de especialistas recomendados é de no mínimo de cinco, para que se tenha controle suficiente sobre a concordância das opiniões.<sup>37, 38</sup> O número máximo de juízes ainda não foi determinado; no entanto, é improvável que mais de 10 pessoas sejam necessárias.<sup>29, 30, 38</sup> Mais detalhes sobre o processo de validação de conteúdo serão descritos na seção 3.4.3.

### 2.2.7 Avaliação das propriedades psicométricas

A psicometria fundamenta-se na teoria da medida em ciências para explicar o sentido que têm as respostas dadas pelos sujeitos a uma série de tarefas e propor técnicas de medida dos processos mentais.<sup>39</sup> A literatura descreve vários atributos que podem ser testados no processo

de avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento. Os atributos mais comumente testados são a validade, a confiabilidade e a responsividade.<sup>29, 31, 32</sup> A validade é a capacidade de um instrumento medir com precisão o fenômeno a ser estudado.<sup>29-31,38</sup> A avaliação deste atributo pode ser feita de várias maneiras: validade de conteúdo, validade de construto e validade de critério. Cada uma dessas maneiras avalia aspectos diferentes do instrumento e deve ser pensada como parte de um processo.

A confiabilidade é a capacidade do instrumento em reproduzir um resultado de forma consistente no tempo e no espaço ou com observadores diferentes.<sup>29, 30, 33</sup> Os procedimentos mais utilizados para a avaliação da confiabilidade são: consistência interna (homogeneidade) e estabilidade (confiabilidade teste reteste, confiabilidade interobservadores ou intraobservadores).<sup>29-31</sup>

A responsividade é a capacidade de um instrumento detectar mudanças sobre o constructo a ser medido ao longo do tempo.<sup>29, 31</sup> A diferença entre a validade e responsividade é que a primeira se refere à validade de um escore simples e a responsividade se refere à validade de mudanças nesse escore.<sup>29,31</sup>

O COSMIN (*Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments*) é um manual desenvolvido baseado em um consenso com o objetivo de avaliar a validade de conteúdo das medidas de desfecho relatadas por pacientes existentes na literatura, e pode servir com o base para a construção de novos instrumentos de medida.<sup>32</sup> Por meio de um estudo Delphi com 158 *experts* de 21 países, foram apresentados critérios para julgar se o instrumento preenche os três aspectos da validade de conteúdo de um instrumento de medida relatado por pacientes: relevância, abrangência e compreensibilidade. Os 10 critérios para uma boa validade de conteúdo, segundo o manual COSMIN, são: Para avaliar a relevância: 1- Os itens incluídos são relevantes para o construto de interesse? 2- Os itens incluídos são relevantes para a população alvo de interesse? 3- Os itens incluídos são relevantes para o contexto do uso de interesse? 4- As opções de resposta são apropriadas? 5- O período de lembrança é apropriado?; para avaliar a abrangência: 6- Não estão faltando conceitos chave?; para avaliar a compreensibilidade: 7- As instruções do instrumento foram entendidas pela população de interesse como pretendido?; 8- Os itens e opções de resposta do instrumento foram entendidos pela população de interesse como pretendido?; 9- Os itens do instrumento foram redigidos apropriadamente?; e 10- As opções de resposta correspondem à questão? Este manual sugere que os itens de um instrumento sejam

avaliados tanto por especialistas como por pacientes quanto à sua compreensividade e abrangência ao tema.<sup>32</sup>

## 3 MÉTODO

### 3.1 Delineamento do estudo e preceitos éticos

Este estudo consistiu em construção de um instrumento usando-se abordagem mista. Inicialmente foi feita uma abordagem qualitativa exploratória. Em uma segunda fase, os itens passaram por validação de conteúdo e avaliação de clareza com *experts* e pacientes reais, sendo esta etapa quantitativa e também qualitativa.

Este estudo é parte de um projeto de pesquisa mais abrangente que avaliará a CMN dada pelos médicos aos pacientes após um treinamento. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina e aprovado sob o número 78418417.0.0000.0121 (anexo L).

### 3.2 População

Na fase qualitativa a população foi constituída por pacientes internados na enfermaria ou em consulta ambulatorial do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU-UFSC) e Hospital Nereu Ramos (HNR), selecionados por conveniência. Os critérios de inclusão foram qualquer paciente que estivesse nos locais referidos e que aceitasse participar da pesquisa e os critérios de exclusão foram ter déficit cognitivo, dificuldade de comunicação, dor ou desconforto respiratório, estar sedado, ou ser portador de doença psiquiátrica.

Pretendia-se realizar entrevistas com 150 pacientes, porém, a partir do número de 97 pacientes começou a se observar saturação dos dados. Ainda assim, foram entrevistados mais de 10% deste total (12 pacientes), confirmando-se a saturação, ficando o número de 109 participantes nesta fase. O convite aos participantes desta fase foi feito pessoalmente. Após apresentação do pesquisador (um dos autores), se explicava os objetivos do estudo e seus preceitos éticos, se apresentava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) em duas vias, para leitura e assinatura em caso de concordância após leitura, ficando uma via com o paciente e outra com o pesquisador.

Na segunda fase do estudo, a população foi constituída por 11 profissionais (4 médicos de família, 2 oncologistas, 3 paliativistas e 2 internistas) com *expertise* no ensino de CMN e/ou atuação junto a pacientes com doenças graves ou em cuidados paliativos, 6 pacientes

internados na enfermaria e 4 pacientes em consulta ambulatorial dos Hospitais HU-UFSC e HNR, selecionados por conveniência. Os critérios de inclusão e exclusão dos pacientes foram os mesmos da primeira fase. O convite aos participantes da segunda fase foi feito aos *experts* por e-mail, e aos pacientes, pessoalmente, com apresentação inicial do pesquisador, explicação dos objetivos do estudo e seus preceitos éticos. Todos que aceitaram o convite receberam o TCLE em duas vias para leitura e posterior assinatura, em caso de concordância em participar após a leitura. O TCLE dos pacientes pode ser visto no Apêndice A e o dos *experts* pode ser visto no Apêndice B.

### 3.3 Coleta de dados

#### 3.3.1 Fase qualitativa

Os dados da primeira fase do estudo (qualitativa) foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas em profundidade, guiadas pela seguinte questão norteadora: “Na sua opinião, como o médico deve dar uma notícia ruim ao paciente?”. A partir da resposta, aprofundava-se a entrevista com expressões como: “me conta mais”, “me explica um pouco melhor”, “o que mais?”, “o que você quer dizer com...” A forma de registro a entrevista foi escrita. As entrevistas foram individuais, realizadas à beira do leito aos pacientes da enfermaria e no consultório médico aos pacientes do ambulatório. Os entrevistadores eram em número de 2 (a autora deste projeto e a autora do projeto que utilizará este instrumento para um treinamento em más notícias), e receberam um treinamento para realizar a entrevista a fim de que a abordagem fosse padronizada. Foram coletadas as variáveis sexo, idade, escolaridade e motivo do atendimento médico. As entrevistas foram conduzidas no período de março a julho de 2018.

#### 3.3.2 Julgamento por *experts*

A validade de conteúdo do instrumento foi avaliada pelos *experts* por meio de um questionário que continha cada item, seguido pela avaliação de sua relevância para a qualidade da comunicação de más notícias em uma escala Likert de 4 pontos (“totalmente irrelevante”, “pouco relevante”, “bastante relevante” e “extremamente relevante”). Optou-se por não se usar a escala Likert de 5 pontos (sendo o número central neutro) para que se pudesse julgar se o item era válido ou não.

A clareza de cada item foi avaliada pelos experts por meio de um questionário com cada item que continha abaixo uma escala Likert de 4 pontos (“nada compreensível”, “pouco compreensível”, “bastante compreensível” ou “totalmente compreensível”) e a solicitação de sugestões caso sentissem que fossem necessárias.

### 3.3.3 Julgamento por pacientes

O instrumento foi avaliado por 10 pacientes da população alvo, garantindo-se que a população para quem o instrumento havia sido desenvolvido estava sendo representada.<sup>38</sup>

A clareza foi avaliada pelos pacientes, pedindo-se a eles que dessem uma nota de 0 a 10 para cada item, em que 0 significava nada claro, e 10, totalmente claro. Quando o item não recebia nota 10, solicitava-se aos pacientes sugestões para sua adequação.

Para que os pacientes avaliassem a relevância, foi fornecida uma folha com todos os itens e uma cartela de adesivos redondos de cor dourada, que representavam moedas de ouro. Os itens foram apresentados em uma folha de papel de tamanho A 4, alocados um item em cada linha. Foi explicado ao participante que as “moedas de ouro” representavam a importância do item para aquele questionário. Foram dadas 35 “moedas de ouro” e pedido que os participantes apontassem os itens mais importantes, colocando em cada item o número de “moedas” correspondendo à sua importância. Explicava-se que não era necessário colocar “moedas” em todos os itens. O apêndice C mostra um exemplo da folha preenchida pelo participante.

## 3.4 Análise dos dados

### 3.4.1 Análise das entrevistas

As respostas às entrevistas foram organizadas em planilha no software IBM® SPSS® versão 19. Os dados foram submetidos a análise de conteúdo por três pesquisadores de forma independente. Primeiramente, cada pesquisador fez uma leitura flutuante, realizou a codificação de forma independente, e agrupou os códigos em categorias.<sup>35, 40</sup> Posteriormente os pesquisadores se reuniram e discutiram as categorias emergentes até chegarem a um consenso sobre a definição das categorias finais e os códigos nela incluídos, gerando-se então os itens do instrumento. Algumas categorias emergentes foram nomeadas de forma semelhante a categorias existentes em protocolos de

CMN da literatura. Foi realizada também análise por estatística descritiva para quantificar a frequência de cada categoria e subcategoria emergentes dos depoimentos.

#### 3.4.2 Análise da clareza do instrumento

Na análise da clareza por *experts*, itens avaliados como pouco claros por 1 ou mais *experts* foram modificados levando-se em conta as sugestões, e itens avaliados como nada claros por 1 ou mais *experts* foram excluídos.

Na avaliação da clareza por pacientes, os itens que receberam nota abaixo de 8 por mais de 10% dos pacientes foram modificados.

#### 3.4.3 Análise da relevância dos itens

A análise dos dados para validação de conteúdo foi realizada por meio do cálculo da Razão de Validade de Conteúdo (RVC), conforme a fórmula abaixo:<sup>38</sup>

#### **Fórmula da Razão de Validade de Conteúdo (RVC):**

$$RVC = \frac{(N_e - N/2)}{(N/2)}$$

$N_e$  = número de *experts* que relataram ser essencial

$N$  = número total de *experts*

Segundo Lawsche<sup>41</sup> valores mínimos de RCV são estipulados conforme o número de *experts*. Para um total de 11 *experts*, o RVC mínimo aceitável é de 0,59 (tabela 1). Os itens que apresentaram RVC menor que 0,59 foram removidos.

Tabela 1 - Valores mínimos da Razão de Validade de Conteúdo (RVC) conforme o número de *experts*.<sup>41</sup>

<b>N*</b>	<b>RVC</b>
5	0,99
6	0,99
7	0,99
8	0,75
9	0,78
10	0,62
11	0,59
12	0,56
13	0,54

Fonte: Lawsche (1975)<sup>41</sup>

\*N = número de *experts*

Para análise da relevância dos itens pelos pacientes, o número de moedas colocadas em cada item foi anotado em uma planilha. Nesta fase, optou-se por não eliminar nenhum item para que os mesmos passem posteriormente por uma avaliação psicométrica, mas os resultados poderão ser utilizados para ponderar os itens na construção final da escala.

Neste estudo de desenvolvimento de escala, que foi o primeiro estágio de um estudo de validação maior, nosso interesse foi de criar um *pool* de itens, com o objetivo de ser o mais inclusivo possível. Itens desnecessários podem ser posteriormente descartados no processo de validação e avaliação psicométrica.



## 4 RESULTADOS

### 4.1 Perfil dos participantes

A média da idade dos participantes foi de 50,9 anos (DP=15,33). Sessenta e seis eram pacientes oriundos do Hospital Universitário (60,5%), e 43 do Hospital Nereu Ramos (39,5%). Cinquenta eram do sexo masculino (45,9%) e 59 do sexo feminino (54,1%). Quanto à escolaridade, 42 pacientes possuíam 1º grau incompleto (38,5%), 14, 1º grau completo (12,8%), 8, 2º grau incompleto (7,3%), 35, 2º grau completo (32,1%), e 10, 3º grau (9,3%).

O motivo da internação ou atendimento dos pacientes incluiu doenças clínicas, cirúrgicas e oncológicas (Tabela 2).

Tabela 2 - Diagnósticos dos pacientes entrevistados em número absoluto e percentual

<b>Diagnósticos</b>	<b>N</b>	<b>(%)</b>
Doenças Cardiológicas	3	2.75
Doenças vascular periférica	2	1.83
Doenças endócrinas	3	2.75
Doenças gastro hepáticas	9	8.26
Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA)	23	21.10
Doenças infecciosas não SIDA	1	0.92
Doenças nefrológicas	5	4.59
Doenças neurológicas	3	2.75
Doenças reumatológicas	4	3.67
Doenças pneumológicas	23	21.10
Doenças psiquiátricas	3	2.75
Doenças oncológicas	13	11.93
Doenças oftalmológicas	1	0.92
Trauma	1	0.92
Doenças obstétricas	2	1.83
Doenças cirúrgicas abdominais	10	9.17
Doenças cirúrgicas torácicas	2	1.83

Fonte: Dados da pesquisa com 109 pacientes do HU-UFSC e HNR (2018).

## 4.2 Perspectivas e preferências dos pacientes sobre a recepção de comunicação de más notícias

A partir dos depoimentos, foram identificadas cinco grandes categorias: preparo do médico, recepção do paciente, transmissão da má notícia, atitude do médico durante o encontro e compartilhamento de informações para planeamento futuro. Para facilitar a compreensão sobre as categorias, subcategorias e subsubcategorias, estas estão marcadas respectivamente em **negrito**, *itálico* **negrito** e *itálico*.

