

Escala de Avaliação da Qualidade do Aconselhamento Genético

A seguinte escala tem por base o Modelo de Envolvimento Recíproco na prática do aconselhamento Genético (McCarthy Veach, Bartels & LeRoy, 2007) e estudos nacionais com consultandos (Guimarães et al; 2013), profissionais dos serviços de genética (Paneque et al., 2014) e peritos europeus (Paneque et al., 2015) bem como um estudo prévio da validade através de entrevista cognitiva junto de especialistas em AG. Pretende proporcionar uma ferramenta para a avaliação da qualidade do aconselhamento genético oferecido nos distintos serviços nacionais de genética.

Por favor responda de forma espontânea e sincera às seguintes questões, assinalando a opção mais adequada com um X. Para cada um dos itens apresentados, assinale a sua opção de resposta, numa escala de 1 a 5, considerando que o valor 1 representa um nível muito baixo do aspeto avaliado e o valor 5 representa um nível muito elevado. Note que o valor NA significa que o aspeto avaliado não se aplica à consulta específica em que se focou para preencher o questionário.

- Os seguintes itens têm por base o princípio da relevância da informação na prática do aconselhamento genético:

	Muito baixo				Muito alto	Não se aplica
1.1. No início da sessão, dediquei tempo a conhecer as expectativas do consultando para definir os objetivos da consulta.	1	2	3	4	5	NA
1.2. Forneci informação sobre a doença em risco (e.g. os sintomas, a idade e modo de início, o prognóstico e os tratamentos possíveis).	1	2	3	4	5	NA
1.3. Forneci informação sobre os testes genéticos (e.g. procedimentos, possíveis resultados e limitações).	1	2	3	4	5	NA
1.4. Forneci informações acerca das alternativas reprodutivas possíveis.	1	2	3	4	5	NA
1.5. Forneci informação ao consultando sobre fontes de apoio (e.g., associações de doentes, instituições de apoio social e outras redes sociais de apoio).	1	2	3	4	5	NA
1.6. Combinei perguntas abertas e fechadas para explorar a compreensão do consultando acerca da doença e do seu próprio risco.	1	2	3	4	5	NA
1.7. Utilizei linguagem clara, não especializada e adaptada ao nível de compreensão do consultando.	1	2	3	4	5	NA
1.8. Esclareci as dúvidas colocadas pelo consultando.	1	2	3	4	5	NA
1.9. Pedi ao consultando para avaliar a relevância da informações oferecidas.	1	2	3	4	5	NA
1.10. Recorri ao uso de material multimédia e didático como apoio da sessão.	1	2	3	4	5	NA
1.11. Pedi ao consultando para resumir nas suas próprias palavras as informações oferecidas.	1	2	3	4	5	NA
1.12. Expliquei claramente a forma como garantimos a confidencialidade das informações inerentes ao processo clínico do consultando.	1	2	3	4	5	NA

Paneque M, Costa C, Lemos C, Alves-Ferreira M, Sequeiros J, Lemos MS (2017)

2. Os seguintes itens exploram a abordagem das questões emocionais e características individuais dos consultandos e sua relação com a qualidade do processo de aconselhamento genético.

	Muito baixo				Muito alto	Não se aplica
2.1. As necessidades do consultando repercutiram-se na forma como organizei a consulta.	1	2	3	4	5	NA
2.2. Explorei e validei as motivações para o pedido de consulta.	1	2	3	4	5	NA
2.3. Explorei os valores e as crenças do consultando (e.g. religião, mitos, projetos de vida) relacionados com o processo de aconselhamento.	1	2	3	4	5	NA
2.4. Para avaliar as condições face à tomada de decisão, explorei a forma como o consultando e a sua família lidam com a doença.	1	2	3	4	5	NA
2.5. Discuti de que forma as possíveis reações emocionais do consultando se relacionam com os seus antecedentes familiares, acontecimentos pessoais de vida, estilos de <i>coping</i> e redes de apoio.	1	2	3	4	5	NA
2.6. Dei espaço para o emergir das emoções do consultando.	1	2	3	4	5	NA
2.7. Explorei as possíveis mudanças que o teste genético oferecido poderia causar na vida do consultando.	1	2	3	4	5	NA
2.8. Ajudei o consultando a refletir sobre os prós e os contras das alternativas existentes.	1	2	3	4	5	NA
2.9. Penso ter criado um ambiente emocional seguro no decorrer da sessão.	1	2	3	4	5	NA
2.10. Dei oportunidade ao consultando de oferecer o seu consentimento informado.	1	2	3	4	5	NA
2.11. Expliquei quais seriam os próximos passos após esta consulta.	1	2	3	4	5	NA

