



CATÓLICA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

PROCESSO DE PLANEAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS NAS PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA

Projeto de Investigação apresentado à Universidade Católica
Portuguesa para obtenção de grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Ana Teresa Lopes Bruno

Lisboa, 2024



CATÓLICA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

PROCESSO DE PLANEAMENTO ANTECIPADO DE
CUIDADOS NAS PESSOAS COM DOENÇA
ONCOLÓGICA AVANÇADA

ADVANCED CARE PLANNING PROCESS IN PATIENTS
WITH ADVANCED ONCOLOGICAL DISEASE

Projeto de Investigação apresentado à Universidade Católica
Portuguesa para obtenção de grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Ana Teresa Lopes Bruno

Sob a orientação de Professora Doutora Maria de Lurdes dos
Santos Martins

Lisboa, 2024

“E sem rancor – imagina – sem uma palavra ou um gesto que me acusasse de inútil. Não sei como, mas sabiam, (será que lhes disseste), que este desgraçado, homem desfeito, peão de nada, tinha feito o melhor que sabia.” (1)

Agradecimentos

À minha família - os meus pais, irmã, avós, tios e primos – que me deram todas as ferramentas, para tudo. Tudo o que faço é possível pelo imenso amor e orgulho que sempre vi nos seus olhos.

Ao João, pela curiosidade científica e por tudo o que daí adveio.

Aos amigos, que vão acompanhando os altos e os baixos, como se também a si lhes pertencesse este caminho.

Ao Miguel Teles, à enfermeira Marta e à enfermeira Joana por terem sido (e ainda o são) os meus mestres nesta paixão que é a Medicina Paliativa.

Ao Professor Capelas por sempre ter feito este caminho connosco. Na íntegra e sempre com as palavras (e mãos) certas.

A todos os docentes do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa, pela dedicação e exemplo de esmero.

À Professora Maria de Lurdes Martins pela paciência, presença e parceria.

Às pessoas com doença oncológica que tenho o privilégio de ter acompanhado e que acompanho todos os dias. Na consulta. No internamento. Na urgência. Obrigada por todas as lições e partilhas.

Também a mim. Que, contra todas as expectativas, aqui estou.

Resumo

Introdução

O planeamento avançado de cuidados é um processo que suporta adultos de qualquer idade e estado de saúde na compreensão e partilha dos seus valores pessoais, objetivos de vida e preferências em relação a cuidados de saúde futuros. O seu objetivo principal é ajudar a garantir que as pessoas recebam cuidados consistentes com os seus valores e preferências perante situação de doença grave e crónica. Apesar de ser uma medida que promove o respeito e o valor pessoal, a prática clínica na Oncologia Médica pauta-se por uma escassa discussão sobre estes temas entre os profissionais de saúde e as pessoas com doença oncológica considerada avançada, incurável.

Objetivo

Compreender as perceções dos médicos oncologistas e seus doentes num centro oncológico terciário em Portugal relativamente ao processo de planeamento antecipado de cuidados de saúde.

Método

Desenvolveremos um estudo exploratório descritivo com base nos princípios da investigação qualitativa, colhendo dados através de uma entrevista semiestruturada a uma amostra de oncologistas e pessoas com diagnóstico de doença oncológica avançada. O tratamento dos dados será realizado recorrendo a métodos mistos, nomeadamente à análise temática indutiva para os dados de natureza qualitativa e a métricas para os dados de natureza quantitativa.

Resultados

Os resultados serão apresentados e publicados em relatório, perspetivando-se a partir dos dados encontrados a elaboração de uma norma orientadora para profissionais de saúde que reflita a realidade das pessoas com doença oncológica avançada, em Portugal, espelhando os desejos e objetivos auscultados.

Conclusão

Com o presente protocolo de investigação esperamos contribuir para o desenvolvimento do planeamento avançado de cuidados como ferramenta impreterível nos cuidados à pessoa com cancro em situação de doença avançada.

Palavras-chave

cuidados paliativos; planeamento avançado de cuidados; oncologia médica; relação médico-doente

Abstract

Introduction

Advance care planning is a process that supports adults of any age and health status in understanding and sharing their personal values and preferences concerning future health care. Its main goal is to help ensure that people receive medical care that is consistent and reflects their values, goals and preferences when faced with serious and chronic illness. Despite being a process that promotes respect and personal value, daily clinical practice in Medical Oncology is characterized by a lack of discussion about these issues between health professionals and patients with an oncological disease considered advanced, incurable.

Objective

To comprehend the perceptions about advanced care planning of oncologists and their patients in a tertiary cancer center in Portugal.

Method

We will develop an exploratory descriptive study based on the principles of qualitative research, collecting data through a semi-structured interview with a sample of oncologists and people diagnosed with advanced oncological disease. Data processing will be carried out using mixed methods, namely inductive thematic analysis for qualitative data and descriptive statistics for quantitative data.

Results

The results will be presented and published in a report and based on the findings the authors aim to develop an orientation guide for health professionals reflecting the reality of people with advanced cancer in Portugal, including their desires and goals.

Conclusion

With this investigation protocol, we hope to contribute to the development of advanced care planning as an essential tool in the care of cancer patients with advanced disease.

Keywords palliative care; advance care planning; medical oncology; physician-patient relation

Siglas/Abreviaturas

American Society of Clinical Oncology – ASCO

Análise temática indutiva - ATI

Cuidados Paliativos – CP

Diretivas antecipadas de vontade – DAV

National Comprehensive Cancer Network - NCCN

Organização Mundial de Saúde - OMS

Planeamento/Plano Avançado de Cuidados – PAC

Registo Nacional do Testamento Vital – RENTEV

Teoria fundamentada nos dados – TFD

Testamento Vital - TV

União Europeia - UE

Índice geral

Introdução	1
1. Enquadramento teórico	4
1.1. Enquadramento ético, jurídico e social	6
1.1.1. Diretivas antecipadas de vontade	7
1.1.2. Testamento vital	9
2. Problema em estudo	11
2.1. Domínio da investigação	11
2.2. Pertinência da investigação	11
3. Planeamento avançado de cuidados	13
4. Metodologia da investigação	24
4.1. Definições	24
4.2. Desenvolvimento e planeamento do estudo	35
4.2.1. Desenho do estudo – quantitativo, qualitativo ou misto	36
4.2.2. Amostragem	38
4.2.3. Processo de colheita de dados	41
4.2.4. Processamento e análise dos dados	44
4.2.5. Validação dos dados	54
4.3 Limitações e vieses do estudo	55
5. Considerações éticas	57
6. Considerações finais	59
Referências bibliográficas	60