Quanto ao **preparo** do médico, os pacientes citaram preferências como: o médico *ter certeza do diagnóstico, falar sozinho com o paciente, chamar a família, conhecer o paciente em seu contexto de vida e dar a notícia em um local privado*.

Em relação à **recepção**, foram citados *convidar para sentar e chamar pelo nome*.

Quanto à **transmissão da má notícia**, diversos aspectos foram abordados. Um deles era relativo à *linguagem e forma de falar*, “*não usando palavras científicas*”, “*usar jogo de palavras correto*”, “*ter clareza*”, “*explicar*”, “*dar detalhes*”, “*suavidade na forma de falar*” e “*objetividade*”. Trinta e dois pacientes citaram em seus depoimentos que “a notícia deve ser dada de forma direta”, “sem rodeios”, sendo que alguns destes (6 pacientes) usaram expressões “na lata”, “indo direto ao ponto”, “chegar e falar”. Por outro lado, 18 pacientes preferiam que a notícia fosse comunicada “aos poucos”, “devagar”, sendo dito que o médico deve “ir preparando”. Outro aspecto abordado foi a *peessoa a quem a notícia deve ser dada*. Enquanto alguns (5 pacientes) preferiam *receber diretamente a notícia*, outros (3 pacientes) preferiam que a notícia fosse dada inicialmente à família. Sobre *falar ou não a verdade*, o aspecto mais referido pelos pacientes foi que o médico deveria “*ser sincero*” e “*falar a verdade*”. Porém, houve 2 pacientes que referiram preferir que o médico “*amenizasse a notícia, não dizendo tudo*”. Outras atitudes incluíram *falar de forma positiva, dar esperança, dar apoio*.

A **atitude do médico durante todo o encontro** foi também muito abordada. Estas incluíram: *ouvir com atenção, olhar nos olhos, tratar bem, com gentileza, com delicadeza, com tranquilidade, ter paciência, não julgar, não ser frio, não fazer brincadeiras, ser respeitoso, ser atencioso, tranquilizar, apoiar, não abandonar, ser sensível e ser humano*.

Em relação ao **compartilhamento de informações e planeamento futuro**, os pacientes revelaram entre as suas preferências quanto aos seguintes aspectos da comunicação do médico: *explicar os*

***próximos passos, explicar o tratamento, encaminhar ao profissional necessário e dar o diagnóstico por escrito.***

No quadro 1 apresentamos outros exemplos de aspectos apontados nos depoimentos dos pacientes sobre como o médico deve comunicar notícias ruins.

**Quadro 1 - Exemplos de aspectos apontados nos depoimentos dos pacientes do Hospital Universitário e Nereu Ramos no período de março a julho de 2018 sobre como o médico deve comunicar notícias ruins**

---

- “passar confiança”
  - “olhar para a gente”
  - “ser claro e objetivo”
  - “ser objetivo, sem rodeios”
  - “ser direto”
  - “não usar palavras científicas”
  - “explicar bem, dar detalhes”
  - “suavidade na maneira de falar”
  - “ter jogo de cintura.... saber como falar”
  - “não chegar de supetão para não causar impacto”
  - “cuidar com a forma de falar”
  - “ser o mais franco possível para eu poder saber o que tenho que fazer daqui para a frente.” “falar a verdade”
  - “ser sincero”
  - “dizer a verdade de uma maneira calma, não abruptamente; que entende o lado do paciente”
  - “falar o que tem que ser dito, mas com cuidado, ser sensível”
  - “dar esperança”
  - “ser realista, não ficar criando falsas expectativas, mas ao mesmo tempo mostrar possibilidades de tratamento, as chances”
  - “não fazer brincadeiras nesta hora”
  - ”mostrar o que vem pela frente”
  - “mostrar-se disponível”
  - “apoiar”
- 

Como a recepção do paciente, com apresentação do médico, cumprimento, convite para paciente sentar enquadra-se mais na comunicação geral do médico com o paciente, esta categoria não foi inserida entre os itens do instrumento. Foram então elencados 19 itens e construído o instrumento inicial. Alguns itens foram redigidos como afirmativas negativas, e eles seriam revertidos para análise de escores

(Apêndice D). Os itens foram distribuídos em 5 categorias, como apresentados no quadro 2.

**Quadro 2 - Itens elaborados por categoria do instrumento de avaliação da qualidade da comunicação de más notícias sob a perspectiva dos pacientes**

	Categorias da CMN			
	Preparo médico	Transmissão da má notícia	Atitude médica durante o encontro	Compartilhamento de informações e planejamento futuro
"Ao dar a notícia, o médico..."				
1. conversou comigo em um local reservado	x			
2. perguntou se eu gostaria que algum familiar estivesse junto.	x			
3. perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde.*				
4. estava bem informado sobre o meu problema de saúde.*				
5. falou antes sobre a possibilidade de uma notícia ruim.*				
6. explicou aos poucos o meu problema de saúde.		x		
7. foi direto ao assunto.		x		
8. falou a verdade sobre o meu problema de saúde.			x	
9. foi cuidadoso com as palavras.			x	
10. usou palavras que eu não consegui entender.		x		
11. demonstrou que se importava com o que eu estava sentindo.			x	
12. não me deu			x	

"Ao dar a notícia, o médico..."	Categorias da CMN			
	Preparo médico	Transmissão da má notícia	Atitude médica durante o encontro	Compartilhamento de informações e planejamento futuro
esperanças.				
13. falou sobre as opções de tratamento.				x
14. explicou quais seriam os próximos passos.				x
15. demonstrou que não iria me abandonar.			x	
16. não olhou nos meus olhos.			x	
17. foi respeitoso comigo.			x	
18. não foi atencioso comigo.			x	
19. não me tratou como ser humano.			x	

Fonte: Dados da pesquisa com 109 pacientes do HU-UFSC e HNR (2018).

\* itens que não foram baseados nos relatos os pacientes, mas sim nos protocolos de sistematização da CMN.

### 4.3 Julgamento por *experts*

A tabela 3 mostra o RVC gerado para cada item do instrumento avaliado pelos *experts*. Dois itens ("falou antes sobre a possibilidade de uma notícia ruim" e "não me tratou como ser humano") foram considerados não essenciais e retirados do instrumento por apresentarem RVC menor que 0,59. Doze itens apresentaram RVC de 1, e 05 itens, RVC de 0,82, mostrando sua relevância ao constructo.

Tabela 3 - RVC de cada item do instrumento de acordo com a avaliação dos 11 *experts*

<b>Itens do instrumento seguindo o enunciado: "Ao dar a notícia, o médico..."</b>	<b>RVC</b>
1. conversou comigo em um local reservado	1
2. perguntou se eu gostaria que algum familiar estivesse junto.	0,82
3. perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde.	1
4. estava bem informado sobre o meu problema de saúde.	0,82
5. falou antes sobre a possibilidade de uma notícia ruim.	0,45
6. explicou aos poucos o meu problema de saúde.	1
7. foi direto ao assunto.	1
8. falou a verdade sobre o meu problema de saúde.	1
9. foi cuidadoso com as palavras.	1
10. usou palavras que eu não consegui entender.	1
11. demonstrou que se importava com o que eu estava sentindo.	1
12. não me deu esperanças.	1
13. falou sobre as opções de tratamento.	0,82
14. explicou quais seriam os próximos passos.	1
15. demonstrou que não iria me abandonar.	0,82
16. não olhou nos meus olhos.	1
17. foi respeitoso comigo.	1
18. não foi atencioso comigo.	0,82
19. não me tratou como ser humano.	0,27

Fonte: Dados da pesquisa com 11 profissionais *experts* em comunicação (2018).

A tabela 4 mostra as avaliações dos *experts* quanto à clareza. Dos itens inicialmente considerados relevantes, apenas 2 foram considerados pouco claros por 1 dos 11 *experts*: o item "não me deu esperanças" que foi modificado, conforme sugestões, e o item "foi direto ao assunto". Este último item foi retirado do instrumento por ser considerado controverso pelos *experts* quanto a ser um aspecto positivo ou negativo da qualidade da CMN.

Tabela 4 - Avaliação da clareza: Número de *experts* que consideraram o item totalmente ou bastante claro e pouco ou nada claro para cada item do instrumento de acordo com a avaliação dos 11 *experts*

<b>Itens do instrumento seguindo o enunciado: "Ao dar a notícia, o médico..."</b>	<b>Ne 3/4</b>	<b>Ne 2</b>	<b>Ne 1</b>
	<b>*</b>	<b>**</b>	<b>***</b>
1. conversou comigo em um local reservado	11	0	0
2. perguntou se eu gostaria que algum familiar estivesse junto.	11	0	0
3. perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde.	11	0	0
4. estava bem informado sobre o meu problema de saúde.	11	0	0
5. falou antes sobre a possibilidade de uma notícia ruim.****	8	3	0
6. explicou aos poucos o meu problema de saúde.	11	0	0
7. foi direto ao assunto.	10	1	0
8. falou a verdade sobre o meu problema de saúde.	11	0	0
9. foi cuidadoso com as palavras.	11	0	0
10. usou palavras que eu não conseguia entender.	11	0	0
11. demonstrou que se importava com o que eu estava sentindo.	11	0	0
12. não me deu esperanças.	10	1	0
13. falou sobre as opções de tratamento.	11	0	0
14. explicou quais seriam os próximos passos.	11	0	0
15. demonstrou que não iria me abandonar.	11	0	0
16. não olhou nos meus olhos.	11	0	0
17. foi respeitoso comigo.	11	0	0
18. não foi atencioso comigo.	11	0	0
19. não me tratou como ser humano.****	10	1	0

Fonte: Dados da pesquisa com 11 profissionais *experts* em comunicação (2018).

\* Ne3/4 = número de *experts* que relataram ser bastante ou totalmente compreensível

\*\* Ne2 = número de *experts* que relataram ser pouco compreensível

\*\*\* Ne1 = número de *experts* que relataram ser nada compreensível

\*\*\*\* Itens eliminados no julgamento da relevância pelos *experts*

O item 2 foi modificado e os itens 10, 12, 16 e 18 passaram de assertivas negativas para a forma positiva, conforme sugestões dos

*experts*. O item 12 foi alocado após o item 8 por estar relacionado com os itens 8 e 9.

O novo instrumento com 16 itens foi posteriormente avaliado por 10 pacientes. O apêndice E mostra a versão do instrumento apresentada aos pacientes para a avaliação da clareza e relevância.

#### 4.4 Julgamento por pacientes

Na avaliação de clareza realizada pelos pacientes, onde foi pedido para que se atribuísse uma nota de 0 a 10 a cada item em relação à sua clareza, todos os itens receberam nota média acima de 8 (tabela 5).

Tabela 5 - Avaliação da clareza dos itens do instrumento conforme o julgamento de 10 pacientes. Média de uma nota de 0 a 10, onde 0 significa nada claro, e 10, totalmente claro

<b>Itens do instrumento seguindo o enunciado: "Ao dar a notícia, o médico..."</b>	<b>Média</b>
1. conversou comigo em um local reservado	10
2. perguntou se eu gostaria que alguém da minha confiança estivesse junto.	9.2
3. perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde.	8.5
4. estava bem informado sobre o meu problema de saúde.	9.3
5. explicou aos poucos o meu problema de saúde.	9.1
6. falou a verdade sobre o meu problema de saúde.	10
7. me tirou as esperanças.	8.9
8. foi cuidadoso com as palavras.	10
9. usou palavras que eu consegui entender.	10
10. demonstrou que se importava como que eu estava sentindo.	9.6
11. falou sobre as opções de tratamento.	10
12. explicou quais seriam os próximos passos.	10
13. demonstrou que não iria me abandonar.	9.8
14. olhou nos meus olhos.	9.7
15. foi respeitoso comigo.	9.9
16. foi atencioso comigo.	9.9

Fonte: Dados da pesquisa com 10 pacientes do HU-UFSC e HNR (2018).

Quanto à relevância, como pode ser visto na tabela 6, a maioria dos itens recebeu quantidade significativa de “moedas”. Os itens que receberam maior número de “moedas” considerando-se a soma da avaliação de todos os pacientes foram: "o médico usou palavras que eu consegui entender " e "o médico falou sobre as opções de tratamento".

Tabela 6 - Avaliação da relevância dos itens do instrumento conforme o julgamento de 10 pacientes

<b>Itens do instrumento seguindo o enunciado: "Ao dar a notícia, o médico..."</b>	<b>N*</b>
1. conversou comigo em um local reservado	12
2. perguntou se eu gostaria que alguém da minha confiança estivesse junto.	10
3. perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde.	9
4. estava bem informado sobre o meu problema de saúde.	12
5. explicou aos poucos o meu problema de saúde.	9
6. falou a verdade sobre o meu problema de saúde.	18
7. me tirou as esperanças.	1
8. foi cuidadoso com as palavras.	14
9. usou palavras que eu consegui entender.	19
10. demonstrou que se importava com o que eu estava sentindo.	12
11. falou sobre as opções de tratamento.	19
12. explicou quais seriam os próximos passos.	18
13. demonstrou que não iria me abandonar.	7
14. olhou nos meus olhos.	11
15. foi respeitoso comigo.	9
16. foi atencioso comigo.	18

Fonte: Dados da pesquisa com 10 pacientes do HU-UFSC e HNR (2018)

\*N = soma do número de moedas aplicado pelos 10 pacientes no item

Os itens "me tirou as esperanças" e "demonstrou que não iria me abandonar" foram os que receberam menor quantidade de moedas. Optou-se por mantê-los no instrumento para que sejam posteriormente testados na avaliação psicométrica.

