

**INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO  
FIGUEIRA**  
**PROGRAMA DE BOLSAS DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA PIBIC -  
IMIP/CNPq - 2017/2018**

**ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE  
AVALIAÇÃO DA COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICO E  
FAMILIAR DO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA EM  
UM CENTRO DE REFERÊNCIA**

**GABRIELA COTIAS FILIZOLA**

**Recife - Agosto 2018**

**INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO  
FIGUEIRA**  
**PROGRAMA DE BOLSAS DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA PIBIC -  
IMIP/CNPq - 2017/2018**

**ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE  
AVALIAÇÃO DA COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICO E  
FAMILIAR DO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA EM  
UM CENTRO DE REFERÊNCIA**

Artigo científico submetido como parte dos  
requisitos da conclusão do Programa  
Institucional de Bolsas de Iniciação Científica  
(PIBIC/CNPq/IMIP) no ano de 2017/2018.

Aluna: Gabriela Cotias Filizola

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Gomes de Matos Bezerra

Coorientadora: Profa. Ana Rodrigues Falbo

Linha de pesquisa: Estudos epidemiológicos, clínicos e translacionais de doenças não  
transmissíveis no ciclo vital

Recife - Agosto 2018

## **Identificação dos participantes:**

### **Gabriela Cotias Filizola**

Estudante do 8º. período do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde  
E-mail: gabrielacfilizola@hotmail.com  
Telefone: (81) 988372601

### **Prof. Dra. Patrícia Gomes de Matos Bezerra (orientadora)**

Supervisora da Residência em Pneumologia pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP)  
Coordenadora dos Laboratórios da Faculdade Pernambucana de Saúde  
Doutora em Saúde Materno Infantil  
Endereço: Rua Aquarius, 76, apt. 1402, Graças, Recife, PE. CEP 52011-020  
Telefones: (81) 3222-0836 / (81) 99971-5238  
E-mail: pmvbezerra@gmail.com

### **Prof. Dra. Ana Rodrigues Falbo (coorientadora)**

Coordenadora da Iniciação Científica da Faculdade Pernambucana da Saúde  
Coordenadora do Comitê de Desenvolvimento Docente da FPS  
Endereço: Diretoria de Pesquisa do IMIP, Rua dos Coelhoos, 300-Boa Vista, Recife  
Telefones: (81) 21224113/ 21224702  
E-mail: anarfalbo@gmail.com

### **Rebecca Nascimento Correia (colaboradora)**

Estudante do 8º. período do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde  
E-mail: rbccanc@gmail.com  
Telefone: (81) 998742814

### **Raquel Anne Bacurau Monteiro (colaboradora)**

Estudante do 8º. período do curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde  
E-mail: raquelannebm@hotmail.com  
Telefone: (81) 996641166

### **Dra. Paula Schwambach Meira Lins (colaboradora)**

Pneumologista pediátrica.  
Pediatra da Emergência pediátrica e do Ambulatório de Pediatria Geral do IMIP  
E-mail: paulinha\_sml@hotmail.com  
Telefone: (81) 99914-9777

**ARTIGO ORIGINAL**

**ELABORAÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICO E FAMILIAR DO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA**

**ELABORATION AND VALIDATION OF AN INSTRUMENT FOR THE EVALUATION OF THE COMMUNICATION BETWEEN DOCTOR AND FAMILY OF THE DIAGNOSIS OF CYSTIC FIBROSIS IN A REFERENCE CENTER**

Gabriela Cotias Filizola <sup>1</sup>

Raquel Anne Bacurau Monteiro<sup>1</sup>

Rebecca Nascimento Correia<sup>1</sup>

Paula Schwambach Meira Lins <sup>2</sup>

Patrícia Gomes de Matos Bezerra <sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Av. Mal. Mascarenhas de Moraes, 4861, Recife - PE, Brasil. CEP: 51150-000

<sup>2</sup> Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Rua dos Coelhos, 300, Recife - PE, Brasil. CEP: 50070-550

**Autor responsável pela troca de correspondência:**

Patrícia Gomes de Matos Bezerra

Endereço: Rua Aquários, 76, ap1402, Graças, Recife-PE CEP: 52011-020 Tel: (81) 99971-5238

E-mail: pmvbezerra@gmail.com

**Fontes de Auxílio**

Auxílio de Bolsa no Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica FAPE-IMIP. Não há conflito de interesses.