Índice dos quadros

Tabela 1	29
Tabela 2	51

Índice de figuras

Figura 1	4
Figura 2	14
Figura 3	17
Figura 4	36

Índice de anexos

Anexo 1	74
Anexo 2	76

“Advance care planning is a **voluntary process of person-centred discussion** between an individual and their care providers about their preferences and priorities for their future care. These are likely to involve a **number of conversations over time and with whoever the person wishes to involve**. When advance care planning is done well, people feel they **have had the opportunity to plan for their future care**. They feel more confident that their care and treatment will be focused on what matters most to them in a personalised, holistic way and helps them to live as well as possible” (2)

Introdução

A morte e o processo de morrer contemporâneos são contextualizados em duas principais perspetivas teóricas: a de Glaser e Strauss (3) e a de Kubler-Ross (4). A teoria de Glaser e Strauss, denominada por “*Awareness of Dying*” (“percepção de morrer”), inclui quatro contextos: “*closed awareness*” em que a equipa de saúde sabe que o doente está a aproximar-se do fim de vida, mas o doente não; “*suspicion awareness*” quando o doente suspeita estar a aproximar-se da morte e procura “pistas” perante os profissionais de saúde que lhe permitam refutar ou corroborar essa hipótese; “*mutual pretence*” em que tanto o doente como os profissionais se encontram cientes da situação de morte iminente mas fingem que o cenário real é exatamente o contrário; e “*open awareness*” proposto como o contexto em que tanto o doente como os profissionais de saúde que o acompanham sabem que o primeiro se encontra a morrer e falam abertamente sobre isso (3). A teoria de Kubler-Ross propõe cinco estádios do processo de morte, que o doente habitualmente deve percorrer: “negação e isolamento”, “raiva”, “negociação”, “depressão” e “aceitação” (4).

Ambas as teorias influenciam significativamente a visão de como os profissionais de saúde procuram preparar os seus doentes para uma “boa morte” ou “morte natural”, encorajando discussões abertas relacionadas com o prognóstico e trajetória de doença mais esperada e promovendo o envolvimento da pessoa doente nas decisões relacionadas com os seus futuros cuidados (5).

O cancro é a segunda principal causa de morte em Portugal, apenas ultrapassado pelo acidente vascular cerebral. Apesar dos avanços crescentes e significativos, consideram-se ainda insuficientes as melhorias na mortalidade verificadas nas últimas décadas. Todavia, as taxas de sobrevivência referentes aos diagnósticos oncológicos mais prevalentes são superiores às médias da União Europeia (UE). Durante 2000 e 2018, os anos potenciais de vida perdidos devido a tumores malignos em Portugal registaram a segunda redução relativa mais significativa entre os países da UE e representaram 1 440 anos de vida perdidos entre 100 000 pessoas com menos de 75 anos em 2018. A mortalidade por cancro em Portugal é atribuída maioritariamente aos cancros do pulmão e colorretal (6).

Médicos oncologistas assistem na prática diária ao impacto da evolução científica na gestão da pessoa com doença oncológica – conhecimentos teóricos mais robustos reproduzidos numa melhor compreensão de processos fisiopatológicos e moleculares que poderão contribuir para o desenvolvimento de novas terapêuticas - com impacto positivo na sobrevivência desta população. Com processos de doença tendencialmente

mais longos, espera-se um aumento das necessidades paliativas globais desta população, quer em termos de número de pessoas a necessitar de intervenção por parte de equipas de Cuidados Paliativos (CP), mas também da duração do acompanhamento e da própria complexidade dos cuidados.

O aumento da incidência da doença oncológica e a sobrevivência crescente das pessoas com cancro têm contribuído para que este seja considerado como uma entidade com evolução tendencialmente crónica. Como característica transversal às doenças crónicas complexas, de referir o impacto profundo a nível do núcleo mais íntimo destes doentes, representado frequentemente como a “família”; a doença de qualquer membro duma família representa um fator de *stress* para os restantes, sobrecarregando os recursos materiais e psicológicos disponíveis, obrigando a uma reorganização da estrutura e funcionamento familiar em função das tarefas de cuidar ou da mudança de papéis imposta pela doença a alguns dos seus elementos (7). Adicionalmente, também de considerar o impacto social da doença oncológica. Recorrendo a um exemplo, a Liga Portuguesa Contra o Cancro realizou um estudo a pessoas com cancro da mama cujo objetivo foi quantificar o impacto psicossocial da patologia oncológica, tendo-se estimado um impacto financeiro indireto de aproximadamente 1 376,1 milhões de euros por via dos salários: 1 113,3 milhões de euros por via das pessoas doentes que estão de baixa, 14,6 milhões de euros devido às faltas necessárias para idas ao hospital (em doentes que continuaram a trabalhar) e 248,2 milhões de euros pelo absentismo dos cuidadores (8).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define CP como “cuidados que melhoram a qualidade de vida das pessoas afetadas por problemas de saúde que ameaçam a vida, e a sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (9–12). Esta definição foi adotada em Portugal no Plano Nacional de Cuidados Paliativos em 2004. A Associação Europeia de Cuidados Paliativos complementou esta definição, referindo os cuidados como ativos, totais e com uma abordagem interdisciplinar, que inclui o doente, a família e a comunidade com o propósito de satisfazer as necessidades da pessoa doente (13).

De acordo com a OMS, a Medicina Paliativa deve ser integrada precocemente no processo de doença, não se excluindo a simultaneidade deste tipo de cuidados no caso de pessoas sob terapêutica antineoplásica ativa. A integração precoce dos CP parece trazer benefícios em termos de controlo sintomático e qualidade de vida, associando-se a redução de futilidade terapêutica, melhoria da sobrevivência global e diminuição dos níveis de depressão e *stress* nos doentes e cuidadores (9). A escassez de recursos

especializados e específicos condiciona um acesso das populações que é francamente insuficiente; assim, a formação de outros profissionais de saúde que acompanhem na prática diária pessoas com doenças incuráveis, avançadas e progressivas é essencial. Adicionalmente, a formação transversal de profissionais de saúde que não se dediquem exclusivamente à Medicina Paliativa, permite uma multidisciplinaridade crescente nos cuidados prestados.