O apêndice F mostra o instrumento em sua versão final. Foi confeccionada uma capa contendo o convite ao participante, o propósito da pesquisa, bem como as instruções de resposta. O instrumento inicia com questões identificando se o paciente recebeu alguma má notícia, quando ela foi comunicada e o tipo de notícia recebida. Em seguida são apresentados os itens desenvolvidos nesta pesquisa, em forma afirmativa, com as seguintes opções de resposta em escala Likert de 5 pontos: "Discordo totalmente"; "Discordo parcialmente"; "Nem discordo, nem concordo"; "Concordo parcialmente"; "Concordo totalmente"; e "Não me lembro". As opções de resposta são ilustradas

com imagens para facilitar o preenchimento. Ao final do instrumento há uma questão sobre a satisfação do respondente com a maneira que a notícia foi comunicada, com opção de resposta de 0 a 10, sendo que 0 é totalmente insatisfeito, e 10 é totalmente satisfeito, e a seguir, são solicitadas sugestões e comentários para que o médico melhore a maneira de comunicar a má notícia.

As questões sócio demográficas foram deixadas para o final do instrumento visando não constranger o respondente. O instrumento pode ser auto aplicado ou aplicado por entrevista, conforme o desejo do respondente.



## 5 DISCUSSÃO

Este estudo realizou o desenvolvimento de um instrumento para a avaliação da comunicação de más notícias dadas por médicos a pacientes, partindo de uma pesquisa qualitativa junto a pacientes reais.

Em nosso estudo, alguns elementos que envolvem o preparo médico e do ambiente em que a notícia é dada foram considerados como fatores determinantes da qualidade da CMN e estão contemplados nos itens iniciais do nosso instrumento. Os protocolos de CMN SPIKES, ABCDE, BREAKS e o dos 6 passos citado no módulo 33 do *DocCom* abordam estes aspectos e recomendam este tipo de cuidado por parte do médico, o que corrobora os achados da nossa pesquisa.<sup>3,4,7,8</sup>

Tentar certificar-se, antes de dar a notícia, do que o paciente sabe sobre seu problema de saúde, é um passo recomendado nos protocolos SPIKES, ABCDE, BREAKS e no dos 6 passos citados no módulo 33 do *DocCom*, e item presente nos instrumentos BAS, Makoul e de Toutin-Dias.<sup>3, 4, 7, 8, 16, 22, 27</sup> Este aspecto da CMN não foi citado por nossos pacientes, talvez por ser um aspecto da entrevista que facilite ao médico a condução dos próximos passos a tomar relativos à CMN, e não seja percebido pelo paciente como um passo essencial. No entanto, achamos importante colocar este item no instrumento pela forte recomendação nos protocolos e por ser uma forma de introduzir o assunto, mantendo-se um diálogo onde o paciente participe.

Os aspectos relatados pelos participantes de nosso estudo relativos à linguagem, à explicação e à sinceridade durante a transmissão da má notícia constam em nosso instrumento e estão presentes na maioria dos protocolos de CMN.<sup>3,4,7,8</sup> Sobre comunicar ou não a notícia de forma direta, houve opiniões divergentes em nosso estudo, pois alguns valorizavam esta forma direta, enquanto outros valorizavam uma forma mais lenta de dar a notícia. Por isso, apesar de alguns protocolos preconizarem que a informação seja dada de forma direta,<sup>3, 8, 9</sup> optamos por remover este item do instrumento inicial. A nosso ver, em nossa cultura, ao ser questionado se o médico falou de forma direta, o respondente pode interpretar como sendo falado bruscamente, sem a parte preparatória necessária, o que leva a uma avaliação negativa deste aspecto.

Em nosso estudo, observamos que a forma como as emoções devem ser abordadas foi diferente da preconizada em todos os protocolos.<sup>3, 4, 7, 8, 42</sup> Segundo os protocolos de CMN da literatura, o médico deve reconhecer e legitimar as emoções, o que não foi citado

pelos pacientes do nosso estudo.<sup>3, 4, 7, 8, 42</sup> Os aspectos ligados às emoções que nossos pacientes mencionaram foram: o médico se importar com o que o paciente sente e não abandonar o paciente, que são relativas à compaixão, ao cuidado e o apoio ao paciente, o que gerou 2 itens do instrumento.

Quanto á comunicação, em nosso estudo os pacientes elencaram formas de expressão verbal, como por exemplo clareza e não científica, e não verbal, como o olhar nos olhos, tom de voz suave, ouvir com atenção. A comunicação não verbal qualifica nossa fala e nossas ações, sendo fundamentais em qualquer interação, e especialmente em situações delicadas como a CMN.<sup>42</sup> O ouvir com atenção é uma forma de ser referir à escuta atenta, processo essencial para a relação médico-paciente e que propicia a expressão empática.<sup>3, 4, 7, 8, 42</sup>

Falar sobre as opções de tratamento e explicar os passos a seguir foram incluídos em no nosso instrumento, a partir dos depoimentos dos pacientes entrevistados, e também fazem parte de protocolos de CMN e alguns instrumentos de sistematização de CMN.<sup>3, 4, 7-9, 26</sup>

Nosso instrumento assemelha-se a segmentos dos instrumentos desenvolvidos para pacientes em final de vida<sup>18, 19, 21, 26</sup> quando aborda o fato de o médico dar atenção, usa palavras compreensíveis, olhar nos olhos e se importar com o paciente. Não abordamos em nosso instrumento as questões específicas de cuidados paliativos que estes instrumentos abordam por não ser este o foco de nosso estudo.<sup>18, 19, 21, 26</sup>

Em comparação com o a ferramenta de avaliação da CMN BAS, nosso instrumento aborda a questão do ambiente adequado, de checar o que o paciente sabe, da explicação do diagnóstico, da atenção e suporte, da linguagem simples e da comunicação não verbal.<sup>22</sup> No entanto, por ser uma lista de verificação aplicada no ensino da CMN, o instrumento BAS requer abordagem de maiores detalhes e possui número maior de itens.<sup>22</sup> Nosso instrumento, por ser desenvolvido para ser aplicado a pacientes, apresenta menor número de itens para ser mais objetivo e menos cansativo. Apesar de ser mais detalhado e abrangente, BAS não inclui alguns itens presentes no nosso instrumento, como a verificação se o paciente deseja que alguém da sua confiança esteja junto, e se o médico explicou as opções de tratamento e os próximos passos a seguir.<sup>22</sup>

O instrumento desenvolvido por Makoul e colaboradores, apesar de não ser específico para situações de CMN, merece consideração por ter sido desenvolvido com critérios rigorosos e ter passado por várias etapas de avaliação com pacientes reais.<sup>27</sup> Ele abrange o respeito, a atenção, o uso de linguagem simples, a comunicação não verbal, o se

importar, a discussão do tratamento, o que se assemelha a alguns itens de nosso instrumento.<sup>27</sup> Makoul e colaboradores não abordam em seu instrumento questões de esperança, do local adequado e da vontade do paciente estar na presença de alguém em quem confie, o que se justifica por não ser um instrumento específico para notícias ruins.<sup>27</sup>

Alguns elementos preconizados nos protocolos de CMN não foram colocados no instrumento por não terem sido citados pelos participantes. São eles: se o paciente considera suficiente o tempo da conversa; o silêncio do médico após dar a notícia; e o estímulo pelo médico a que o paciente faça perguntas.<sup>3-5, 8, 15, 22, 27</sup> O fato de nossos pacientes não mencionarem estes elementos pode ser justificado por serem pacientes que utilizam o sistema público de saúde, onde a demanda de atendimentos é grande, o que pode inibir que o paciente exija do médico estes elementos.

A questão de se fazer um resumo ao final, preconizada nos protocolos BREAKS e SPIKES, também não foi colocada em nosso instrumento, por não ter sido mencionado por nenhum participante.<sup>4,7</sup>

Nosso instrumento guarda certas diferenças em relação a alguns instrumentos existentes por ter sido construído com base nas preferências de pacientes com diagnósticos diversos. Dos instrumentos de avaliação da qualidade da CMN existentes na literatura, três são específicos para pacientes em final de vida,<sup>19, 21, 26</sup> um foi desenvolvido para médicos e profissionais da saúde,<sup>22</sup> e outro não foi validado sendo apenas adaptado do protocolo SPIKES.<sup>16</sup> O instrumento mais completo e validado em pacientes reais é o MPP, tendo sido desenvolvido para pacientes oncológicos.<sup>9</sup> O instrumento de Makoul e colaboradores, por sua vez, teve um processo de construção bem elaborado e baseado em opinião de pacientes com diagnósticos variados, mas não é específico para CMN.<sup>27</sup>

As limitações do estudo incluem: termos incluído na população apenas 2 hospitais públicos da Grande Florianópolis, o que pode criar um certo viés pela característica dos pacientes que frequentam estes hospitais, visto que pacientes de outros hospitais ou mesmo do sistema de saúde privado poderiam ter perspectivas diferentes. Ainda assim, estão representados em nosso estudo pacientes de diversos níveis de escolaridade. Além disso, tendo em vista a diversidade cultural do Brasil, as preferências dos pacientes podem ser diferentes, sendo o ideal aplicar o instrumento em todo o país para estudo de suas propriedades psicométricas.



## **6 CONCLUSÃO**

O presente estudo desenvolveu um instrumento para avaliar a qualidade da CMN para ser aplicado a pacientes, baseado nas preferências dos pacientes, que são os principais receptores da notícia. O instrumento apresentou robusta validade de face e de conteúdo. Após análise de suas propriedades psicométricas, espera-se que ele possa subsidiar estudos para avaliar a qualidade da comunicação dos médicos tanto na prática diária quanto em situações de treinamento.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *British medical journal (Clinical research ed)*. 1984;288(6430):1597-9.
2. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*. 1996;276(6):496-502.
3. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *The Western journal of medicine*. 1999;171(4):260-3.
4. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
5. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*. 2001;84(1):48-51.
6. Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of Cancer Patients Regarding Communication of Bad News: A Systematic Literature Review. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 2009;39(4):201-16.
7. Narayanan V, Bista B, Koshy C. 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*. 2010;16(2):61-5.
8. Quill T DC, Caprio A, Gracey C. DocCom Module 33: Delivery of Bad News Philadelphia,PA: Drexel University College of Medicine in collaboration with the American Academy on Communication in Healthcare; 2014 [4.1 - 5/6/2014 - Revision by Timothy Quill, et. al.: [Available from: <<https://webcampus.drexelmed.edu/doccom/db/readDocComDemo.aspx?m=33>>.
9. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2001;19(7):2049-56.
10. Fujimori M, Akechi T, Morita T, Inagaki M, Akizuki N, Sakano Y, et al. Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psychooncology*. 2007;16(6):573-81.
11. Ehsani M, Taleghani F, Hematti S, Abazari P. Perceptions of patients, families, physicians and nurses regarding challenges in cancer disclosure: A descriptive qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2016;25:55-61.

12. Rao A, Ekstrand M, Heylen E, Raju G, Shet A. Breaking Bad News: Patient Preferences and the Role of Family Members when Delivering a Cancer Diagnosis. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2016;17(4):1779-84.
13. Oikonomidou D, Anagnostopoulos F, Dimitrakaki C, Ploumpidis D, Stylianidis S, Tountas Y. Doctors' Perceptions and Practices of Breaking Bad News: A Qualitative Study From Greece. *Health Communication*. 2017;32(6):657-66.
14. Ozyemisci-Taskiran O, Coskun O, Budakoglu II, Demirsoy N. Breaking bad news in spinal cord injury; a qualitative study assessing the perspective of spinal cord injury survivors in Turkey. *The journal of spinal cord medicine*. 2018;41(3):347-54.
15. Sobczak K, Leoniuk K, Janaszczyk A. Delivering bad news: patient's perspective and opinions. *Patient Prefer Adherence*. 2018;12:2397-404.
16. Toutin-Dias G, Daglius-Dias R, Scalabrini-Neto A. Breaking bad news in the emergency department: a comparative analysis among residents, patients and family members' perceptions. *European journal of emergency medicine : official journal of the European Society for Emergency Medicine*. 2018;25(1):71-6.
17. Aminiahidashti H, Mousavi SJ, Darzi MM. Patients' Attitude toward Breaking Bad News; a Brief Report. *Emerg (Tehran)*. 2016;4(1):34-7.
18. Curtis JR, Patrick DL. Barriers to communication about end-of-life care in AIDS patients. *Journal of general internal medicine*. 1997;12(12):736-41.
19. Curtis J, Engelberg R, L Nielsen E, H Au D, L Patrick D. Patient-physician communication about end of life care for patients with COPD2004. 200-5 p.
20. Sweeny K, Shepperd JA, Han PKJ. The goals of communicating bad news in health care: do physicians and patients agree? *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2013;16(3):230-8.
21. Castanhel FD, Grosseman S. Quality of Communication Questionnaire for COPD patients receiving palliative care: translation and cross-cultural adaptation for use in Brazil. *J Bras Pneumol*. 2017;43(5):357-62.
22. Miller SJ, Hope T, Talbot DC. The development of a structured rating schedule (the BAS) to assess skills in breaking bad news. *British journal of cancer*. 1999;80(5-6):792-800.

23. Mirza RD, Ren M, Agarwal A, Guyatt GH. Assessing Patient Perspectives on Receiving Bad News: A Survey of 1337 Patients With Life-Changing Diagnoses. *AJOB Empirical Bioethics*. 2018;1-8.
24. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 1995;13(9):2449-56.
25. Engelberg R, Downey L, Curtis JR. Psychometric Characteristics of a Quality of Communication Questionnaire Assessing Communication about End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*. 2006;9(5):1086-98.
26. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell E, Greenlee H, Collier AC. The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians. *AIDS*. 1999;13(9):1123-31.
27. Makoul G, Krupat E, Chang CH. Measuring patient views of physician communication skills: development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient education and counseling*. 2007;67(3):333-42.
28. Fujimori M, Akechi T, Uchitomi Y. Factors associated with patient preferences for communication of bad news. *Palliat Support Care*. 2017;15(3):328-35.
29. Coluci MZ, Alexandre NM, Milani D. [Construction of measurement instruments in the area of health]. *Cien Saude Colet*. 2015;20(3):925-36.
30. Streiner DL NG. *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use*. 4th Ed ed: Oxford University Press; 2008.
31. Cunha CM NO, Stackfleth R. Principais métodos de avaliação psicométrica da validade de instrumentos de medida. *Rev Anten Saúde*. 2016;14(47):75-83.
32. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2010;19(4):539-49.

