

# Comunicação na Prática Clínica, a Perspetiva dos Doentes com Cancro: Tradução do Questionário PACE (Patient Assessment Of Cancer Communication Experiences) para Português



## Communication in Clinical Practice, the Perspective of Patients with Cancer: Translation of the PACE (Patient Assessment of Cancer Communication Experiences) Questionnaire to European Portuguese

Isabel ALMEIDA<sup>1</sup>, Isabel FONSECA<sup>2,3</sup>, Diana MOTA<sup>4</sup>, Idalina BEIRÃO<sup>1,5</sup>, Sara MOREIRA<sup>1,6</sup>  
Acta Med Port 2022 Nov;35(11):807-815 • <https://doi.org/10.20344/amp.14352>

### RESUMO

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

**Material e Métodos:** Realizámos um estudo descritivo, observacional e transversal. O processo de tradução seguiu as normas da Organização Mundial de Saúde. Aplicámos os questionários numa amostra de conveniência, em doentes sob tratamento antineoplásico sistémico no Hospital de Dia do Centro Hospitalar Universitário do Porto, entre janeiro e março de 2020. Calculámos o coeficiente de Cronbach para cada fase dos cuidados, as correlações bivariadas e múltiplas e, para cada questão, a percentagem de respostas “não aplicável” e de resposta mais positiva.

**Resultados:** Participaram 100 doentes. O instrumento obtido possui boa consistência interna, mas tem questões cuja classificação não se correlaciona satisfatoriamente com a opinião global das experiências com comunicação na respetiva fase. O diagnóstico foi a fase que revelou menos experiências positivas, especificamente na transmissão da notícia.

**Conclusão:** Este estudo traduziu e validou uma parte do instrumento de avaliação de comunicação PACE, adaptando-o à realidade portuguesa, e demonstra a necessidade de investir na fase de diagnóstico, nomeadamente na transmissão de más notícias.

**Palavras-chave:** Assistência Centrada no Doente; Comunicação em Saúde; Garantia da Qualidade dos Cuidados de Saúde; Inquéritos e Questionários; Neoplasias; Portugal; Relações Médico-Doente; Tradução

### ABSTRACT

**Introduction:** Communication in clinical practice is essential to healthcare quality, especially in Oncology. The Patient Assessment of Communication Experiences questionnaire evaluates the perspective of cancer patients towards communication and identifies areas that can be improved. This study consists in its translation and validation to European Portuguese, to identify these areas.

**Material and Methods:** We performed a descriptive, observational, cross-sectional study. The translation was conducted according to the World Health Organization's guidelines. We applied the questionnaires to a convenience sample, in patients under systemic anti-neoplastic treatment at the Day Hospital of Centro Hospitalar Universitário do Porto, between January and March 2020. We calculated the Cronbach's Alpha for each phase of care, the bivariate and multiple correlations and, for each question, the percentage of “non applicable” and most positive answers.

**Results:** We had 100 participants. The instrument we obtained has good internal consistency, but the classification of some questions does not correlate sufficiently with the global opinion about the experiences with communication in the respective phase. The diagnosis phase revealed a lower proportion of positive experiences, particularly in terms of receiving the bad news.

**Conclusion:** This study translates and validates part of the communication assessment instrument PACE to the Portuguese language and elicits the necessity to invest in the phase of diagnosis and disclosure of bad news.

**Keywords:** Health Communication; Patient-Centered Care; Physician-Patient Relations; Portugal; Quality Assurance, Health Care; Surveys and Questionnaires; Translating

### INTRODUÇÃO

A comunicação na prática clínica tem sido alvo de investigação em Portugal<sup>1,2</sup> e no resto do mundo.<sup>3,4</sup> O interesse particular na comunicação médico-doente deve-se à sua influência na qualidade dos cuidados de saúde. A li-

teratura demonstra a relação entre a comunicação clínica efetiva e a satisfação dos doentes, a melhoria na adesão ao tratamento, o aumento da confiança dos doentes, o alívio de sintomas e a redução da necessidade de exames

1. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto. Porto. Portugal.

2. Serviço de Investigação Clínica. Centro Hospitalar Universitário do Porto. Porto. Portugal.

3. Unidade Multidisciplinar de Investigação Biomédica e Unidade de Investigação em Epidemiologia. Instituto de Saúde Pública (ISPUP). Universidade do Porto. Porto. Portugal.

4. Serviço de Psiquiatria. Centro Hospitalar de Gaia. Espinho. Portugal.

5. Departamento de Ensino Pré-graduado. Centro Hospitalar Universitário do Porto. Porto. Portugal.

6. Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental/Serviço de Humanização. Centro Hospitalar Universitário do Porto. Porto. Portugal.