Apresentam-se seguidamente os objetivos do presente projeto:

- Curto-médio prazo

- Descrever o olhar dos médicos oncologistas e pessoas com doença oncológica avançada relativamente ao planeamento avançado de cuidados
- Compreender as perceções sobre o processo de planear antecipadamente cuidados das pessoas em situação de doença oncológica avançada

- Médio-longo prazo

- Implementar o processo de planeamento avançado de cuidados existente no serviço de Oncologia Médica da instituição onde os participantes do presente projeto são acompanhados
- Elaborar um guia orientador de boas práticas para os profissionais de saúde

Este trabalho organiza-se em seis capítulos:

1. Enquadramento teórico – secção onde passaremos a apresentar conceitos teóricos considerados fundamentais, como pilares basilares, necessários integrar antes de avançar para o tema específico do projeto;
2. Problema em estudo – secção onde justificaremos a pertinência do projeto;
3. Planeamento avançado de cuidados – apresentaremos revisão da literatura sumária e dirigida ao tema central do projeto; começaremos a encaminhar o raciocínio e temas para uma dimensão mais específica;
4. Metodologia da investigação – fundamentaremos as escolhas efetuadas em termos de metodologia e abordagens para o desenvolvimento do estudo;
5. Considerações éticas – apresentaremos os aspetos éticos decorrentes do estudo;
6. Considerações finais – síntese breve referente aos principais resultados do que foi elaborar o presente projeto.

O trabalho é elaborado adotando as normas de referência de Vancouver.

1. Enquadramento teórico

De entre os diversos autores salientamos o estudo de natureza qualitativa publicado em 2001 que utilizou grupos focais com o objetivo de compreender quais as principais características dos médicos que cuidam de doentes em fim de vida; os autores identificaram doze domínios, nos quais o profissional teria de se destacar ou assegurar, como demonstrado na figura 1: comunicação com os doentes, suporte emocional, acessibilidade e continuidade dos cuidados, competência, respeito e humildade, comunicação de equipa e coordenação, educação para a saúde dos doentes, personalização, gestão de sintomas, inclusão da família, atenção aos valores dos doentes e suporte na tomada de decisão. Destes doze, cinco foram destacados pelo grupo de pessoas com doença oncológica incluídas no estudo (por ordem decrescente de importância): suporte emocional, comunicação com os doentes, competência, acessibilidade e continuidade dos cuidados, personalização. Deste resultou o seguinte modelo conceptual (14).

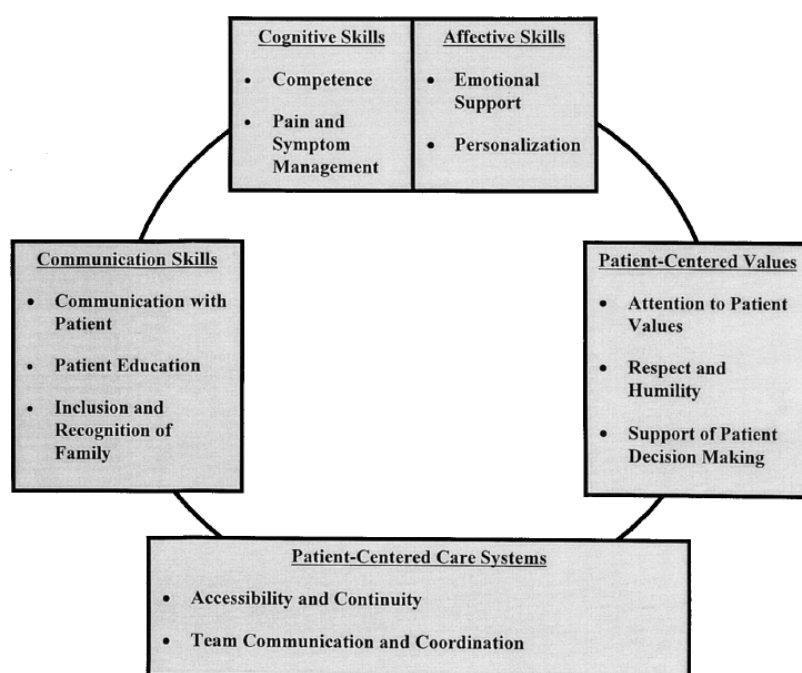


Figura 1: Modelo conceptual dos domínios de habilidades dos médicos na prestação de cuidados de fim de vida de alta qualidade (14)

O modelo apresentado por Radbruch et al (15) nasceu da premissa de que estes doentes apresentam diferentes graus de complexidade e, como tal, necessidades que exijam diferentes graus de diferenciação na sua resposta, motivo pelo qual é necessário estratificar os níveis de cuidados - abordagem paliativa, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência.

De acordo com o Colégio da Especialidade, a Oncologia Médica é a especialidade médica que se ocupa da prevenção, do rastreio e, especialmente, do diagnóstico, estadiamento, tratamento médico e seguimento dos doentes com neoplasias malignas, incluindo uma participação ativa na decisão terapêutica multidisciplinar e nos cuidados de suporte terapêutico e paliativos (16). Assim, apesar de não corresponder ao foco principal da atividade profissional, encontra-se prevista a aquisição de competências na área dos CP na formação do oncologista em Portugal, podendo e devendo estas duas áreas coexistir simbioticamente. Uma das responsabilidades e ferramentas mais úteis do oncologista é a elaboração do plano avançado de cuidados (PAC) conjuntamente com a pessoa em situação de doença; este permite definir, discutir e documentar valores, preferências e prioridades em termos de cuidados de saúde futuros, permitindo considerar a vontade da pessoa em momentos em que esta se encontra capaz de a expressar. Apesar de recomendado universalmente, existem poucos estudos randomizados sobre a temática (17). Estudos indicam que decisões terapêuticas são muitas vezes tomadas com escassa atenção aos desejos, valores, objetivos e prioridades da pessoa doente - muitas vezes associados a uma comunicação pouco eficaz (18). Apesar de existirem dados contraditórios, alguns estudos demonstraram que a maioria dos doentes quer discutir cuidados de fim de vida com a equipa de profissionais de saúde e sente que deve ser o médico a introduzir o tópico (19–21). O PAC corresponde a um veículo que promove e facilita discussões, com alguma profundidade, entre doente, família e equipa de saúde, podendo contribuir para uma maior satisfação e tranquilidade com o processo de tomada de decisão (22). A elaboração do PAC é também uma maneira de preparar o processo de morte, incluindo os momentos finais. Um estudo concluiu que doentes que planearam antecipadamente os cuidados inerentes ao seu processo de doença, se encontravam menos deprimidos uma semana após a tarefa, menos ansiosos duas semanas após e que o efeito se prolongava no tempo. Tal justifica-se essencialmente pela discussão de assuntos desencadeada pelo ato de elaborar o PAC (23).