33. Nobre ÉB. *Elaboração e validação de questionário para descrever o estilo de vida de mães de pré-escolares [dissertação]*. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2012 [citado 2019-01-26]. doi:10.11606/D.5.2012.tde-10072012-153914.
34. Pasquali L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Rev Psiq Clin* 1998; 25(5):206-213. 23.
35. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa. Ed Edições 70. PT; 2011.
36. Günther H. *Como Elaborar um Questionário (Série: Planejamento de Pesquisa nas Ciências Sociais, Nº 01)*. Brasília, DF: UnB, Laboratório de Psicologia Ambiental. 2003.
37. Rodrigues IB, Adachi JD, Beattie KA, MacDermid JC. Development and validation of a new tool to measure the facilitators, barriers and preferences to exercise in people with osteoporosis. *BMC musculoskeletal disorders*. 2017;18(1):540.
38. Zamanzadeh V, Ghahramanian A, Rassouli M, Abbaszadeh A, Alavi-Majd H, Nikanfar AR. Design and Implementation Content Validity Study: Development of an instrument for measuring Patient-Centered Communication. *Journal of caring sciences*. 2015;4(2):165-78.
39. Pasquali L. *Psicometria*. *Rev Esc Enferm*. 2009;43(Esp):992-999
40. Minayo M. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 21st ed. Ed Vozes. Petropolis – BR; 2002.
41. Lawshe CH. A Quantitative Approach to Content Validity. *Personnel Psychology*. 1975;28:563-75.
42. Bird J CS. *DocCom Module 6: Build a relationship: American Academy on Communication in Healthcare, Drexel University College of Medicine.*; 2015 [updated 04/24/2015. 4.0 - 04/24/2015 - "Test understanding" self-assessment section added:[Available from:<<https://webcampus.drexelmed.edu/doccom/db/readDocComDemo.aspx?m=6>>].

## APÊNDICES

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PACIENTE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR POLIDORO ERNANI DE SAO THIAGO  
DIVISÃO DE CLÍNICA MÉDICA

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO II (PACIENTE)

O senhor (a) está sendo convidado para participar do projeto de pesquisa intitulado: *Eficácia de uma intervenção para ensino de comunicação de más notícias a médicos residentes sob a perspectiva dos pacientes.*

Esta pesquisa faz parte de um projeto do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da UFSC das médicas **Luciana Bonnassis Burg** e **Lara C De Luca Maciel Schüler**, orientado pela **Profa. Dra. Suely Grosseman** e tem por objetivo avaliar a eficácia de uma estratégia de ensino no desempenho para a comunicação de más notícias entre médicos residentes do Hospital Universitário da UFSC sob a perspectiva dos pacientes atendidos por eles.

O estudo deste tema justifica-se pela necessidade de construir conhecimento no ensino médico das habilidades de comunicação, em especial na difícil, mas frequente tarefa, que é a comunicação de más notícias (CMN) aos pacientes e familiares, visando melhor formação profissional, humana e promovendo uma relação médico-paciente adequada.

Caso você concorde em participar deste estudo, você continuará sendo atendido normalmente dentro da programação e agendamento de suas consultas ambulatoriais ou receberá a visita médica diária enquanto estiver internado na enfermaria e conforme sua necessidade. Não haverá mudança ou interferência na proposta da sua investigação ou tratamento. Em algumas destas visitas ou consultas, ao longo de 3 meses, caso você receba uma informação médica que considere uma má notícia para sua saúde, será convidado a responder um questionário durante uma entrevista com o pesquisador avaliando o desempenho de seu médico para comunicar más notícias e a qualidade desta comunicação sob sua visão. É importante deixar claro que no momento em que você for convidado seu médico já consentiu que pudesse ser avaliado por você.

Há recursos alternativos para se avaliar a eficácia de um método de ensino para comunicar más notícias na área médica, mas a verificação prática do desempenho médico medida pela visão dos pacientes proporciona análise mais fidedigna da aquisição das competências adquiridas e seu impacto real na população alvo.

Durante todo o período da pesquisa você tem o direito de sanar dúvidas ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, localizado no prédio da Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vítor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094 [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br).

Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação por sua decisão. Pode entrar em contato diretamente comigo pelo telefone 48 (84013442) ou e-mail: [luciana.burg@yahoo.com.br](mailto:luciana.burg@yahoo.com.br) ou com o Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, localizada na Biblioteca Central da UFSC: (48) 37219206; [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br).

É garantido o sigilo das informações coletadas, que ficarão num banco de dados, acessível apenas aos pesquisadores do projeto. Sua participação na pesquisa não lhe acarretará ônus financeiro e não implicará em remuneração.

O risco ao participante pode existir na forma de um desconforto emocional durante a entrevista, cansaço ou aborrecimento ao responder o questionário, podendo este momento lhe recordar fatos dolorosos do seu diagnóstico e prognóstico, provocar alterações na autoestima pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante. Neste caso o senhor (a) poderá interromper, solicitar auxílio e/ou retirar-se da entrevista e da pesquisa em qualquer momento. Em casos excepcionais, mas previstos será

oferecido suporte psicológico especializado. Os pesquisadores comprometem-se a indenizar os participantes por eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O benefício da pesquisa será auxiliar na promoção da formação do médico residente, para que possa capacitar-se e atender melhor os pacientes.

Os resultados serão divulgados na forma de tese e em artigo científico, mantendo a confidencialidade dos dados referentes à identificação dos participantes. Você também poderá se manter atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa, assim que os mesmos forem do conhecimento dos pesquisadores.

Os autores comprometem-se a seguir os preceitos éticos em conformidade com a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466 de 12 de dezembro de 2012. O TCLE será oferecido a todos os candidatos que aceitarem participar do estudo.

**Dados dos Pesquisadores:**

Luciana Bonnassis Burg Id 3333304  
Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima/Hospital Universitário – Divisão de Clínica Médica. Trindade – Florianópolis – Santa Catarina – Brasil Cep.: 88040-900 HU  
e-mail: [luciana.burg@yahoo.com.br](mailto:luciana.burg@yahoo.com.br) Telefones: (48) 984013442 (48) 37219140

Lara C De Luca Maciel Schüller Id 3035200  
Endereço: Hospital Nereu Ramos - centro de estudos. R. Rui Barbosa, 800. Bairro: Agrônômica. Cidade: Florianópolis – SC. Cep: 88025-301.  
e-mail: [laramc@gmail.com](mailto:laramc@gmail.com) Telefones: (48) 3216-9311.

**Dados do Orientador:**

Suely Grosseman Id 3307089  
Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima/Hospital Universitário – Departamento de Pediatria. Trindade – Florianópolis – Santa Catarina – Brasil Cep.: 88040-900 HU  
e-mail: [sgrosseman@gmail.com](mailto:sgrosseman@gmail.com) Telefones: (48) 37219538

**Consentimento pós-informado:**

*Declaro que concordo em participar na qualidade de voluntário do projeto de pesquisa "Eficácia de uma intervenção para ensino de comunicação de más notícias a médicos residentes sob a perspectiva dos pacientes", após estar devidamente informado sobre os objetivos do estudo e os termos de minha participação. Assino o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, que serão assinadas também por um dos pesquisadores responsáveis pelo projeto, sendo que uma das cópias se destina a mim (participante) e a outra ao pesquisador.*

*As informações fornecidas aos pesquisadores serão utilizadas na exata medida das finalidades do projeto de pesquisa, sendo que minha identificação será mantida em sigilo e sob a responsabilidade dos proponentes do projeto.*

*Não receberei nenhuma remuneração e não terei qualquer ônus financeiro (despesas) em função do meu consentimento espontâneo em participar do presente projeto de pesquisa.*

*Independentemente deste consentimento, fica assegurado meu direito a me retirar da pesquisa em qualquer momento e por qualquer motivo, sendo que para isso comunicarei minha decisão a um dos proponentes do projeto acima citados, dos quais ficarei com os contatos.*

Florianópolis, ..... de ..... de .....

Nome e assinatura do participante: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Luciana Bonnassis Burg  
(Pesquisadora)

\_\_\_\_\_  
Lara C De Luca Maciel Schüller  
(Pesquisadora)

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Suely Grosseman  
(Orientadora)

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (MÉDICO)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR POLIDORO ERNANI DE SAO THIAGO  
DIVISÃO DE CLÍNICA MÉDICA

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO I (MÉDICO)

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado: *Eficácia de uma intervenção para ensino de comunicação de más notícias a médicos residentes sob a perspectiva dos pacientes.*

Esta pesquisa faz parte de um projeto do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da UFSC das médicas **Luciana Bonnassis Burg** e **Lara C De Luca Maciel Schüler**, orientado pela **Profa. Dra. Suely Grosseman** e tem por objetivo avaliar a eficácia de uma estratégia de ensino no desempenho para a comunicação de más notícias entre médicos residentes do Hospital Universitário da UFSC sob a perspectiva dos pacientes atendidos por eles.

O estudo deste tema justifica-se pela necessidade de construir conhecimento no ensino médico das habilidades de comunicação, em especial na difícil, mas frequente tarefa, que é a comunicação de más notícias (CMN) aos pacientes e familiares, visando melhor formação profissional, humana e promovendo uma relação médico-paciente adequada.

Caso concorde em participar deste estudo, você inicialmente será convidado a responder a um questionário a respeito de seus conhecimentos sobre a CMN e como você adquiriu tais conhecimentos dentro da graduação ou residência médica. Você fará as consultas ambulatoriais agendadas ou visitas na enfermaria dentro do fluxo natural de seu atendimento no HU. Em algumas destas visitas ou consultas, ao longo de 3 meses, quando aparecer oportunidade para você realizar a CMN, será avaliado por seus pacientes posteriormente através de um questionário. Esse instrumento foi validado e pretende avaliar suas habilidades em comunicar más notícias, assim como a qualidade desta comunicação. Por meio de randomização simples será definido se você fará parte do Grupo Controle (C) ou do Grupo Intervenção (I). Se fizer parte do grupo intervenção, receberá por e-mail um módulo multimídia e participará de uma oficina sobre CMN, utilizando estratégias de ensino teórico-práticas. Já no grupo controle, este material será ofertado a você logo após o término do estudo.

Há recursos alternativos para se avaliar a eficácia de um método de ensino, mas a verificação prática do desempenho médico medida pela visão dos pacientes proporciona análise mais fidedigna da aquisição das competências adquiridas e seu impacto real na população alvo.

Durante todo o período da pesquisa você tem o direito de sanar dúvidas ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, localizado no prédio da Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-8004 [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br).

Você tem garantido o direito de não aceitar participar ou de retirar a permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação por sua decisão. Pode entrar em contato diretamente comigo pelo telefone 48 (984013442) ou e-mail [luciana.burg@yahoo.com.br](mailto:luciana.burg@yahoo.com.br) ou com o Conselho de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, localizado na Biblioteca Central da UFSC: (48) 37219208; [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br).

É garantido o sigilo das informações coletadas, que ficarão num banco de dados, acessível apenas aos pesquisadores do projeto. Sua participação na pesquisa não lhe acarretará ônus financeiro e não implicará em remuneração.

O risco ao participante pode existir na forma de um desconforto emocional durante as consultas ou visitas com os pacientes, inerente ao processo de comunicação de más notícias, mas

aumentado por estar ciente de que poderá ser avaliado; neste caso o participante poderá interromper, solicitar auxílio e/ou retirar-se da entrevista e da pesquisa em qualquer momento. Em casos excepcionais, mas previstos será oferecido suporte psicológico especializado. Os pesquisadores comprometem-se a indenizar os participantes por eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O benefício da pesquisa será a promoção da formação do médico residente.

Os resultados serão divulgados na forma de tese e em artigo científico, mantendo a confidencialidade dos dados referentes à identificação dos participantes. Você também poderá se manter atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa, assim que os mesmos forem do conhecimento dos pesquisadores.

Os autores comprometem-se a seguir os preceitos éticos em conformidade com a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466 de 12 de dezembro de 2012. O TCLE será oferecido a todos os candidatos que aceitarem participar do estudo.

**Dados dos Pesquisadores:**

Luciana Bonnassis Burg Id 3333304

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima/Hospital Universitário – Divisão de Clínica Médica, Trindade – Florianópolis – Santa Catarina – Brasil Cep.: 88040-900 HU

e-mail: [luciana\\_burg@yahoo.com.br](mailto:luciana_burg@yahoo.com.br) Telefones: (48) 964013442 (48) 37219140

Lara C De Luca Maciel Schüller Id 3035200

Endereço: Hospital Nereu Ramos - centro de estudos, R Rul Barbosa, 800, Bairro: Agrônômica, Cidade: Florianópolis – SC, Cep: 88025-301.

e-mail: [laradim@gmail.com](mailto:laradim@gmail.com) Telefones: (48) 3216-9311.

**Dados do Orientador:**

Suely Grosseman Id 3307089

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima/Hospital Universitário – Departamento de Pediatria, Trindade – Florianópolis – Santa Catarina – Brasil Cep.: 88040-900 HU

e-mail: [sgrosseman@gmail.com](mailto:sgrosseman@gmail.com) Telefones: (48) 37219538

**Consentimento pós-informado:**

*Declaro que concordo em participar na qualidade de voluntário do projeto de pesquisa "Eficácia de uma intervenção para ensino de comunicação de más notícias a médicos residentes sob a perspectiva dos pacientes", após estar devidamente informado sobre os objetivos do estudo e os termos de minha participação. Assino o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, que serão assinadas também por um dos pesquisadores responsáveis pelo projeto, sendo que uma das cópias se destina a mim (participante) e a outra ao pesquisador.*

*As informações fornecidas aos pesquisadores serão utilizadas na exata medida das finalidades do projeto de pesquisa, sendo que minha identificação será mantida em sigilo e sob a responsabilidade dos proponentes do projeto.*

*Não receberei nenhuma remuneração e não terei qualquer ônus financeiro (despesas) em função do meu consentimento espontâneo em participar do presente projeto de pesquisa.*

*Independentemente deste consentimento, fica assegurado meu direito a me retirar da pesquisa em qualquer momento e por qualquer motivo, sendo que para isso comunicarei minha decisão a um dos proponentes do projeto acima citados, dos quais ficarei com os contatos.*

Florianópolis, ..... de ..... de .....