## RESUMO

**Objetivos:** elaborar e validar um instrumento de avaliação da comunicação entre médico e familiar do diagnóstico de fibrose cística. **Métodos:** estudo de validação de instrumento, realizado no período de janeiro e junho de 2018. A versão inicial do instrumento, baseado no protocolo SPIKES, continha 23 itens (respostas tipo Likert). A validação incluiu revisão por painel de especialistas, validação semântica e aplicação ao público alvo. O coeficiente Alfa de Cronbach foi utilizado para checar a confiabilidade do instrumento. **Resultados:** o painel de especialistas modificou a redação de alguns itens, sugeriu a exclusão de sete itens, e a inclusão de um novo item. Após a análise semântica, todos os itens foram considerados intelegíveis. O coeficiente Alfa de Cronbach foi 0,943. Na versão final, o instrumento apresentou 17 itens, divididos em seis domínios, aplicado para 25 participantes. Nos domínios “Preparando-se para o encontro”, “Expressando emoções” os participantes opinaram que a comunicação foi boa. Já nos domínios “Percebendo o paciente”, “Convidando para o diálogo” e “Transmitindo as informações” a opinião foi que a comunicação foi regular. **Conclusões:** o instrumento de avaliação da qualidade da comunicação entre médico e familiar do diagnóstico de fibrose cística foi validado. A opinião dos participantes variou de regular a boa, podendo auxiliar no aperfeiçoamento de comunicação de más notícias.

**Palavras-chave:** Criança, Fibrose Cística, Diagnóstico, Comunicação, Protocolo, Relação médico-paciente.

## **ABSTRACT**

**Objectives:** To elaborate and validate an instrument to evaluate the communication between physician and family member of the diagnosis of cystic fibrosis. **Methods:** instrument validation study, conducted in the period of January and June of 2018. The initial version of the instrument, based on the SPIKES protocol, contained 23 items (Likert type responses). The validation included review by expert panel, semantic validation and application to the target public. The Cronbach's alpha coefficient was used to check the reliability of the instrument. **Results:** The panel of experts modified the writing of some items, suggested the exclusion of seven items, and the inclusion of a new item. After the semantic analysis, all items were considered intelligible. The Cronbach's alpha coefficient was 0.943. In the final version, the instrument presented 17 items, divided into six domains, applied to 25 participants. In the "Preparing for the meeting", "Expressing emotions" domains, participants felt that communication was good. In the domains "Perceiving the patient", "Inviting to the dialogue" and "Transmitting the information" the opinion was that the communication was regular. **Conclusions:** the instrument for assessing the quality of communication between physician and family member of the diagnosis of cystic fibrosis was validated. The opinion of the participants ranged from regular to good and could aid in improving communication of bad news.

**Keywords:** Child, Cystic fibrosis, Diagnosis, Communication, Protocol, Physician-Patient Relations.

## INTRODUÇÃO

No cuidado de pacientes o profissional de saúde necessitará, em determinados momentos do atendimento, comunicar má notícias ao paciente e aos seus familiares sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico de sua doença. A expressão “má notícia” qualifica qualquer informação comunicada aos pacientes ou familiares que causa uma modificação drástica e negativa na perspectiva de vida destes. Nesse contexto, a fibrose cística (FC) é um exemplo de doença crônica ameaçadora de vida que exige uma habilidade de comunicação do médico desde o momento do diagnóstico e durante toda a evolução da doença, pois modifica o cotidiano do paciente a partir das alterações nas relações com a família e a sociedade, assim como nas crenças e valores pessoais do sujeito.<sup>1,5</sup>

A FC é a doença hereditária autossômica recessiva letal mais comum na população branca. No Brasil, estima-se que a incidência de FC seja de 1:7.576 nascidos vivos. Com 346 novos casos registrados pelo Registro Brasileiro de Fibrose Cística em 2015 e 3.857 pacientes no total, dos quais 68,7% são brancos e 52,2% são do sexo masculino. Ela ocorre devido à mutação no gene responsável pela produção da proteína CFTR (proteína reguladora da condutância transmembrana), que promove o transporte de íons através das membranas celulares. Por esta razão, é uma síndrome clínica multissistêmica que prejudica principalmente a função pulmonar, das glândulas exócrinas pancreáticas e acarreta a elevação da concentração de cloretos no suor, sendo esta última usada na confirmação diagnóstica, através do teste do suor.<sup>6,7</sup>

A doença é caracterizada clinicamente por comprometimentos pulmonares, gastrointestinais e nutricionais, em decorrência de processo obstrutivo associado ao aumento da viscosidade do muco. As infecções respiratórias bacterianas recorrentes e a

mal absorção dos nutrientes comprometem a qualidade de vida e abreviam a sobrevida dos doentes. De acordo com o *National Institutes of Health*, a expectativa média de vida dos pacientes com FC em 2016, nos Estados Unidos, que vivem após a infância foi cerca de 37 anos. Entretanto, nas regiões do mundo menos desenvolvidas a expectativa de vida permanece menor.<sup>8, 11</sup>

No curso da doença os familiares recebem diversas informações difíceis, nessa perspectiva, as habilidades dos profissionais de saúde na transmissão de más notícias são imprescindíveis. Dependendo de como a comunicação será facilitada e de como a família irá recebê-la, isso pode favorecer a compreensão e aceitação da notícia, bem como, a capacidade de superar os desafios promovidos pela doença. Por outro lado, no caso da comunicação ser estabelecida de forma inadequada, seja por ser estressante, ou mesmo, pela falta da habilidade por parte do profissional de saúde de transmitir a má notícia, isso pode gerar consequências negativas para o paciente e seus familiares como confusão, angústia e ressentimento.<sup>1,3,5</sup>