Na prática clínica, a comunicação com pessoas com um prognóstico de vida limitado caracteriza-se por falta de coordenação e continuidade; comunicação inadequada dificulta a gestão da realidade e a realização de escolhas inerentes a uma doença complexa e incurável. Com base em entrevistas realizadas a doentes e cuidadores e grupos focais com profissionais de saúde, foi desenvolvido na Alemanha o *Heidelberg Milestones Communication Approach* – conceito interprofissional cujo objetivo é assegurar cuidados que integrem a medicina paliativa desde o início e de um modo transversal à trajetória de doença; assegura intervenções baseadas na comunicação de

modo a desenvolver cuidados centrados na pessoa, integrando de modo crescente as preferências destas (24). Uma estratégia de comunicação com objetivos concretos e com foco na trajetória de doença facilitará todo o processo, nomeadamente a integração de uma abordagem paliativa desde o início e, conseqüentemente, a elaboração gradual de um plano de cuidados individualizado. Adicionalmente, uma comunicação eficaz acaba por ter um papel fundamental na adaptação à realidade associada à doença, facilita o processo de tomada de decisão e a qualidade de vida (25). Assim, é aconselhável que exista uma reflexão geral das equipas de saúde que contactam com pessoas em situação de doença avançada, progressiva, e incurável para definir as metas, os cuidados transversais e as intervenções necessárias para atingir os objetivos identificados.

Apesar da elaboração de um PAC ser incluída nas normas de orientação específicas para doença oncológica avançada, falta a implementação de estratégias integradas e centradas nas pessoas cuidadas (26,27). Apesar do benefício claro, algumas das principais dificuldades na implementação do processo de elaboração de PAC prendem-se com a falta de normas orientadoras. Um estudo prospetivo que incluiu doentes com cancro do pulmão ou colorretal estadio IV, concluiu que o subgrupo de doentes que participou em discussões sobre o seu fim de vida teve a primeira intervenção cerca de 33 dias antes do seu falecimento (28).

Apesar de existirem alguns estudos publicados sobre PAC na população com cancro avançado, os dados existentes provêm essencialmente de estudos quantitativos, sendo que dispomos de pouca investigação qualitativa publicada nesta área (29). No entanto, esta torna-se relevante porque permite compreender como iniciar, enquadrar, comunicar e suportar este processo, nesta população em específico (30). Do ponto de vista dos profissionais de saúde, apenas 5% reportaram sentir-se adequadamente preparados para explicar tratamentos avançados que prolongam vida (31), enquanto outros estudos concluíram existir um treino inadequado (32) e crenças relativamente ao processo de PAC alterar a esperança dos doentes e aumentar os seus níveis de ansiedade (33) – sendo que à luz de estudos já realizados, os dados sugerem exatamente o contrário (34).

1.1 Enquadramento ético, jurídico e social

A Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina (35), aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, a 4 de abril de 1997, aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República nº 1/2001, de 3 de janeiro, determina, no artigo 9º, que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma

intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”. A Constituição da República Portuguesa (36), consagra o direito à vida, referindo no artigo 24º que a “vida humana é inviolável”; adicionalmente, nos artigos 1º, 25º, 26º, 27º e 41º, é reconhecida a dignidade da pessoa humana como um dos pilares da República, o direito da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade; é ainda declarado no artigo 64º o direito universal à proteção da saúde, que foi objeto de concretização na Lei nº 48/90, de 24 de agosto: Lei de Bases da Saúde (37), revogada pela nova Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro (38).

1.1.1 Diretivas antecipadas de vontade

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) são consideradas “instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, caso se torne incapaz de exprimir as próprias vontades ou de tomar decisões por e para si própria” (39). As DAV podem assumir duas modalidades: ou a pessoa manifesta a vontade que quer fazer valer no futuro num documento escrito (testamento vital) ou delega a manifestação dessa vontade num procurador especificamente instituído para esse efeito (o procurador de cuidados de saúde) (40). Quanto aos cuidados de saúde que podem ser objeto das DAV, estão incluídas manobras de reanimação cardiopulmonar em doentes em fim de vida, medidas de suporte avançado de vida em doentes em estado de coma persistente, utilização de intervenções com algum grau de agressividade e invasivas como a hemodiálise, a quimioterapia e a cirurgia em pessoas com doença incurável e sem condições razoáveis de recuperação; mas mesmo procedimentos menos invasivos, como a utilização de antibióticos e hidratação via endovenosa em doentes em estado agónico, poderão ser incluídos (40).

Estima-se que nos Estados Unidos da América, cerca de 1/3 da população tenha uma DAV (41,42), ao contrário dos países europeus cuja prevalência se situa entre 0.66 e 19%, de acordo com estudos publicados (43–46). Dados referentes à população portuguesa publicados pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde indicam que até janeiro 2023, aproximadamente 53 000 pessoas tinham registado o seu testamento vital, sendo que desses, 34 500 se encontravam ativos (o equivalente a cerca de 0.3% da população) (47).