Nome e assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Luciana Bonnassis Burg  
(Pesquisadora)

Lara C De Luca Maciel Schüller  
(Pesquisadora)

Profa. Dra. Suely Grosseman  
(Orientadora)

**APÊNDICE C** - Exemplo de como um dos pacientes juízes avaliou a relevância dos itens do instrumento. Foi dada uma folha com todos os itens e uma cartela de adesivos redondos de cor dourada, que representavam moedas de ouro. Foi explicado ao participante que as “moedas de ouro” representavam a importância do item para aquele questionário. Foram dadas 35 “moedas de ouro” a cada participante e pedido que eles apontassem os itens mais importantes, colocando em cada item o número de “moedas de ouro” correspondendo à sua importância.

“Ao dar a notícia, o médico...”,

1. Conversou comigo em um local reservado. ●
2. Perguntou se eu gostaria que alguém em quem eu confio estivesse junto.
3. Perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde. ●
4. Estava bem informado sobre o meu problema de saúde. ● ● ●
5. Explicou aos poucos o meu problema de saúde. ●
6. Falou a verdade sobre o meu problema de saúde. ● ● ● ● ●
7. Me tirou as esperanças.
8. Foi cuidadoso com as palavras. ●
9. Usou palavras que eu consegui entender. ● ● ●
10. Demonstrou que se importava com o que eu estava sentindo. ●
11. Falou sobre as opções de tratamento. ●
12. Explicou quais seriam os próximos passos. ●
13. Demonstrou que não iria me abandonar. ●
14. Olhou nos meus olhos. ●
15. Foi respeitoso comigo. ●
16. Foi atencioso comigo. ●

Gratas por sua colaboração!

**APÊNDICE D** - Itens da primeira versão do instrumento, apresentada aos experts juízes, com opções de resposta: “Discordo totalmente”; “Discordo parcialmente”; “Nem discordo, nem concordo”; “Concordo parcialmente”; “Concordo totalmente”; e “Não me lembro”.

---

**Ao dar a notícia, o médico...**

---

1. conversou comigo em um local reservado
  2. perguntou se eu gostaria que algum familiar estivesse junto.
  3. perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde.
  4. estava bem informado sobre o meu problema de saúde.
  5. falou antes sobre a possibilidade de uma notícia ruim.
  6. explicou aos poucos o meu problema de saúde.
  7. foi direto ao assunto.
  8. falou a verdade sobre o meu problema de saúde.
  9. foi cuidadoso com as palavras.
  10. usou palavras que eu não consegui entender.
  11. demonstrou que se importava com o que eu estava sentindo.
  12. não me deu esperanças.
  13. falou sobre as opções de tratamento.
  14. explicou quais seriam os próximos passos.
  15. demonstrou que não iria me abandonar.
  16. não olhou nos meus olhos.
  17. foi respeitoso comigo.
  18. não foi atencioso comigo.
  19. não me tratou como ser humano.
-

**APÊNDICE E:** Itens da versão do instrumento apresentadas aos juízes pacientes, com opções de resposta: “Discordo totalmente”; “Discordo parcialmente”; “Nem discordo, nem concordo”; “Concordo parcialmente”; “Concordo totalmente”; e “Não me lembro”.

---

**Ao dar a notícia, o médico...**

---

1. conversou comigo em um local reservado
  2. perguntou se eu gostaria que alguém da minha confiança estivesse junto.
  3. perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde.
  4. estava bem informado sobre o meu problema de saúde.
  5. explicou aos poucos o meu problema de saúde.
  6. falou a verdade sobre o meu problema de saúde.
  7. me tirou as esperanças.
  8. foi cuidadoso com as palavras.
  9. usou palavras que eu consegui entender.
  10. demonstrou que se importava com o que eu estava sentindo.
  11. falou sobre as opções de tratamento.
  12. explicou quais seriam os próximos passos.
  13. demonstrou que não iria me abandonar.
  14. olhou nos meus olhos.
  15. foi respeitoso comigo.
  16. foi atencioso comigo.
-

## APÊNDICE F: VERSÃO FINAL DO INSTRUMENTO PARA AVALIAR A QUALIDADE DA COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS DADAS POR MÉDICOS A PACIENTES.

### Avaliação dos pacientes sobre como o médico comunica más notícias



Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa **sobre como os médicos comunicam notícias ruins sobre sua saúde (notícias delicadas, que lhe preocupam).**

Esta pesquisa faz parte de um projeto do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da UFSC e tem por objetivo avaliar a qualidade da comunicação destas notícias dadas pelos médicos aos pacientes.

As respostas a este questionário serão avaliadas de forma anônima e confidencial. Os dados serão utilizados para o ensino médico das habilidades de comunicação, **para que o médico se torne melhor na difícil tarefa de dar más notícias aos pacientes e familiares.**

O tempo estimado para que se responda este questionário é de 15 minutos.

Após o preenchimento, você pode devolver o questionário ao profissional que lhe entregou.

**A)** Primeiramente, apresentamos algumas questões importantes:

1. Você já recebeu alguma notícia ruim de um médico sobre sua saúde  Sim  Não
2. Se sim, há quanto tempo (aproximado) você recebeu essa notícia? \_\_\_\_\_
3. Qual foi a notícia? \_\_\_\_\_

**B)** Agora, gostaríamos de saber a sua opinião sobre a maneira que o(a) médico(a) lhe deu a notícia. Para isso pedimos que você informe **o quanto concorda ou discorda** de cada uma das afirmativas apresentadas abaixo, assinalando com um "X" dentro do quadradinho sua resposta na coluna correspondente, conforme a legenda vertical abaixo.

Ao dar a notícia...	Discordo totalmente 	Discordo parcialmente 	Nem discordo nem concordo 	Concordo parcialmente 	Concordo totalmente 	Não me lembro
1. O(a) médico(a) conversou comigo em um local reservado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. O(a) médico(a) perguntou se eu gostaria que alguém estivesse junto comigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. O(a) médico(a) perguntou o que eu já sabia sobre o meu problema de saúde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. O(a) médico(a) estava bem informado sobre o meu problema de saúde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. O(a) médico(a) explicou aos poucos o meu problema de saúde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. O(a) médico(a) falou a verdade sobre o meu problema de saúde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. O(a) médico(a) me tirou as esperanças.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. O(a) médico foi cuidadoso com as palavras.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ao dar a notícia...	Discordo totalmente 	Discordo parcialmente 	Nem discordo nem concordo 	Concordo parcialmente 	Concordo totalmente 	Não me lembro
9. O(a) médico(a) usou palavras que eu consegui entender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. O(a) médico(a) demonstrou que se importava com o que eu estava sentindo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. O(a) médico(a) falou sobre as opções de tratamento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. O(a) médico(a) explicou quais seriam os próximos passos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. O(a) médico(a) demonstrou que não iria me abandonar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. O(a) médico olhou nos meus olhos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. O(a) médico foi respeitoso comigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. O(a) médico(a) foi atencioso comigo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C) Gostaríamos de saber, neste momento, sua opinião sobre a maneira que o(a) médico(a) lhe deu a notícia ruim. Para isso, por favor, dê uma nota de 0 a 10 (*circule abaixo*) para o quanto você ficou satisfeito com a maneira que o medico deu a notícia, sendo que 0 é totalmente insatisfeito, e 10 é totalmente satisfeito.

Nota:      0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

D) Sugestões e comentários finais: Quais sugestões você daria para melhorar a maneira como o médico(a) lhe deu essa notícia? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Agradecemos sua participação.*

Para finalizar, gostaríamos de saber alguns dados a seu respeito que são importantes para interpretarmos os resultados desta pesquisa.

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Atividade profissional: \_\_\_\_\_ Estudou até que série: \_\_\_\_\_



## **ANEXOS**

**ANEXOS A a D**

**PROTOCOLOS DE SISTEMATIZAÇÃO  
DA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS**

## ANEXO A - PROTOCOLO ABCDE

### Techniques for delivering bad news well: ABCDE

#### **A**dvance preparation

- Ask what the patient already knows and understands. What is his or her coping style?
- Arrange for the presence of a support person and appropriate family
- Arrange a time and place that will be undisturbed (hand off beeper)
- Prepare emotionally
- Decide which words and phrases to use (write down a script)
- Practice delivering the news

#### **B**uild a therapeutic environment/relationship

- Arrange a private, quiet place without interruptions
- Provide adequate seating for all
- Sit close enough to touch if appropriate
- Reassure about pain, suffering, abandonment

#### **C**ommunicate well

- Be direct ("I am sorry, I have bad news")
- Do not use euphemisms, jargon, acronyms
- Say "cancer" or "death"
- Allow for silence
- Use touch appropriately
- Ask patient to repeat his or her understanding of the news
- Arrange additional meetings
- Use repetition and written explanations or reminders

#### **D**eal with patient and family reactions

- Assess patient reaction
  - physiologic responses: flight/fight, conservation/withdrawal
  - cognitive coping strategies: denial, blame, intellectualization, disbelief, acceptance
  - affective responses: anger/rage, fear/terror, anxiety, helplessness, hopelessness, shame, relief, guilt, sadness, anticipatory grief
- Listen actively, explore feelings, express empathy

#### **E**ncourage and validate emotions (reflect back emotions)

- Correct distortions
- Offer to tell others on behalf of the patient
- Evaluate the effects of the news
- Explore what the news means to the patient
- Address further needs, determine the patient's immediate and near-term plans, assess suicidality
- Make appropriate referrals for more support
- Provide written materials
- Arrange follow-up
- Process your own feelings

Fonte: Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. The Western journal of medicine. 1999;171(4):260-3.

## ANEXO B- PROTOCOLO SPIKES

### THE SIX STEPS OF SPIKES

#### **STEP 1: S—SETTING UP the Interview**

Mental rehearsal is a useful way for preparing for stressful tasks. This can be accomplished by reviewing the plan for telling the patient and how one will respond to patients' emotional reactions or difficult questions. As the messenger of bad news, one should expect to have negative feelings and to feel frustration or responsibility [55]. It is helpful to be reminded that, although bad news may be very sad for the patients, the information may be important in allowing them to plan for the future. Sometimes the physical setting causes interviews about sensitive topics to flounder. Unless there is a semblance of privacy and the setting is conducive to undistracted and focused discussion, the goals of the interview may not be met.

Some helpful guidelines:

- Arrange for some privacy. An interview room is ideal, but, if one is not available, draw the curtains around the patient's bed. Have tissues ready in case the patient becomes upset.
- Involve significant others. Most patients want to have someone else with them but this should be the patient's choice. When there are many family members, ask the patient to choose one or two family representatives.
- Sit down. Sitting down relaxes the patient and is also a sign that you will not rush. When you sit, try not to have barriers between you and the patient. If you have recently examined the patient, allow them to dress before the discussion.
- Make connection with the patient. Maintaining eye contact may be uncomfortable but it is an important way of establishing rapport. Touching the patient on the arm or holding a hand (if the patient is comfortable with this) is another way to accomplish this.
- Manage time constraints and interruptions. Inform the patient of any time constraints you may have or interruptions you expect. Set your pager on silent or ask a colleague to respond to your pages.

#### **STEP 2: P—ASSESSING THE PATIENT'S PERCEPTION**

Steps 2 and 3 of SPIKES are points in the interview where you implement the axiom "before you tell, ask." That is, before discussing the medical findings, the clinician uses open-ended questions to create a reasonably accurate picture of how the patient perceives the medical

situation— what it is and whether it is serious or not. For example, “What have you been told about your medical situation so far?” or “What is your understanding of the reasons we did the MRI?”. Based on this information you can correct misinformation and tailor the bad news to what the patient understands. It can also accomplish the important task of determining if the patient is engaging in any variation of illness denial: wishful thinking, omission of essential but unfavorable medical details of the illness, or unrealistic expectations of treatment [56].

### **STEP 3: I—OBTAINING THE PATIENT’S INVITATION**

While a majority of patients express a desire for full information about their diagnosis, prognosis, and details of their illness, some patients do not. When a clinician hears a patient express explicitly a desire for information, it may lessen the anxiety associated with divulging the bad news [57]. However, shunning information is a valid psychological coping mechanism [58, 59] and may be more likely to be manifested as the illness becomes more severe [60]. Discussing information disclosure at the time of ordering tests can cue the physician to plan the next discussion with the patient. Examples of questions asked the patient would be, “How would you like me to give the information about the test results? Would you like me to give you all the information or sketch out the results and spend more time discussing the treatment plan?”. If patients do not want to know details, offer to answer any questions they may have in the future or to talk to a relative or friend.

### **STEP 4: K—GIVING KNOWLEDGE AND INFORMATION TO THE PATIENT**

Warning the patient that bad news is coming may lessen the shock that can follow the disclosure of bad news [32] and may facilitate information processing [61]. Examples of phrases that can be used include, “Unfortunately I’ve got some bad news to tell you” or “I’m sorry to tell you that...”. Giving medical facts, the one-way part of the physicianpatient dialogue, may be improved by a few simple guidelines. First, start at the level of comprehension and vocabulary of the patient. Second, try to use nontechnical words such as “spread” instead of “metastasized” and “sample of tissue” instead of “biopsy.” Third, avoid excessive bluntness (e.g., “You have very bad cancer and unless you get treatment immediately you are going to die.”) as it is likely to leave the patient isolated and later angry, with a tendency to blame the messenger of the bad news [4, 32, 61]. Fourth, give information in small chunks and check periodically as to the patient’s understanding. Fifth, when the

prognosis is poor, avoid using phrases such as “There is nothing more we can do for you.” This attitude is inconsistent with the fact that patients often have other important therapeutic goals such as good pain control and symptom relief [35, 62].

### **STEP 5: E—ADDRESSING THE PATIENT’S EMOTIONS WITH EMPATHIC RESPONSES**

Responding to the patient’s emotions is one of the most difficult challenges of breaking bad news [3, 13]. Patients’ emotional reactions may vary from silence to disbelief, crying, denial, or anger. When patients get bad news their emotional reaction is often an expression of shock, isolation, and grief. In this situation the physician can offer support and solidarity to the patient by making an empathic response.

