



CATÓLICA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA·PORTO

AUTOEFICÁCIA DOS MÉDICOS E ENFERMEIROS A TRABALHAR EM EQUIPAS DE  
CUIDADOS PALIATIVOS, FACE AO DESENVOLVIMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DO  
PLANO AVANÇADO DE CUIDADOS

Projeto de Estudo apresentado à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de mestre em

CUIDADOS PALIATIVOS

Por

ANA MARIA DE ALMEIDA CARVALHO RIBEIRO ROSA

Lisboa, 2021





**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO

**AUTOEFICÁCIA DOS MÉDICOS E ENFERMEIROS A TRABALHAR EM EQUIPAS DE  
CUIDADOS PALIATIVOS, FACE AO DESENVOLVIMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DO  
PLANO AVANÇADO DE CUIDADOS**

**SELF-EFFICACY OF DOCTORS AND NURSES WORKING IN PALIATIVE CARE TEAMS  
TOWARDS THE DEVELOPMENT AND IMPLEMENTATION OF ADVANCE CARE  
PLANS**

**Projeto de Estudo apresentado à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de mestre em**

**CUIDADOS PALIATIVOS**

**Por**

**ANA MARIA DE ALMEIDA CARVALHO RIBEIRO ROSA**

**Sob a orientação de**

**Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas**

**Prof.ª Doutora Susana Teixeira Magalhães**

**Lisboa, 2021**



*“Toda a estrutura de uma sociedade se encontra incorporada no  
mais evasivo de todos os materiais: o ser humano”*

Malinowski



## **Resumo:**

**Introdução:** Este estudo tem, como objectivo, descrever e compreender a percepção da autoeficácia dos médicos e enfermeiros, a trabalhar em equipas de Cuidados Paliativos (CP), relativamente à elaboração e implementação dos Planos Avançados de Cuidados (PAC). O PAC é um “roteiro” que deve acompanhar o doente ao longo da trajetória da doença: integrando, em cada etapa, as melhores estratégias para lidar com obstáculos e prosseguir rumo aos objetivos consentânea e sucessivamente traçados; suportando a decisão em cada mudança de planos; promovendo a Dignidade e a Esperança. Ajudar o doente a reescrever a sua história, ao longo deste caminho partilhado, exige, dos profissionais de saúde (PS), o domínio de técnicas, saberes, competências e autoconhecimento, que os habilitem a esta missão, que desafia os seus próprios limites. Sendo promotores da qualidade dos cuidados em fim de vida, a sua implementação é, no entanto, baixa. Dar suporte aos PS neste processo exige conhecer as razões que constroem a percepção da sua autoeficácia. Queremos ouvir a voz individual e a coletiva daqueles que trabalham um material tão precioso quanto frágil, quotidianamente interpelados por ponderações éticas. **Metodologia:** estudo misto, observacional, descritivo e transversal. Aplicação de Escala ACP-SE<sup>1</sup> e entrevista narrativa com Guião semiestruturado, a médicos e enfermeiros em equipas de CP. Dados quantitativos tratados com estatística descritiva e qualitativos com análise de conteúdo (Medicina Narrativa- (MN)). **Limitações:** Ausência de dados relativos ao contexto de produção das narrativas. Sobrecarga dos PS em CP, insuficientes competências narrativas e receio de repercussões organizacionais como eventuais limitadores do número de respostas. **Finalidade:** contribuir para o desenvolvimento de ações que promovam as competências ao nível dos PAC. **Implicações esperadas:** promoção da qualidade dos CP<sup>2</sup> pelo aumento da implementação de PAC e recurso à MN<sup>3</sup>.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Medicina Narrativa; Plano Avançado de Cuidados; Autoeficácia; métodos mistos.



**Abstract:**

**Introduction:** The purpose of this study is to define and understand the perception of self-efficacy of doctors and nurses working in Palliative Care (PC) teams, regarding the conception and implementation of Advanced Care Planning (ACP). The ACP is an “itinerary” designed to follow the patient throughout the disease path: integrating, in each phase, the best strategies to overcome obstacles and move forward so as to approach the goals compliant and successfully set; supporting the decision in each change of plans; promoting Dignity and Hope. Helping the patient rewrite its story, along this shared journey, demands, from Health Professionals (HP), mastery of techniques, knowledge, skills and self-awareness, enabling them for this mission, challenging their own limits. Albeit ACP promotes of end-of-life care, its implementation is low. Supporting HP in this process requires knowing the reasons behind the perception of their efficacy. We want to hear the individual and collective voice of those working a matter just as precious as fragile, daily challenged by ethical considerations.

**Methodology:** mixed study, observational, descriptive and transversal. Application of the ACP-SE<sup>1</sup> Scale and narrative interview following a semi-structured script, to doctors and nurses in PC teams. Quantitative data processed with descriptive statistics, qualitative data with content analysis (Narrative Medicine- (NM)). **Limitations:** Absence of production-related context data for narrative analysis. Overload of HP in PC, lacking narrative skills and fear of organizational repercussions as limiters of the number of answers. **Purpose:** contributing to the development of actions promoting the ACP-related competences. **Expected implications:** Promoting the PC quality through the increased implementation of ACP and resorting to NM.

**Key words:** Palliative Care; Narrative Medicine; Advanced Care Planning; Self Efficacy; mixed methods approach



## Agradeço

Às ajudas pacientes que me ancoraram a Esperança e às outras, que me fizeram andar mais depressa, com medo de que não estivessem sempre ali.

Aos que foram ventos favoráveis e aos outros: se uns foram força para o caminho, os outros obrigaram-me a confirmar o rumo em cada momento.

Aos que foram porto de abrigo e farol em cada tormenta e aos que sei que se farão cais, onde quer que esta viagem me leve.

Àqueles com quem partilhei o caminho e os sonhos e que ficaram em mim: são o tesouro inesperado que trago desta aventura.

Aos que me morreram e são as estrelas por que me guiei e a razão de me fazer à viagem.

Aos escritores e aos poetas, onde vou buscar provisões para a alma.

Ao meu irmão, que me ensinou que “correr bem, é correr de acordo com os planos que Deus tem para nós”.

A Deus, esperando saber estar à altura dos seus planos.



## ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	5
PROBLEMA, OBJECTIVOS E FINALIDADE DO ESTUDO .....	20
METODOLOGIA.....	22
TIPOLOGIA DE ESTUDO .....	22
INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS E DOCUMENTOS DE SUPORTE.....	24
CARACTERIZAÇÃO DAS COMPONENTES DO ESTUDO .....	25
<i>VARIÁVEIS EM ESTUDO</i> .....	25
<i>COMPONENTE QUANTITATIVA</i> .....	26
ESCALA ACP-SE.....	26
PROCESSAMENTO DOS DADOS.....	27
<i>COMPONENTE QUALITATIVA</i> .....	29
INTRODUÇÃO À MEDICINA NARRATIVA .....	30
CONCEITOS CHAVE.....	33
ETAPAS DE ANÁLISE DAS NARRATIVAS .....	37
CONSIDERAÇÕES E PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	40
POSSÍVEIS VIESES E DIFICULDADES .....	44
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	48
ANEXOS .....	59
ANEXO1- Q1- ESCALA ACP-SE, FORNECIDO PELO OPCP .....	59
APÊNDICES .....	61
APÊNDICE 1 – E-MAIL PARA OS ASSOCIADOS DA APCP.....	61
APÊNDICE 2 – Q2 – TERMO DE CONSENTIMENTO PARA UTILIZAÇÃO DOS DADOS (1M) .....	62
APÊNDICE 3- Q2- QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA (2 MINUTOS) .....	62
APÊNDICE 4 - Q3 - GUIÃO SEMIESTRUTURADO DE SUPORTE À PRODUÇÃO DE UMA NARRATIVA .....	63
APÊNDICE 5- Q4- PROPOSTA DE APROFUNDAMENTO DA NARRATIVA ANTERIOR .....	64



## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

ACP SE- escala Advanced Care Planning Self-Efficacy

CP - cuidados paliativos

DAV - diretivas antecipadas de vontade

EAPC - European Association of Palliative Care

PS - profissional/profissionais de saúde

OMS - organização mundial de saúde

ONR - ordem de não ressuscitação

OPCP - Observatório Português dos Cuidados Paliativos

PAC - plano(s)/planeamento/ avançado de cuidados

Na presente dissertação foram utilizadas as normas de referência bibliográfica de Vancouver (superscript), com recurso ao programa informático *Mendeley Desktop* e a sua redação será feita de acordo com o Novo Acordo Ortográfico.



## INTRODUÇÃO

---

*“...em certas horas extremas, à beira do fim, há sempre tanta coisa que começa...”*.<sup>4</sup>

*Tolentino Mendonça*

*“la carte du quotidien, quando on la défroisse, presente les mêmes sentes et les mêmes reliefs que la carte de l'éternel”*.<sup>5</sup>

*Christian Bobin*

Este projeto de estudo inscreve-se no território do limiar das portas da vida como a conhecemos: aí, onde à semelhança de quando as cruzámos ao nascer, entregamos a nossa vulnerabilidade nas mãos dos que por elas nos vão conduzir.

Nos dois extremos da nossa biografia terrena - quando ainda não temos, como quando já não temos voz - quem tem o privilégio de cuidar, pisa chão sagrado.

É do fim deste caminho, quando nos encontramos novamente na fronteira do Mistério e no chão dos cuidados paliativos, que partimos para esta reflexão.

Percorrer este caminho com os doentes e familiares exige, dos profissionais de saúde, muito mais do que conhecimentos científicos, competências clínicas e recursos materiais. Exige flexibilidade, criatividade, competências de comunicação e de relação interpessoal. Indispensável é também a dimensão de autoconhecimento e trabalho interno das suas fragilidades, que os habilitem ao conhecimento dos seus próprios limites e vieses (culturais, sociais, religiosos, de género, entre outros) e sobretudo ao confronto sucessivo com a sua própria finitude.<sup>6</sup>

Os PAC constituem-se, no nosso entender, como uma preciosa síntese dos melhores cuidados a prestar a cada doente, em cada momento da sua trajetória de doença. Obrigam a sucessivas tomadas de decisão e a uma permanente readequação de estratégias, metas e objetivos, num *continuum* de avaliação e comunicação com o doente, família e equipa. Tudo isto acontece num contexto povoado de

constrangimentos organizacionais, incertezas, tentativas, erros, mitos, complicações inesperadas, alto débito emocional e confronto com valores estruturais, crenças irracionais e medos atávicos. Interessa-nos o profissional de saúde (PS) enquanto indivíduo que se movimenta neste cenário e o que nele é impactado pelas circunstâncias vividas, num contexto dinâmico, multidimensional e complexo.

Pretendemos, por isso, ouvir os PS que habitam este território e saber da sua confiança na capacidade de desenvolver estratégias e implementar os procedimentos que lhes permitam providenciar os melhores cuidados disponíveis, integrando a voz de quem já não tem voz. E porque o fenómeno é complexo,<sup>7,8</sup> queremos ouvir em profundidade e desenhamos um estudo misto que nos permita escutar não só a voz com que os PS comunicam com terceiros (doentes, familiares, colegas e instituições) mas também aquela com que falam consigo mesmos, a que pretendemos chegar pela conjugação de diferentes abordagens metodológicas.

O tema surgiu-nos como uma translação das histórias pessoais, vividas no acompanhamento de doentes em fim de vida, para o contexto académico da frequência do mestrado e da subsequente passagem pelo Centro de Humanização da Saúde San Camilo.<sup>9</sup> Partindo da vivência de cuidador informal de familiares próximos e da consequente constatação da importância dos CP no bem estar do doente e família (ou o seu reverso) e da importância de que se reveste a formação nesta área, abraçada como projeto de vida, seguiu-se a frequência do mestrado. Sentindo então a necessidade de acrescentar, ao conhecimento teórico, uma imersão na realidade formal dos cuidados paliativos, realizamos naquela instituição um estágio em regime de tutoria. Neste, foi possível confirmar que o PAC, visto da perspetiva do encontro entre as histórias de todos os intervenientes, era uma dimensão promotora da qualidade dos cuidados que nos interessava explorar, nomeadamente no que às dificuldades de implementação sentidas pelos profissionais de saúde dizia respeito. Verificámos isto assistindo às reuniões de equipas e acompanhando os psicólogos da unidade em intervenções com os doentes, em sessões individuais (CP) e em sessões de grupo (residência) e no acompanhamento

a familiares (acolhimento; reconciliação; luto antecipatório; acompanhamento nas imediações da morte; centro de escuta).

A pertinência do tema e a sua oportunidade foram confirmadas pela constatação de que, na sequência do desenvolvimento e implementação de um programa de PAC, decorre, no Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), a adaptação para português europeu, da escala Advance Care Planning Self-Efficacy (ACP-SE),<sup>1</sup> (Anexo1) em cujo contexto nos propomos incluir a recolha de dados que vier a ser feita e que assumimos como uma ferramenta quantitativa para este estudo.<sup>10</sup>

Complementarmente, sendo este um domínio em que a intersubjetividade do encontro clínico é particularmente evidente, procuramos acrescentar, enquanto investigadores, um olhar qualitativo, partindo dos pressupostos e ferramentas da medicina narrativa (MN).

A análise de narrativas produzidas pelos sujeitos permitirá, esperamos, aumentar a espessura dos dados recolhidos na abordagem quantitativa, bem como a da respetiva análise, pela integração de significados. Funcionará, também, como uma sensibilização para a importância desta abordagem e acreditamos que dará frutos, ainda que a prazo, no terreno da qualidade dos encontros em saúde que estes profissionais venham a viver.<sup>11</sup>

Ao adotarmos como princípios orientadores da nossa análise a atenção, representação e afiliação, pilares da MN para a construção da humanização do encontro com o outro,<sup>11</sup> no quadro dos cuidados de saúde, comprometemo-nos com uma ética narrativa que parte da situação concreta do indivíduo para a construção do conhecimento.<sup>12</sup> Este caminho do respeito integral pela história do doente cruza-se com a filosofia dos CP, dotando os PS das competências que lhes permitam cumprir-se (individualmente e como equipa) como instrumentos de construção da dignidade<sup>13</sup> e do sentido para a vida, durante todo o percurso da doença e, depois dela, junto dos familiares em luto. Para que os cuidados sejam, em cada momento, adequados ao estado da doença e às expectativas do doente, integrando todas as dimensões abordadas pelos CP (física,

psicológica, espiritual e social), há que fazer um planeamento rigoroso, acessível aos vários cuidadores, que ao longo do tempo se vá adequando às circunstâncias e dando resposta às necessidades identificadas, com os recursos disponíveis. Mais do que informar sobre a doença e a estimativa de vida, importa apresentar um plano ao doente, redefinindo a esperança. Estamos, então, no domínio do planeamento avançado de cuidados (PAC).