Poderá ainda ser curioso analisar o eventual impacto da legalização da eutanásia ou de um melhor acesso a cuidados paliativos na percentagem de população com DAV. Na Holanda, por exemplo, cerca de 3% da população jovem, 10% da população mais

envelhecida e 23% da população com pelo menos um familiar a ter procurado eutanásia ou suicídio assistido como meio para terminar a sua vida, elaboraram o testamento vital (45).

Uma revisão sistemática da literatura que incluiu 35 estudos publicados entre 1994 e 2016, revelou um baixo nível de conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade (48). No entanto, mais de metade dos estudos incluídos foram realizados nos Estados Unidos da América, sendo que os restantes incluíram países que não espelham em termos culturais de um modo fidedigno a realidade europeia (Hong Kong, Sri Lanka, China, Nova Zelândia, Singapura); adicionalmente, inclui uma janela temporal muito lata e pouco representativa do presente. Mais recentemente uma outra revisão foi partilhada, que incluiu 13 estudos publicados entre 2018 e 2022, um deles com dados portugueses, que corroborou a noção de falta de conhecimento sobre o assunto, devido eventualmente a aspetos culturais e clínicos, tal como a reduzida taxa de preenchimento de DAV (49).

Em 2024 foi publicado um estudo qualitativo realizado em Portugal, com aplicação de entrevistas a 15 pessoas, selecionadas através do método de amostra de conveniência, não necessariamente em situação de doença avançada incurável. Os dados demonstraram uma baixa literacia da amostra entrevistada relativamente a questões relacionadas com o presente tema, uma noção de baixa acessibilidade (quer pela falta de treino dos profissionais de saúde, quer pela fraca exposição pública ao tema ou mesmo pela dificuldade em compreender os documentos disponíveis), atitude positiva referente às DAV (pelo princípio da autonomia e pela ideia de aliviar a carga imposta a entes-queridos) e pela noção de que as crenças religiosas em alguma medida serviam como fator com influência “negativa” no processo (questão que carece de investigação em profundidade para verdadeiro esclarecimento, mas apontada pelos autores como provavelmente relacionada com a ideia de defesa da morte natural e noção de “vida sagrada”) (50).

As DAV são opcionais, não sendo requerido qualquer tipo de preparação neste sentido, representando uma oportunidade para as pessoas exercerem a sua autonomia prospectivamente. São já vários estudos a demonstrarem as vantagens que este instrumento apresenta na prática clínica, incluindo o respeito pelos valores e preferências do doente, o aumento da qualidade de vida e o conforto no fim de vida, evitando procedimentos médicos desnecessários (48,51–53). Adicionalmente, a existência de DAV alivia a sobrecarga da família e cuidadores nas tomadas de decisão que acompanham o declínio clínico de uma pessoa com necessidades paliativas; de notar que este tipo de decisões são habitualmente ainda mais difíceis de tomar perante o agravamento do estado de um ente-querido (48,52,54). Por último, está descrito

também um efeito positivo nos profissionais de saúde que descrevem sensação de alívio associada à tomada de decisão ética, que condiciona habitualmente angústia (55).

1.1.2. Testamento vital

Desde 1 de julho de 2014, os cidadãos portugueses têm ao seu dispor um novo direito – Direito ao Testamento Vital, nos termos do disposto na Lei nº 25/2012, de 16 de julho, regulamentada pela Portaria nº 96/2014, de 5 de maio (56).

Após publicação da Lei 25/2012, de 16 de julho os profissionais de saúde passam a ter a obrigação legal de respeitar a vontade da pessoa doente, ou do seu procurador de cuidados, no que se refere aos cuidados de saúde que a pessoa quer, ou não, que lhe sejam prestados no caso de, por doença ou incapacidade mental, não ser capaz de o expressar. O testamento vital (TV) é um documento legal pelo qual qualquer pessoa pode declarar as suas DAV (56). São apontadas como principais vantagens do TV o facto da vontade da pessoa se poder fazer expressar e ser respeitada, a realização do direito à autodeterminação preventiva ou autonomia prospetiva, a redução do impacto emocional da tomada de decisão pelos familiares e profissionais de saúde, a expressão do princípio constitucional da liberdade de expressão do pensamento e do culto, bem como uma ferramenta contra a obstinação terapêutica, permitindo desta forma a preservação e promoção da dignidade humana no fim da vida. A vontade expressa deve ser informada e esclarecida e é de extrema importância que todas as dúvidas e receios possam ser alvo de discussão e explicação previamente à entrega e validação deste documento (57). Na elaboração do TV está ainda prevista a possibilidade de nomear um procurador de cuidados de saúde. Este não deve ser entendido como um documento informativo unilateral, mas como uma oportunidade de decisão partilhada, acompanhada, esclarecida, e que responda às necessidades e desejos expressos pela pessoa cuidada a cada momento da sua vida (57). O TV depois de discutido com o profissional de saúde de referência, preenchido e assinado deve ser entregue num dos inúmeros pontos existentes a nível nacional para o efeito; será registado e integrado no Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), tornando-se acessível a nível nacional pela plataforma do Registo de Saúde Eletrónico.

O procurador de cuidados de saúde corresponde à pessoa previamente nomeada e chamada a decidir sobre quais os cuidados de saúde a receber pela pessoa doente, que o nomeou, quando esta se encontre incapaz de expressar a sua vontade de um modo autónomo. Esta função deve ser desempenhada por uma pessoa de confiança, não carecendo obrigatoriamente de ser um familiar. No entanto, não podem ser procuradores de cuidados de saúde funcionários do RENTEV (com intervenção nas diretivas antecipadas de vontade), funcionários do cartório notarial (com intervenção nas

diretivas antecipadas de vontade) e proprietários e gestores de unidades que administram ou prestam cuidados de saúde (a não ser que tenha relação familiar com o doente) (58). A elaboração do TV e a escolha de um procurador de cuidados de saúde são exemplos de ações que permitem o planeamento antecipado de cuidados. No entanto, na prática diária o processo de planeamento pode assumir um formato mais informal: no caso das pessoas com doença oncológica avançada, pode corresponder a registos elaborados em contexto de consulta e/ou internamento, (frequentemente pela equipa mais envolvida na prestação dos cuidados) que posteriormente devem ser centralizados e assumir um formato específico, acessível e de destaque na própria instituição, com o consentimento do doente.