✉ Autor correspondente: Isabel Almeida. [isabel\\_almeida@hotmail.com](mailto:isabel_almeida@hotmail.com)

Recebido/Received: 13/07/2020 - Aceite/Accepted: 14/12/2020 - Publicado Online/Published Online: 27/02/2022 - Publicado/Published: 02/11/2022

Copyright © Ordem dos Médicos 2022



complementares de diagnóstico e do gasto de recursos na saúde.<sup>5-10</sup> Está documentada também a importância da comunicação para os profissionais de saúde. Médicos com capacidades de comunicação insuficientes sofrem mais de *stress* e *burnout*, o que traz consequências negativas para a sua saúde, vida pessoal e prestação dos cuidados.<sup>11-13</sup>

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

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

Nos Estados Unidos da América (EUA), foi desenvolvido, em 2016, o questionário *Patient Assessment of Cancer Communication Experiences* (PACE), (Apêndice 1: [https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/14352/Apendice\\_01.pdf](https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/14352/Apendice_01.pdf)) para avaliar as experiências das pessoas com cancro em relação à comunicação ao longo dos cuidados, tendo-se tornado um instrumento que auxilia os profissionais de Saúde a delinear estratégias de melhoria dos cuidados ao doente.<sup>19</sup> Este questionário foi escrito em inglês, e tanto quanto é do nosso conhecimento ainda não foi traduzido nem validado para outras línguas.

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

## MATERIAL E MÉTODOS

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

Obtivemos a autorização da primeira autora da versão original do questionário PACE para a tradução e aplicação. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética e autorizado institucionalmente pelo CHUP. Solicitámos o consentimen-

to informado a todos aqueles que concordaram em participar no estudo.

## Procedimentos

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

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

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

## Tradução

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

A tradução inglês-português foi feita de forma independente por quatro dos co-autores com experiência na área da saúde e investigação, cuja língua mãe é o português, sendo também fluentes em Inglês (IA, IF, DM e SM). As discrepâncias entre as quatro versões foram discutidas até se chegar a um consenso.

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

A versão final foi obtida pela discussão entre dois co-autores, com revisão por dois profissionais externos, fluentes em ambas as línguas.

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

## Versão portuguesa do questionário PACE

A versão portuguesa do questionário PACE (Apêndice 2: [https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/14352/Apendice\\_01.pdf](https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/14352/Apendice_01.pdf)) é constituída por 81 questões, que avaliam, em doentes oncológicos, a percepção das experiências com comunicação ao longo dos cuidados, desde a suspeita de cancro até ao dia em que preenchem o questionário.

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

- Questões principais – desde a suspeita de diagnóstico até à data de preenchimento do questionário;
- Diagnóstico – fase de comunicação do diagnóstico inicial da doença oncológica;

- Tratamento - discussão das opções de tratamento desde que o diagnóstico foi descoberto até à data de preenchimento do questionário;
- Cirurgia;
- Quimioterapia – administração de terapêutica antineoplásica sistémica endovenosa desde o diagnóstico da doença atual até ao presente. (Este grupo denomina-se ‘Chemotherapy’ no questionário original. Optámos para traduzir para ‘Quimioterapia’ e não para ‘Terapêutica antineoplásica sistémica’ por se tratar de um questionário de autopreenchimento, sendo o termo ‘Quimioterapia’ mais amplamente compreendido);
- Radioterapia - todas as sessões que o doente realizou no âmbito da doença atual;
- Depois do tratamento completo.

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

### Teste piloto

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

Durante esta fase, ouvimos comentários como “isto pergunta tudo o mesmo”, sugerindo que os doentes tinham dificuldade em compreender a que etapa dos cuidados se referia cada questão. Acrescentámos um subtítulo explicativo ao título de grupo de cada grupo de questões, o que resolveu o problema. Após estas alterações, o questionário era compreendido pela população alvo.

Como estes questionários pré-teste foram preenchidos na totalidade e as alterações decorrentes da sua aplicação não implicaram alterações significativas, nem comprometiam a informação recolhida, optámos por incluir na amostra final a informação recolhida junto destes 10 doentes.