Para os médicos, dar uma má notícia ao paciente e seus familiares é um dos atos mais difíceis na prática médica. Isso pode ser explicado, muitas vezes, por se sentirem culpados por causar dano e sofrimento para seus pacientes, além de sentirem medo para lidar com emoções. Ratifica-se, dessa maneira, a relevância de um protocolo adequado que oriente o médico de como dar aos familiares a má notícia de FC. Isso possibilitará uma maior capacidade de superar os desafios promovidos pela doença, auxiliando, inclusive, na adesão ao tratamento e prognóstico.<sup>2, 12</sup>

Os profissionais de saúde têm à disposição, especialmente na área de oncologia, de instrumentos para auxiliar na comunicação de más notícias, como o “Protocolo PACIENTE”,<sup>13</sup> o de Bennett e Alison,<sup>14</sup> o Mnemônico ABCDE de Rabow e McPhee,<sup>15</sup>

e o mais usado mundialmente, o protocolo SPIKES (acrônimo do inglês *Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy and Summary*).<sup>16</sup> O Protocolo SPIKES foi criado para comunicar más notícias a pacientes oncológicos, mas atualmente é utilizado no contexto de outras doenças, como anormalidades fetais<sup>17</sup> e doença do neurônio motor.<sup>18</sup> Foi criado em 1992 por Robert Buckman e consiste em seis etapas: a primeira etapa (*Setting up*) é o preparo do médico e a escolha do local adequado para ser dada a notícia. A segunda (*Perception*) verifica até onde o paciente está ciente da sua condição clínica. A terceira (*Invitation*) convida o paciente para o diálogo com o objetivo de entender seu interesse pela doença. A quarta (*Knowledge*) refere-se à transferência de informações. Já a quinta etapa (*Emotions*) é a capacidade de empatia do médico. A sexta etapa (*Strategy and Summary*) é o resumo e a organização das estratégias utilizadas pelo médico para diminuir os sentimentos ruins.

No Brasil, a ênfase das publicações sobre as falas dos pacientes a respeito da doença FC recai sobre seus sentimentos e repercussões sobre suas qualidades de vida. Todavia, são escassas as publicações voltadas para conhecer como os familiares percebem a qualidade da comunicação dos médicos no momento em que recebem a confirmação do diagnóstico de fibrose cística dos seus filhos. Não foram encontradas publicações na base de dados Scielo/Lilacs com palavras chaves comunicação de má notícia e FC. Os familiares esperam dos profissionais de saúde uma empatia e uma relação humanizada para compreender melhor a doença e suas implicações. Entretanto, tal relação não deve prejudicar a capacidade técnica do profissional. A ansiedade e a angústia são sentimentos frequentes nos pais diante do diagnóstico, o que dificulta a assimilação das informações transmitidas e, por isso, é fundamental uma comunicação eficaz.<sup>3, 19</sup>

O objetivo do estudo foi elaborar e validar um instrumento de avaliação da percepção da comunicação entre o médico e os pais ou cuidadores quando da confirmação do diagnóstico de fibrose cística, utilizando como referência os seis passos propostos pelo protocolo SPIKES para comunicação de más notícias.

## **MÉTODOS**

Tratou-se de um estudo de validação de instrumento de avaliação sobre a percepção da comunicação sobre o diagnóstico de fibrose cística entre médico e familiar. O estudo foi realizado no período entre janeiro e junho de 2018.

Inicialmente elaborou-se a versão inicial do instrumento contendo duas partes: a primeira para a obtenção das informações sociodemográficas e acadêmicas dos participantes; a segunda, para contemplar os pressupostos contidos nos seis passos para a comunicação de más notícias, segundo o protocolo SPIKES.<sup>16</sup>

O instrumento foi composto por 23 itens agrupados em seis dimensões: 1. Preparando-se para o encontro; 2. Percebendo o paciente; 3. Convidando para o diálogo; 4. Transmitindo as informações; 5. Expressando emoções e 6. Resumindo e organizando estratégias. As respostas foram tipo Likert com cinco níveis: “Discordo totalmente”; “Discordo parcialmente”; “Não concordo e nem discordo”; “Concordo parcialmente” e “Concordo totalmente”.

Para a etapa de validação de conteúdo o instrumento, na sua versão original, foi submetido a um painel de especialistas (juízes treinados) composto por: um especialista em método científico; um especialista em escalas psicométricas e três especialistas no tema abordado no instrumento (Pediatras pneumologistas do ambulatório de

Pneumologia pediátrica do IMIP) e jornalista com especialização em comunicação em saúde. Os juízes treinados foram orientados sobre os objetivos da pesquisa e realizaram uma revisão conjunta presencial para obtenção de uma versão consensual que mantivesse a essência dos passos do protocolo SPIKES.<sup>16</sup> A única restrição ao painel foi de não modificar a ordem das opções de resposta.

Para a etapa de validação semântica ou FACE a versão do primeiro painel de especialistas foi apresentada aos pais ou cuidadores de pacientes com fibrose cística, alvos da utilização do instrumento (juízes não treinados). Os participantes deveriam relatar as dificuldades quanto ao preenchimento e compreensão do texto, e sugerir mudanças. A versão FACE foi avaliada novamente pelo mesmo painel de especialistas (validação de conteúdo) e foram realizadas as modificações seguindo o critério de consenso.