A realização de estudos que, no âmbito do PAC, avaliem a autoeficácia dos PS, vai também no sentido das recomendações do trabalho de um grupo internacional de peritos, suportado pela European Association for Palliative Care (EAPC),<sup>14</sup> com o objetivo de estabelecer uma definição e recomendações de aplicação de um PAC transcultural e internacionalmente consensual.

Procuraremos descrever e compreender a perceção da autoeficácia dos médicos e enfermeiros a trabalhar em equipas de cuidados paliativos, relativamente à elaboração e implementação dos PAC, com a finalidade de contribuir para o desenvolvimento de ações que promovam as suas competências a este nível, baseadas nas necessidades trazidas pelos próprios. Partimos com a convicção de que a medicina narrativa é um parceiro indispensável na formação (contínua) dos profissionais de saúde e, por isso, também neste projeto.

## ENQUADRAMENTO TEÓRICO

---

Para este enquadramento teórico, fizemos pesquisa documental que integrou, como fontes: referências bibliográficas fornecidas durante a frequência do presente Mestrado em Cuidados Paliativos e do Curso Intensivo de Medicina Narrativa (UCP-Porto), Literatura Cinzenta, e uma pesquisa por temas no motor de busca PUDMED em novembro de 2019. Acionámos na mesma data um alerta, na PubMed e no Mendeley, com o objectivo de atualizar a pesquisa com novas publicações que surgissem até ao momento de conclusão deste projeto.

Quando falamos de PAC, utilizamos a definição de consenso apresentada pelo grupo de trabalho da EAPC,<sup>14</sup> em 2017, que, na sua versão extensa, é muito abrangente, integrando os fundamentos, objetivos, dimensões e dinâmica:

*“O planeamento avançado de cuidados permite aos indivíduos que têm capacidade de decisão, com base na identificação dos seus valores, refletir sobre os significados e consequências de hipotéticos quadros de doença grave e respetivas preferências de tratamentos e cuidados, discutindo-os com a família e os profissionais de saúde. O planeamento avançado de cuidados abrange os domínios físico, psicológico, social e espiritual. Encoraja as pessoas a nomear um representante e a registar e rever, regularmente, as preferências previamente identificadas, para que possam em qualquer momento ser acionadas, caso se vejam incapacitados de tomar as suas próprias decisões.”*  
(nossa tradução)

Relativamente aos cuidados paliativos, tendo por base a definição apresentada pela Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>15</sup> e posteriormente alargada pela EPAC, entendemo-los como uma área de cuidados de saúde especializados, que visa intervir no sofrimento, prevenindo-o ou aliviando-o, com o objetivo de melhorar o conforto e a qualidade de vida de doentes, com necessidades paliativas, e seus familiares. Esta contextualização abrange os indivíduos com doença crónica progressiva avançada, com

prognóstico de vida limitado. É uma abordagem que se pretende transversal a todos os níveis e serviços do sistema de saúde, promovendo a referenciação precoce em função da complexidade e gravidade do quadro. Estes cuidados constituem-se idealmente como uma resposta sistémica, com uma abordagem comunitária e populacional, sendo proporcionados em todos os níveis do sistema de saúde.<sup>16</sup> No topo da hierarquia dos cuidados, estão as equipas multidisciplinares especializadas, que a partir do diagnóstico e respeitando a vontade do doente, desenvolvem um planeamento avançado de cuidados, dirigido a todas as dimensões do ser pessoa: física, psicológica, social e espiritual. Sensíveis às dimensões socioculturais, os CP não aceleram nem atrasam a morte, que encaram como um processo natural, e prolongam-se para além desta, no apoio aos familiares durante o luto. Sendo dirigidos sobretudo ao alívio dos sintomas, coexistem com os tratamentos curativos em função da trajetória da doença, numa abordagem flexível e dinâmica, indo, desejavelmente, ao encontro do doente onde quer que este se encontre (no domicílio, num lar, no hospital, numa prisão, num contexto de catástrofe). São cuidados integrais, integrados e de qualidade, assentes nos valores de compaixão e respeito pela dignidade e integridade dos mais vulneráveis, quaisquer que sejam as suas circunstâncias.<sup>16</sup> Sendo um imperativo ético e estando inscritos no quadro dos direitos humanos, há, no entanto, um longo caminho a percorrer no que toca à sua acessibilidade universal. Obrigam a um compromisso de rigor nos procedimentos, formação contínua, contributo para a investigação, trabalho em equipa, reflexão ética, autoconhecimento e autocuidado por parte dos profissionais de saúde e, como bem sintetiza o lema da Ordem Hospitaleira de San Camilo, *“mais coração nas mãos”*.<sup>9</sup>

O domínio de técnicas e competências de comunicação deixou de ser uma opção, sendo um requisito indispensável na prestação de cuidados de saúde que se querem humanizados, a doentes cada vez mais informados e diferenciados, que exigem ter voz nas decisões a tomar, num terreno onde ninguém (doentes e PS) pode decidir e avançar sozinho e num mundo cada vez mais global e escrutinado; *“A relação é o elemento mais diferenciador da prática clínica. A comunicação é o elemento mais relevante no estabelecimento da relação”*.<sup>17</sup>

O termo “envelhecimento da população”, que agora nos é tão familiar, terá sido usado pela primeira vez em 1928, por Alfred Sauvy, num estudo sobre a evolução provável dos nascimentos e óbitos em França entre 1927 e 1956. Em 1982, o tema entra definitivamente na agenda da Organização das Nações Unidas (ONU), que leva a cabo a Primeira Assembleia Mundial do Envelhecimento, em Viena. Em 1999, a OMS proclama, esse mesmo ano, como o ano internacional das pessoas idosas.<sup>18</sup>

Dos primeiros alertas a um cenário de emergência mundial, decorreu menos de um século e o envelhecimento acentuado da população, com redução da natalidade e aumento da esperança de vida, constrói uma nova realidade que exige mudanças nos cuidados a uma população com cada vez mais idosos, com mais doenças crónicas, durante mais tempo.<sup>19</sup>

Conquistámos, como Humanidade, no espaço de 100 anos (entre 1900 e 2000), cerca de 30 anos de esperança de vida, mas pagamos, por esse tempo a mais, o preço de 2 a 4 anos de vida com incapacidade por doença crónica.<sup>20</sup>

O progresso acelerado da medicina e o decorrente aumento das mortes por doenças crónicas conduzem a uma necessidade urgente de reestruturação dos serviços de saúde, que a recente pandemia pôs à prova de uma maneira particularmente cruel. Estudos recentes apontam para que o peso global das mortes com sofrimento severo, causado por problemas de saúde, vai aumentar em termos absolutos e relativos, estimando-se que em 2060 correspondam a 47% das mortes globais anuais, com as demências a apresentar o maior aumento proporcional.<sup>21,22</sup> Este cuidado com os mais vulneráveis, e em particular com os idosos, assume, nos tempos que atravessamos, uma centralidade que não permite já ignorar a profunda reflexão a que somos obrigados enquanto sociedade, enfrentando o desafio de preservar a sua (nossa) dignidade em qualquer circunstância.

Nas palavras sábias de Jorge Soares (“*La nuit des idées*” - Fundação C. Gulbenkian-Jan 2020 - conferência: O tempo, os lugares, as gentes e os valores): “*Estar vivo, nos lugares*

*do futuro próximo, vai ter mudanças de cenografia que vão convocar valores de sociedade intergeracional, para os quais as sociedades não se encontram preparadas.”<sup>23</sup>*

Assume assim, cada vez maior importância, a integração precoce dos **cuidados paliativos** no ciclo da doença,<sup>24</sup> como **conjunto de saberes que abordam todas as dimensões do sofrimento do doente e familiares, minimizando-o e promovendo a qualidade de vida, à luz dos conhecimentos mais atualizados nas várias disciplinas que os integram**. Obriga, também, a uma melhor comunicação e coordenação entre os diversos níveis dos serviços de saúde, onde os CP devem estar integrados. Desta forma facilitando a transição entre os diferentes contextos de prestação, garantindo a otimização dos recursos e a melhor qualidade dos cuidados prestados àqueles que sofrem de doenças progressivas, incuráveis ou ameaçadoras da vida, no respeito pela sua autonomia e preservando sempre a sua dignidade, independentemente das suas circunstâncias.<sup>2,25,</sup>

Neste enquadramento, e sendo os CP uma disciplina relativamente recente (ainda que possamos pensar que são apenas a devolução da medicina ao trilho do cuidado, de onde a tentação de onipotência do curar a afastou), o PAC tem também sofrido uma evolução conceptual, sendo objeto de numerosos estudos. Com uma história de cerca de cinquenta anos e origem nos EUA em 1969,<sup>26</sup> tem grandes diferenças nos percursos em cada país.<sup>27</sup>

O conceito de PAC restringia-se inicialmente ao preenchimento, quase administrativo, das diretivas antecipadas de vontade (DAV), ou à nomeação de um procurador de saúde, a serem acionadas quando o paciente não tivesse capacidade de expressar as suas intenções. Ao longo do tempo, evoluiu progressivamente para um processo dinâmico, que integra, previamente ao preenchimento dos registos anteriormente referidos, a compreensão pelos PS dos valores e vontades do doente, a reflexão partilhada das opções clínicas e sua reavaliação sempre que se justifique.<sup>14</sup> Se pensarmos que a informação resultante deve acompanhar o doente ao longo do seu percurso pelo sistema de saúde,<sup>28</sup> veremos que o conjunto de implicações aos diversos níveis

(legislação, seguros, sistemas de informação, segurança da informação, questões éticas) obriga a mudanças profundas neste contexto.

A transição tem vindo a fazer-se, de um enquadramento legal das disposições finais, para uma abordagem relacional de comunicação contínua e estruturada com o paciente e família, sobre as questões do fim de vida, que o Institute of Medicine - IOM, (agora National Academy of Medicine) recomenda que tenha início em qualquer idade ou estado de saúde.<sup>29,30</sup>

Em Portugal, as DAV têm o embrião em 1995, no parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida,<sup>31</sup> com a referência ao “testamento de vida”. O tema é retomado por esta mesma entidade em 2005, num parecer sobre o estado vegetativo persistente.<sup>32</sup> Em julho de 2012 é aprovada a Lei 25/2012, que criou o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) e regulou as DAV sob a forma de testamento vital, introduzindo a nomeação de um procurador de saúde. Neste contexto, importa considerar as alterações produzidas pela Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto, que cria o regime jurídico do maior acompanhado.<sup>33</sup>

Todas estas questões ganharam novo relevo nestes tempos de pandemia de Covid19 que atravessamos. As fragilidades da interoperacionalidade dos sistemas e de plataformas, revelaram-se um obstáculo à adequada comunicação de dados, com consequências aos mais variados níveis, desde a interpretação da informação à tomada de decisão, passando pela investigação. Contaminaram também a confiança dos cidadãos nos decisores, indispensável à adesão e ao cumprimento das normas de saúde pública, comprometendo o sentimento de segurança e exacerbando medos, que terão, a prazo, reflexos na saúde mental das populações.

O afastamento, sem aviso prévio, dos familiares, dos locais de cuidados (dos lares aos hospitais) em fim de vida, bem como a limitação severa dos rituais associados à morte, comprometem também o processo de luto, expõem os PS a um stress extremo e evidenciam da pior maneira, como se de um estudo sem preocupações éticas se tratasse, a importância de que se reveste o PAC para todos os envolvidos: doente, familiares e PS. Trazem também a lume, a discussão sobre a falta de preparação dos

profissionais de saúde, em geral, para enfrentar o tema da morte e saber comunicar más notícias. Preparados que estão, pela generalidade das escolas, para curar e habituados a viver a morte como um fracasso, foram vítimas colaterais de cada morte por Covid19. Não faltará, a curto prazo, matéria de estudo neste domínio.

Sendo o PAC reconhecido como uma ferramenta indispensável para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias, sobretudo em fim de vida, a sua implementação continua no entanto a ser baixa.<sup>34</sup>

Estudos que abordaram as barreiras à participação em PAC, do ponto de vista dos doentes, concluíram que, ainda que sejam experimentados sentimentos negativos e frequentemente uma resistência inicial, a própria participação no processo, com a oportunidade de discutir os seus pensamentos e intenções, é considerada importante e útil.<sup>35</sup>

Jeannete Kates<sup>29</sup>, em *“Advance Care Planning Conversations”*, aponta como barreiras identificadas pelos profissionais: a dificuldade de aceitação de um mau prognóstico pelo doente, a dificuldade de estabelecer consenso entre os familiares e o facto de os PS quererem ser fator de manutenção da esperança. Booth and Lehna<sup>36</sup> concluem, em *“Advanced Directives and Advanced Care Planning for Healthcare Professionals”*, que os PAC são um recurso subutilizado ao longo da história do doente, cujo acionamento precoce influencia positivamente os objetivos dos cuidados e reduz potencialmente o trauma e o stress psicológico, associados à tomada de decisão em saúde. Como barreiras, identificam em primeiro lugar a falta de tempo para que estas discussões aconteçam, mas também: a falta de conhecimentos e dificuldades de acesso a informação por profissionais, doentes e familiares; a dificuldade em lidar com o tema (negação e procrastinação) ou razões culturais.

Relativamente à questão de quais os grupos profissionais que são responsáveis pela elaboração dos PAC, Dixon e Knapp,<sup>37</sup> em 2018, identificaram profissionais de muito diferentes proveniências alocados a esta função, referindo todos como uma barreira, a falta de tempo. Concluem que diferentes grupos aportam diferentes contributos e têm

diferentes recursos ou vieses de atuação. Salientam, também, a importância do suporte dado pelas lideranças ao trabalho das equipas multidisciplinares, assegurando que a atenção às questões clínicas não deve ser fator de exclusão de outras dimensões e recursos, que envolvam modelos de cuidados a doenças progressivas e cuidados em fim de vida.<sup>37</sup>

A falta de tempo como uma barreira para a elaboração dos PAC é, também, identificada pelos médicos no estudo de Howard, Bernard, Klein et al.,<sup>38</sup> em unidades de cuidados primários. Esta categoria de profissionais refere, ainda como principais barreiras, as dificuldades com interoperacionalidade dos sistemas, a diminuição da interação com os doentes em fim de vida e as dificuldades de compreensão dos doentes relativamente às opções de cuidados. Se pensarmos que, no mesmo estudo, outros profissionais identificam como barreiras o difícil acesso aos médicos, podemos perguntar-nos se não há um grande trabalho a fazer ao nível da comunicação e atitudes da classe médica, no decorrer dos encontros em saúde. Acreditamos que esta é uma das áreas em que a MN pode aportar contributos à educação e à prática em saúde. Os restantes profissionais, identificam também como barreira a sua falta de conhecimentos. Como facilitadores, ressaltam deste estudo o maior envolvimento da sociedade e a integração dos PAC nos procedimentos, nos sistemas e nas políticas de saúde. Concluem os autores que existem barreiras ao envolvimento dos doentes nos PAC, a diferentes níveis (doente/PS/sistémicas), que poderiam beneficiar de uma abordagem delineada em função das múltiplas dimensões envolvidas. Uma vez mais, encontramos aqui uma oportunidade de trabalhar o tema a partir do olhar “multicamadas” da MN.