3. Os seguintes itens abordam as questões relacionais e de comunicação do aconselhamento genético, sobre o princípio de que as preocupações e dúvidas dos consultandos são abordadas de forma mais efetiva quanto mais forte, empática e respeitadora da autonomia do consultando for a relação entre o profissional e o consultando para dar resposta às questões médicas, educacionais e psicossociais envolvidas:

	Muito baixo				Muito alto	Não se aplica
3.1. Dediquei tempo à validação das preocupações e emoções do consultando.	1	2	3	4	5	NA
3.2. Mostrei-me genuína e empaticamente interessado no consultando.	1	2	3	4	5	NA
3.3. Adapte o processo de aconselhamento às características do consultando (e.g. valores, preferências, vulnerabilidades e recursos psicológicos).	1	2	3	4	5	NA
3.4. Evitei o uso de conselhos e instruções quanto ao que o consultando devia decidir.	1	2	3	4	5	NA
3.5. Evitei transparecer o meu ponto de vista pessoal quando discutimos as opções existentes.	1	2	3	4	5	NA
3.6. Não emiti juízos de valor relativamente aos pontos de vista do consultando.	1	2	3	4	5	NA
3.7. Considero que houve uma comunicação bidirecional.	1	2	3	4	5	NA

Paneque M, Costa C, Lemos C, Alves-Ferreira M, Sequeiros J, Lemos MS (2017)

3.8. No diálogo, utilizei as próprias ideias do consultando como forma de lhe mostrar a minha escuta ativa.	①	②	③	④	⑤	NA
3.9. Tenho consciência das questões do processo de aconselhamento que não me satisfizeram.	①	②	③	④	⑤	NA
3.10. Discuti, na supervisão clínica, a influência das minhas características pessoais na forma como conduzi a sessão e os seus efeitos em mim.	①	②	③	④	⑤	NA
3.11. Utilizei os recursos existentes para avaliar o meu desempenho (e.g. supervisor, equipa multidisciplinar).	①	②	③	④	⑤	NA

4. Os seguintes itens analisam possíveis efeitos do aconselhamento genético no consultando:

	Muito baixo				Muito alto	Não se aplica
4.1. Penso que a sessão contribuiu para elevar o nível de informação do consultando.	①	②	③	④	⑤	NA
4.2. Penso que as dúvidas do consultando diminuíram ao longo da sessão.	①	②	③	④	⑤	NA
4.3. Penso que a sessão de aconselhamento capacitou o consultando para gerir as suas necessidades em função dos recursos existentes.	①	②	③	④	⑤	NA
4.4. Penso que a sessão de aconselhamento ajudou o consultando a lidar melhor com a doença e o seu risco.	①	②	③	④	⑤	NA
4.5. Penso que a sessão ajudou a criar novas perspetivas no consultando.	①	②	③	④	⑤	NA
4.6. Penso que o consultando se sentiu valorizado ao longo da consulta.	①	②	③	④	⑤	NA
4.7. Penso que o consultando ficou satisfeito com a consulta.	①	②	③	④	⑤	NA
4.8. Penso que o consultando recomendará a sessão de aconselhamento.	①	②	③	④	⑤	NA

5. Os seguintes itens são indicadores do funcionamento dos serviços que podem influenciar a forma como é percecionada a qualidade do processo:

	Muito baixo				Muito alto	Não se aplica
5.1. A duração da sessão foi adequada, relativamente ao tempo planeado.	①	②	③	④	⑤	NA
5.2. O consultando foi contactado telefonicamente como forma de preparação prévia da sua consulta.	①	②	③	④	⑤	NA
5.3. A existência de uma preparação da consulta foi relevante para a qualidade do serviço oferecido.	①	②	③	④	⑤	NA
5.4. No agendamento, o tempo de espera pela consulta foi o mínimo possível.	①	②	③	④	⑤	NA
5.5. A quantidade de informação didática que tive ao dispor foi adequada às necessidades das sessões.	①	②	③	④	⑤	NA
5.6. A privacidade do consultando é resguardada em todo o processo de acolhimento/receção.	①	②	③	④	⑤	NA
5.7. O tempo médio de espera pela comunicação dos resultados do teste foi o previsto.	①	②	③	④	⑤	NA
5.8. O trabalho conjunto entre profissionais de diferentes áreas foi uma mais-valia no serviço prestado.	①	②	③	④	⑤	NA

Paneque M, Costa C, Lemos C, Alves-Ferreira M, Sequeiros J, Lemos MS (2017)