### Amostra

Aplicámos a versão portuguesa do questionário PACE numa amostra consecutiva, por conveniência, de doentes sob terapêutica antineoplásica sistémica endovenosa no Hospital de Dia do CHUP. Esta é uma estrutura transversal de apoio a todo o centro hospitalar, com organização e espaço físico próprios, onde os doentes oncológicos realizam terapêutica antineoplásica. Uma vez que o questionário incluía questões com a expressão “A minha equipa de oncologia”, por uma questão de coerência, incluímos apenas aqueles que foram seguidos por Oncologia, e não por Hematologia ou outra especialidade, pelo que incluímos unicamente tumores sólidos.

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

tais como os doentes com sintomas resultantes do cancro ou do tratamento sistémico - como dor, prostração intensa, sonolência marcada ou dispneia - que os impediam de participar no estudo, e os doentes que não poderiam realizar tratamento naquele dia devido a alterações laboratoriais.

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

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

### Análise estatística

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

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

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

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

À semelhança do estudo original, estas análises foram usadas para averiguar se as questões (itens) individuais, ou em conjunto, conseguiam captar os aspetos mais pertinentes das experiências de comunicação do doente

durante a fase correspondente de cuidados. Uma correlação elevada entre os scores obtidos nas questões individuais e os scores obtidos na classificação global significaria que os itens de cada conjunto de questões conseguiam explicar individual e coletivamente uma percentagem razoável da variação da classificação geral correspondente. Para todas as análises de correlação, as respostas “não aplicável” foram consideradas como omissas.

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

Os scores das classificações globais da experiência em comunicação em cada fase de cuidados foram comparados, considerando a idade (< 65 anos e  $\geq$  65 anos) e o tempo em quimioterapia (< 1 mês, 1 e 6 meses e > 6 meses), pelos testes não paramétricos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Um valor de  $p$  inferior a 0,05 foi considerado estatisticamente significativo.

## RESULTADOS

### Amostra

O questionário foi aplicado numa amostra de 100 doentes oncológicos sob quimioterapia, considerando os critérios de exclusão anteriormente descritos.

A idade mediana foi de 62 anos (intervalo interquartil 51 - 70), com uma ligeira predominância do sexo feminino (52%). As características demográficas da amostra estão descritas na Tabela 1.

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

### Percentagem de resposta “Não aplicável”

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

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

### Avaliação das características psicométricas do questionário

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

As correlações bivariadas apresentam uma classificação de Cohen<sup>21</sup> desde baixa a alta. As correlações bivariadas mais baixas (< 0,20) em todo o questionário foram as relativas às seguintes questões:

Tabela 1 – Características demográficas dos participantes

	n	%
<b>Total</b>	100	100
<b>Género</b>		
Feminino	52	52
Masculino	48	48
<b>Idade (anos)</b>		
Mediana; intervalo interquartil	62	51 - 70
<b>Escolaridade</b>		
1º Ciclo	40	40
2º Ciclo	12	12
3º Ciclo	2	2
Ensino Básico	8	8
Ensino Secundário	17	17
Ensino Superior	21	21
<b>Estado civil</b>		
Solteiro/a	8	8
Casado/a	76	76
Divorciado/a	9	9
Viúvo/a	7	7
<b>Situação laboral</b>		
Empregado	8	8
Baixa	49	49
Reformado	42	42
Desempregado	1	1
<b>Tempo desde diagnóstico</b>		
Menos de 3 meses	8	8
3 - 11 meses	43	43
1 - 3 anos	24	24
Mais de 3 anos	23	23
<b>Tempo desde início da quimioterapia</b>		
Menos de 1 mês	32	32
1 - 6 meses	29	29
7 - 11 meses	6	6
1 - 3 anos	22	22
Mais de 3 anos	11	11
<b>Tempo desde última cirurgia oncológica (n = 55)</b>		
Menos de 1 mês	2	3,6
1 - 6 meses	22	40
7 - 11 meses	4	7,3
1 - 3 anos	16	29,1
Mais de 3 anos	11	20
<b>Tempo desde última sessão de radioterapia (n = 19)</b>		
Menos de 1 mês	2	10,5
1 - 6 meses	2	10,5
7 - 11 meses	2	10,5
1 - 3 anos	11	57,9
Mais de 3 anos	2	10,5
<b>Tipo de cancro</b>		
Cabeça/pescoço	1	1
Mama	13	13
Pulmão	11	11
Gastrointestinal	46	46
Urológico	11	11
Ginecológico	9	9
Outros	7	7
Desconhece	2	2
<b>Estadio</b>		
Locorregional	22	22
Metastizado	62	62
Desconhece	16	16