Estas conclusões vão ao encontro da nossa premissa de que este é um objeto de estudo complexo, bem como da adequação da abordagem metodológica mista que nos propomos fazer.

Os modelos de PAC sucumbem, como no restante universo da medicina, a modelos rígidos de protocolos que orientam as conversas e a tomada de decisão, de forma estandardizada, muito na linha da tradição anglo-saxónica, de tipificação e elaboração de procedimentos que orientem as condutas/atitudes. Noutros contextos culturais, esta estandardização poderá ser entendida como redutora das possibilidades de

humanização do cuidado, que uma abordagem mais flexível permitiria<sup>39-40</sup>. Refletem, no entanto, um grande avanço na produção de reflexão e implementação de PAC nas rotinas de saúde e são uma ferramenta poderosa na orientação destas conversas, de forma sistemática e transversalmente acessível. Encontramos várias abordagens diferentes deste tema, como o “letter project” da Universidade de Stanford<sup>41</sup> ou a aplicação (App) desenvolvida pela Vital Talk,<sup>42</sup> que procura promover o ensino de técnicas de comunicação em contexto de doenças graves, um facilitador cujo formato se adequa aos novos tempos/novas gerações.

Já em 2020, Paladino<sup>43</sup> procurou avaliar os resultados da implementação de um programa multifatorial (SICP - Serious Illness Care Program), que visava facilitar as conversas sobre doenças graves no contexto dos cuidados de saúde primários e inseri-las nas rotinas da prática clínica. Este programa integrava dimensões: do sistema, do treino de competências de comunicação e da adoção de ferramentas estruturadas de comunicação. Conclui a autora que a sua implementação permite, aos PS de equipas multidisciplinares, uma maior flexibilidade na sucessiva adequação às mudanças nos processos, bem como à comunicação do prognóstico, permitindo que “os doentes complexos tenham acesso a um PAC proactivo, longitudinal e centrado no doente”.

Num mundo em envelhecimento acelerado,<sup>44</sup> com aumento das demências e correspondente quadro de dependência,<sup>21</sup> com trajetórias de progressão conhecidas, é cada vez mais importante dar início precoce aos PAC, proporcionando aos doentes e às famílias o tempo necessário para se prepararem, sob um ponto de vista prático, psicológico, espiritual, financeiro, legal, por forma a assegurar a prestação, em tempo útil, de cuidados cujos objetivos sejam alinhados com os interesses do doente.

No artigo “*Impact of advance care planning*”, Lunder et al.<sup>45</sup> concluem que os estudos sobre o impacto do PAC são concordantes relativamente à existência de benefícios para os doentes, família, profissionais e sistema de saúde. Saliendam, no entanto, que a utilização de medidas de resultados diferentes para medir esse impacto, em função da tipologia do paciente e do respetivo contexto, ainda que permitindo traçar um

panorama mundial do PAC, torna difícil fazer generalizações e potencializar o resultado das investigações. Referem também não ser claro, por quem e quando, devem ser encetadas estas conversas, já que há uma grande variabilidade consoante os países, culturas ou enquadramentos legais. Esta confusão de papéis/responsabilidades na comunicação em fim de vida é, também, referida como uma barreira pelos PS, a par com a falta de coordenação entre os vários níveis de cuidados/contextos e, não menos importante, o próprio desconforto dos PS com o tema da morte e do fim de vida.<sup>46</sup>

Sobre este assunto, Catchcart & Klein, que abordam o tema recorrendo ao sentido de humor como ferramenta de comunicação, falam de “*Hipocrastia*: Do ponto de vista da medicina, a ideia de prevenir a morte é basicamente o que os médicos já tentam fazer, por isso, prevenir a morte *para sempre* mais não é que uma extensão do seu protocolo hipocrático. É raro o médico que se sinta e nos diz: “conseguimos curar a sua aterosclerose, por isso tenho o prazer de lhe dizer que morrerá de outra coisa qualquer”. Pelo contrário, lemos constantemente nas notícias sobre o objetivo glorioso da medicina de acabar com as maiores causas de morte - doença cardíaca, AVC e cancro - sem mencionar que as doenças não estão na fila para os melhores lugares na lista da mortalidade. Assim, os médicos comportam-se como se fossem *imortalistas*, como se pudessem curar todas as maleitas que teremos.”<sup>47</sup>

Perry S. e Lawand C.,<sup>48</sup> referindo-se à realidade em unidades de cuidados de longa duração no Canadá, concluíram que três quartos dos residentes tinham manifestado Ordem de Não Ressuscitação (ONR) ou de Não Hospitalização e que estas eram razoavelmente cumpridas no *continuum* dos locais de cuidados. No entanto, metade das causas hospitalização de doentes com ONR era, ainda assim, evitável, com a disponibilização de cuidados paliativos em unidades de cuidados de longa duração. Uma revisão sistemática mais recente <sup>49</sup> aponta no mesmo sentido, concluindo que o envolvimento precoce de PS, doentes e familiares no PAC permite integrar nos cuidados as suas prioridades e preferências, contribuindo para aumentar a referenciação dos doentes para os CP.

Deste mesmo estudo, destacamos ainda uma importante conclusão para a gestão dos serviços de saúde, no que à sua sustentabilidade diz respeito:

*“Early discussion of goals of care, patient values and preferences as part of an advance care planning process has the potential to reduce the need for Rapid Response Team intervention and may allow the redistribution of resources to patients whose deterioration is reversible”.* <sup>49</sup> Pearse W, et al

Por outro lado, Stephanie Johnson et al, abordando as questões éticas ligadas ao PAC, cuja justificação conceptual assenta no princípio da autonomia do doente (que assim veria a sua autonomia estendida a futuros estados de incapacidade), refere haver pouca evidência de que se tenha alcançado este objetivo, já que *“existem barreiras sistémicas (legais, organizacionais, culturais e conceptuais) que condicionam a sua implementação e utilidade.”*<sup>50</sup> Consideram os autores que, na urgência de implementar sistematicamente procedimentos de PAC, se falhou na conciliação do objetivo filosófico de preservar a autonomia do paciente, com os objetivos de ordem prática subjacentes, que consistem em permitir ao SNS: reduzir os tratamentos intensivos nos cuidados em fim de vida, estandardizar procedimentos, apoiar as famílias em perda e reduzir custos. Interessa-nos aqui, particularmente, introduzir a dimensão da **ética narrativa**, tal como descrita por Arthur W. Frank (EUA), como um modelo que vai para além do contributo da Bioética, onde predomina o princípio da autonomia. A.W. Frank preconiza, com base nos modelos de deliberação ética enraizados na prudência aristotélica, *“uma prática contingente, adaptativa, tática”*, em que mais do que deliberar qual a decisão apropriada, se procura, perante o impasse que constitui o conflito ético, que se faça um caminho que seja suficientemente satisfatório para todos os intervenientes (doente, pessoas significativas, PS, eticistas), salvando o maior número dos valores em conflito. Privilegiando, como mais urgente, o alívio do sofrimento do doente, mas integrando todos os outros pontos de vista, na coconstrução de uma narrativa que para todos seja plausível, enquanto orientadora das decisões futuras.<sup>51</sup> A tranquilidade e a segurança, ao percorrer o caminho da tomada de decisão, serão inevitavelmente um contributo para a referenciação precoce e para a limitação do encarniçamento terapêutico.

Acreditamos que esta abordagem é convergente com os princípios dos CP, construindo caminhos seguros e promotores da dignidade para todos os intervenientes: suportando a tomada de decisão, respondendo às suas necessidades presentes e antecipando as necessidades futuras, aplainando o percurso difícil que têm de trilhar.<sup>52</sup>

Comum à generalidade dos estudos, é a identificação da necessidade de formação e treino dos profissionais, desde logo em prognosticação, considerando o elevado nível de competências requeridas para a prestação de cuidados em fim de vida e para a competente tomada de decisão, equilibrando, à luz do melhor saber disponível em cada momento: a vontade expressa dos doentes e famílias, o enquadramento legal e cultural e a gestão criteriosa dos recursos disponíveis, com uma ponderação ética solidamente sustentada.

Cada vez mais consensual é a necessidade de conjugar esforços entre ação social e serviços de saúde, com vista à criação de modelos multidisciplinares de PAC que abordem as necessidades multidimensionais de todos os envolvidos neste complexo processo de cuidar.<sup>53</sup>

Juliet Jacobson, num artigo de 2018,<sup>54</sup> aborda, com um notável poder de síntese, a natureza sistémica dos PAC de alta qualidade, que considera desenvolverem-se em torno de três eixos: o tempo, o lugar e as pessoas. Agrada-nos particularmente, neste artigo, uma visão centrada no doente singular, que acomoda valores e preocupações partilhadas com os princípios dos cuidados paliativos e com a abordagem da medicina narrativa.

O **tempo** remete para a ideia de processo, para a integração dinâmica dos elementos no percurso da vida daquele doente particular, em cada estágio da sua doença, dando oportunidade a que o doente e família consigam, face ao diagnóstico e ao prognóstico da doença, reconfigurar sucessivamente a esperança e coconstruir, com os PS, o caminho de cuidados que preserve a sua dignidade e integre as suas preferências.<sup>54</sup>

O **espaço** expande a elaboração dos PAC a todos os locais em que o doente se cruze com o sistema de saúde, indo ao encontro das suas necessidades e aumentando a probabilidade de adesão do doente. Com a recente pandemia de Covid19, aprendemos (?) as potencialidades de utilização das tecnologias, como forma de chegar remotamente aos doentes e familiares, tendo ficado evidente que esta é também uma forma de interagir em saúde. Também a MN, que enfrentava já o desafio de se reinventar na época digital,<sup>55</sup> poderá vir a colher os frutos de uma maior consciencialização da importância do recurso às suas ferramentas, nas várias dimensões da intervenção em saúde.

A criatividade (um dos objetivos da MN) revelou-se, nestes tempos de desafios para os quais não estávamos preparados, como uma mais valia para a construção em tempo útil de pontes sobre abismos, onde de outra forma se precipitariam as relações. É bom que, como comunidade que cuida, tenhamos apendido este ensinamento. Todas estas interações devem ser acrescentadas sucessivamente, construindo, *“como pontos numa tapeçaria”*, o PAC sucessivamente ajustado à medida do doente.<sup>54</sup>

O terceiro eixo corresponde às **pessoas**, porque os PAC de alta qualidade, dirigidos a situações complexas, não podem ser elaborados por um PS isoladamente, mas devem ser construídos pelas equipas interprofissionais especializadas, requerendo a gestão da comunicação entre múltiplos intervenientes em diferentes contextos. Isto exige, de todos os intervenientes no processo, formação em comunicação coordenada e trabalho em equipa, obrigando a redesenhar os sistemas e a agilizar circuitos, quebrando a rigidez dos processos e promovendo sinergias.<sup>54</sup>

Relevante também, neste artigo, a chamada de atenção para a necessidade de suporte aos profissionais que se envolvem neste tipo de conversas, através não só da formação inicial, mas de ações de orientação e apoio, bem como da incorporação destes atos nas métricas do sistema, reforçando o seu comportamento e promovendo o envolvimento destes profissionais na referência e identificação dos doentes. O autor chama, ainda, a atenção para o imperativo que constitui a integração de dados atualizáveis e íntegros

em plataformas acessíveis nos diversos contextos. O seu papel de suporte é transversal a todo o processo do cuidar, da referência dos doentes à garantia de que o doente recebe informação coerente e atualizada, passando pelo conhecimento que todos os intervenientes devem ter, em cada momento, das intervenções e decisões anteriores, para suportar as seguintes. Isto contribui para garantir a eficácia do sistema: a melhor gestão dos recursos; a intervenção em tempo útil; a perceção pelo doente de que a sua equipa está unida em torno da sua situação concreta; o suporte à decisão dos profissionais e a segurança e transparência dos processos. Tudo isto é um dever ético face ao processo de cuidar, aos doentes e aos seus cuidadores. Tudo isto permite desenhar e redesenhar objetivos que para todos façam sentido e ir construindo uma esperança realista, (Twycross 2001, citado por Querido 2005),<sup>56</sup> que permita no limite, experienciar uma “boa morte”.

Esta “boa morte”, para além da subjetividade inerente à experiência pessoal em que consiste, tem uma tradução na qualidade dos serviços de saúde prestados, que se querem multidimensionais e adequados à complexidade do quadro em presença. Em “Indicadores de qualidade para cuidados paliativos”, Capelas (pág. 129 a 132)<sup>2</sup> integra muitas destas dimensões associadas ao PAC, nos indicadores de qualidade relativos aos aspetos éticos e legais do cuidar, consagrando-o como uma ferramenta incontornável da prestação de cuidados paliativos.

Numa revisão sistemática publicada em 2017, Kermel-Schiffman e Perla<sup>57</sup> constatarem que existe uma grande variabilidade no conhecimento que os PS, como os leigos, têm relativamente ao PAC, seja conhecimento objetivo ou subjetivo. Concluem que é necessário um esforço para elevar o grau de conhecimento dos profissionais, sendo que existe desde logo inconsistência nos instrumentos que permitem avaliá-lo e que seria necessário desenvolver, como primeiro passo para atingir este objetivo.

No mesmo sentido aponta um estudo de Beck et al,<sup>58</sup> realizado na Irlanda do Norte, país frequentemente usado em estudos comparativos com a população portuguesa, relativamente aos doentes com demência em unidades de cuidados de longa duração.

Num programa desenvolvido com o objetivo de aumentar o conforto e a eficácia percebida dos PS, face às conversas sobre o fim de vida, através do treino em PAC e diretivas antecipadas de vontade, J. Tully<sup>59</sup> conclui que, com os conhecimentos e recursos adequados, os PS se sentem mais confiantes para desencadear estas conversas.