2. Problema em estudo

2.1. Domínio da investigação

De acordo com Locke (59), a declaração de propósito de um projeto indica “qual o motivo pelo qual o investigador quer realizar o estudo e o que pretende atingir com este”, e avança a ideia central no estudo.

Em contexto do Mestrado de Cuidados Paliativos, no qual este projeto se insere, fazendo a ponte com a prática diária, surgiu a vontade em apurar a experiência das pessoas seguidas num centro oncológico e dos médicos que os acompanham. A percepção de que o planeamento de cuidados é maioritariamente realizado em “momentos de crise”, muitas vezes em contexto de internamento por progressão de doença ou descontrolo de sintomas, não sendo antecipado ou suficientemente esclarecido, fez crescer o desejo de compreender os motivos deste fenómeno. Compreendemos e reconhecemos a necessidade de refletir e estudar com mais detalhe esta realidade.

O intuito passa por identificarmos e documentarmos fragilidades, conhecermos com mais profundidade diferentes realidades e futuramente, transpondo para a prática clínica estudada, propormos mudanças de modo a prestar cuidados de maior qualidade e o mais personalizados possível. Pretendemos compreender a percepção, o “olhar”, de médicos oncologistas e das pessoas em situação de doença oncológica acompanhadas, num centro de oncológico da região de Lisboa. Só assim, conhecendo profundamente uma realidade, conseguimos arranjar soluções, identificar e trabalhar fragilidades, e evoluirmos conjuntamente. Colhendo dados de pessoas com cancro e médicos oncologistas simultaneamente, permitirá o cruzamento de expectativas e ideias, dificuldades e crenças, que poderão ou não se encontrar desajustadas.

O tema central é o planeamento avançado de cuidados nos doentes com cancro avançado.

2.2. Pertinência da investigação

Com este estudo esperamos ajudar a compreender o processo de planeamento avançado de cuidados, quer pela perspetiva da pessoa doente, como pela do médico. Conhecendo com maior profundidade o significado emocional e prático atribuídos a este processo, através da identificação de valores, prioridades e desejos de pessoas com doença oncológica incurável e de quem os acompanha, esperamos conseguir aproximar o trajeto do plano de cuidados o mais possível das expectativas e necessidades das pessoas com doença oncológica avançada e facilitar o trabalho de quem as acompanha. Considerando que este é um processo o mais personalizado possível, tentaremos

identificar pontos tendencialmente comuns, de concordância ou de discórdia, neste contexto particular, entre os participantes, de modo a aproximar o mais possível a prática vigente, respeitando todos os casos que constituam exceções.

3. Planeamento avançado de cuidados

O plano avançado de cuidados é um elemento fundamental do cuidado integrado ao doente oncológico. Sudore et al. (60) definiram PAC como “um processo que suporta adultos de qualquer idade, independentemente do seu estado de saúde, na compreensão e partilha dos seus valores pessoais, objetivos de vida e preferências, relativamente a cuidados médicos futuros”. Pode contribuir para uma melhoria dos cuidados de fim de vida, encontrando-se o PAC relacionado com um menor número de hospitalizações e um aumento da utilização de serviços incluídos na esfera dos cuidados paliativos (61). Adicionalmente, salienta-se um menor número de pessoas submetidas a ventilação invasiva, reanimação cardiopulmonar, admitidas em unidade de cuidados intensivos (62) e uma diminuição do custo associado ao período de fim de vida (63). A agressividade dos cuidados em fim de vida associa-se a pior qualidade de vida e a um maior risco de perturbação depressiva major para os cuidadores (62). Assim, os doentes que realizam um PAC apresentam uma maior probabilidade em verem cumpridos e respeitados os seus desejos no fim da vida (64), o que acaba por trazer mais tranquilidade a todo o processo de morte. Principais obstáculos levantados para a discussão de PAC incluem fatores relacionados com os doentes como ansiedade e negação, clínicos como falta de treino e dificuldade em prever prognóstico (especialmente com os recentes avanços terapêuticos e em doentes jovens) e relacionados com o sistema como falta de documentação (27). Pelos inúmeros avanços que têm marcado a área da Oncologia Médica nos últimos anos, o ato de prognosticar tem-se revelado particularmente desafiante, constituindo uma barreira para a equipa de profissionais de saúde, pelo impacto no processo de doença, pela multiplicidade de fatores com impacto no prognóstico da doença, pela introdução de novos fármacos e pelo desconhecimento associado à escassa experiência ainda existente.

Berkowitz et al. (65) publicaram um estudo em que 47% dos doentes oncológicos referenciados a cuidados paliativos não tinham definido qualquer diretiva antecipada de vontade e 7.2% não tinham ainda identificado um procurador de cuidados de saúde. Um inquérito realizado a médicos com prática nos cuidados de saúde primários, no estado de Ohio nos Estados Unidos da América, revelou que 97.5% destes se sentiam confortáveis em discutir planeamento avançado de cuidados com os seus doentes, sendo que dentro deste subgrupo, discussões desta natureza foram tidas apenas com 43% dos doentes acompanhados por estes profissionais (66). Particularizando para a realidade da doença oncológica, um estudo americano aplicado a médicos que acompanhavam de modo regular pessoas com doença oncológica concluiu que a

maioria dos profissionais não discutem cuidados de fim de vida até o aparecimento de sintomas com impacto significativo ou até à inexistência de tratamento dirigido à doença oncológica (67). Outro estudo americano que incluiu 603 doentes em situação de doença oncológica avançada reportou que apenas 31% destes tiveram discussões relativamente aos cuidados em fim de vida com o seu médico assistente (63). Como previamente mencionado, apesar de considerado amplamente insuficiente, crê-se que a população europeia apresenta ainda uma percentagem mais reduzida, justificando-se tal facto pela postura ainda muito paternalista do médico em relação à pessoa doente, fazendo-se sentir apenas recentemente uma transição para uma relação mais igualitária.