Tabela 2 – Fidelidade das dimensões estudadas

Fase dos cuidados	n	Amplitude das correlações item-total (rho)*	Correlações múltiplas (R)	$\alpha$ de Cronbach
Questões principais	100	0,18 a 0,39	0,60	0,86
Diagnóstico	98	0,41 a 0,64	0,76	0,81
Tratamento	98	0,14 a 0,44	0,78	0,91
Quimioterapia**	96	0,32 a 0,44	0,61	0,88
Cirurgia**	53	0,39 a 0,60	0,61	0,89
Radioterapia**	18	-0,03 a 0,55	0,64	0,95

\* Correlação de Spearman; \*\* Excluindo a questão com > 80% de respostas “Não aplicável”

- Questões principais: “Sabia a quem poderia recorrer no sistema de cuidados de saúde se estivesse preocupado/a com algo que pudesse ter corrido mal com os meus cuidados” e “Senti-me à vontade para falar sobre tudo o que me vinha à cabeça”;
- Decisão de tratamento: “Percebi porque tomámos as decisões que tomámos”. Registámos comentários como “Decisões não era eu que tomava, nem as queria tomar. Os médicos é que sabem” e “A doença não é para se perceber, é para se tratar”;
- Radioterapia: “Sabia quem contactar se tivesse alguma pergunta ou preocupação” e “Foi-me dada informação suficiente, no momento certo, sobre como evitar ou lidar com os efeitos laterais”;
- A correlação bivariada mais alta foi obtida na questão “Foi-me dito que tinha cancro de forma sensível e cuidadosa”. Os comentários registados revelam que muitos doentes souberam do diagnóstico fora de um ambiente de consulta, durante a realização de exames de imagem ou através de administrativos. Outros referiram brusquidão: “não queria ser operada (...). A médica, para me convencer a ficar, contou “à bruta” que tinha cancro. Fiquei em choque duas semanas”, e desconforto perante o uso de jargão médico “Foi com palavras caras, tive de ir pesquisar. É mais humano ser mais simples”;

A avaliação da consistência interna da versão portuguesa do questionário PACE revelou valores de  $\alpha$  de Cronbach adequados para todas as dimensões, variando ente 0,81 e 0,95. Para esta determinação, as questões (domínios) com mais de 80% de respostas “Não aplicável” foram eliminadas.

#### Percentagens de respostas mais positivas

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

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

As questões com menor percentagem de resposta positiva foram “Fui encorajado/a dar a minha opinião sobre que opções de tratamento eu preferia” e “Foi-me dito que tinha cancro de forma sensível e cuidadosa”. Foram partilhados comentários como “Eu preferia o quê? Eu não percebo nada disto”; “Os doentes não têm que preferir tratamento nenhum, porque não sabem medicina”; “Era assim que eu queria”. Contudo, alguns revelavam que “Não houve uma

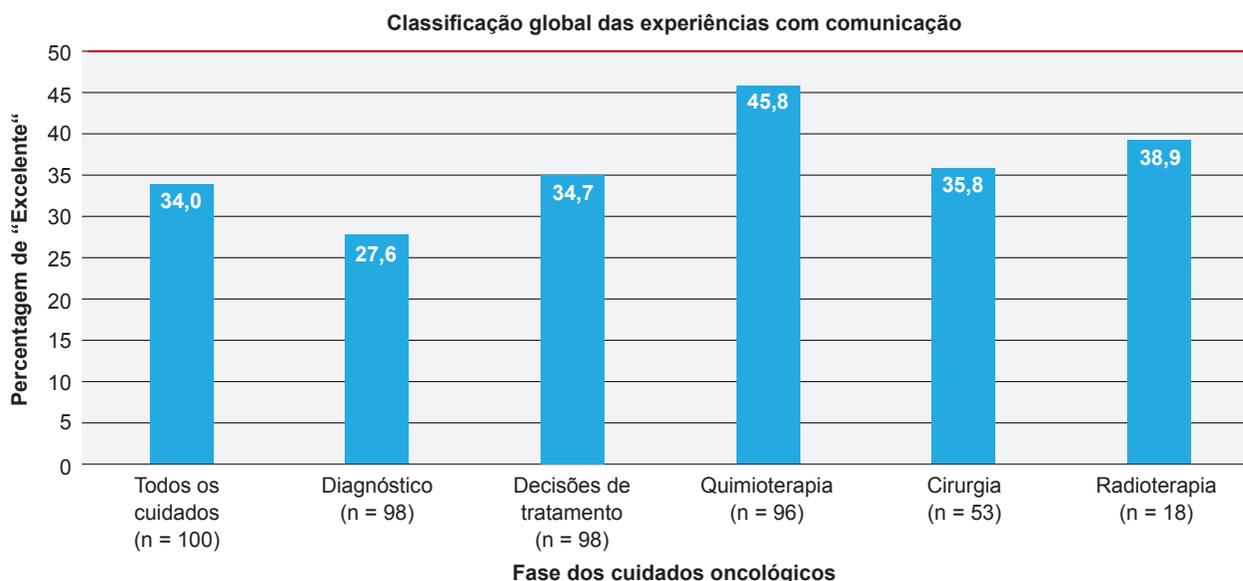


Figura 1 – Classificação global da comunicação nas diferentes fases dos cuidados oncológicos