Podemos concluir que os PS, elementos centrais deste processo, identificam, em diferentes contextos, a falta de competências como principal barreira para a não condução de PAC, condicionando a sua autoeficácia.

A construção da escala (ACP-SE), instrumento de recolha de dados deste estudo, decorreu exatamente da constatação, pelos autores, da inexistência de um instrumento validado que permitisse avaliar a autoeficácia dos médicos.<sup>60</sup>

A autoeficácia é um conceito que importa aqui definir e que, para os autores da escala, é trabalhada a partir da definição do psicólogo norte americano Bandura A.: “crença na capacidade de atingir os objetivos a que nos propomos”. Com trabalho de referência na área das ciências comportamentais, Bandura postula na sua obra *“Self-efficacy: The exercise of control”*, que *“those with high self-efficacy expectancies—the belief that one can achieve what one sets out to do—are healthier, more effective, and generally more successful than those with low self-efficacy expectancies.”*<sup>61</sup>

Pensamos, como Querido,<sup>56</sup> que é a partir do cruzamento da Autoeficácia (perceção da capacidade para agir - Bandura) com a Esperança (perceção da potencialidade da ação em termos de resultado) que o indivíduo se mobiliza para a ação, pondo os seus recursos ao serviço de uma estratégia adequada à prossecução dos objetivos que acredita poder alcançar.

Isto bastaria como motivação para procurar identificar a perceção de autoeficácia dos PS nas componentes que a constroem - objetivo da escala (ACP-SE) que nos propomos aplicar – e desenvolver, a partir dos resultados obtidos, ações que promovam o desenvolvimento das competências dos PS, face ao desenvolvimento e implementação

dos PAC, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados em fim de vida e da qualidade de vida de todos os envolvidos.

## PROBLEMA, OBJECTIVOS E FINALIDADE DO ESTUDO

---

O **problema em estudo** foi traduzido na **questão de investigação**: Como é que os médicos e enfermeiros, a trabalhar em equipas de cuidados paliativos, avaliam a sua autoeficácia face ao desenvolvimento e implementação de planos avançados de cuidados?

São **objetivos** do estudo:

- Descrever e compreender a perceção da autoeficácia dos médicos e enfermeiros a trabalhar em equipas de cuidados paliativos, relativamente à elaboração e implementação de planos avançados de cuidados.
- Identificar as dimensões que determinam a autoeficácia dos PS a trabalhar em Equipas de Cuidados paliativos em Portugal, a partir da escala ACP-SE.

Temos como **finalidade** contribuir com os resultados deste estudo para:

- o desenvolvimento de medidas (individuais, organizacionais ou sistémicas) que promovam as competências destes profissionais ao nível do PAC, integrando os resultados no trabalho que está a ser feito no OPCP, de desenvolvimento de um plano de formação em PAC.

Como resultado, esperamos, a partir das narrativas produzidas, iniciar a construção de uma base de dados de narrativas de profissionais de saúde a trabalhar em CP, que possam ser usadas neste contexto da formação em saúde (PAC).



## METODOLOGIA

---

### TIPOLOGIA DE ESTUDO

A tipologia do estudo é mista,<sup>62</sup> como denotam os verbos que escolhemos para o objectivo anteriormente enunciado (Descrever/ Compreender), por se tratar de um estudo que aborda um fenómeno complexo. Suportamo-nos no pressuposto de que esta será a metodologia que melhor permite suplantar as limitações e vieses de ambos os métodos. A flexibilidade inerente à pesquisa qualitativa, focada em relatos de experiências individuais, que não podem ser, na íntegra, traduzidos numericamente, incorpora nos dados as diferentes perspetivas que constroem a multifacetada realidade dos contextos reais onde os PS de saúde interagem com os doentes.<sup>63</sup> Faremos uma abordagem sequencial, que iniciaremos com a abordagem quantitativa integrável no projeto mais vasto a decorrer no OPCP, seguindo-se a abordagem qualitativa, que procura aprofundar a investigação pela recolha dos significados das respostas.<sup>7,8,64,65</sup> Acreditamos que a abordagem qualitativa, ao trabalhar “valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões”,<sup>66</sup> nos permitirá robustecer as conclusões da componente quantitativa do estudo.

A utilização destas duas abordagens permitirá conhecer e determinar o peso e magnitude das diferentes dimensões que determinam a autoeficácia dos PS a trabalhar em CP, contempladas na Escala ACP-SE (abordagem quantitativa), conjugando-as com o entendimento das vivências individuais das situações concretas que as enquadram (abordagem qualitativa). Aumentando, por triangulação e complementaridade, a confiança nos resultados alcançados e expandindo o alcance do estudo.<sup>67</sup> O **contexto** onde decorre o estudo é o das Equipas de Cuidados Paliativos com atividade em Portugal, sendo a **população** os médicos e enfermeiros a trabalhar nestas equipas, que obedeçam aos seguintes **critérios de inclusão**:

1. Tempo de exercício profissional em cuidados paliativos superior a 6 meses;
2. Compreensão escrita e oral da língua portuguesa.

Não se utilizará amostragem. Sendo a população entendida como o grupo de pessoas que se pretende estudar, por reunir um conjunto de critérios específicos, a **amostra coincide com a população** e a sua dimensão corresponderá ao número de respostas obtidas. Como população estimada, partimos dos dados apresentados no Relatório de Outono 2019, do OPCP<sup>68</sup>, reportando-se a 31 dezembro 2018, segundo o qual existiam 641 profissionais destas categorias a trabalhar em Portugal em Equipas de Cuidados paliativos, sendo 448 enfermeiros e 193 médicos.

Considerando a morosidade da análise das respostas resultantes da entrevista narrativa, o número de respostas a analisar, será determinado em função do número de respostas obtido. Procederemos a uma leitura da globalidade das respostas e seleção com base em critérios que permitam obter o espectro temático mais alargado e a maior diversidade de abordagens ao tema. As restantes, integrarão, com as primeiras, uma base de dados a disponibilizar para futuras ações de formação e outras pesquisas.

O **recrutamento** processar-se-á em colaboração com a ACP, com o envio de um correio eletrónico a todos os associados solicitando a sua colaboração (apêndice 1).

A **colheita dos dados** será feita através de um formulário *on-line*, disponibilizado numa hiperligação enviada por correio eletrónico para os participantes. O corpo da mensagem incluirá uma explicação dos objetivos, características e utilidade do estudo, o tempo previsto para o preenchimento, bem como a garantia de anonimização dos dados e de que estes serão tratados confidencialmente e em conjunto. A construção dos documentos a enviar terá em consideração as indispensáveis “clareza e rigor na apresentação e comodidade para o respondente”,<sup>69</sup> bem como o respeito pelas normas do Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD).<sup>70</sup>

Recorreremos ao programa informático **Google Forms**<sup>71</sup> que garante o anonimato do entrevistado, assegurando, que cada pessoa só preenche um questionário. Este

software suporta os diferentes formatos dos questionários, bem como a inclusão de vídeos e a partilha dos formulários com os orientadores, agilizando a recolha, armazenamento e análise. Tem, também, a vantagem de poder ser acedido a partir de qualquer dispositivo móvel, em função da conveniência do pesquisador e dos participantes no estudo.

Acedendo à hiperligação, são disponibilizados os **instrumentos de colheita de dados**. Com exceção da escala ACP-SE (em processo de adaptação para português de Portugal pelo OPCP), os instrumentos que compõe a dimensão qualitativa serão previamente submetidos a **validação de conteúdo** por um painel de peritos da área dos Cuidados Paliativos e da Medicina Narrativa, com experiência em investigação. Serão ainda submetidos a um **pré-teste** com profissionais da saúde que reúnam as mesmas condições dos potenciais participantes no estudo, para avaliação semântica.

## **INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS E DOCUMENTOS DE SUPORTE**

Os formulários/documentos, cujo acesso será sequencial e dependente do preenchimento completo do formulário anterior, são:

1. **Termo de consentimento** (apêndice 2) relativo à autorização para utilização dos dados para efeitos do presente estudo, com informação de que poderão a qualquer momento desistir do preenchimento e solicitar a eliminação os dados até então fornecidos, em conformidade com a Lei nº 58/2019, de 8 de agosto (proteção e tratamento de dados pessoais). A progressão é condicionada à seleção da opção Aceitar e Prosseguir.
2. **Questionário** (apêndice 3-Q1) com as variáveis de caracterização demográficas e profissionais.
3. **Formulário da escala ACP-SE** (anexo 1- Q2 - componente quantitativa).

4. **Guião semiestruturado de suporte à produção de uma narrativa** (Apêndice 4 - Q3 - componente qualitativa) que decline a experiência pessoal no contexto de uma “conversa difícil”, narrada na voz do PS.
5. **Hiperligação para seminário digital**, com uma apresentação sumária da Medicina Narrativa.
  - 5.1. No final deste seminário digital, será feita uma proposta de **aprofundamento orientado da narrativa anterior**, com mudança de perspetiva, narrada agora a partir do olhar do paciente (apêndice 5- Q4).

Com vista a maximizar o número de elementos da amostra, serão feitos 2 *rappel* para os não respondidos, considerando-se como “não respondido” todos os questionários não submetidos. Aceitaremos como submetidos os questionários que integrem só uma das componentes do estudo e, relativamente a estes, será feito apenas 1 *rappel*, confirmando que pretendem entregar apenas um questionário.

## **CARACTERIZAÇÃO DAS COMPONENTES DO ESTUDO**

Como acima referimos, a natureza complexa do assunto em estudo e o resultado que queremos obter (a sua caracterização) levou-nos a optar por uma abordagem mista, que integra uma componente quantitativa e uma componente qualitativa,<sup>67</sup> num estudo que, de acordo com a Tipologia de Burkett,<sup>72</sup> será observacional, descritivo e transversal. Observacional, porque pretendemos observar o fenómeno em estudo sem o influenciar ou manipular variáveis. Descritivo, por visar a caracterização da variável (autoconfiança) em estudo. Transversal porque se fará num único momento.

## **VARIÁVEIS EM ESTUDO**

**Caracterização dos Profissionais de Saúde:** Idade, Sexo, Profissão/Especialidade, Nº de anos de exercício de profissão; Formação/treino em Cuidados Paliativos; Tempo de exercício em Cuidados Paliativos; Experiência em PAC

**Perceção da Autoeficácia:** escala ACP-SE

## COMPONENTE QUANTITATIVA

A análise estatística aplicada à investigação em saúde permite que os dados recolhidos possam ser traduzidos numa linguagem que os torne compreensíveis e comparáveis de uma forma resumida. Ao sintetizar e resumir a informação contida num conjunto de dados, a análise estatística contribui para a avaliação e interpretação dos resultados. Por se tratar de um estudo que avalia uma variável de natureza psicossocial, utilizaremos, como linguagem para a traduzir, um questionário (Escala ACP-SE) que permite a estandardização da informação recolhida numa linguagem matemático-estatística, previamente validada em distintos contextos culturais e após a respetiva adaptação para Português de Portugal pelo ONCP.

Esta escolha é coerente com a lógica da investigação, uma vez que nos permite representar uma qualidade que não é diretamente observável e não se pode medir, sob a forma de uma variável qualitativa ordinal, cuja transformação numérica permite estimar o constructo latente que lhe está subjacente,<sup>73</sup> a autoeficácia.

### ESCALA ACP-SE

A escala que utilizaremos (ACP-SE) serviu como instrumento para o desenvolvimento e implementação de um programa de PAC na Catalunha/Espanha<sup>53</sup>. Sendo, também este, um objectivo perseguido pelo OCP, a que nos associamos, impunha-se a utilização, neste estudo, deste mesmo instrumento, adaptado para o nosso país. Esta escala foi desenvolvida por Baughman et al. em 2016, partindo da definição de PAC como *“um processo de contínuo de discussão dos PS com os doentes e suas famílias, sobre os percursos da doença e as opções de tratamento, por um lado e os objetivos, valores e preferências dos doentes, por outro”*.<sup>60</sup> Apesar de os doentes desejarem que os médicos iniciem as conversas que conduzem ao PAC, estes não o fazem regularmente, existindo evidência na literatura de que a falta de confiança dos PS é uma das principais barreiras a que isto aconteça.<sup>74</sup> Os autores constataram que não existia, no entanto, uma escala

que avaliasse a autoeficácia dos PS face à implementação dos PAC, tendo construído e validado uma escala de 17 itens, *“com elevada consistência interna e validade preditiva, que poderá ser utilizada na avaliação de intervenções sistemáticas com vista à promoção dos PAC”*.

No ponto “conclusão e implicações” do artigo *“Development of a scale to Assess Physician Advance Care Planning Self-Efficacy”*, os autores apontam o que nos parece ser simultaneamente o objectivo a perseguir e o maior desafio: *“integrar as conversas sobre PAC nos cuidados primários, associadas a marcos como: tirar a carta de condução ou a licença matrimonial, como proposto pelo Institute of Medicine. Iniciá-las também aquando do diagnóstico de uma doença crónica, quando há um agravamento do estado de saúde, ou quando se estima como possível que uma pessoa possa morrer no prazo de um ano”*.<sup>60</sup>

O questionário da **Escala ACP-SE**<sup>53,60</sup> é preenchido de maneira autónoma pelo respondente e é composto por 17 questões fechadas, respondidas através de uma escala numérica de Likert<sup>75</sup> de 5 pontos, obrigando a uma resposta única, exclusiva e exhaustiva, i.e. cobrindo todo o leque semântico entre “not at all confident” e “very confident” e comportando uma resposta intermédia.

Quanto ao **questionário sociodemográfico**, Q1, cumpre neste estudo a função de caracterização da amostra. Procuramos traçar no seu desenho um paralelo com a estrutura dos dados recolhidos pelos autores da escala, como forma de enquadrar teoricamente a nossa reflexão<sup>60</sup> (Profissão/área de especialização/ formação em CP/ experiência em PAC; aos quais acrescentamos idade/ sexo /tempo de exercício de profissão/ tempo de exercício em CP). Considerando a sua natureza, função e este paralelismo, não será testado previamente.

## PROCESSAMENTO DOS DADOS

Os dados obtidos nos dois questionários (Questionário sociodemográfico e Escala ACP-SE) serão tratados estatisticamente, de acordo com os objetivos do estudo.