A verificação da confiabilidade do instrumento foi feita por meio da análise da sua consistência interna das respostas utilizando o teste Alfa de Cronbach, considerando como aceitável valor  $> 0,70$ . Para essa etapa o instrumento foi aplicado aos pais ou cuidadores de pacientes com fibrose cística, selecionados por conveniência durante as consultas médicas agendadas no ambulatório. Não foram incluídos nessa etapa os pais ou cuidadores que participaram da etapa de validação semântica. Pelo fato de o instrumento possuir dois itens com escrita reversa, para efeito da análise, as alternativas de respostas foram invertidas.

Para a caracterização dos participantes da etapa de verificação da confiabilidade do instrumento foram estudadas as seguintes variáveis: idade, sexo, renda per capita familiar, nível de escolaridade, local da residência atual e estado civil.

A partir das informações obtidas foi construído o banco de dados, em dupla entrada, no programa Microsoft Excel v. 16.15<sup>®</sup>. Os dados foram analisados no Programa Stata<sup>®</sup> v. 12.1. Foi verificada a distribuição de frequência (percentual) para as variáveis categóricas e utilizada medida de tendência central e dispersão para as contínuas (média e desvio padrão).

A análise da percepção da comunicação entre médico e familiar na transmissão da informação sobre o diagnóstico de fibrose cística foi realizada por meio do escore médio geral definido pela média aritmética do conjunto de itens que a compunha. E foi verificado o escore médio de cada dimensão por meio do cálculo da média aritmética do conjunto de itens que as compunham. Na ausência de uma gradação previamente definida, atribuiu-se os seguintes pontos de corte para os escores médios encontrados:  $\leq 3,0=0$  (comunicação ruim),  $>3,0$  e  $\leq 4,0=1$  (comunicação regular) e  $>4,0=2$  (comunicação boa). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos do IMIP conforme parecer número 2.274.050 em 14 de setembro de 2017.

## **RESULTADOS**

### Participantes

O primeiro e segundo painéis de especialistas foram compostos pelos mesmos cinco participantes, sendo três médicos pediatras pneumologistas (sendo uma delas com experiência em método científico), uma fisioterapeuta respiratória (com experiência em escala psicométrica) e uma jornalista com especialização em comunicação em saúde. O primeiro grupo de pais ou cuidadores para a etapa de validação semântica foi composto

por dez participantes. O segundo grupo de pais ou cuidadores para a etapa de verificação de confiabilidade foi composto por 25 participantes.

Quanto às características socioeconômicas e demográficas dos pais ou cuidadores dos pacientes com fibrose cística foi observado que todas eram do sexo feminino e pouco mais da metade casada (52,0%). A idade variou de 19 a 46 anos com média de 35,6 anos (DP= $\pm$ 8,1). Em relação aos anos completos de estudo, a média foi de 3,4 anos (DP =  $\pm$ 1,23). Quanto a região de domicílio, a maioria dos participantes residia no agreste (36,0%) e na região metropolitana do Recife (36,0%). Um participante residia em outro estado (3,0%). A renda *per capita* das famílias variou de R\$257,00 a R\$3000,00, com média de R\$1000,80 (DP=461,33).

#### Validação do instrumento

A versão inicial do instrumento que foi avaliada pelo primeiro painel de especialistas recebeu sugestões para que alguns termos fossem substituídos, reescritos ou retirados por outros que facilitassem o entendimento (Tabela 1). Além dessas, foram sugeridas a exclusão de sete itens (6, 8, 10, 12, 16, 18 e 22) e a inclusão de um novo item na posição final do instrumento, assim formulada: “Você ficou satisfeito(a) como a forma que o(a) médico(a) deu a notícia da doença?”. Finalmente, os itens que incluíam “o *médico*” foram modificados para “o(a)*médico(a)*”, tanto no singular quanto no plural.

Durante a etapa de validação semântica ou FACE os dez pais ou cuidadores não relataram dificuldades quanto ao entendimento das palavras e frases e, portanto, não sugeriram nenhuma modificação. Em seguida, o mesmo painel de especialistas recebeu o instrumento e foi informado que não houve alterações semânticas nos itens e, portanto, a versão final do questionário foi considerada inteligível para avaliação da

percepção da comunicação entre médico e familiar na transmissão da informação sobre o diagnóstico de fibrose cística.

Na verificação da confiabilidade do instrumento por meio da análise da consistência interna das respostas do instrumento foi obtido um coeficiente alfa de Cronbach de 0,943, valor considerado significativo.

Na sua versão final, o instrumento permaneceu com seis dimensões e 17 itens no total, cada um deles com cinco opções de resposta. As subescalas e itens foram: 1. Preparando-se para o encontro (itens 1, 2, 3, 4, 5 e 6); 2. Percebendo o paciente (item 7); 3. Convidando para o diálogo (item 8); 4. Transmitindo as informações (9, 10 e 11); 5. Expressando emoções (12 e 13) e 6. Resumindo e organizando estratégias (14, 15, 16 e 17).