conversa sobre o tratamento”. Muitos doentes sentiam-se angustiados por não compreenderem porque outros doentes tinham opções de tratamento diferentes: “Fui percebendo que há pessoas que fazem tratamentos mais agressivos (...), e não percebo porquê. Não me foi apresentado um plano”; “Não compreendi porque fiz quimioterapia e depois cirurgia. Uma amiga minha foi logo operada. Foram tempos difíceis, só queria libertar-me da doença”.

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

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

Não encontramos diferenças estatisticamente significativas entre grupos de diferentes idades (< 65; ≥ 65 anos) nem com diferentes tempos de quimioterapia (inferiores a um mês, entre um e seis meses e superiores a seis meses).

## DISCUSSÃO

Neste estudo, traduzimos e adaptámos para língua portuguesa, um questionário sobre a perspetiva de doentes oncológicos perante a comunicação e avaliamos a sua fiabilidade e aplicabilidade na perceção das suas experiências com comunicação ao longo das várias fases dos cuidados.

A adaptação da versão portuguesa do questionário PACE apresenta uma boa consistência interna, refletindo homogeneidade entre os itens, o que é desejável num instrumento cujo objetivo é ‘medir’ a experiência da comunicação por meio de múltiplos itens.<sup>22</sup> No entanto, algumas das correlações obtidas entre o *score* das questões individuais e a classificação global foram muitas baixas (< 0,20). Estas correlações (questão individual – classificação total) permitem captar alguns aspetos das experiências de comunicação em cada fase de cuidados, uma vez que individual e

coletivamente explicam a variação da classificação geral. A maioria das correlações ficou aquém das obtidas na validação do questionário PACE.