Pretendemos representar, classificar e resumir um conjunto de dados que não podem medir-se numericamente, mas podem classificar-se sob a forma de variáveis qualitativas em categorias que admitem tratamento matemático. Partimos do pressuposto teórico de que o constructo latente (autoeficácia), a que acedemos por autoavaliação, é uma manifestação dos 17 itens que constituem a escala.<sup>73</sup>

Sendo os 17 itens da escala representados por escalas ordinais, serão usadas para as descrever: tabelas de frequências, mediana e amplitude interquartílica.

A escala fornece um *score* que pode variar entre 17 (nº de itens de A a Q multiplicados por 1) e 85 (nº de itens multiplicado por 5), que representarão, respetivamente, o mínimo e o máximo de confiança (autoeficácia) que poderão apresentar.

Os *scores* da autoeficácia fornecidos pela escala, sendo variáveis contínuas, serão analisados com recurso a média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartílica, conforme apresentarem, respetivamente, distribuição normal ou não normal, aferida por testes de normalidade em função do tamanho da amostra (Shapiro Wilk <30; Kolmogorov Smirnov  $\geq 30$ ).

A análise estatística será realizada com recurso aos programas informáticos SPSS<sup>76</sup> e Microsoft Excel.

## COMPONENTE QUALITATIVA

*“In short, psychologists do not realize that it is just as impossible to get essence by accumulating accidents as to reach 1 by adding figures to the right of 0.99” Sartre*

Assente num paradigma interpretativo naturalista<sup>77</sup>, recorre desde logo a uma nomenclatura diferente da componente quantitativa. Não visa confirmar ou negar hipóteses e é um tipo de investigação flexível, em que o rigor não assume o contorno de regras ou procedimentos rígidos, sendo flexível e recorrente. É **observacional**. No entanto, ainda que os dados (narrativas) sejam recolhidos sem influência direta do observador, não podemos, como investigadores, descartar a influência que o contexto institucional, o conhecimento dos objetivos da investigação e o olhar do entrevistador intérprete, entre outros, têm nos resultados. Diríamos que esta “não intervenção” é aspiracional. É também **descritiva e transversal**, ainda que tenhamos consciência de que aquele mesmo testemunho recolhido num outro espaço/tempo seria provavelmente diferente:<sup>78</sup> *“Eu sou eu e a minha circunstância”* (Ortega e Gasset).

Um primeiro passo na preparação desta abordagem foi o estágio observacional realizado no Centro de Humanização da Saúde de San Camilo, permitindo ao investigador uma imersão na realidade da prestação de cuidados paliativos, desenvolvendo uma empatia com os PS que permite uma melhor descodificação dos significados, já que, como enuncia Bachelard<sup>79</sup>, a capacidade de entendimento do outro é condição para o sucesso da pesquisa qualitativa.

## INTRODUÇÃO À MEDICINA NARRATIVA

Relativamente a esta vertente qualitativa, a nossa abordagem assenta na formação adquirida em MN (Anexo 3), paralelamente à frequência do mestrado em CP. Acreditamos que esta disciplina é uma alavanca para a humanização do encontro em saúde. O seu cruzamento, em particular com o caminho dos cuidados paliativos é, no nosso entender, fecundo em possibilidades e mais valias para todos os envolvidos e, consequentemente, para a qualidade dos cuidados de saúde.

Medicina Narrativa é um termo cunhado por Rita Charon<sup>80</sup> (Universidade de Columbia) que, nos anos 80, apresenta a primeira definição teórica, definindo-a como uma prática clínica (não exclusivamente médica)<sup>64,81</sup> que “visava alterar radicalmente a forma como aqueles que procuram cuidados de saúde são recebidos”,<sup>12</sup> referindo-se a uma “medicina praticada com a competência narrativa para reconhecer, absorver, interpretar e ser motivado a agir, pelas histórias dos doentes”. Podemos dizer que esta definição comporta as traves mestras que sustentam a atuação dos PS em geral e, em particular, quando enfrentam o desafio de iniciar uma conversa conducente à elaboração de um PAC.

O termo “competência narrativa” remete para um “*modelo de prática clínica enformada pela teoria e prática da leitura, escrita, narração e escuta de histórias*”<sup>82,83</sup>. A leitura atenta do texto literário mobiliza as competências que integram os três movimentos que constroem a relação com o outro: promove a **Atenção** (absorver, interpretar) onde se vai alicerçar a **Representação** (registar, devolver, partilhar), abrindo espaço à construção do vínculo, à **Afiliação** (comprometer-se com os objetivos e o cuidado do doente).

Assente numa **ética narrativa** que, segundo Ricoeur (citado por Charon & Irvine),<sup>12</sup> tem raízes na “Poética” de Aristóteles, a MN traz a voz do doente e o seu contexto para a abordagem dos cuidados de saúde, relembrando à Bioética, em cujo terreno se desenvolve, “a necessidade de rasgar espaços de reflexão, de criatividade e de partilha interdisciplinar fora dos muros académicos e institucionais”.<sup>81</sup> A MN - tendo como

finalidade a melhoria da qualidade dos serviços de saúde - procura aplicar ao universo da saúde (ensino, investigação e prática clínica) os princípios e práticas das Humanidades, procurando identificar os caminhos que conduzam ao terreno onde se possam, em segurança, lançar as fundações para a construção do encontro clínico. Encontro clínico este entendido como um espaço transacional intersubjetivo, em permanente coconstrução, integrando os intervenientes e os seus contextos, com as suas singularidades, num desvelar conjunto de significados que orientem o caminho do melhor cuidado, para aquele doente particular.<sup>84,85</sup> Encontro multidimensional, que diz respeito não só à relação médico/doente, como à relação com os outros intervenientes e à relação consigo mesmo (autoconhecimento e autocuidado).

Na feliz formulação que pedimos emprestada a Susana Teixeira Magalhães,<sup>86</sup> abordaremos o objeto de estudo *“à luz da ética do cuidado como prática e como valor alicerçados na Relação ( e) à luz do conceito de Cuidar no âmbito da medicina narrativa, aqui entendida como disposição e prática ancoradas em capacidades narrativas que promovem a **atenção**, a **representação** e a **afiliação** no encontro clínico...”*

E num bom exemplo de como o texto literário permite trabalhar em profundidade a importância da atenção para a construção da relação, neste percurso dos cuidados paliativos, em que a morte acontece como fazendo parte da história de vida, cito Christian Bobin, em *“Prisonnier au berceau”*.<sup>5</sup> Em francês, porque a sonoridade da língua também constrói a identidade do texto poético.

*“Quand on regarde vraiment quelqu'un, on est devant lui comme sa mort bienveillante, on l'aide à se défaire des enveloppes qui entourent son âme et l'oppressent. Une suie de néant se dépose sur notre visage au long de notre vie. La mort et le gant de crin avec lequel Dieu nous débarbouille. **L'attention commence ce travail.**”*

A MN tem como objectivo promover a criatividade, a reflexividade e a reciprocidade:

A **criatividade**, central ao ato médico, é a capacidade de adotar novos pontos de vista, ultrapassar barreiras culturais, sociais e outras, desconstruir códigos, contornar

obstáculos, construir hipóteses, formular estratégias, integrar inputs sucessivos e redesenhar objetivos.

A **reflexividade**, consiste na capacidade de se considerar a si mesmo como um objeto no contexto da relação, que influencia só por existir; em ponderar o quanto os seus valores, experiências prévias, contexto e posição relativa são determinantes no seu olhar e na relação estabelecida; no reconhecimento do *feedback*<sup>87</sup> dinâmico inerente a qualquer sistema, em que cada momento condiciona o momento seguinte e é resultado do momento anterior.

A **reciprocidade** é a essência do encontro intersubjetivo, em que a ação acontece no espaço de intersecção, onde um sujeito se dispõe a narrar e o outro a testemunhar e registar essa narrativa, consciente de que ela é indissociável do momento, do contexto e dos “eu” em presença, constantemente conduzida pelos significados percebidos.<sup>12</sup>

Nas palavras de Greenhalg e Hurwitz<sup>88</sup>, “*medicina narrativa é tudo o que acontece entre o profissional de saúde e o doente.*” Tudo, no encontro médico-doente e em todo o percurso da doença, é ouvir, interpretar, narrar, sintetizar, interrogar, reformular, transmitir, oralmente ou por escrito, em múltiplos suportes e para diferentes audiências. Tudo passa por competências narrativas indispensáveis ao estabelecimento da relação nos vários níveis de cuidados<sup>89</sup>. Pela qualidade da comunicação que, no terreno da fragilidade e particularmente no do fim de vida, não pode depender de características da personalidade de quem cuida, mas tem que ser estudada, exercitada, promovida e constantemente aperfeiçoada. A proposta da MN, como desenvolvida por Rita Charon, promove, através da leitura atenta e da escrita reflexiva, a atenção às dinâmicas relacionais em presença nos diferentes contextos. Citando Spiegel e Spencer (*Accounts of self: Exploring Relationality Through Literature*): “No contexto do encontro clínico, os resultados desta reflexão podem ser vívidos e imediatos: **sem que perca um minuto extra**, o clínico estabelece uma relação mais profunda, abre-se à experiência do outro, apesar das limitações da linguagem, e também por causa delas. O enriquecimento e aprofundamento das histórias permitido pela literatura contribuem para que médicos,

*doentes, enfermeiros e familiares - todos os que trabalham juntos no cuidado dos doentes – possam fortalecer a narração e a escuta, aprendendo a sentir-se confortáveis com a ambiguidade e as múltiplas perspectivas<sup>12</sup> (nossa tradução).*

Com raízes ancestrais, mas uma curta história, a MN tem sofrido evolução teórica e metodológica, integrado contributos de outras escolas e alargado o seu espectro de ação. Maria Giulia Marini<sup>90</sup> faz um alargamento da conceção da MN - partindo dos fundamentos conceptuais e metodológicos enunciados por Rita Charon - a outros elementos do mesmo ecossistema, como os decisores das políticas públicas em saúde, associações cívicas, associações de doentes e de cuidadores, bem como à aplicação desta ferramenta à investigação em saúde.<sup>64</sup> Esta dimensão de intervenção na qualidade dos serviços de saúde, a partir da interação com os outros universos que com ela se relacionam, é também um importante contributo da MN. Esta designação poderá evoluir, como Marini refere, para “Cuidados de Saúde Baseados na Narrativa”, já que vai muito além da prática médica, integrando os vários tipos de relação nos serviços de saúde (intrapessoal, interpessoal, organizacional, interorganizacional e com a comunidade em geral).

## CONCEITOS CHAVE

Passamos a definir os conceitos de narrativa, análise narrativa e entrevista narrativa, centrais à abordagem que nos propomos fazer.

**Narrativas** ou estórias são conteúdos partilhados entre um narrador e um ouvinte, a partir de uma perspetiva pessoal, assente na experiência individual e veiculando informação e significado sobre um acontecimento. Carregam informação e significados relativos a eventos concretos.<sup>64</sup> São estruturadas com base em eixos temporais, organizando eventos e ações numa sequência que, eventualmente, enforma um enredo. São reflexo de esquemas mentais que integram sistemas de valores, grelhas de leitura, múltiplas interações do próprio com terceiros, consigo mesmo e com as suas circunstâncias e percurso. Refletem as expectativas do próprio, da sociedade e da audiência, contendo em si uma dimensão ética (um objectivo, um meio, um resultado).

São orientadas para a ação e permitem pensar sobre os eventos com uma “distância de segurança” que permite desenhar o futuro, testando hipóteses sem correr riscos.<sup>91 90 92</sup>

Citando Grenhalgh et al: as narrativas “fazem a ponte entre o espaço formal de uma organização (papéis, descrição de funções, e avaliações de resultados) e o espaço informal (relações; sentimentos, regras informais e subculturas)”.<sup>92</sup>

São, assim, uma ferramenta de eleição para tratar assuntos sensíveis (do foro pessoal ou organizacional), permitindo uma leitura subjetiva da realidade que pretendemos estudar. E o que há de mais sensível do que a abordagem do chão sagrado da finitude (a nossa e a dos outros)?

A **análise narrativa** consiste no estudo dos textos produzidos relativos às experiências individuais dos sujeitos em situações concretas.

**Entrevista narrativa** será a **técnica** utilizada para a recolha das histórias individuais, a partir de um guião semiestruturado. Mais do que verdades profundas, procuramos, como **resultados**, a ressonância interna destas conversas conducentes à elaboração dos PAC, aquilo “ *que se refere diretamente ao indivíduo em relação à realidade que vivencia e à sua própria situação (Minayo &Costa).*”<sup>93</sup> Este método de recolha de dados permite abrir uma janela sobre a subjetividade, que os constrangimentos institucionais e do contexto tendem a censurar e a opacisar.

A consciência reflexiva dos investigadores, que temos procurado desenvolver, é uma importante ferramenta para a validade das conclusões, num terreno em que o impacto emocional das histórias pode determinar as escolhas dos elementos a incluir ou a desvalorizar.

Numa filiação teórica próxima da abordagem fenomenológica,<sup>94</sup> partiremos do senso comum, enquanto capacidade de tipificação da realidade a partir da reserva de conhecimentos armazenados ao longo do seu percurso pelo investigador (Schütz)<sup>95</sup>, para traçar o retrato que nos propomos. Adotaremos neste estudo aquilo que Cohen y

Omery (1994), citados por Rodriguez Gomes et al.,<sup>96</sup> referem como uma corrente da investigação qualitativa fenomenológica, representada pela escola de Utrecht, que combina a metodologia da corrente descritiva (Husserl/U. Duquesne) com a interpretativa (hermenéutica heideggeriana). Situamos a nossa abordagem nas proximidades da investigação qualitativa etnográfica, interessando-nos, para além da essência das experiências vividas (prévias à respetiva conceptualização), as dimensões da sua interpretação e tradução nas práticas adotadas no encontro clínico. Pretendemos não só descrever a dimensão individual, mas também a dimensão das construções coletivas, já que os indivíduos integram um grupo profissional sobre cuja formação queremos intervir (Norbert E., citado por Minayo e Costa).<sup>93</sup>

Procuramos, nesta dimensão do estudo, a descrição dos significados vividos, sem categorização ou conceptualização prévias, colocando a ênfase no indivíduo e na experiência subjetiva. Encontramos na investigação psicológica de base fenomenológica um terreno comum com a Medicina Narrativa, ao conceber a linguagem e a cultura partilhadas entre sujeito e investigador como instrumentos que permitem a uns expressar significados que os outros conseguem apreender.<sup>94</sup>

A **recolha de dados** será, nos moldes definidos anteriormente, feita pelo convite à elaboração de uma narrativa (Q3) seguindo um guião semiestruturado, para posterior análise quanto aos significados expressos, face ao contexto específico das conversas conducentes à elaboração dos PAC, fenómeno sob investigação.