An empathic response consists of four steps [3]:

- First, observe for any emotion on the part of the patient. This may be tearfulness, a look of sadness, silence, or shock.
- Second, identify the emotion experienced by the patient by naming it to oneself. If a patient appears sad but is silent, use open questions to query the patient as to what they are thinking or feeling.
- Third, identify the reason for the emotion. This is usually connected to the bad news. However, if you are not sure, again, ask the patient.
- Fourth, after you have given the patient a brief period of time to express his or her feelings, let the patient know that you have connected the emotion with the reason for the emotion by making a connecting statement.

An example:

Doctor: I’m sorry to say that the x-ray shows that the chemotherapy doesn’t seem to be working [pause]. Unfortunately, the tumor has grown somewhat.

Patient: I’ve been afraid of this! [Cries]

Doctor: [Moves his chair closer, offers the patient a tissue, and pauses.] I know that this isn’t what you wanted to hear. I wish the news were better.

In the above dialogue, the physician observed the patient crying and realized that the patient was tearful because of the bad news. He moved closer to the patient. At this point he might have also touched the patient’s arm or hand if they were both comfortable and paused a moment to allow her to get her composure. He let the patient know that he understood why she was upset by making a statement that reflected his understanding. Other examples of empathic responses can be seen in Table 2. Until an emotion is cleared, it will be difficult to go on to

discuss other issues. If the emotion does not diminish shortly, it is helpful to continue to make empathic responses until the patient becomes calm. Clinicians can also use empathic responses to acknowledge their own sadness or other emotions (“I also wish the news were better”). It can be a show of support to follow the empathic response with a validating statement, which lets the patient know that their feelings are legitimate (Table 3). Again, when emotions are not clearly expressed, such as when the patient is silent, the physician should ask an exploratory question before he makes an empathic response. When emotions are subtle or indirectly expressed or disguised as in thinly veiled disappointment or anger (“I guess this means I’ll have to suffer through chemotherapy again”) you can still use an empathic response (“I can see that this is upsetting news for you”). Patients regard their oncologist as one of their most important sources of psychological support [63], and combining empathic, exploratory, and validating statements is one of the most powerful ways of providing that support [64-66] (Table 2). It reduces the patient’s isolation, expresses solidarity, and validates the patient’s feelings or thoughts as normal and to be expected [67].

#### **STEP 6: S—STRATEGY AND SUMMARY**

Patients who have a clear plan for the future are less likely to feel anxious and uncertain. Before discussing a treatment plan, it is important to ask patients if they are ready at that time for such a discussion. Presenting treatment options to patients when they are available is not only a legal mandate in some cases [68], but it will establish the perception that the physician regards their wishes as important. Sharing responsibility for decision-making with the patient may also reduce any sense of failure on the part of the physician when treatment is not successful. Checking the patient’s misunderstanding of the discussion can prevent the documented tendency of patients to overestimate the efficacy or misunderstand the purpose of treatment [7-9, 57]. Clinicians are often very uncomfortable when they must discuss prognosis and treatment options with the patient, if the information is unfavorable. Based on our own observations and those of others [1, 5, 6, 10, 44-46], we believe that the discomfort is based on a number of concerns that physicians experience. These include uncertainty about the patient’s expectations, fear of destroying the patient’s hope, fear of their own inadequacy in the face of uncontrollable disease, not feeling prepared to manage the patient’s anticipated emotional reactions, and sometimes embarrassment at having previously painted too optimistic a

picture for the patient. These difficult discussions can be greatly facilitated by using several strategies. First, many patients already have some idea of the seriousness of their illness and of the limitations of treatment but are afraid to bring it up or ask about outcomes. Exploring the patient's knowledge, expectations, and hopes (step 2 of SPIKES) will allow the physician to understand where the patient is and to start the discussion from that point. When patients have unrealistic expectations (e.g., "They told me that you work miracles."), asking the patient to describe the history of the illness will usually reveal fears, concerns, and emotions that lie behind the expectation. Patients may see cure as a global solution to several different problems that are significant for them. These may include loss of a job, inability to care for the family, pain and suffering, hardship on others, or impaired mobility. Expressing these fears and concerns will often allow the patient to acknowledge the seriousness of their condition. If patients become emotionally upset in discussing their concerns, it would be appropriate to use the strategies outlined in step 5 of SPIKES. Second, understanding the important specific goals that many patients have, such as symptom control, and making sure that they receive the best possible treatment and continuity of care will allow the physician to frame hope in terms of what it is possible to accomplish. This can be very reassuring to patients.

Fonte: Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gliner G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.

## ANEXO C- PROTOCOLO 6 *STEPS* DO MÓDULO 33 DO DOCCOM

### COMMUNICATE NEWS AND SUPPORT - A SIX-STEP PROTOCOL

We outline and detail a six-step communication process that builds on what patients already know and what more they are ready to hear. The process respects the need for honesty and attention to individuals' needs to control the flow of facts and information, as well as to receive emotional support during a painful time.

#### **1. Preparation and Planning**

#### **2. What does the patient know?**

#### **3. How much does the patient want to know?**

#### **4. Sharing the information**

#### **5. Provide emotional support**

#### **6. Establish a plan and follow up**

#### **Step 1: Preparation and Planning**

Before delivering bad news, prepare yourself, prepare patients and families, choose an appropriate setting and allot time for full discussion.

**Prepare yourself.** Imagine how your patient might feel and anticipate typical emotional reactions. Acknowledge your own feelings so that interactions are not driven by your sadness, anger, remorse or guilt.

Review basic information about the illness and treatment options. Rehearse what you will say. Consider bringing a colleague, perhaps a nurse or social worker, to provide support.

**Prepare the patient.** When ordering a test or treatment, let the patient (and family) know the possible outcomes, including both benign possibilities and more serious ones. This allows the patient and family to prepare psychologically. They may disclose information about the meaning of a particular diagnosis or concerns about possible outcomes

that will help you respond more accurately and compassionately. Determine whom the patient would like to invite as they hear the news. This might include family, surrogate decision makers or members of the interdisciplinary team, such as a nurse, social worker or chaplain. **Choose an appropriate setting.** Create an environment conducive to effective communication, usually a quiet, private place with adequate seating. Be sure you are comfortably seated at eye level with the patient. Allot adequate time and avoid interruptions by arranging to hold telephone calls and pages. Patients appreciate evidence that you are giving them your full attention rather than rushing to the next appointment. A box of facial tissues should be handy.

## **Step 2: What does the patient know?**

If family members or others you have not met are present, introduce yourself and determine their relationship to the patient.

After initial greetings, have the patient and family tell you what they already know. This provides a basic framework for a patient-centered discussion.

Then establish what the patient and family already know about the patient's health. Pay special attention to the emotional content of their response to your inquiry. A bad news conversation goes better when you can adjust the presentation of the news according to the participant's level of comprehension of the situation and their emotional state.

Questions might include:

- *What do you understand so far about your illness?*
- *What did other doctors tell you about your condition?*
- *What have you heard so far about your test results?*
- *How serious did you think it might be when...?*

Occasionally, a patient will fall silent and seem completely unprepared or unable to respond. To ease the situation and stimulate discussion, gently inquire further about what family and patient understand about the situation and recent tests or interventions. In rare circumstances, it may be better to reschedule the meeting for another time and invite additional support persons.

At times, patients may ask you to stop "beating around the bush" and give them the news. This signifies a readiness to move forward with steps 3 and 4.

### **Step 3: How much does the patient want to know?**

Before actually delivering bad news, ask whether the patient is ready for discussion. **Asking** before **telling** is respectful and relationship-centered, even though patients may guess that the news is not good based on your tone and facial expression.

Ask a patient about general preferences for the handling of medical information and decision making early in the clinical relationship before significant information needs to be shared (this is ideally done in the pretest counseling period). This will help the clinician to avoid giving too much or too little information.

*"If your condition turns out to be serious, do you want to know? If not, whom should we tell?"* People handle information differently and each person has the right to voluntarily decline to receive information. A patient may designate someone else to communicate on his or her behalf. Ask the patient and family how they would like to receive information before telling them.

Possible questions include the following:

- *How much do you want to know about the results of the test?*
- *How much detail would you like me to give you about your condition?*
- *Some people really do not want to be told much at all about their condition, and would rather have family or a friend handle the information. Other people want every detail. Where do you stand on this issue of how much to tell?*

### **Step 4: Sharing the information**

If information is clearly bad, precede it with a "warning shot." This will help to prepare the patient for the bad news they are about to receive ("I don't have good news..."). Share information in small amounts, using unambiguous but not insensitive language, giving patients time to respond to each element you are telling them.

Deliver the information in a sensitive but straightforward manner, using easily understood language. After giving the news, take time to **pause** and allow the patient (and family) time to digest the information. Avoid delivering all implications of the information in a steady monologue. Provide information in small chunks, pausing frequently to allow silence and time for patient and family to ask

questions about each aspect. Do not use technical jargon or euphemisms (i.e. use the word "cancer," not "carcinoma" or "tumor"). Check often for understanding. Use silence and body language as tools to facilitate the discussion and do not minimize the severity of the situation. Well-intentioned efforts to "soften the blow" may lead to vagueness and confusion. Patients appreciate honesty and straightforwardness as long as it is delivered with compassion. Directness does not imply brutality or insensitivity.

You might choose to break bad news by using language like:

- *I feel badly to have to tell you this, but the growth turned out to be cancer.*
- *I'm afraid the news is not good. The biopsy showed that you have colon cancer.*
- *Unfortunately, there's no question about the test results: you have been infected by HIV.*
- *The report is back, and it's not as we had hoped. It showed that it is cancer.*
- *I'm afraid I have bad news. The tests show that you had a heart attack.*

### **Step 5: Provide emotional support**

Strong emotions usually accompany the reception of bad news. Respond to those patient and family feelings with legitimation and empathy.

Reinforce your commitment to work through the process over time by answering questions and responding to feelings and distress.

Responses can be affective (tears, anger, anxiety, fear), cognitive (denial, blame, guilt, disbelief), spiritual (why me?), or even visceral (numbness, disorientation, fight/flight response). You must balance patients' and families' need for information with their need for emotional support. Remember that their responses may be directed at you as the "messenger" of bad news. Taking a patients' or families' anger or sadness personally will not only interfere with their ability to process this information, but also with your ability to maintain a meaningful relationship.

Pause and give the patient and family time to react instead of trying to limit emotion. Balance their shock with compassion. Euphemisms or vague statements might lead to confusion and are may not be perceived

as comforting. Be prepared to support them through a broad range of reactions.

Basic communication skills are useful to respond to emotions (DocCom Modules 6 and 13) Use the PEARLS mnemonic:

- Provide **partnership**  
*We will work through this together.*  
*Is there anyone you would like me to call?*
- **Explore** emotions and be sure you understand before providing reassurance  
*Tell me what is most upsetting to you....*  
*Tell me what worries you the most...*
- **Empathize by stating your understanding**  
*I imagine it feels overwhelming; maddening; very sad; etc.*
- **Acknowledge** the emotion.  
*I can see that this is very upsetting.*  
*You seem overwhelmed by this news.*
- **Acknowledge** the emotion.  
*I can see that this is very upsetting.*  
*You seem overwhelmed by this news.*
- **Respect** efforts made so far  
*I am impressed by your efforts so far.*  
*You have done an amazing job preparing your children.*
- **Legitimize** or **Normalize** the emotion  
*Anyone in your shoes would be upset.*  
*A lot of people would feel angry right now.*
- Provide **support**  
*I will stay with you.*  
*You will not be abandoned.*

Avoid saying, "I understand what you are going through." No one can truly understand what another person is going through. Remind patients and families that strong emotional responses are normal. Have a box of tissue available. Some patients may express their emotions nonverbally, so be aware of how a patient **looks** as well as what they **say**. Some patients may initially "shut down," perhaps feeling overwhelmed by

emotion or by internal reflection about the personal meaning of the news.

Quietly listening and "being with" a patient in distress is a helpful nonverbal expression of caring. Consider touching the patient in an appropriate, reassuring manner.

Allow time for the patient and family to express all of their immediate feelings. Don't rush them. Once the emotion is fully expressed, most people will be able to move on. A shared understanding of the news and its meaning enhances the clinician-patient relationship and facilitates future decision-making and planning.

Don't be afraid of silence. If you find yourself talking too much and the encounter becomes a monologue, pause and respond to the emotions they have expressed ("*You seem overwhelmed...*") or count silently to 20 in your head. Stopping or slowing yourself helps patients experience your presence and support at a time when they cannot absorb all the information.

If the early discussion is very emotional, suggest that the patient may have many questions that you will address at a subsequent visit. If the patient's initial response is all intellectual, suggest that they may notice strong emotions when they go home and to call with any concerns.

### **Step 6: Establish a plan and follow-up**

Establish plans for the next steps. This may include gathering additional information, performing further tests and telling other family members. Arrange for appropriate referrals and discuss potential sources of emotional and practical support such as, family, friends, social worker, spiritual counselor, professional therapist, hospice or home health agency. Reassure patients and family that you will be actively engaged in an ongoing plan to help. Indicate how patients and family can reach you to answer additional questions. Encourage the patient and their family to keep a list of questions as they arise after the initial discussion. Establish a specific time for a follow-up appointment or phone call. Assess patients' safety and ensure that they will not be overwhelmed when they leave. Are there medical concerns that need immediate attention? Is a patient able to drive home alone? Is a patient distraught, feeling desperate or suicidal? Is there someone at home to provide support?

Information sharing is the primary goal during an initial conversation. Patients and families may or may not be able to make major medical

decisions. You will probably have an opinion about what decisions could or should be made, but it is far more important that you provide support for their decisions (or non-decisions) and maintain a therapeutic relationship. This ensures both that the patient and family feel respected and increases the likelihood that you will be able to provide guidance in the future.