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

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

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

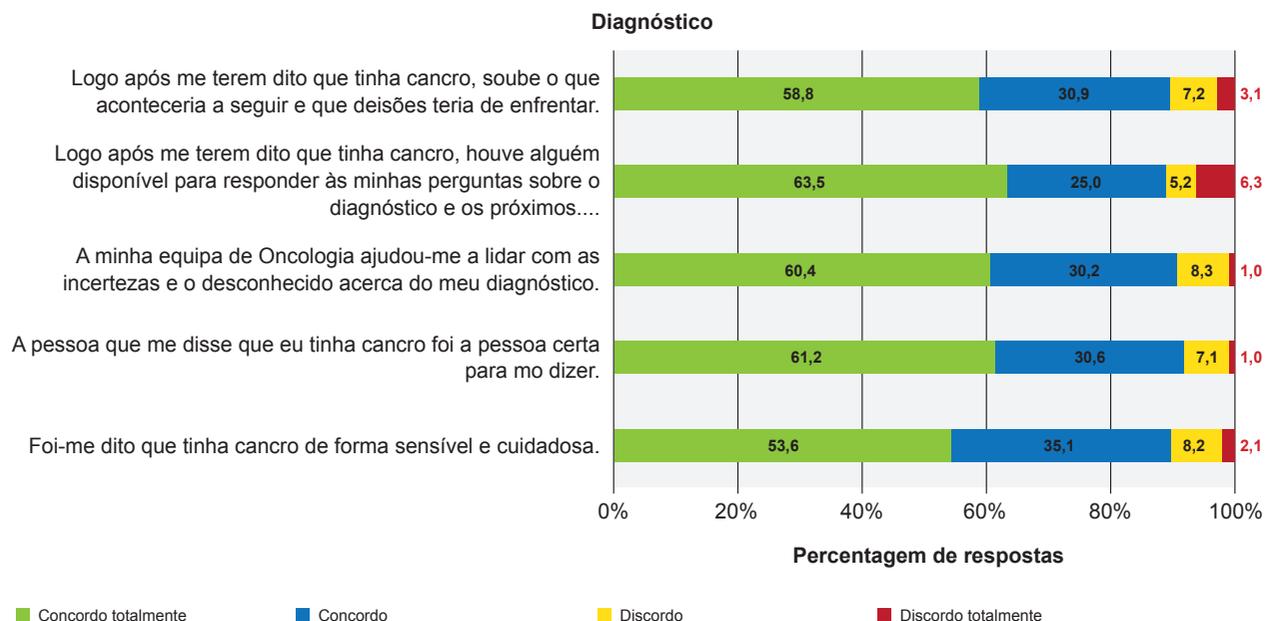


Figura 2 – Classificação das experiências com comunicação na fase de diagnóstico

## Quimioterapia

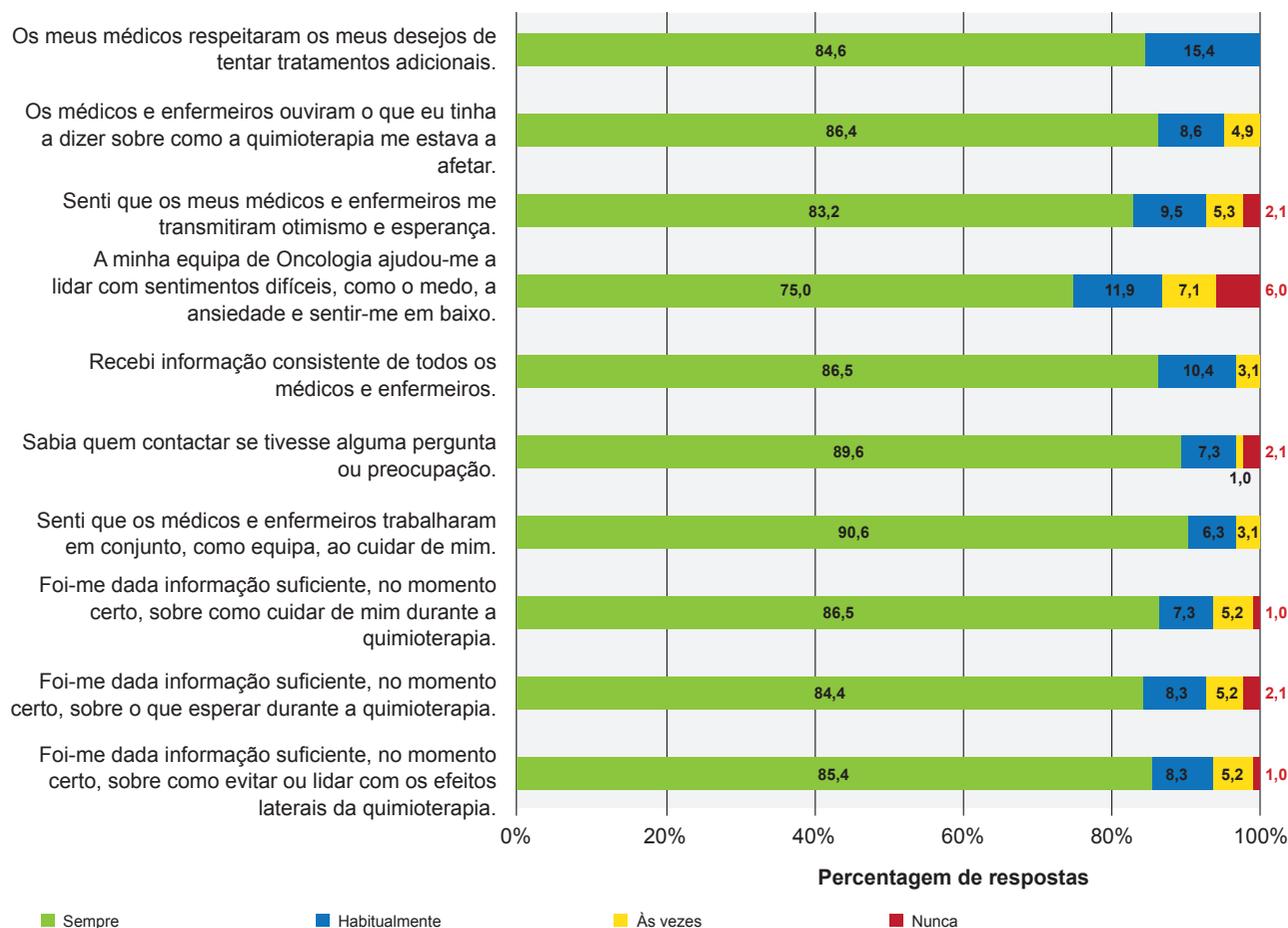


Figura 3 – Classificação das experiências com comunicação na fase de quimioterapia

consideramos os resultados, dada a reduzida amostra disponível e o facto de o procedimento não ser realizado no CHUP. A segunda correlação mais baixa foi a calculada para a questão “Percebi porque tomámos as decisões que tomámos”. Os comentários mencionados pelos doentes mostram que alguns não sentem necessidade de entender todas as decisões dos seus cuidados. Assumem que esse é um papel dos médicos e alguns afirmam que preferem não ser envolvidos nas decisões. Assim, compreende-se que a sua resposta a esta questão não influencie a sua classificação da comunicação na decisão sobre o tratamento. Este achado poderá ser justificado pelo facto de 62% dos participantes terem completado apenas o ensino básico.