A nossa **ferramenta metodológica** para a leitura crítica das mensagens será a análise de conteúdo (análise narrativa), *“instrumento polimorfo e polifuncional”* que *“é uma busca de outras realidades através das mensagens”*, sendo o seu objeto *“o aspeto individual e atual (em ato) da linguagem”*, procurando conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça”<sup>97</sup> (Bardin, pág. 11 , 45), *“o latente, o não dito”*. Não queremos, pela dissociação, perder pelo caminho a riqueza que as respostas, na sua integridade, apresentem. Analisaremos, também por isso, a narrativa como um todo,

quanto à sua estrutura, coerência e significado, procurando não só os denominadores comuns com as outras narrativas, como as singularidades.<sup>82</sup>

Num “sincretismo metodológico” (nossa terminologia), de várias abordagens à análise de conteúdo, faremos uma análise a partir da leitura atenta e em profundidade, baseada na deteção de unidades de significado/temas nos textos produzidos, no estudo das relações entre elas e destas com o todo. Para análise das relações que os elementos do texto mantêm entre si, recorreremos à aplicação informática **NVivo**<sup>98</sup> para identificar as coocorrências (ou as suas ausências), se para isso nos encaminhar aquilo que se nos for revelando.<sup>96</sup>

Recorreremos ao programa **NVivo**<sup>98</sup>, não para a interpretação do material recolhido, mas para objetivar e sistematizar tanto quanto possível o tratamento do conteúdo das narrativas (que correspondem às unidades de análise) por forma a organizar, armazenar e tornar transparente, o processo de recolha de dados e sua interpretação, reduzindo a intromissão do subjetivismo na análise<sup>93</sup> e tornando-os, o mais possível, replicáveis por outros investigadores.

Os resultados que procuramos são os significados contidos nas descrições dos sujeitos que, conduzidos pela nossa intuição, no sentido hermenêutico da palavra, procuraremos apreender nas narrativas por eles produzidas. São também, porque temos como finalidade contribuir para a formação dos profissionais de saúde em PAC, a construção da conexão entre estes significados e as dimensões a trabalhar, por forma a promover a sua autoeficácia e, conseqüentemente, a implementação dos PAC. Como investigadores qualitativos, buscamos, por inferência,<sup>97</sup> um compromisso entre os significados e os factos. Estaremos atentos ao recurso tanto a lugares comuns -que podem revelar defesa ou recusa em abordar o tema em profundidade - como a metáforas (Hurwitz et al. pág. 5)<sup>91</sup> ou outras figuras de estilo que destapem e alarguem simbolicamente os conteúdos abordados. Nas belíssimas palavras de Coimbra de Matos *“O que importa é compreender as coisas e os acontecimentos, perceber o significado e explicar as causas. Efetivamente, não chega a identificação e o relato, é necessário o*

*motivo e o sentido; não basta o quê e o como, é preciso o porquê e o para quê. A presença, a história e o destino; e, acima de tudo, a densidade de significância e o valor de estima.*<sup>99</sup>

## ETAPAS DE ANÁLISE DAS NARRATIVAS

Trata-se de um estudo observacional, descritivo e transversal, com recurso à análise de narrativas (análise de conteúdo), recolhidas através de um questionário semiestruturado e tratadas de acordo com os seguintes passos, que cruzam a metodologia de Laurence Bardin<sup>97</sup> com a da análise psicológica fenomenológica,<sup>94</sup> sustentados sempre na Leitura Atenta, método central da Medicina Narrativa, tal como a define Rita Charon.<sup>12</sup>

### 1. Pré-análise

1.1. Leitura flutuante/redução fenomenológica - partindo da tomada de consciência do fenómeno em estudo, tomar contacto com as narrativas (previamente numeradas de 1 a  $x$ , a par com os questionários ACP-SE), lendo-as as vezes necessárias para alcançarmos uma visão global do texto, deixando-nos impactar pelos conteúdos e direções que nos sugiram. Usar a **leitura atenta**, técnica central da MN, que parte da leitura como uma atividade ética de partilha “contratualizada” de significado entre escritor e leitor, tendo consciência do nosso lugar de leitor e do impacto que a leitura está a ter em nós. Perceber o tipo de escrita, o modo, o tom, o tempo, a voz, a ação, o ritmo, o compromisso com o texto, o lugar onde o escritor se coloca, se há uma história, um enredo, um protagonista, outras personagens. Se desafia, se interpela ou se se esquivava. Se há uma linguagem simbólica ou metafórica. Passar progressivamente a uma leitura cada vez mais sistemática e estruturada, focando-nos nas unidades de sentido (categorias) que emergem dos textos.

- 1.2. Definição de um “Corpus” - A partir do olhar da MN, interessam-nos tanto ou mais as margens, o que se diferencia da norma, como aquilo em que a maioria se reveja. Não temos por isso à partida intenção de eliminar contributos, excluindo-os da análise. Serão retirados apenas aqueles apresentem algum problema formal que impossibilite o seu tratamento.
  - 1.3. Preparação do material – anonimização das narrativas, por eliminação de dados que possam contextualizá-las identificando pessoas ou instituições e introdução dos enunciados na base de dados do **NVivo**.
- 
2. Exploração do material:
    - 2.1. Procurar no texto as “unidades de sentido” que expressam significados relevantes, marcando-as diretamente no texto. Dividir o texto em “unidades de sentido”, sem que haja lugar a uma interpretação ou a uma tentação de conveniência, deixando-nos guiar pela nossa intuição quanto às mudanças de sentido que resultem da leitura do texto. Procuraremos ativamente manter uma atitude sem apriorismos e livre de expectativas, disponível para acolher o que o material nos revele.
    - 2.2. Recorrendo ao programa informático **NVivo**, procurar identificar e assinalar eventuais coocorrências.

### 3. Tratamento do material

3.1. Procurar relacionar os significados expressos nas “unidades de sentido” com o fenómeno em investigação, através da transposição da linguagem do sujeito para a do investigador. Ter, nesta fase, consciência de que o objectivo é ir para além do fenómeno vivido para o nível do fenomenológico, procurando os significados psicológicos que perpassam no texto.

3.2. Articular os resultados da etapa anterior (3.1) num texto estruturado e coerente, que constitua uma síntese em que os significados específicos encontrados se articulam e relacionam, integrando as eventuais coocorrências.

4. Consolidação dos resultados – Leitura dos textos resultantes de 3, para identificação de tipologias que possam existir, e tratá-los, em cada tipologia, como uma estrutura global, que incorpore todos os determinantes identificados do fenómeno em estudo.

5. A análise estatística dos dados previamente recolhidos através da escala ACP-SE servirá, num segundo momento, de grelha comparativa para uma nova leitura das narrativas, onde procuraremos analisar as relações entre o grau de confiança (1 a 5 na escala de Likert) atribuído às diferentes dimensões que integram a escala e as unidades de sentido que emergem dos textos analisados, para robustecer as conclusões do estudo.

## CONSIDERAÇÕES E PROCEDIMENTOS ÉTICOS

---

Este projeto de estudo foi submetido ao Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa, tendo merecido a competente aprovação. Posteriormente, depois de integradas as considerações do júri das provas de Mestrado, será enviado e submetido à Comissão de Ética da Universidade Católica para obtenção do respetivo parecer.

O estudo não comporta risco de danos para os participantes e esperamos como efeitos positivos:

- o contributo para a formação dos PS em PAC.
- o autoconhecimento, resultante da reflexão proposta com os exercícios de escrita reflexiva.
- o contacto com a MN pela visualização do seminário digital e a sensibilização para a centralidade da comunicação nos encontros em saúde.
- Iniciar a construção de uma base de dados de narrativas de PS a trabalhar em CP a utilizar na formação em Saúde.

O direito ao anonimato e à confidencialidade, bem como a conformidade com o RGPD e com a legislação nacional conexas, serão assegurados da seguinte forma:

- Os questionários serão enviados por correio eletrónico e preenchidos com recurso a uma hiperligação fornecida, não contendo quaisquer dados da identidade do profissional que o possam associar às respostas individuais. No corpo da mensagem enviada será feita uma breve descrição do estudo, dos seus objetivos e finalidade.
- Assegurando a autonomia, os participantes serão informados da possibilidade de suspender em qualquer momento a sua participação e solicitar a eliminação dos dados fornecidos, sem necessidade de apresentar justificações e sem que daí resulte qualquer consequência, que não o empobrecimento dos resultados.

- Será utilizado o programa informático *Google Forms* para preenchimento dos questionários.
- Haverá lugar ao preenchimento do consentimento informado como condição para a prossecução do preenchimento dos questionários.
- Os dados serão guardados no computador do investigador e dos orientadores, num ficheiro Excell, SPSS e **NVivo**, encriptados com palavra passe constituída por caracteres alfanuméricos e especiais, que não será partilhada com outrem que não os mencionados.
- Os dados recolhidos serão destruídos dois anos após apresentação das conclusões do estudo, com exceção das narrativas (componente qualitativa) que, devidamente anonimizadas, virão a integrar uma base de dados de narrativas em saúde, caso os participantes deem prévia autorização.

Estamos num território que convoca dimensões sensíveis no relacionamento interpessoal e no autoconhecimento. Informaremos por isso os participantes de que estamos disponíveis para refletir conjuntamente sobre temas de que sintam necessidade de falar depois deste exercício, prestando esclarecimentos ou encaminhando para recursos que se revelem adequados. Disponibilizaremos, para o efeito, um número de telefone e um endereço de correio eletrónico.

Será disponibilizada uma lista de bibliografia/recursos sobre temas conexos, que podem proporcionar reflexões adicionais, aproveitando uma eventual disponibilidade para o aprofundamento de conhecimento na área, que este exercício tenha gerado.

Pretendemos que o estudo seja uma mais valia para o universo dos cuidados paliativos e, para isso, organizaremos as conclusões sob a forma de recomendações dirigidas aos vários parceiros: população em geral; sociedade civil; sistema de saúde e prestadores de cuidados; sistema de ensino; investigadores; decisores políticos.

Integram também a dimensão ética, a nossa procura de aquisição e actualização de conhecimentos, refletindo o compromisso com as melhores praticas, já que, enquanto investigadores, somos instrumentos que condicionam os resultados dos estudos.

Reiteramos o compromisso com as preocupações éticas que nos guiam neste estudo, recorrendo numa vez mais às palavras de Susana Teixeira de Magalhães: “A medicina narrativa é a resposta à ética do cuidado porque permite ouvir a voz diferente, a voz da experiência, transformando problemas matemáticos em histórias humanas”.<sup>81</sup>



## POSSÍVEIS VIESES E DIFICULDADES

---

Consideramos poderem ser fator de enviesamento dos resultados:

1. O facto de se tratar de um auto reporte, sem que haja cruzamento com dados relativos aos contextos de aplicação dos PAC, o que torna as respostas mais dependentes da percepção de cada PS.
2. A ausência de critérios transversais de referência sobre PAC, comuns a todos os PS, bem como a difícil definição de “experiência prévia com PAC” (frequência, resultados obtidos/percebidos), podem resultar em respostas dadas a partir de pontos de vista e pressupostos diferentes.
3. Aspectos relativos ao preenchimento da escala, salientados pelos autores, relativos aos PS com mais conhecimentos ou maior interesse no tema:
  - 3.1. Possibilidade de existir maior adesão à participação no estudo e ao preenchimento integral dos questionários por parte destes profissionais. Esta circunstância poderá traçar um retrato distorcido da realidade. Acresce que, sendo estas as respostas mais representadas, aquelas das quais poderia decorrer a identificação de mais oportunidades de melhoria, poderão não ter expressão.
  - 3.2. Possibilidade de que a consciência da importância dos PAC leve estes profissionais a sobrevalorizar algumas dimensões, como a necessidade de mais tempo para ter estas conversas, que gostariam de aprofundar mais.

Creemos que a abordagem qualitativa permitirá contrabalançar alguns destes vieses, ao acrescentar camadas de leitura dos resultados.

Como investigadores qualitativos, temos que ter sempre presente que as nossas circunstâncias, desde a preparação teórica e experiência, às expectativas mais ou menos conscientes, comportam o risco de contaminar o processo de inferência e interpretação dos dados, enviesando os resultados. Esta é, simultaneamente, a maior riqueza que um

investigador pode aportar ao estudo que se propõe fazer. Contamos com o acompanhamento experiente dos orientadores deste projeto de estudo para cruzar pontos de vista e diminuir esse risco de enviesamento, enriquecendo a leitura dos dados.

Procurámos minimizar a subjetividade, aproximando-nos desde logo do lugar destes profissionais de saúde, ao realizar um estágio, em regime de tutoria, numa instituição de referência onde são prestados este tipo de cuidados e onde nos foi permitida uma imersão em todas as suas dimensões. Procurámos, também, paralelamente ao mestrado que enquadra este projeto de estudo, aprofundar conhecimentos, participando em diversos fóruns, realizando leituras muito diversas e procurando formações e workshops que consolidassem o nosso conhecimento nesta matéria. A própria escolha do tema resultou de uma preocupação genuína e de uma intenção firme de dar um contributo para o aprofundamento do conhecimento em Cuidados Paliativos.

Temos consciência de que o rigor na condução do estudo é condição da sua validade e utilidade, que passa desde logo pela replicabilidade que for possível assegurar. Faremos para isso os devidos registos de todos os passos e ocorrências.

Esperamos, também, que a recolha de respostas à vertente quantitativa possa ser contaminada pelo receio de que haja repercussões, caso sejam identificadas fragilidades ao nível da formação ou do funcionamento da instituição/sistema, dimensões abordadas pela escala. Teremos que ser convincentes na apresentação das garantias de confidencialidade e rigorosos na anonimização dos dados. Ainda que este receio possa conduzir a que as respostas recebidas sejam poucas - o que poderia invalidar a representatividade da dimensão quantitativa do estudo - estas serão sempre úteis porque vão integrar o estudo mais vasto a decorrer no OPCP.

Quanto à dimensão qualitativa, este tipo de pesquisa assenta, por natureza, em amostras reduzidas trabalhadas em profundidade, pelo que a eventual fraca adesão não representará um problema. Caso obtenhamos um número muito elevado de respostas, o cronograma que vier a ser definido para o estudo ditará a necessidade de selecionar

as respostas a integrar a respetiva análise. Consideraremos, depois da primeira leitura do conjunto das respostas, as que abarquem mais dimensões, dimensões menos frequentes ou reflitam uma maior profundidade da abordagem. Desejavelmente, analisaremos todas as respostas recolhidas.