A Tabela 2 mostra a análise de consistência dos itens do instrumento. Com base na correlação do item com o total da escala e o valor do coeficiente alfa de Cronbach se o item for excluído, observou-se que, em conjunto, os itens apresentaram um alfa superior a 0,70, com exceção de quatro itens (4, 5, 7 e 10). No entanto, foi optado pela manutenção dos itens porque o valor alfa obtido (0,943) nos 17 itens foi elevado, permitindo afirmar que o instrumento teve boa consistência interna. Em relação à percepção da comunicação entre médico e familiar sobre o diagnóstico de fibrose cística, o escore médio geral considerando todo o conjunto de respostas ao instrumento foi de 3,90, indicando comunicação regular (Grau=1).

Tomando-se cada dimensão, foi observado que na dimensão “Preparando-se para o encontro” o escore médio foi de 4,08 indicando comunicação boa, o que correspondeu a opinião de 68,0% dos respondentes. Na dimensão “Percebendo o paciente”, o escore médio foi de 3,56, indicando comunicação regular, com frequência

de 60% dos respondentes opinarem como boa. Na dimensão “Convidando para o diálogo” o escore médio foi de 3,80, indicando comunicação regular. Da mesma forma, em termos da frequência dos respondentes, 64% opinaram como boa. Na dimensão 4 “Transmitindo as informações”, o escore médio foi de 3,31, indicando comunicação regular, com frequência de respondentes nesse domínio com opinião de boa comunicação de 48%. Na dimensão 5 “Expressando emoções” o escore médio foi de 4,26, indicando comunicação boa, com frequência de 76% dos respondentes com essa opinião. No domínio “Resumindo e organizando estratégias”, o escore médio foi de 4,00, indicando comunicação regular, com respondentes em frequência de 64% opinando como boa comunicação (Tabela 3).

## **DISCUSSÃO**

O instrumento de avaliação da percepção da comunicação entre o médico e os pais ou cuidadores quando confirmado o diagnóstico de fibrose cística, mostrou-se inteligível e com itens consistentes. Apesar de existirem protocolos desenvolvidos para os profissionais de saúde para o treinamento da habilidade de comunicação da má notícia, à exemplo do protocolo SPIKES,<sup>16</sup> não foram encontrados estudos sobre as opiniões dos familiares de pacientes com FC a respeito do momento da comunicação do diagnóstico nas bases de dados do PubMed e Scielo/Lilacs. A ênfase é dada apenas no momento da triagem neonatal ou, quando é feita a indicação de tratamentos mais complexos, como o transplante pulmonar.<sup>1, 18</sup>

Apesar de nenhum dos membros da equipe de assistência aos pacientes com FC terem recebido treinamento prévio na habilidade de comunicação de má notícia, observou-se que os pais ou cuidadores consideraram a comunicação como regular. Vale ressaltar que nos domínios “Preparando-se para o encontro” e “Expressando emoções” a

comunicação foi considerada de boa qualidade. Pode-se atribuir esses resultados, em parte, pelo fato dos médicos serem todos pediatras, treinados para uma comunicação tanto com os pais quanto com os pacientes, mais simples, empática e menos fria.

Nos domínios sobre “Percebendo o paciente” e “Convidando para o diálogo”, os participantes atribuíram um grau regular. Isso pode ser explicado pelo receio do médico de causar antecipadamente sofrimento quando indagar ao cuidador se ele já sabe da gravidade da doença de seu(sua) filho(a), ou ter que antecipar informações antes mesmo de explicar o diagnóstico. Além disso, o médico termina por adiar essa pergunta para um segundo momento, por julgar que a quantidade de informações seja excessiva no momento do diagnóstico.

Outros domínios percebidos como regulares pelos pais ou cuidadores foram os “Transmitindo as informações” e “Resumindo”. Alguns fatores podem ter interferido para essa opinião: demanda de atendimentos e a falta de capacitação para a comunicação médico paciente, como, por exemplo, para formulação dos questionamentos de forma adequada, utilizando linguagem acessível ao entendimento dos pacientes e/ou familiares.

A comunicação de uma má notícia é uma das tarefas mais difíceis que profissionais de saúde realizam, pois há um fator psicológico forte. Trata-se de um processo complexo, o qual envolve percepção e compreensão dos valores de um indivíduo. Neste contexto, um ambiente adequado, evitar comunicar a um dos cuidadores sem o seu cônjuge, mostrando preocupação com a situação a qual se encontram, não usar jargão médico, assim como, perguntar se já sabem sobre a situação de saúde do paciente, são algumas recomendações que auxiliam de forma positiva a

percepção da comunicação. Isso influencia a adaptação à doença, adesão e o resultado do tratamento.<sup>4, 20, 21</sup>