Pelo seu prognóstico frequentemente reservado, com um declínio que pode acontecer rapidamente, as pessoas com cancro avançado são candidatas ideais à elaboração de um PAC (29). No entanto, poucos são os doentes que acabam por ter estas discussões com a sua equipa de saúde (68). Quando se estudou a situação dos doentes norte-americanos com patologia hemato-oncológica em situação de internamento, recorrendo a entrevistas semiestruturadas, percebeu-se que: 1) cerca de 95% da população pensa que discutir diretivas antecipadas de vontade é importante ou muito importante; 2) apenas 41% tinham até ao momento elaborado as suas DAV; 3) cerca de 48% dos doentes elegeram o oncologista como o profissional de saúde de preferência para discutir assuntos desta natureza, comparativamente a 35% que preferiam discutir este tema com o médico de família; 4) só 7% dos doentes entrevistados discutiram diretivas avançadas com o seu oncologista (68).

-
1. Location/unit name
 2. Have you completed this questionnaire before?
 3. Cancer diagnosis
 4. Date of diagnosis (month and year)
 5. Gender
 6. Current age
 7. Have you ever had a discussion with your oncologist regarding your wishes when you become very ill or close to dying?
 8. Did they initiate it, or did you?
 9. My oncologist was comfortable having this discussion.
 10. I was comfortable having this discussion with my oncologist.
 11. I was satisfied with the amount of time my oncologist spent having this discussion with me.
 12. Have you had a discussion with any other health care provider(s) regarding your wishes when you become very ill or dying?
 13. How often do you visit your treating oncologist?
 14. How often do you visit your primary care provider?
 15. Describe your relationship with your treating oncologist.
 16. Describe your relationship with your primary care provider.
 17. I trust my treating oncologist.
 18. I trust my primary care provider.
 19. I am comfortable asking my treating oncologist questions regarding my care.
 20. I am comfortable asking my primary care provider questions regarding my care.
 21. My treating oncologist encourages me to ask questions related to my care.
 22. My primary care provider encourages me to ask questions related to my care.
 23. My treating oncologist explained why I was admitted to the hospital in a way I could understand.
 24. Do you know what a living will is?
 25. Do you have a living will or an advance directive?
 26. Please enter today's date.
-

Figura 2: Questionário para determinar fatores associados ao planeamento antecipado de cuidados numa população internada com diagnóstico de doença oncológica (69)

Um estudo que teve lugar num hospital universitário de Dallas, no internamento de Oncologia e na unidade de transplante de medula, decorreu com o objetivo de determinar a frequência e eficácia das discussões de fim de vida entre as pessoas internadas e a sua equipa de saúde. De acordo com os autores, 91 das pessoas internadas selecionadas entregaram o questionário preenchido (as questões incluídas encontram-se listadas na figura 2) e destes, apenas 20 (22%) referiram ter tido uma discussão com o seu oncologista sobre cuidados de fim de vida, sendo que 12 destes (60%) afirmaram terem sido eles e não o profissional a iniciar a discussão. A maioria dos participantes afirmou ter uma “boa” ou “muito boa” relação com o seu oncologista e 90% dos doentes afirmaram sentir conforto com a ideia de colocar questões ao médico sobre o seu tratamento e cuidados. Apesar de quase 97% dos doentes saberem o que era um “testamento vital”, apenas 54% tinha completado este documento no momento de aplicação do questionário. Mais uma vez, é importante enfatizar que a realidade americana neste ponto não espelha a realidade europeia, com um menor número de doentes europeus a expressar os seus desejos e valores e a planear prospectivamente os seus cuidados, de acordo com estudos já apresentados. Das pessoas com cancro que tiveram conversas com o seu oncologista, 70% elaboraram o seu TV. Ainda, os autores descreveram que a subpopulação de doentes com mais de 60 anos apresentava uma maior probabilidade de elaborar o seu TV ou outra forma de DAV, comparativamente ao subgrupo de doentes mais jovens (67 vs 40%) (69).

Tendo em conta que alguns destes doentes experimentam sentimentos de isolamento social relacionados com a dificuldade em falar com terceiros sobre a sua doença oncológica (70), é desejável que o profissional de saúde equacione esta possibilidade e vá auscultando a necessidade por verbalizar (ou às vezes expressa) que o doente tem em discutir certos assuntos e iniciar esse processo com ele. Para além da iniciativa, os profissionais de saúde que acompanham pessoas com necessidades paliativas, devem compreender e relembrar constantemente alguns conceitos como o de “integridade pessoal” que é um termo definido como “sentido de totalidade” (71), que se encontra intimamente relacionado com o conceito de “dignidade”, que deve ser preservada de modo a prevenir o desespero e o sofrimento aquando da discussão de planos para o fim de vida (72).

Um modelo concetual do PAC foi descrito com base no modelo transtórico de mudança do comportamento (73) como um conjunto de pequenos passos que permitem identificar, comunicar e documentar os desejos relativos aos cuidados médicos futuros; estes incluem o estado de pré-contemplanção, contemplanção dos valores do próprio e

desejos relativos a tratamentos a fazer no futuro, preparação e clarificação de valores, ações (como a discussão com familiares e entes-queridos, discussão com profissionais de saúde e documentação) e reflexão (74). Este modelo sugeriu que deve ser dada especial importância aos seguintes pontos: 1) ampliar o paradigma do planeamento avançado de cuidados na prática clínica, promover investigação e políticas para incluir todas as etapas do processo de PAC, incluindo contemplação e discussões com familiares e amigos; 2) facilitar discussões entre familiares e oferecer recursos extra para pessoas que não possuem candidatos a procurador de cuidados; e 3) oferecer às pessoas em situação de doença, literacia em saúde e documentos com linguagem adequada, o que pode ajudar a mitigar as disparidades no processo (74).