Contamos com dificuldades ao nível da manutenção da confidencialidade, caso a amostra se revele muito reduzida e haja muito detalhe nas narrativas produzidas. Isso obrigará a uma atenção redobrada à anonimização de conteúdos que permitam a identificação por cruzamento de dados.

Um viés incontornável prende-se com o contexto de saúde que o mundo atravessa e obriga a novas reflexões e mudanças do *status quo*, com a emergência de novos paradigmas, desde logo a obrigatoriedade de integrar a incerteza no processo de decisão. O impacto nos indivíduos, nas organizações, nos sistemas de saúde, na produção de conhecimento em geral está, ainda, por avaliar. Mas ao estarmos a trabalhar com base em ferramentas e conhecimentos adquiridos “AC” (antes Covid), corremos o risco de estar à partida desfasados do mundo que se anuncia. O cuidado dos mais vulneráveis, e em particular dos mais idosos, que frequentemente são o objeto dos nossos cuidados, está no olho deste furacão que atravessamos e a consciência da nossa finitude não poderá mais ser escondida debaixo do tapete da sociedade do sucesso. A dimensão quantitativa do estudo poderá eventualmente perder pertinência, por virtude das mudanças nos contextos, mas acreditamos que a componente qualitativa, ao abordar dimensões intrínsecas da natureza humana - um *software* em permanente actualização - estará imune a este viés, refletindo desde já um olhar tingido de futuro.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

1. Baughman KR, Ludwick R, Fischbein R, McCormick K, Meeker J, Hewit M, et al. Development of a Scale to Assess Physician Advance Care Planning Self-Efficacy. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(5):435–41.
2. Capelas MLV. Indicadores de Qualidade para os serviços de cuidados paliativos. Universidade Católica Editora, editor. Lisboa; 2014.
3. Teixeira Magalhães SV. A Espessura dos Cuidados de Saúde à luz da Medicina Narrativa. Plataforma Barómetro Soc [Internet]. 2019;1. Available from: <http://www.barometro.com.pt/2019/12/23/sociologia-e-medicina-narrativa-duas-faces-da-mesma-moeda/>
4. Dom José Tolentino de Mendonça. Atravessar a própria solidão [Internet]. Secretariado Nacional da Pastoral da Cultura. 2013. Available from: [http://www.snpcultura.org/atravessar\\_a\\_propria\\_solidao.html](http://www.snpcultura.org/atravessar_a_propria_solidao.html)
5. Bobin C. Prisonnier au berceau. Mercure de France, editor. 2005. 100 p.
6. Magalhães ST, Toldy T. (In)vulnerabilidade nos cuidados de saúde: da morte à vida. In: Guimarães, editor. Trabalho apresentado em I Congresso Internacional sobre A Morte: Leituras da Humana Condição. Guimarães; 2019. p. 10.
7. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(5):587–92.
8. Greenhalgh T, Papoutsi C. Studying complexity in health services research: Desperately seeking an overdue paradigm shift. *BMC Med*. 2018;16(1):4–9.
9. Religiosos Camilos. Carta de Identidad Camilos [Internet]. Centro de Humanización de la Salud de San Camilo - Madrid, Três Cantos. Available from: [https://www.humanizar.es/fileadmin/media/imagenes/conocenos/mision-vision-valores/ficheros/Carta\\_de\\_Identidad\\_Camilos\\_2018.\\_01.pdf](https://www.humanizar.es/fileadmin/media/imagenes/conocenos/mision-vision-valores/ficheros/Carta_de_Identidad_Camilos_2018._01.pdf)
10. Fioretti C, Mazzocco K, Riva S, Oliveri S, Masiero M, Pravettoni G. Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach : a systematic review. 2016;
11. Magalhães ST. Listen to me: why narrative matters in healthcare. advances in

- social sciences research journal. 2019;528–35.
12. Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer MS. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. New York: Oxford University Press; 2017.
  13. Chochinov HM. *Dignity Therapy - Final Words For Final Days*. Oxford: Oxford University Press; 2012.
  14. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* [Internet]. 2017;18(9):e543–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28884703>
  15. World Health Organization [WHO]. WHO Definition of Palliative Care 2002 [Internet]. World Health Organization Geneva. 2011 [cited 2020 Mar 2]. p. 1–2. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
  16. Capelas ML, Coelho SP, Fonseca SC, Ferreira CMD, Torres SH. *O direito à dignidade - serviços de cuidados paliativos*. Universidade Católica Editora, editor. 2017.
  17. Carneiro A. Termos e Conceitos na Relação Clínica. *Med Interna (Bucur)*. 2018;25(3):157–64.
  18. Ana Gomes. *Envelhecimento- Memórias da velhice/Pelas terras do sempre e do Nunca*. Cadernos S. Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, editor. Lisboa: SCML; 2010. 227 p.
  19. Ministério da Saúde. *Retrato da Saúde, Portugal 2018*. Vol. 25. 2018.
  20. Arantes ACQ. *Casa do Cuidar- Outubro Vivo- Porque aprender Cuidados Paliativos* [Internet]. webinar. 2020. Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=OJE2cPz56Lc>
  21. World Health Organization [WHO]. *Updated WHO Projections of Mortality and Causes of Death 2016-2060* [Internet]. Geneva; 2018. Available from: [https://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/projections\\_method.pdf](https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/projections_method.pdf)

22. Sleeman, Katherine E; Maja de Brito; Simon Etkind; Kennedy Nkhoma; Ping Guo; Higginson Irene J; Gomes BHR. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Heal* [Internet]. 2019; Available from: [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(19\)30172-X/fulltext#articleInformation](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(19)30172-X/fulltext#articleInformation)
23. Soares J. La nuit des idées/ Conferência de abertura [Internet]. Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian; 2020. Available from: [https://www.facebook.com/watch/live/?v=206908793682305&ref=watch\\_permalink](https://www.facebook.com/watch/live/?v=206908793682305&ref=watch_permalink)
24. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3).
25. Capelas ML, Coelho SP, da Silva SCS, Ferreira CMD. *Cuidar a Pessoa que Sofre*. 2017. 87 p.
26. Kutner L. Due Process of Euthanasia : The Living Will , A Proposal. *Indiana Law J*. 1969;44(4):539–54.
27. Nunes L. E quando eu não puder decidir- ética no fim de vida. Coleção Ét. Fundação Francisco Manuel dos Santos, editor. Lisboa; 2016.
28. Rossfeld ZM. Unadvanced Care Planning: A Palliative Play in One Act. *J Palliat Med*. 2018;21(10):1387–8.
29. Kates J. Advance Care Planning Conversations. *J Nurse Pract* [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2019 Jun 17];13(7):e321–3. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1555415517304282>
30. Institute of Medicine. *dying-in-america-improving-quality-and-honoring-individual-preferences-near dead* [Internet]. INSTITUTE. [www.nap.edu](http://www.nap.edu), editor. Washington, D.C.; 2015. Available from: [https://download.nap.edu/cart/download.cgi?record\\_id=18748](https://download.nap.edu/cart/download.cgi?record_id=18748)
31. CNEV - Daniel Serrão. Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados éticos de

- saude relacionados com o final da vida [Internet]. Lisboa; 1995. Available from: <https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-aspectos-eticos-dos-cuidados-de-saude-relacionados>
32. Silva, Paula Martinho C. Parecer sobre o estado vegetativo persistente. 2005;
  33. Capelas M, da Silva SCS, Alvarenga RM de F, Coelho SP. Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos:visão nacional e internacional. Cuid Paliativos [Internet]. 2014;1(2):7–13. Available from: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_01\\_n\\_02.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf)
  34. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Palliat Med. 2014;28(8):1000–25.
  35. Zwakman, M., Jabbarian, L., van Delden, J., van der Heide, A., Korfage, I., Pollock, K., ... Kars M. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. Palliat Med [Internet]. 2018;32(8):1305–1321. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216318784474#articleCitationDownloadContainer>
  36. Booth AT, Lehna C. Advanced Directives and Advanced Care Planning for Healthcare Professionals. Ky Nurse [Internet]. 2016;64(2):7–10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27183766>
  37. Dixon J, Knapp M. Whose job? The staffing of advance care planning support in twelve international healthcare organizations: A qualitative interview study. BMC Palliat Care. 2018;17(1).
  38. Howard M, Bernard C, Klein D, Elston D, Tan A, Slaven M, et al. Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care: Survey of health care providers. Vol. 64, Canadian Family Physician. 2018.
  39. NHS. Advance Care Planning Framework [Internet]. Available from: [http://www.nwscnsenate.nhs.uk/files/7314/4284/5371/Advance\\_Care\\_Planning\\_Framework\\_2015-18\\_FINAL.pdf?PDFPATHWAY=PDF](http://www.nwscnsenate.nhs.uk/files/7314/4284/5371/Advance_Care_Planning_Framework_2015-18_FINAL.pdf?PDFPATHWAY=PDF)
  40. Dying With Dignity Canada. Making an advance care plan [Internet]. Dying with

- Dignity, Canada. [cited 2020 Nov 19]. Available from:  
[https://www.dyingwithdignity.ca/download\\_your\\_advance\\_care\\_planning\\_kit](https://www.dyingwithdignity.ca/download_your_advance_care_planning_kit)
41. Advance directives/letter project/stanford medicine [Internet]. Available from:  
<https://med.stanford.edu/letter/advancedirective.html>
  42. Vital Talk [Internet]. Available from: <https://www.vitaltalk.org>
  43. Paladino, J., Brannen, E., Benotti, E., Henrich, N., Ritchie, C., Sanders, J., & Lakin JR. Implementing Serious Illness Communication Processes in Primary Care: A Qualitative Study. ®. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2020; Available from:  
<https://doi.org/10.1177/1049909120951095>
  44. Pordata. Portugal, indicadores de envelhecimento [Internet]. Available from:  
<https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526>
  45. Lunder U, Červ B, Kodba-Čeh H. Impact of advance care planning on end-of-life management. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2017.
  46. Azeredo NSG, Rocha CF, Carvalho PRA. O enfrentamento da morte e do morrer na formação de acadêmicos de Medicina. *Rev Bras Educ Med*. 2011;35(1):37–43.
  47. Catchcart, Thomas ; Klein D. Heidegger e um Hipopótamo chegam às portas do paraíso. primeira. Grupo Leya, editor. Alfragide: Publicações D.Quixote; 2010. 249 p.
  48. Perry S, Lawand C. A Snapshot of Advance Directives in Long-Term Care: How Often Is “Do Not” Done? *Healthc Q* [Internet]. 2017;19(4):10–2. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28130945>
  49. Pearse W, Oprescu F, Endacott J, Goodman S, Hyde M, O’Neill M. Advance care planning in the context of clinical deterioration: a systematic review of the literature. *Palliat Care*. 2019;12:1–14.
  50. Johnson S, Kerridge I, Butow PN, Tattersall MHN. Advance Care Planning: is quality end of life care really that simple? *Intern Med J*. 2017;47(4):390–4.
  51. Frank AW. Narrative ethics as dialogical story-telling. *Hastings Cent Rep*. 2014 Jan;44(SUPPL.1).
  52. Carneiro R, Simões C, Carneiro AH. Plano Individual e Integrado de Cuidados

- Como Objetivo da Relação Clínica. *Med Interna (Bucur)* [Internet]. 2019 Jun 28 [cited 2020 Jun 23];26(2):147–52. Available from: <https://revista.spmi.pt/site/>
53. Ela S, Santaeugènia S, Aradilla-Herrero A, Lasmarías C, Terribas N, Delgado S, et al. Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliat Support Care*. 2018;1–10.
  54. Jacobsen J. Not Your Grandma’s Advance Care Planning: Preparing (Ourselves) for a Systems-Based Approach. *J Palliat Med*. 2018;21(7):893–4.
  55. Magalhães ST. Catching Stories: Building a House for Narrative and Communication in Digital Healthcare. In: *The Patient-Doctor Dynamics* [Internet]. 2018. p. 91–100. Available from: [https://doi.org/10.1163/9789004386563\\_010](https://doi.org/10.1163/9789004386563_010)
  56. Fernandes Querido AI. A esperança em cuidados paliativos No Title [Internet]. Universidade de Medicina da Faculdade de Lisboa; 2005. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/61795976.pdf>
  57. Kermel-Schiffman I, Werner P. Knowledge regarding advance care planning: A systematic review. Vol. 73, *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2017. p. 133–42.
  58. Beck ER, McIlpatrick S, Hasson F, Leavey G. Health care professionals’ perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia*. 2017;16(4):486–512.
  59. Tully J. Advance care planning: Meeting a crucial need. *Nursing (Lond)*. 2018;48(11):63–6.
  60. Baughman KR, Ludwick R, Fischbein R, McCormick K, Meeker J, Hewit M, et al. Development of a Scale to Assess Physician Advance Care Planning Self-Efficacy. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(5):435–41.
  61. Bandura A. Self-efficacy: The exercise of control. New [Internet]. W H Freeman/Times Books/ Henry Holt & Co., editor. NY USA; 1997. Available from: <https://psycnet.apa.org/record/1997-08589-000>
  62. Farquhar MC, Ewing G, Booth S. Using mixed methods to develop and evaluate

- complex interventions in palliative care research. *Palliat Med.* 2011;25(8):748–57.
63. Hancock B. An Introduction to Qualitative Research Au t hors. *Qual Res* [Internet]. 2006;4th:504. Available from: <http://books.google.cz/books?id=sFv1oWX2DoEC>
64. Marini MG. Narrative Medicine Bridging the Gap between Evidence Based Care and Medical Humanities. Springer, editor. Vol. 42, *Emergency Medicine News*. Milano: Springer International Publishing Switzerland; 2016.
65. Charepe Z. Métodos Qualitativos e Tratamento de Dados Qualitativos. Lisboa; 2018.
66. Minayo MC de S, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cad Saude Publica.* 1993;9(3):237–48.
67. Capelas ML. *Investigação em Cuidados Paliativos*. Lisboa; 2018.
68. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Relatório de Outono 2019 [Internet]. Lisboa; 2019. Available from: [Relatório de Outono de 2019 - OPCP.pdf](#)
69. Carmo, H. & Ferreira M. *Metodologia da investigação - Guia para Auto-aprendizagem*. 2008.
70. Assembleia da República. Lei nº 58/2019, de 8 de agosto. *Diário da República nº 151/2019, Série I 2019-08-08.* 2019;(151):3–40.
71. Google. Google Forms [Internet]. [cited 2021 Feb 8]. Available from: <https://www.google.com/forms/about/>
72. Burkett GL. Classifying basic research designs. Vol. 22, *Family Medicine*. 1990. p. 143–8.
73. Curado MAS, Teles J, Marôco J. Análise de variáveis não diretamente observáveis: influência na tomada de decisão durante o processo de investigação. Vol. 48, *Revista da Escola de Enfermagem da U S P.* 2014. p. 149–56.
74. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to

- engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care*. 2013;31(4):215–26.
75. Likert R. A Technique for the Measurement of Attitudes. *Arch Psychol*. 1932;22:5–55.
76. IBM. SPSS-Software [Internet]. Available from: <https://www.ibm.com/analytics/spss-statistics-software>
77. Universidade Aberta. Paradigma qualitativo e Práticas de Investigação Educacional e Práticas de Investigação Educacional [Internet]. Universidade Aberta. 2005. 70 p. Available from: [https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/2028/4/Paradigma\\_Qualitativo %281ª edição\\_atualizada%29.pdf](https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/2028/4/Paradigma_Qualitativo%281ª%20edição_atualizada%29.pdf)
78. Le Grand JL. Histoire de Vie de Groupe. À la recherche d'une lucidité méthodologique. *Sociétés, Rev des Sci Hum Soc*. 1988;18:3–4.
79. Bachelard G. Essai sur la connaissance approchée. Troisième. Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Librairie philosophique J. Vrin; 1969. 310 p.
80. Columbia University [Internet]. Available from: <https://sps.columbia.edu/faculty/rita-charon>
81. Magalhães ST. Bioética e medicina narrativa: histórias que cuidam. In: Editora Unifeso, editor. *Caminhos da Bioética*. p. 245–56.
82. Charon RD. Honoring the stories of illness [Internet]. usa: TEDxAtlanta; 2011 [cited 2020 Jun 10]. Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=24kHX2HtU3o>
83. Robinson A. Narrative Medicine – Whole Health Library – UW–Madison. Madison: University of Wisconsin;
84. Hurwitz B. Narrative and the practice of medicine. *Lancet*. 2000;356(9247):2086–9.
85. Milota MM, van Thiel GJM, van Delden JJM. Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review. *Med Teach* [Internet]. 2019;41(7):802–10. Available from: <https://doi.org/10.1080/0142159X.2019.1584274>
86. Magalhães ST. Cuidar do Idoso: medicina narrativa e a arte de demorar-se. *Rev*

- Port Bioética, 26. 26:31–43.
87. Houaiss A, Villar M de S. Dicionario Houaiss da Língua Portuguesa. In: Temas e Debates, editor. Tomo IX - EST-GAS. 2003rd ed. Lisboa; 2001. p. 3788.
  88. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative Based Medicine. BMJ Books; 1998. 304 Pages.
  89. Cabral MDJ. Lire , dire , trans / former. 2020;0–14.
  90. MARINI G. IL PORTALE ISTUD SULA MEDICINA NARRATIVA [Internet]. [cited 2020 Oct 18]. Available from: <https://www.medicinanarrativa.eu/narrative-medicine>
  91. Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V. Narrative Research in Health and Illness. Narrative Research in Health and Illness. 2008. 1–446 p.
  92. Greenhalgh T, Russell J, Swinglehurst D. Narrative methods in quality improvement research. Qual Saf Heal Care. 2005;14(6):443–9.
  93. de Sousa Minayo MC, Costa AP. Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. Rev Lusófona Educ. 2018;40:139–53.
  94. BULLINGTON J, KARLSSON G. Introduction to phenomenological psychological research. Scand J Psychol. 1984;25(1):51–63.
  95. Schütz A. Common-sense and scientific interpretation in human action. In: Philosophy and Phenomenological Research,. Dordrecht: Springer; 1982. p. 1-38.
  96. Rodríguez Gomes G, Gil Flores J, García Jiménez E. Tradición y enfoques en la investigación cualitativa. Metodol la Investig Cual [Internet]. 1996;(January):23–36. Available from: <http://www.albertomayol.cl/wp-content/uploads/2014/03/Rodriguez-Gil-y-Garcia-Metodologia-Investigacion-Cualitativa-Caps-1-y-2.pdf>
  97. Bardin L. Análise de Conteúdo. Edições 70, editor. Lisboa; 2020.
  98. ALVES, DAFNI ; Figueiredo, Dalson ; Henrique A. O poderoso NVivo: Uma introdução a partir da análise de conteúdo. Rev Política Hoje - ISSN 0104-7094. 2015;24(2):119–34.
  99. Coimbra de Matos A. Apresentação Livro “A dor que me deixaste” de Maria João Saraiva.





## Anexos

### Anexo1- Q1- Escala ACP-SE, Fornecido pelo OPCP

#### Advance Care Planning Self-Efficacy (ACP-SE) Scale<sup>1</sup>

On a scale from 1 to 5 where 1 equals not at all confident and 5 equals very confident, how confident are you that you can do the following for patients?

	Not at all confident			Very confident	
	1	2	3	4	5
A. Find the time to discuss the patient's prognosis, preferences and care plan with the patient	1	2	3	4	5
B. Determine how much the patient wants to know about the prognosis	1	2	3	4	5
C. Determine the level of involvement the patient wants in decision-making	1	2	3	4	5
D. Determine who else (e.g., family members) the patient would like to be involved in decision-making	1	2	3	4	5
E. Provide the desired level of information and guidance needed to help the patient in decision-making	1	2	3	4	5
F. Describe the pros and cons of different life-sustaining treatments	1	2	3	4	5
G. Determine the patient's specific wishes for types of medical treatment	1	2	3	4	5
H. Discuss and negotiate individualized treatment goals and plans with patient	1	2	3	4	5
I. Ensure that patient's treatment preferences will be honored at your facility	1	2	3	4	5
J. Ensure that patient's treatment preferences will be honored at a hospital if patient is hospitalized	1	2	3	4	5
K. Discuss how to complete a living will with the patient	1	2	3	4	5
L. Determine when there should be a shift in care goals	1	2	3	4	5
M. Reassess the patient's wishes when a shift in care goals is needed	1	2	3	4	5
N. Openly discuss uncertainty with patient when it exists	1	2	3	4	5
O. Educate patient and clarify any misperceptions about the disease or prognosis	1	2	3	4	5
P. Respond empathetically to patient's and family's concerns	1	2	3	4	5
Q. Communicate "bad news" to patients and their families	1	2	3	4	5
R. Engage patients in advance care planning conversations	1	2	3	4	5

Note that the last item, R, is a general item that includes all advance care planning and not part of the scale. It can be used for comparison to the scale.



## Apêndices

---

### Apêndice 1 – E-mail para os associados da APCP

Caros Colegas.

Chamo-me Ana Maria Ribeiro Rosa, sou psicóloga de formação. No âmbito da tese de mestrado em Cuidados Paliativos (UCP-ICS-Lisboa), encontro-me a desenvolver o estudo: “Autoeficácia dos médicos e enfermeiros a trabalhar em equipas de Cuidados Paliativos, face ao desenvolvimento e implementação do Plano Avançado de Cuidados”. O estudo tem como objectivo descrever e compreender a perceção da autoeficácia dos médicos e enfermeiros a trabalhar em equipas de cuidados paliativos, relativamente à elaboração e implementação de planos avançados de cuidados.

A finalidade do estudo é contribuir para o desenvolvimento de medidas (individuais, organizacionais ou sistémicas) que promovam as competências destes profissionais ao nível do Planeamento Avançado de Cuidados, colaborando com o Observatório Português dos Cuidados Paliativos no desenvolvimento de um plano nacional de formação em PAC. O estudo é orientado pelo Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas (UCP-ICS) e pela Prof.<sup>a</sup> Doutora Susana Fernandes Magalhães (UCP-IB-Porto). Trata-se de um estudo misto com uma vertente qualitativa, que consiste na aplicação da Escala ACP-SE e uma vertente quantitativa, na forma de um convite à elaboração de uma narrativa com um guião semiestruturado.

Adicionalmente ser-lhe-á disponibilizado um Webinar sobre a Medicina Narrativa. A MN é uma ferramenta clínica promotora de melhoria da qualidade da prestação dos cuidados de saúde: do relacionamento das equipas e destas com doentes e familiares e a sociedade em geral, bem como do autocuidado dos profissionais. É também uma metodologia importante na formação dos profissionais de saúde, proporcionando o desenvolvimento de competências essenciais ao encontro clínico.

Todo o processo de recolha de dados será feito on-line, e é garantida a confidencialidade e a anonimização dos dados, sendo apresentados apenas dados consolidados e globais nas publicações que daqui venham a resultar. Os dados serão eliminados depois de discutidos os resultados, sendo as conclusões divulgados aos participantes no estudo através da APCP, independentemente de outra divulgação mais alargada que venham a ter. Os dados não serão utilizados para outros fins que não os expostos e os participantes poderão a qualquer momento desistir do preenchimento e solicitar a sua eliminação.

Agradecemos a colaboração de todos os Médicos e Enfermeiros a trabalhar em equipas de Cuidados Paliativos em Portugal que reúnam cumulativamente as seguintes condições:

- 1) tempo de exercício profissional em cuidados paliativos superior a 6 meses;
- 2) compreensão escrita e oral da língua portuguesa

O preenchimento das respostas não deverá tomar-lhe mais do que 15 minutos. Para participar agradecemos que aceda ao seguinte Link: [autoeficaciaPAC/ME/CP](http://autoeficaciaPAC/ME/CP)

A sua participação é importante e muito útil. Estamos disponíveis para esclarecimentos adicionais através do endereço ..... Muito obrigada

## Apêndice 2 – Q2 – Termo de consentimento para utilização dos dados (1m)

Autorizo a utilização dos dados resultantes do preenchimento dos questionários integrantes do estudo “Autoeficácia dos médicos e enfermeiros a trabalhar em equipas de Cuidados Paliativos, face ao desenvolvimento e implementação do Plano Avançado de Cuidados”, para os fins do estudo, bem como a utilização das narrativas, devidamente anonimizadas, para fins de formação de profissionais de saúde. Tomei conhecimento da possibilidade de a qualquer momento desistir do preenchimento e solicitar a sua eliminação.

Aceitar e prosseguir

## Apêndice 3- Q2- Questionário de caracterização Sociodemográfica (2 minutos)

Idade ( nº de anos/meses)	
Sexo	M/F
Profissão/Especialidade	
Nº de anos de profissão	
Formação/treino em Cuidados Paliativos	Sensibilização/Básica/Avançada/Especializada (competência) (assinale a que se aplica)
Tempo de exercício em Cuidados Paliativos	__Anos/__meses
Experiência em PAC	Nenhuma; pouca; frequente*; relevante*; muito experiente. (assinale a que se aplica)

\*o que distingue **frequente** de **relevante** é ser feita por sua iniciativa, pode seleccionar as duas respostas

## Apêndice 4 - Q3 - Guião semiestruturado de suporte à produção de uma narrativa

Tempo recomendado: 5/7 m

Propomos-lhe que escreva sobre a sua experiência concreta: das conversas com pacientes e familiares, sobre o diagnóstico, o prognóstico e o plano de cuidados.

Pode ajudá-lo recordar uma situação em particular, um doente em concreto e a sua família, que de alguma forma o marcaram. Pense no contexto onde aconteceu: o local onde decorreu, as posições relativas dos intervenientes, a luz, os ruídos, como estava a ser o seu dia, como a conversa o impactou ou não. Os comentários que fez posteriormente a terceiros. As eventuais notas que tenha tomado. Aquilo que sentiu, o que o surpreendeu. O ter ou não voltado a pensar nesse episódio. O que mudaria ou confirmaria nos seus procedimentos. Aquilo de que sentiu falta. O que o confortou.

Se preferir generalize e pense em vários casos, mas sempre a partir do seu lugar de profissional de saúde a trabalhar numa equipa de CP, a ter uma conversa “difícil”.

Agora que se concentrou neste tópico, pedimos-lhe que **de forma espontânea e sem preocupações de estilo ou de qualidade da escrita**, descreva livremente, em 5/7m, o que sente ao enfrentar uma destas conversas. (sentimentos, emoções, estratégias, certezas, desejos). Não identifique pessoas nem lugares. Qualquer formato que lhe ocorra é aceitável. **Não há respostas certas nem erradas**. Todas as respostas são úteis. Recordamos-lhe que tudo o que escrever será anonimizado e confidencial.

Caixa de texto com elevador (max. 500 palavras)

Se pretender aprofundar os seus conhecimentos sobre a Medicina Narrativa, ferramenta deste estudo, recomendamos a visualização do seminário *on-line* sobre Medicina Narrativa (x m), disponível no seguinte link. [\(Link para Webinar\)](#)

No final do Webinar faremos uma proposta para a elaboração de uma outra narrativa.

## **Apêndice 5- Q4- Proposta de aprofundamento da narrativa anterior**

Tempo recomendado: 5/7m

Lembra-se do exercício anterior? Tínhamos pedido que fizesse uma narrativa sobre o que sentia ao ter que falar com um doente e/ou familiar sobre o PAC. Volte a pensar nesse relato e reescreva-o agora a partir do ponto de vista do doente/familiar. Feche os olhos e procure ver-se pelos olhos dele.

Como descreve ele as circunstâncias, o que sentiu, o conteúdo que lhe foi transmitido, a vossa interação?

Qualquer formato que utilize é aceitável. Não há respostas certas nem erradas.

Se achar que faz sentido, acrescente no final e marcando o texto com uma separação, o que faria de diferente (ou não) depois de ter feito estes dois exercícios. Seria um contributo muito útil para este trabalho e para a formação futura dos profissionais de saúde.

Caixa de texto com elevador (max. 500 palavras)

Obrigada pela sua participação

Nome do ficheiro: Dissertação ARRCPUCP2021.final.docx  
Diretório: /Users/saomartinhoporto/Library/Containers/com.apple.mail/Data/Library/Mail Downloads/6BD8D2DB-C5A2-480B-B7D2-ADD2F281711A  
Modelo: /Users/saomartinhoporto/Library/Group Containers/UBF8T346G9.Office/User Content.localized/Templates.localized/Normal.dotm  
Título:  
Assunto:  
Autor: Microsoft Office User  
Palavras-chave:  
Comentários:  
Data de criação: 07/04/21 21:47:00  
Número da alteração: 41  
Guardado pela última vez em: 09/04/21 13:24:00  
Guardado pela última vez por: Ana Ribeiro Rosa  
Tempo total de edição: 101 Minutos  
Última impressão: 13/04/21 20:54:00  
Como a última impressão completa  
Número de páginas: 80  
Número de palavras: 58 387 (aprox.)  
Número de caracteres: 315 294 (aprox.)