Um estudo realizado pela Academia Americana de Pediatria discutiu a comunicação dos resultados de testes genéticos que revelaram ser positivos para FC ou para hemoglobinopatia de células falciformes em recém-nascidos. Foi observado que as primeiras informações transmitidas aos familiares são as mais lembradas e é mais comum os profissionais darem as más notícias antes das boas. Os autores sugeriram que se deveria antecipar as boas notícias (“o seu filho poderá nunca ter a doença”), como forma de reduzir os riscos de ansiedade, estresse, estigma e má compreensão associados com a descoberta da doença. Pontua-se que no instrumento utilizado no presente estudo esse aspecto não foi contemplado.<sup>21</sup>

A qualidade da comunicação de "más notícias" dependerá predominantemente da empatia do médico e sua capacidade de estimar as preferências e necessidades dos pais naquele momento. Oshea *et al.* concluíram que informar os pais sobre a doença grave do filho é uma das tarefas mais desagradáveis para os pediatras assim como, Ptacek e Eberhardt descobriram que o estresse para o médico depois de dar más notícias pode durar até três dias. Os médicos às vezes têm dúvidas se as famílias querem saber tudo ou apenas parte das notícias, já que as famílias não recebem às más notícias da mesma forma.<sup>22, 25</sup>

Uma das limitações do presente estudo é que ele depende da habilidade comunicativa tanto do médico quanto do paciente. Nesse contexto, o ponto de partida da proposta é sempre o sujeito, e não o corpo ou a doença. Além disso, o número de pais participantes foi pequeno e a amostra não pode ser vista como homogênea, por causa do intervalo de tempo variável desde o diagnóstico inicial. Finalmente, o estudo teve que

ser retrospectivo, porque perguntar aos pais sobre suas experiências imediatamente após o diagnóstico é difícil e antiético. Apesar da entrevista retrospectiva ter a desvantagem de imprecisões (viés de recordação), sabe-se que a memória para eventos emocionais é tipicamente mais vívida e precisa do que a memória para os eventos neutros.<sup>26, 27</sup>

Nessa perspectiva, o instrumento elaborado por esta pesquisa sobre as percepções dos familiares sobre a comunicação do diagnóstico inicial da FC pode servir como auxílio para o aperfeiçoamento da habilidade comunicacional dos profissionais de saúde. A atitude do médico é importante, especialmente sua capacidade de adaptar-se às necessidades dos pais/cuidadores para fornecer ajuda e apoio proporcionando um atendimento humanizado.<sup>28</sup>

## REFERÊNCIAS

1. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do Protocolo SPIKES no ensino de habilidades em transmissão de más Notícias. *Rev Bras Educ Med.* 2011; 35: 52-57.
2. Silveira JFD, Botelho CC, Valadão CC. Breaking bad news: doctors' skills in communicating with patients. *São Paulo Med J.* 2017; 135 (4): 323-331.
3. Afonso SBC, Gomes R, Mitre RMA. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Interface (Botucatu).* 2015; 19 (55): 1-12.
4. Santos ELR, Rocha MSC, Jesus LKAD, Rezende MIRD, Machado AV, Andrade TSD, Oliveira TVDC, Marques DR, Santos DM, Sousa DSD. Cuidados específicos de mães com filhos portadores de fibrose cística. *Scire Salutis.* 2014; 4 (1):17-25.
5. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking Bad News: Consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol.* 1995; 13 (9): 2449-2456.
6. Baddini-Martinez J, Baldi BG, Cláudia HDC, Jezler S, Lima SM, Rufino R. Atualização no diagnóstico e tratamento da fibrose pulmonar idiopática. *J Bras Pneumol.* 2015; 41 (5): 454-466.
7. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística. Registro Brasileiro de Fibrose Cística; 2015. Disponível em: <http://portalgbefc.org.br/wp-content/uploads/2017/11/Registro2015.pdf>.
8. Ministério da Saúde (BR). Triagem neonatal biológica: Manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.

9. Santos CIS, Ribeiro JD, Ribeiro AF, Hessel G. Análise crítica dos escores de avaliação de gravidade da fibrose cística: Estado da arte. *J Bras Pneumol.* 2014; 30: 286-298.
10. Silva-Filho LVF, Ferreira FA, Reis FJC, Britto MCAM, Levy CE, Clark O, Ribeiro JD. Infecção por *Pseudomonas aeruginosa* em pacientes com fibrose cística: evidências científicas sobre o impacto clínico, diagnóstico e tratamento. *J Bras Pneumol.* 2013; 39 (4): 495-512.
11. National Institutes of Health (USA). Fact Sheet Cystic Fibrosis. Maryland: National Institutes of Health; 2010.
12. Perosa GB, Ranzani PM. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. *Rev Bras Educ Med.* 2008; 32 (4): 468-473.
13. Pereira CR. Comunicando más notícias: Protocolo PACIENTE [tese]. Botucatu, São Paulo: Universidade Estadual Paulista; 2010.
14. Bennett M, Alison D. Discussing the diagnosis and prognosis with cancer patients. *Postgrad Med J.* 1996; 72 (843): 25-9.
15. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients that suffer. *West J Med.* 1999; 171(4):260-263.
16. 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. *The Oncologist.* 2000; 5: 302-311.
17. Greiner AL, Conklin J. Breaking bad news to a pregnant woman with a fetal abnormality on ultrasound. *Obstet Gynecol Surv.* 2015;70(1):39-44.