Fonte: Quill T DC, Caprio A, Gracey C. DocCom Module 33: Delivery of Bad News Philadelphia,PA: Drexel University College of Medicine in collaboration with the American Academy on Communication in Healthcare; 2014 [4.1 - 5/6/2014 - Revision by Timothy Quill, et. al.: [Available from: <<https://webcampus.drexelmed.edu/doccom/db/readDocComDemo.aspx?m=33>>.

## ANEXO D- PROTOCOLO BREAKS

### **Background**

An effective therapeutic communication is dependent on the in-depth knowledge of the patient's problem. The accessibility of electronic media has given ample scope for obtaining enough data on any issue, though authenticity is questionable. It is highly desirable to prepare answers for all questions that can be anticipated from the patient. The physician must be aware of the patient/relative who comes after "googling" the problem. It may not be possible to answer all questions, but all reasonable doubts of the patient as well as his relatives should be cleared. If the physician has not done his homework meticulously, the session should be postponed. Apart from doing an in-depth study on the patient's disease status, his emotional status, coping skills, educational level, and support system available are also reviewed before attempting to break the bad news. Cultural and ethnic background of the patient is also very important. The physician has to be sensitive to the cultural orientation of the patient, and it should be respected. The individual's thinking and actions are governed by his cultural orientation. The physical set up is very important in accomplishing this difficult task. The mobile phone must be switched off. All physical barriers must be removed to maintain eye contact. A co-worker's help for transcribing the conversation is helpful. Emotional breakdown can be expected; hence, the physician may have to console the patient as well. Regressive behaviors need to be tackled with a complimentary transaction. The appointment length should be sufficient to complete the task.

### **Rapport**

Building rapport is fundamental to continuous professional relationship. The physician should establish a good rapport with the patient. He needs to have an unconditional positive regard, but has to stay away from the temptation of developing a patronizing attitude. The ease with which the rapport is being built is the key to continue conversation. A hostile attitude has disastrous outcome, so is a hurried manner. It is necessary to provide ample space for the windows of self-disclosure to open up. The patient should be placed in a comfortable position. Present condition of the patient can be enquired through open questions. If the patient is not prepared for the bad news, especially after getting his/her symptoms well palliated, let him finish the reports of well being, and then try to

take cues from his conversation to initiate the process of breaking bad news.

### **Exploring**

Whenever attempting to break the bad news, it is easier for the physician to start from what the patient knows about his/her illness. Most of the patients will be aware of the seriousness of the condition, and some may even know their diagnosis. The physician is then in a position of confirming bad news rather than breaking it. The history, the investigations, the difficulties met in the process etc need to be explored. What he/she thinks about the disease and even the diagnosis itself can be explored, and the potential conflicts between the patient's beliefs and possible diagnosis can be identified. The dynamics of the family and the coping reservoir of the patient are very important in delivering the bad news. Try to involve the significant other people of the patient in the decision-making process, if allowed by the patient. At least few patients may respond in a bizarre way to the bad news. Hence, a careful exploration of all these points should be carried out. A common tendency from the physicians is that they jump into premature reassurances. Premature reassurance occurs when a physician responds to a patient concern with reassurance before exploring and understanding the concerns. [25] Absolute certainties about longevity cannot be given to a patient. The prognosis can be explained in detail; with all available data. A reasonable conclusion based on the facts can be presented.

### **Announce**

A warning shot is desirable, so that the news will not explode like a bomb. Euphemisms are welcome, but they should not create confusion. The patient has the right to know the diagnosis, at the same time he has the right to refrain from knowing it. Hence, announcement of diagnosis has to be made after getting consent. The body language of both the physician and patient is very important, and the physician is supposedly a mirror image of the patient. The embarrassment, agony, and fear of the patient should be reflected in the physician (mirroring the emotions), so that the patient will identify the physician as one close to himself. Announcement of the bad news must be in straightforward terms, avoiding the medical jargon completely. Lengthy monolog, elaborate explanations, and stories of patients who had similar plight are not desirable. Information should be given in short, easily comprehensible sentences. A useful rule of thumb is not to give more than three pieces of information at a time. [26]

### **Kindling**

People listen to their diagnosis differently. They may break down in tears. Some may remain completely silent, some of them try to get up and pace round the room. Sometimes the response will be a denial of reality, as it protects the ego from a potential shatter. A gallows humor is also an expected behavior. These are all predictable responses.

Adequate space for the free flow of emotions has to be given. Most of the time, patients will not actively listen to what the physician say after the pronouncement of the status. An overwhelming feeling of a grim fate can ignore further explanations and narratives from the physician's part. Hence, it is advisable to ensure that the patient listens to what is being told, by asking them questions like "are you there?", "do you listen to me?" etc. It involves asking the patient to recount what they have understood. Be clear that the patient did not misunderstand the nature of disease, the gravity of situation, or the realistic course of disease with or without treatment options. While trying to kindle the emotions, care has to be taken not to utter any unrealistic treatment options. The patient and their relatives will cling on to it, and subsequently feel embarrassed because of its unrealistic nature. Answers have to be tailored to the question, and physician should stay away from lecturing to the patient. Lecturing occurs when a physician delivers a large chunk of information without giving the patient a chance to respond or ask questions. [27] Beware of the "differential listening," as the patient will listen to only those information he/she wants to hear. Dealing with denial is another difficult task. It may be necessary to challenge denial because the patient may have some important unfinished business to conduct, or because the patient is refusing treatment that might alleviate symptoms. In such situations, attempts to break the defense without mutilating the ego should be attempted.

### **Summarize**

The physician has to summarize the session and the concerns expressed by the patient during the session the main points of their transaction. Treatment/care plans for the future has to be put in nutshell. The necessary adjustments that have to be made both emotionally and practically need to be stressed. A written summary is appreciable, as the patients usually take in very little when they are anxious. Offering availability round the clock and encouraging the patient to call for any reasons are very helpful. An optimistic outlook has to be maintained, and volunteer if asked by the patient for disseminating the information to the relatives. The review date also has to be fixed before concluding

the session. At the end of the session, make sure that the patient's safety is ensured once they leave the room. He/she should not be permitted to drive back home all alone, and find whether someone at home can provide support. Patient may even try to commit suicide if he/she feels extremely desperate. Patient should be assured that the physician will be actively participating in all ongoing care plans.

Fonte: Narayanan V, Bista B, Koshy C. 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. Indian J Palliat Care. 2010;16(2):61-5.

**ANEXOS E a K**

**FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE  
DA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS**

## ANEXO E- QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DA COMUNICAÇÃO MÉDICO-PACIENTE AO FINAL DE VIDA DE CURTIS E COLABORADORES

### Reports

1. Do you think that your clinician knows the kinds of treatment you would want if you got too sick to speak for yourself?
2. When you are talking with your doctor about the kinds of treatment you want if you get very sick, do you feel that your doctor cares about you as a person?
3. When you are talking with your doctor about the kinds of treatment you want if you get very sick, do you feel that your doctor listens to what you say?
4. When you are talking with your doctor about the kinds of treatment you want if you get very sick, do you feel that your doctor gives you enough of his or her attention?

### Response categories

No

Probably yes

Definitely yes

### Report

1. How would you rate the overall quality of the discussions you've had with your doctor/clinician about the kinds of treatment you would want if you got too sick to speak for yourself?

### Response categories

Poor

Fair Good

Very good

Excellent

Fonte: Curtis JR, Patrick DL, Caldwell E, Greenlee H, Collier AC. The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians. AIDS. 1999;13(9):1123-31

## ANEXO F- QUESTIONÁRIO QOC (PATIENT-REPORT QUESTIONNAIRE ABOUT THE QUALITY OF END-OF-LIFE COMMUNICATION)

Patients are asked to rate **how good their doctor is** at each of the communication skills on a scale of 0–10, with 0 indicating “the very worst” and 10 indicating “the very best.”

Patients are offered two additional response options, “My doctor did not do this” (allowing them to leave the item unrated when it does not occur), and “don’t know” (indicating that they are unsure of how to rate their doctor on a particular skill).

1. Using words you understand
2. Looking you in eye
3. Answering all questions about illness
4. Listening to what you have to say
5. Caring about you as a person
6. Giving full attention
7. Talking about your feelings about getting sicker
8. Talking about details if you got sicker
9. Talking about how long you have to live
10. Talking about what dying might be like
11. Involving you in treatment discussions about your care
12. Asking you about important things in life
13. Asking about spiritual, religious beliefs

Fonte: Engelberg R, Downey L, Curtis JR. Psychometric Characteristics of a Quality of Communication Questionnaire Assessing Communication about End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*. 2006;9(5):1086-98.

## ANEXO G - VERSÃO DO QUESTIONÁRIO QUALITY OF COMMUNICATION TRADUZIDO PARA A LÍNGUA PORTUGUESA E ADAPTADO CULTURALMENTE NO BRASIL

Del Castanhe F, Grosseman S



*as much detail as possible, how good the doctor who takes care of your health problems is at talking with you about your illness [...]."*

Assim, foi elaborada a versão traduzida para a língua portuguesa adaptada para o uso no Brasil e intitulada como Questionário sobre a Qualidade da Comunicação, que está apresentado no Quadro 1.

### DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi a tradução para a língua portuguesa e a adaptação cultural do QOC para uso no Brasil. Todas as etapas desse processo foram concluídas com sucesso, e a versão do instrumento poderá ser utilizada, especialmente após sua validação.

No presente estudo, o QOC revelou-se de fácil compreensão, com exceção de apenas um item relativo ao processo de morrer. Como a aplicação da versão

pré-final foi realizada em pacientes internados em cuidados intensivos, essa pode ter sido uma das razões para a menor compreensão do item. Outra possibilidade, que não exclui a anterior, é que, no Brasil, os médicos não têm o hábito de discutir a possibilidade de morrer com os pacientes. Isso só poderá ser esclarecido na continuidade de nosso estudo para validar o QOC em pacientes em cuidados intensivos e em pacientes em cuidados paliativos e em término de vida.

O QOC foi desenvolvido para avaliar a qualidade da comunicação entre médicos e pacientes em cuidados paliativos e em término de vida. Porém, por englobar dois domínios ou subescalas (comunicação geral e comunicação sobre término de vida), alguns estudos têm utilizado apenas uma de suas subescalas. A subescala sobre comunicação geral foi utilizada em um estudo nos EUA,<sup>[21]</sup> e a subescala sobre comunicação sobre término de vida foi utilizada em estudos na Alemanha<sup>[13]</sup> e na Holanda.<sup>[24]</sup>

Quadro 1. Versão do Quality of Communication Questionnaire traduzido para a língua portuguesa e adaptado culturalmente para uso no Brasil.

Questionário sobre a Qualidade da Comunicação Versão administrada pelo entrevistador
<p>Gostaríamos de saber, o mais detalhadamente possível, o quanto o médico que cuida dos seus problemas de saúde é bom em falar com você sobre a sua doença e os tipos de cuidados que você gostaria de receber se ficasse pior ou doente demais para responder por si mesmo. Sabemos que muitas pessoas têm grande admiração por seus médicos. Para nos ajudar a melhorar a comunicação entre médicos e pacientes, por favor, seja crítico(a).</p> <p>Usando a seguinte escala, em que "0" é o pior que você poderia imaginar e "10" o melhor que você poderia imaginar, por favor, circule o melhor número para cada questão.</p> <p><i>Entrevistador: usar a resposta 888 quando o médico não fez</i></p> <p><i>Vire o cartão de escala de respostas e leia as opções de resposta</i></p> <p>                     Ao falar com o(a) médico(a) _____ sobre questões importantes como você ficar muito doente, o quanto ele(a) é bom / boa em:                 </p>

	O pior que eu poderia imaginar										O melhor que eu poderia imaginar										Não fez	Não sabe						
1. Usar palavras que você consiga compreender.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
2. Olhar em seus olhos.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
3. Responder todas as dúvidas sobre sua doença.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
4. Ouvir o que você tem a dizer.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
5. Preocupar-se com você como pessoa.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
6. Dar atenção plena a você.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
7. Falar sobre seus sentimentos se acaso você piorar.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
8. Dar detalhes da sua condição se acaso você piorar.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
9. Falar sobre quanto tempo você tem de vida.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
10. Falar sobre como o morrer poderia ser.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
11. Envolver você nas discussões do tratamento para o seu cuidado.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
12. Perguntar sobre coisas importantes em sua vida.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		
13. Perguntar sobre suas crenças espirituais ou religiosas.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999		

## ANEXO H- LISTA DE VERIFICAÇÃO BAS (BREAKING BAD NEWS ASSESSMENT SCHEDULE)

798 S.J. Miller et al

the project from Professor David Sackett, comments on the third draft of the BAS from Angella Hall, statistical advice from Jenni Thompson and data management from Ruth Whitehouse.