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

A Fig. 1 permite observar as fases dos cuidados que têm espaço para melhorias e as Figs 2 e 3 revelam quais os aspetos concretos da comunicação em que se poderá

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

A questão com menor percentagem de resposta mais positiva foi “Fui encorajado/a a dar a minha opinião sobre que opções de tratamento eu preferia”. Isto revela coerência com o descrito anteriormente, sobre não haver envolvimento habitual do doente na partilha das decisões. Embora muitos participantes afirmem que esta deve ser uma decisão dos médicos, outros admitem que não houve uma

decisão conjunta e sentem necessidade de compreender se haveria uma estratégia diferente. Isto poderá ser colmatado questionando cada doente acerca de como pretende ser envolvido na tomada de decisões sobre o seu tratamento.

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

Este estudo tem limitações. Não validámos o questionário PACE na sua totalidade e a amostra de doentes que realizaram cirurgia e radioterapia é diminuta. Há predominância de participantes com idade avançada e escolaridade básica, logo a generalização dos resultados para populações mais jovens ou com escolaridade mais avançada é limitada. Por se tratar de um estudo transversal, incluiu doentes em diferentes fases dos cuidados, com tempos de quimioterapia variados. Além disso, ao aplicar o questionário a uma única unidade de cuidados oncológicos, não se obtêm resultados suficientemente representativos de toda a população portuguesa. Por outro lado, o facto de os participantes estarem sob tratamento poderá influenciar as respostas, pois se incluíssemos também doentes que já o concluíram, tal como sucedeu no questionário original, teríamos acesso a outra perspetiva e os resultados seriam diferentes. Quase um quarto dos doentes foi diagnosticado há mais de três anos, pelo que poderá haver um viés de memória.

Fará sentido aumentar o tamanho da amostra deste estudo, e aplicá-lo noutros hospitais. Esperamos que resultados preliminares desta investigação despoletem o interesse de outras instituições, e seja delineado um estudo multicêntrico num futuro próximo. Pretendemos ainda desenvolver uma versão do questionário mais curta, sucinta e adaptada à realidade portuguesa.

## CONCLUSÃO

A versão portuguesa do questionário PACE é a primeira tradução deste instrumento e mostra a necessidade de desenvolver um questionário mais adaptado à nossa cultura e contexto clínico. Os resultados obtidos identificam pontos fortes e fracos na comunicação, constituindo uma orientação para as equipas melhorarem nesta área. A comunicação na fase de diagnóstico tem bastante impacto nos

doentes, nomeadamente na transmissão de más notícias, pelo que seria útil investir nestes aspetos da comunicação ao nível da formação médica.

## CONTRIBUTO DOS AUTORES

IA: Desenho do estudo; tradução inglês-português do Patient Assessment of Communication Experiences (PACE); revisão do processo de tradução, aplicação da versão portuguesa do questionário PACE; redação do artigo.

IF: Desenho do estudo; tradução inglês-português do Patient Assessment of Communication Experiences (PACE); análise estatística; redação e revisão do artigo.

DM: Desenho do estudo; tradução inglês-português do Patient Assessment of Communication Experiences (PACE); evisão do processo de tradução, aplicação da versão portuguesa do questionário PACE; revisão do artigo.

IB: Revisão do artigo.

SM: Sugestão da elaboração do estudo; concepção e desenho do estudo; tradução inglês-português do Patient Assessment of Communication Experiences (PACE); revisão do artigo.

## PROTEÇÃO DE PESSOAS E ANIMAIS

Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pelos responsáveis da Comissão de Investigação Clínica e Ética e de acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial actualizada em 2013.

## CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

Os autores declaram ter seguido os protocolos do seu centro de trabalho acerca da publicação de dados.

## CONSENTIMENTO DO DOENTE

Obtido.

## CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não ter conflitos de interesses relacionados com o presente trabalho.