18. Aoun SM, Breen LJ, Howting D, Edis R, Oliver D, Henderson R, O'Connor M, Harris R, Birks C. Receiving the news of a diagnosis of motor neuron disease: What does it take to make it better? *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2016;17:(3-4), 168-178.
19. Ulph F, Cullinan T, Qureshi N, Kai J. Parents' responses to receiving sickle cell or cystic fibrosis carrier results for their child following newborn screening. *European J Human Genetics.* 2014; 23: 459-465
20. Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics.* 2008; 121 (5): 1441.
21. La Pean A, Farrell MH. Initially misleading communication of carrier results after newborn genetic screening. *Pediatrics.* 2005; 116 (6): 1499–505.
22. Oshea J, Smith O, O'Marcaigh A, McMahon C, Geoghegan R, Cotter M. Breaking bad news: parents' experience of learning that their child has leukemia. *Ir Med J.* 2007; 100 (9): 588–590
23. Ptacek, J, Eberhardt, T. The patient–physician relationship: breaking bad news—a review of the literature. *JAMA.* 1996; 276 (6): 496–502
24. Rosenbaum ME, Ferguson KJ, Lobas, JG. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Acad Med.* 2004; 79 (2): 107–117.
25. Ptacek JT, McIntosh EGJ. Physician challenges in communicating bad news. *Behav Med.* 2009; 32 (4): 380–387

26. Henry B, Moffitt TE, Caspi A, Langley J, Silva PA. On the “remembrance of things past”: a longitudinal evaluation of the retrospective method. *Psychol Assess.* 1994; 6 (2): 92–101.
27. Todd RM, Talmi D, Schmitz TW, Susskind J, Anderson AK. Psychophysical and neural evidence for emotion-enhanced perceptual vividness. *J Neurosci.* 2012; 32 (33): 11201–11212.
28. Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Educ Couns.* 2006; 62 (2): 228–234.

**Tabela 1**

---

Alterações sugeridas para o instrumento pelo primeiro painel de especialistas

---

Item original	Item modificado
“O(a) médico(a) de identificou?”	“O(a) médico(a) se apresentou?”
“Você considera que foi bem acolhido pelo(a) médico(a)?”	“Você foi bem acolhido pelo(a) médico(a)?”
“O(A) médico(a) perguntou se você tinha interesse em saber mais detalhes sobre a doença?”	“O(A) médico(a) perguntou se você queria saber mais sobre a doença?”
“Foi usado algum termo pelo médico que você não conhecia e que não foi explicado?”	“O(A) médico(a) usou algum termo que você não conhecia e que não foi explicado?”
“Você considera que a linguagem usada pelo médico foi fácil de entender?”	“Você entendeu o que o médico falou?”
“O(A) médico(a) em algum momento perguntou se você estava com alguma dúvida?”	“O(A) médico(a) perguntou se você estava com alguma dúvida?”
“O médico fez um momento de silêncio, dando abertura para você demonstrar o que estava sentindo?”	“O(A) médico(a) deu oportunidade para você falar?”
“O(A) médico(a) pareceu se importar com o que você estava se sentindo naquele momento?”	“O(A) médico(a) se importou com o que você estava se sentindo naquele momento?”
“No final da consulta o(a) médico(a) repetiu as informações dadas de forma resumida?”	“No final da consulta o(a) médico(a) resumiu as informações?”
“No final da consulta o(a) médico(a) perguntou se você ainda tinha alguma dúvida e respondeu suas perguntas?”	“Ao final da consulta o(a) médico(a) perguntou se você ainda tinha alguma dúvida e respondeu suas perguntas?”

---

**Tabela 2**

Análise da consistência dos itens (n.17)

---

Itens	Média	Desvio Padrão	Correlação do item - total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
q1	4,36	1,497	,937	,934
q2	4,56	1,227	,815	,938
q3	4,12	1,563	,769	,938
q4	4,24	1,508	-,147	,955
q5	2,84	1,841	,459	,945
q6	4,36	1,497	,937	,934
q7	3,56	1,873	,650	,940
q8	3,80	1,756	,805	,937
q9	4,04	1,513	,772	,938
q10	2,12	1,590	,030	,952
q11	3,76	1,763	,734	,938
q12	4,36	1,497	,937	,934
q13	4,16	1,491	,935	,934
q14	4,04	1,645	,846	,936
q15	3,88	1,666	,808	,937
q16	4,24	1,268	,748	,939
q17	3,84	1,700	,794	,937

Alfa de Cronbach 0,943

---

**Tabela 3.** Distribuição de frequência das respostas dos pais e cuidadores segundo os Domínios “Preparando-se para o encontro”, “Percebendo o paciente”, “Convidando para o diálogo”, “Transmitindo as informações”, “Expressando emoções” e “Resumindo e organizando estratégias”.