### REFERENCES

- Bland JM and Altman DG (1997) Statistics notes. Cronbachs alpha. *Br Med J* **314**: 572
- Brennan P and Silman A (1992) Statistical methods for assessing observer variability in clinical measures. *Br Med J* **304**: 1491-1494
- Brennan P, Silman A, Black C, Berenstein R, Coppock J, Maddison P, Sheeran T, Stevens C and Wolfheim F (1992) Reliability of skin involvement measures in sideroma. *Br J Rheumatol* **31**: 457-460
- Buckman R and Kason Y (1992) *How to Break Bad News - a Protocol for Healthcare Professionals*. Toronto University Press: Toronto
- Burton MV and Parker RW (1997) Psychological aspects of cancer surgery: surgeons' attitudes and opinions. *Psycho-oncology* **6**: 47-64
- Butow PN, Dunn SM, Tattersall MHN and Jones QJ (1995) Computer-based interaction analysis of the cancer consultation. *Br J Cancer* **71**: 1115-1121.
- Butow PN, Kazemi JN, Beesley LJ, Griffin A, Dunn SM and Tattersall MHN (1996) When the diagnosis is cancer, patient communication experiences and preferences. *Cancer* **77**: 2630-2637
- Butow PN, Macleod M, Dunn SM, Tattersall MHN and Boyer MJ (1997) The dynamics of change: patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* **8**: 857-863
- Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton Smith K and Mareh V (1980) Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine* **92**: 832-836
- Cushing AM and Jones A (1995) Evaluation of a breaking bad news course for medical students. *Med Edu* **29**: 430-435
- Egely S, Afonso N, Rojas G, Baker M, Cardozo L and Roberson RS (1997) An assessment of Residents' competence in the delivery of bad news to patients. *Acad Med* **72**: 397-399.
- Fallowfield LJ (1993) Giving bad and bad news. *Lancet* **341**: 476-478
- Fallowfield LJ (1995) Psychosocial interventions in cancer. *Br Med J* **311**: 1316-1317.
- Ford S, Fallowfield LJ and Lewis S (1996) Doctor-Patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* **42**: 1511-1519.
- Gang A, Buckman R and Kason Y (1997) Teaching medical students how to break bad news. *Can Med Assoc J* **156**: 1159-1164
- Gillard JH, Dent THS, Aarons EJ, Crimlisk HL, Smyth-Piggott PJ and Nicholls MHN (1993) Preregistration houseofficers in the Thames regions: changes in quality of training after four years. *Br Med J* **307**: 1176-1179
- Girgis A, Sanson-Fisher RW and McCarty WH (1997) Communicating with patients: Surgeons' perceptions of their skills and need for training. *Aust NZ J Surg* **67**: 775-780
- GMC (1993) *Zimmerman's Doctors*. General Medical Council: London
- Hamajima N, Tajima K, Moreshta M, Hyodo C, Saikakibara N, Kawai C and Morioka S (1996) Patients' expectations of information provided at cancer hospitals in Japan. *Jpn-J-Clin-Oncol* **26**: 362-367
- Harrison J, Maguire P, Ibbotson T, Macleod R and Hopwood P (1994) Concerns, confiding and psychiatric disorder in newly diagnosed cancer patients: a descriptive study. *Psycho-oncology* **3**: 173-179
- Kalet A, Earp J and Kowlowitz V (1992) How well do faculty evaluate the interviewing skills of medical students. *J Gen Intern Med* **7**: 499-505
- Lazarus RS (1993) Coping theory and research: past, present and future. *Psychosom Med* **55**: 234-247
- Loge JH, Kaasa S and Hytten K (1997) Disclosing the cancer diagnosis: the patients' experiences. *Eur J Cancer* **33(6)**: 878-882
- Macleod R (1991) Patients with advanced breast cancer: the nature and disclosure of their concerns. MSc thesis, University of Manchester.
- Maguire P and Faulkner A (1988) Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions. *Br Med J* **297**: 907-909
- Maguire P, Fairbairn S and Fletcher C (1986a) Consultation skills of young doctors: II Most young doctors are bad at giving information. *Br Med J* **292**: 1576-1578
- Maguire P, Fairbairn S and Fletcher C (1986b) Consultation skills of young doctors: 1. Benefits of feedback training in interviewing as students persist. *Br Med J* **292**: 1573-1576
- Noel GL, Hebers JE, Caplow MP, Cooper GS, Pangaro LN and Harvey J (1992) How well do internal medicine faculty members evaluate the clinical skills of residents? *Ann Int Med* **117**: 757-765
- Parle M, Jones B and Maguire P (1996) Maladaptive coping and effective disorders among cancer patients. *Psycho Med* **26**: 735-744
- Ptacek JT and Eberhardt TL (1996) Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA* **276**: 496-502
- Royal College of Physicians (1997) College Report: Improving communication between doctors and patients. *J R Coll Phys Lond* **3**: 258-259
- Sell L, Devlin B, Bourke SJ, Munro NC, Corris PA and Gibson CJ (1993) Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respir Med* **87**: 61-63
- Stewart MA (1995) Effective physician communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J* **152**: 1423-1433

### APPENDIX 1

#### Breaking bad news Assessment Schedule (BAS)

When marking please place a circle round the number which reflects the score you wish to give. The points below each question are for guidance only. When the doctor has delivered the diagnosis stop the tape and mark the first two sections before restarting and continuing to mark.

A. *Setting the scene*: this section looks at whether the doctor facilitated an initial rapport before *breaking the bad news*. This can be done by providing an environment which allows private and comfortable communication, by the doctor introducing him/herself, and by the doctor showing an interest in the patient as an individual.

#### 1. Did the doctor arrange the environment?

very well 5 4 3 2 1 poorly

The doctor may have

- placed the chairs at an angle which allowed unforced eye contact?
- ensured that the desk was not in-between him/her and the patient?
- ensured that the wastepaper basket was out of the way?
- prepared for the patient becoming upset, for example by placing the tissues so the patient could reach them?
- taken measures to prevent interruptions, for example unplugging the telephone?

#### 2. Did the doctor use an appropriate greeting and introduction?

definitely 5 4 3 2 1 not at all

The doctor may have

- stood up to greet the patient?
- established the patient's name?
- introduced him/herself using his/her own name?
- given a brief description of his/her occupation?
- shown the patient where to sit?

#### 3. Did the doctor show interest in the patient's current state of well-being and personal circumstances at the beginning of the interview?

definitely 5 4 3 2 1 not at all

The doctor may have

- used open questions?
- established recent events for the patient?
- established the patient's physical state?
- asked how the patient felt emotionally?
- enquired into the patients social circumstances?
- given the patient time to finish their statements?

## ANEXO I - FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO DA COMUNICAÇÃO DE MAKOUL E COLABORADORES

### Appendix A

#### A.1. Communication Assessment Tool

Communication with patients is a very important part of quality medical care. We would like to know how you feel about the way your doctor communicated with you. Your answers are completely confidential, so please be as open and honest as you can. Thank you very much.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>poor</b>	<b>fair</b>	<b>good</b>	<b>very good</b>	<b>excellent</b>

**Please use this scale to rate the way the doctor communicated with you.  
Circle your answer for each item below.**

<u>The doctor</u>	<u>poor</u>				<u>excellent</u>
1. Greeted me in a way that made me feel comfortable	1	2	3	4	5
2. Treated me with respect	1	2	3	4	5
3. Showed interest in my ideas about my health	1	2	3	4	5
4. Understood my main health concerns	1	2	3	4	5
5. Paid attention to me (looked at me, listened carefully)	1	2	3	4	5
6. Let me talk without interruptions	1	2	3	4	5
7. Gave me as much information as I wanted	1	2	3	4	5
8. Talked in terms I could understand	1	2	3	4	5
9. Checked to be sure I understood everything	1	2	3	4	5
10. Encouraged me to ask questions	1	2	3	4	5
11. Involved me in decisions as much as I wanted	1	2	3	4	5
12. Discussed next steps, including any follow-up plans	1	2	3	4	5
13. Showed care and concern	1	2	3	4	5
14. Spent the right amount of time with me	1	2	3	4	5
 <u>The doctor's staff</u>					
15. Treated me with respect	1	2	3	4	5

Copyright © 2007 – Gregory Makoul, PhD – All rights reserved

Fonte: Makoul G, Krupat E, Chang CH. Measuring patient views of physician communication skills: development and testing of the Communication Assessment Tool. Patient education and counseling. 2007;67(3):333-42.

## ANEXO J - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DA CMN ELABORADO POR TOUTIN- DIAS E COLABORADORES.

### Survey (Patient)

**Please indicate with an X your answer to the following questions:**

1) The location in which the doctor talked to you was reserved and offered you privacy?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
2) Did the doctor present himself to you by stating his name?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
3) Did the doctor tell you his job title or function?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
4) Did the doctor ask you whether you would like family members or other accompanying people to participate in the conversation?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
5) Did the doctor look into your eyes or touch your hands and/or shoulders offering support?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
6) Before initiating the conversation, did the doctor ask what you already know or think about your illness?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
7) Before initiating the conversation, did the doctor ask if you wished to know about your exam results, diagnosis and treatments?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
8) Did the doctor communicate news about your condition clearly and without too many technical terms?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
9) Did the doctor use expressions that scared you or made you fearful?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
10) Throughout the conversation, did the doctor ask if you understood what he was saying?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
11) Did the doctor answer all your questions?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
12) Did the doctor say there was nothing more he could do for you?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
13) Did the doctor ask what you are feeling?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
14) Did the doctor give you time to express what you are feeling?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
15) Did the doctor tell you he understands how you are feeling?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
16) Did the doctor ask you and your family to decide by yourselves whether medical treatments should be continued or not?	<b>Yes</b>	<b>No</b>
17) How would you rate, on a scale from 1 to 4, your overall satisfaction with how the doctor communicated the news to you? <b>1 - Poor      2 - Regular      3 - Good      4 - Very good</b>		

Fonte: Toutin-Dias G, Daglius-Dias R, Scalabrini-Neto A. Breaking bad news in the emergency department: a comparative analysis among residents, patients and family members' perceptions. European journal of emergency medicine: official journal of the European Society for Emergency Medicine. 2018;25(1):71-6.

**ANEXO K – ITENS DO INSTRUMENTO MPP (MEASURE OF PATIENTS' PREFERENCES) CONSIDERADOS PELOS PACIENTES DO ESTUDO COMO MAIS IMPORTANTES E MENOS IMPORTANTES.**

**Table 2. Highest and Lowest Ratings of Patients' Preferences Regarding Different Aspects of Bad News Delivery**

Item	Mean	SD
<b>Highest ratings</b>		
Doctor being up-to-date on research on my type of cancer	4.72	.49
Doctor telling me best treatment option	4.70	.57
Having doctor take time to answer all my questions completely	4.66	.56
Doctor is honest about the severity of my condition	4.61	.64
Feeling confident about my doctor's skill	4.59	.55
Being given enough time to ask all of my questions	4.57	.63
Giving information in simple, clear language*	4.56	.70
Doctor telling me the news directly	4.56	.62
Doctor letting me know all of the different treatment options	4.55	.65
Doctor giving me full attention	4.53	.68
<b>Lowest ratings</b>		
Encouraging me to talk about my feelings about the news	3.42	1.14
Telling me it's ok if I become upset	3.40	1.14
Having doctor inform my family members about my diagnosis	3.38	1.31
Having doctor tell me about resources in the community	3.35	1.04
Being told by a doctor who knows me well*	3.33	1.25
Comforting me if I become emotional	3.30	1.09
Having another healthcare provider present to offer support	3.14	1.23
Doctor warning me there will be unfavorable news*	3.01	1.32
Doctor helps me figure out how to tell others about my cancer	2.62	1.25
Doctor holding my hand/touching my arm when giving news*	2.23	1.17

NOTE. All items rated on a 1-5 scale.

\*Items not in final version of measure.

Fonte: Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *Journal of clinical oncology* : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2001;19(7):2049-56.

## ANEXO L – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Eficácia de uma intervenção para ensino de comunicação de más notícias a médicos residentes sob a perspectiva dos pacientes

**Pesquisador:** Suely Grosseman

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 78418417.0.0000.0121

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.878.207

#### Apresentação do Projeto:

A pesquisa intitulada “Eficácia de uma intervenção para ensino de comunicação de más notícias a médicos residentes sob a perspectiva dos pacientes”, é um estudo que pretende avaliar os efeitos de uma intervenção educacional na qualidade da CMN de médicos sob a perspectiva dos pacientes, é prospectivo, controlado, onde médicos residentes e pacientes do Hospital Universitário serão convidados a participar; Os médicos serão divididos em dois grupos: intervenção e controle sendo que o grupo intervenção participará de uma oficina após acesso ao módulo on-line DocCom.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar os efeitos de uma intervenção na qualidade da comunicação de más notícias sob a perspectiva de pacientes.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O risco ao participante (médico) pode existir na forma de um desconforto emocional durante as consultas ou visitas com os pacientes, inerente ao processo de comunicação de más notícias, mas

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 2.878.207

aumentado por estar ciente de que poderá ser avaliado.

O risco ao participante (paciente) pode existir na forma de um desconforto emocional durante a entrevista, cansaço ou aborrecimento ao responder o questionário, podendo este momento lhe recordar fatos dolorosos do seu diagnóstico e prognóstico, provocar alterações na autoestima pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante.

Nestes casos o participante poderá interromper, solicitar auxílio e/ou retirar-se da entrevista e da pesquisa em qualquer momento. Em casos excepcionais, mas previstos será oferecido suporte psicológico especializado. Os pesquisadores comprometem-se a indenizar os participantes por eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Benefícios:

Aprimoramento na formação médica e melhor qualidade do atendimento ao paciente.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta clareza, fundamentação bibliográfica, objetividade e uma vez obtido os dados conclusivos, poderá contribuir para o conhecimento generalizável sobre o tema.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos de acordo com as solicitações do CEPESH

#### Recomendações:

Não se aplica.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram feitas alterações no TCLE dos avaliadores, não havendo inadequações ou impedimentos a realização da pesquisa.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1001433.pdf	18/08/2018 13:07:46		Aceito

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400

**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS

**Telefone:** (48)3721-6094

**E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 2.878.207

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Doc_Pacientell.docx	18/08/2018 13:06:08	Luciana Bonnassis Burg	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Doc_Medicoll.docx	18/08/2018 13:06:00	Luciana Bonnassis Burg	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Doc_JuizesII.docx	18/08/2018 13:05:45	Luciana Bonnassis Burg	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_aceitacao_HNR.jpg	17/06/2018 20:13:22	Suely Grosseman	Aceito
Outros	Resposta_pendencias.pdf	17/06/2018 20:13:02	Suely Grosseman	Aceito
Parecer Anterior	RESPOSTA_AO_PARECER.pdf	25/03/2018 21:41:10	Luciana Bonnassis Burg	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Hospital_Nereu_Ramos.pdf	24/03/2018 09:41:43	Suely Grosseman	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoc23_09_17_RealPctes.docx	02/10/2017 22:28:51	Luciana Bonnassis Burg	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Direcao_HU_UFSC.pdf	02/10/2017 22:27:50	Luciana Bonnassis Burg	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	02/10/2017 22:25:17	Luciana Bonnassis Burg	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FLORIANOPOLIS, 06 de Setembro de 2018

Assinado por:  
**Nelson Canzian da Silva**  
(Coordenador)

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br