## FONTES DE FINANCIAMENTO

Este trabalho não recebeu qualquer tipo de suporte financeiro de nenhuma entidade no domínio público ou privado.

## REFERÊNCIAS

- Loureiro E, Severo M, Ferreira MA. Attitudes of Portuguese medical residents' towards clinical communication skills. *Patient Educ Couns*. 2015;98:1039-43.
- Loureiro E, Ferreira MA, Fresta M, Ismail M, Rehman SU, Broome M. Teaching and assessment of clinical communication skills: lessons learned from a SWOT analysis of Portuguese Angolan and Mozambican medical education. *Porto Biomed J*. 2017;2:47-58.
- Schöpf AC, von Hirschhausen M, Farin E, Maun A. Elderly patients' and GPs' perspectives of patient – GP communication concerning polypharmacy: a qualitative interview study. *Prim Health Care Res Dev*. 2018;19:355-64.
- Evers S, Hsu C, Sherman KJ, Balderson B, Hawkes R, Brewer G, et al. Patient perspectives on communication with primary care physicians about chronic low back pain. *Perm J*. 2017;21:11-5.
- van Vliet LM, Epstein AS. Current state of the art and science of patient-clinician communication in progressive disease: patients' need to know and need to feel known. *J Clin Oncol*. 2014;32:3474-8.
- Clever SL, Jin L, Levinson W, Meltzer DO. Does doctor – patient communication affect patient satisfaction with hospital care? Results of an analysis with a novel instrumental variable. *Health Serv Res*. 2008;43:1505-19.
- Haskard-Zolnier KB, DiMatteo MR. Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Med Care*. 2009;47:826-34.
- Custódio M, Grilo A, Andrade G, Guimarães T, Gomes A. Comunicação em saúde e a segurança do doente: problemas e desafios. *Rev Port*

- Saúde Pública. 2010;28:47-57.
9. Chandra S, Mohammadnezhad M, Ward P. Trust and communication in a doctor- patient relationship: a literature review. *J Health Commun.* 2018;3:1-6.
  10. Gopichandran V, Chettlapalli SK. Trust in the physician – patient relationship in developing healthcare settings: a quantitative exploration. *Indian J Med Ethics.* 2015;12:141-8.
  11. Travado L, Grassi L, Gil F, Ventura C, Martins C, SEPOS Group. Physician-patient communication among southern European cancer physicians: the influence of psychosocial orientation and burnout. *Psychooncology.* 2005;14:661-70.
  12. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory W, Leaning MS, et al. Burnout and psychiatric disorder among cancer clinicians. *Br J Cancer.* 1995;71:1263-9.
  13. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM. Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work. *Lancet.* 1996;347:724-8.
  14. Mazor KM, Beard RL, Alexander GL, Arora NK, Firneno C, Gaglio B, et al. Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Psychooncology.* 2013;22:2487-95.
  15. Street RL, Spears E, Madrid S, Mazor KM. Cancer survivors' experiences with breakdowns in patient-centered communication. *Psychooncology.* 2019;28:423-9.
  16. Mack JW, Fasciano KM, Block SD. Communication about prognosis with adolescent and young adult patients with cancer: Information needs, prognostic awareness, and outcomes of disclosure. *J Clin Oncol.* 2018;36:1861-7.
  17. Gonçalves F, Marques Á, Rocha S, Leitão P, Mesquita T, Moutinho S. Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliat Med.* 2005;19:526-31.
  18. Jones LJ, Pini SA, Morgan SJ, Birk GK, Stark DP. How do teenagers and young adults with cancer experience their care? A European survey. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2017;6:102-10.
  19. Mazor KM, Street RL, Sue VM, Williams AE, Rabin BA, Arora NK. Assessing patients' experiences with communication across the cancer care continuum. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1343-8.
  20. World Health Organization. Management of substance abuse, process of translation and adaptation of instruments. [consultado 2019 jun 20]. Disponível em: [https://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/).
  21. Cohen J. A power primer. *Psychol Bull.* 1992;112:155-9.
  22. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt AW, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007;60:34-42.
  23. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Vlahos L. Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Support Care Cancer.* 2004;12:147-54.
  24. Mazor KM, Gaglio B, Nekhlyudov L, Alexander GL, Stark A, Hornbook MC, et al. Assessing patient-centered communication in cancer care: stakeholder perspectives. *J Oncol Pract.* 2013;9:e186-93.
  25. Oliveira L, Fernandes M, Santos Z, Bastos H, Cabral A. Cancer diagnosis disclosure from Portuguese physicians. *Palliat Support Care.* 2015;13:1031-6.