Domínios	n	%
<b>Preparando-se para o encontro</b>		
Comunicação ruim	7	28,0
Comunicação regular	1	4,0
Comunicação boa	17	68,0
<b>Percebendo o paciente</b>		
Comunicação ruim	10	40,0
Comunicação regular	0	0
Comunicação boa	15	60,0
<b>Convidando para o diálogo</b>		
Comunicação ruim	8	32,0
Comunicação regular	1	4,0
Comunicação boa	16	64,0
<b>Transmitindo as informações</b>		
Comunicação ruim	11	44,0
Comunicação regular	2	8,0
Comunicação boa	12	48,0
<b>Expressando emoções</b>		
Comunicação ruim	4	18,0
Comunicação regular	2	6,0
Comunicação boa	19	76,0
<b>Resumo</b>		
Comunicação ruim	7	28,0
Comunicação regular	2	8,0
Comunicação boa	16	64,0

## **Instrumento original**

Esse questionário tem o objetivo de conhecer a sua opinião sobre o dia em que você recebeu notícia do diagnóstico de fibrose cística do seu filho (a).

Instruções para as respostas: Para cada pergunta escolha uma das cinco opções de respostas conforme a sua opinião.

### **1) O médico se identificou?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

### **2) O médico estava tranquilo?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

### **3) O local em que foi dada a notícia era silencioso e reservado?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

### **4) Durante a consulta houve algum acontecimento que interrompeu ou atrapalhou a conversa?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

### **5) Em algum momento foi oferecido à possibilidade de outros familiares participar da consulta?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**6) Todos estavam sentados na hora da conversa?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**7) Você considera que foi bem acolhido pelo médico?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**8) O médico olhou em seus olhos e segurou suas mãos ou tocou em seu braço durante a notícia?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**9) O médico perguntou o que você sabia sobre a doença e da gravidade antes de dar a notícia?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**10) O médico perguntou se você preferia discutir mais o resultado dos exames ou o tratamento?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**11) O médico perguntou se você tinha interesse em saber mais detalhes sobre a doença?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

Knowledge (Transmitir as informações)

**12) O médico preparou você antes de dar a notícia, falando aos poucos sobre o assunto?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**13) Foi usado algum termo pelo médico que você não conhecia e que não foi explicado?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**14) Você considera que a linguagem usada pelo médico foi fácil de entender?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**15) O médico em algum momento perguntou se você estava com alguma dúvida?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**16) Você conseguiu compreender as informações passadas pelo médico?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**17) O médico fez um momento de silêncio, dando abertura para você demonstrar o que estava sentindo?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**18) O médico mostrou entender o que você estava sentindo?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**19) O médico pareceu se importar com o que você estava se sentindo naquele momento?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**20) No final da consulta o médico repetiu as informações dadas de forma resumida?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**21) O médico perguntou se você ainda tinha alguma dúvida e respondeu suas perguntas?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**22) O médico perguntou se você e seus familiares que estavam presentes entenderam todas as informações dadas?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**23) No final da consulta você sentiu que o médico transmitiu tranquilidade a você e seus familiares?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**Instrumento final**

Instrumento sobre a percepção da comunicação entre médico e familiar na transmissão da informação sobre o diagnóstico de fibrose cística.

Esse questionário tem o objetivo de conhecer a sua opinião sobre o momento em que você recebeu a notícia do diagnóstico de fibrose cística do(a) seu filho(a)/parente.

Instruções para as respostas: Para cada pergunta escolha uma das cinco opções de resposta conforme sua opinião.

**1) No início da consulta o(a) médico(a) se apresentou?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**2) O(A) médico(a) estava tranquilo?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**3) O local em que foi dada a notícia era silencioso e reservado?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**4) Durante a consulta houve algum acontecimento que interrompeu ou atrapalhou a conversa?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**5) Em algum momento foi oferecido a possibilidade de outros familiares participarem da consulta?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**6) Você foi bem acolhido(a) pelo(a) médico(a)?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**7) O(A) médico(a) perguntou o que você sabia da doença e da gravidade antes de dar a notícia?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**8) O(A) médico(a) perguntou se você queria saber mais sobre a doença?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**9) Você entendeu o que o(a) médico(a) falou?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**10) O(A) médico(a) usou algum termo que você não conhecia e que não foi explicado?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**11) O(A) médico(a) perguntou se você tinha alguma dúvida?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**12) O(A) médico(a) deu oportunidade para você falar?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**13) O(A) médico(a) se importou com o que você sentiu naquele momento?**

1.  Discordo totalmente

2.  Discordo parcialmente

3.  Não concordo e nem discordo

4.  Concordo parcialmente

5.  Concordo totalmente

**14) No final da consulta o(a) médico(a) resumiu as informações?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**15) Ao final da consulta o(a) médico(a) perguntou se você ainda tinha alguma dúvida e respondeu suas perguntas?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**16) No final da consulta você sentiu que o(a) médico(a) transmitiu tranquilidade a você e a sua família?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente

**17) Você ficou satisfeito(a) como a forma que o(a) médico(a) deu a notícia da doença?**

1.  Discordo totalmente
2.  Discordo parcialmente
3.  Não concordo e nem discordo
4.  Concordo parcialmente
5.  Concordo totalmente