Muitos estudos acabam por se focar nas barreiras à documentação de uma DAV, ignorando outras barreiras que surgem naturalmente associadas aos outros passos do processo (75). Referindo um estudo publicado em 2009, os autores identificaram obstáculos identificados para cada um dos passos do PAC, apresentando-se estes representados na figura 3 (75). Estes dividem-se em seis temas: processo de PAC percecionado como irrelevante; barreiras pessoais, como responsabilidades laborais ou sentimentos negativos despoletados; preocupações relacionadas com aspetos relacionais como não querer sobrecarregar (emocionalmente) entes-queridos ou a ausência de uma relação médico-doente que permita abertura para a discussão destes temas; aspetos relacionados com falta de informação; questões relacionadas com DAV como dificuldade no preenchimento de documentos; e questões relacionadas com limitações de tempo com o profissional de saúde (75). Este conhecimento pode ter utilidade na gestão que os profissionais de saúde fazem do processo de PAC com os seus doentes, optando por esclarecer de um modo mais incisivo, logo numa fase inicial, alguns destes aspetos; pode ainda ser uma base para desenvolvimento de modelos de intervenção desenvolvidas com o objetivo de melhorar a adesão ao PAC. Adicionalmente, o profissional de saúde deve também identificar barreiras específicas a cada pessoa, de modo a permitir o desenvolvimento de um processo adequado. É também fundamental apurar em que ponto do processo de PAC se encontra o doente ou se ele está de facto pronto para desenvolver esse projeto. Geralmente, como “pré-requisito” é necessário que o doente tenha um bom entendimento do seu prognóstico, de modo a contextualizar o PAC naquilo que são as suas próprias circunstâncias e trajetória de doença mais expectável. A perceção do PAC como algo irrelevante foi a barreira mais frequentemente identificada, transversal a todas as fases do processo, mas principalmente na etapa de contemplação; muitos participantes consideraram o PAC como irrelevante porque se consideravam “muito saudáveis”, embora perto de 70% tenham relatado ter uma saúde razoável ou fraca e mais de um terço tenha tido um

internamento anterior numa unidade de cuidados intensivos (75). Outros obstáculos identificados por outros estudos foram o desejo de deixar as decisões relacionadas com cuidados de fim de vida para terceiros (76) e crenças religiosas (77–80).

Barriers Identified by Closed-Ended Questions “yes/no”	Barriers Identified by the Open-Ended Question “Are there any other reasons?”
Contemplation	
You think that you are too healthy.	I have not given it much thought.
You are too busy. [†]	I don't want to think about death.
You don't have enough information about your health or healthcare choices.	I'd rather leave the choice to others.
Thinking about it makes you nervous, sad, or depressed.	My wishes are already known.
You prefer to leave your health in God's hands.	I need help understanding the forms.
Discussion with family and friends	
You don't have any family or friends. [†]	I am too busy.
You think that you are too healthy.	My family and friends already know my wishes.
You don't have enough information about your health or choices for care.	I prefer to leave my health to fate.
It makes you nervous, sad, or depressed.	
You don't want to worry your family or friends. [†]	
You don't feel comfortable bringing it up. [†]	
Your family or friends don't want to talk about it with you. [†]	
You don't trust your family or friends. [†]	
This is your choice, and you don't want family or friends involved. [†]	
You feel bad things will happen to your health if you do talk about it.	
You prefer to leave your health in God's hands.	
Discussion with doctor	
You think that you are too healthy.	I am too busy.
You don't have enough information about your health or choices for care.	I have not given it much thought.
It makes you nervous, sad, or depressed.	I need help understanding the forms.
You don't trust your doctor. [†]	I don't want to think about death. I'd rather leave the choice to others.
You don't feel comfortable bringing it up to your doctor. [†]	My doctor already knows my wishes.
You haven't seen your doctor. [†]	
Your doctor is too busy. [†]	
You have too many medical problems to talk to your doctor about. [†]	
Your doctor does not want to talk about it with you. [†]	
You feel bad things will happen to your health if you do talk about it.	
You prefer to leave your health in God's hands.	
Documentation	
You think you are too healthy.	I need help understanding the forms.
You don't have enough information about your health or choices for care.	I have not given it much thought.
Filling it out would make you nervous, sad, or depressed.	I lost the form.
You don't like to fill out forms that have to do with your medical care. [†]	I am busy.
The forms are too hard to fill out. [†]	I don't want to think about death. I'd rather leave the choice to others.
You don't know what an advance directive form is for. [†]	
You feel that bad things will happen to your health if you fill out the form.	My wishes are already known.
You prefer to leave your health in God's hands.	I have poor relationships with family or friends.

* Barriers to four ACP steps (contemplation, discussions with family and friends, discussions with physicians, and documentation) were inquired about.

[†] When assessing barriers to specific steps, such as barriers to discussions with family and friends, discussions with clinicians, and documentation, some of the close-ended barriers pertained only to those individual steps. The barriers asked only at specific steps are labeled with a [†] symbol. Based on prior literature, some of the closed-ended barriers were thought to be relevant and potentially universal to all four ACP steps (e.g., thinking “You are too healthy” for ACP) and, therefore, were asked about at every ACP step.^{4,17,18} The barriers asked at every ACP step are not labeled.

Figura 3: Barreiras identificadas às várias etapas do processo de PAC (75)

Apesar da evidência do processo de PAC apresentar efeitos positivos, a prevalência de conversas entre doentes e profissionais de saúde mantém-se inferior ao desejado, na prática clínica (5,69,75). Algumas das questões apontadas pelos doentes como aspetos que os deixam relutantes em iniciar o processo, prendem-se com o medo de serem

confrontados com a própria finitude, com o encargo adicional para os entes-queridos ou a incapacidade de planejar o próprio futuro (5,29,81–84). Adicionalmente, está descrito que iniciar o processo de planeamento de cuidados numa fase demasiado precoce da doença pode provocar medo e ansiedade. No entanto, sabe-se que as barreiras erguidas ao PAC derivam de respostas emocionais que os doentes apresentam a cenários hipotéticos. Assim, a seleção dos doentes incluídos nos estudos que revelaram estes resultados poderá não ter sido a mais indicada (doentes sem experiência real em discussão de cuidados em fim de vida). Observamos presentemente uma mudança na tendência, com um esforço patente em incluir pessoas com experiência em conversas que se incluam na esfera do planeamento de cuidados, resultando numa perspetiva mais realista e melhor compreensão daquilo que é a posição do doente como entidade perante iniciativas desta natureza.

Uma revisão sistemática publicada em 2018 (85) que incluiu 20 estudos que reportavam a experiência de pessoas com doenças ameaçadoras de vida (não exclusivamente oncológicas) e que tivessem participado num processo de PAC, identificou/descreveu alguns conceitos ou eventos importantes:

- as pessoas que recusaram participar apresentaram motivos de natureza “prática” (não especificados), por se sentirem demasiado doentes para o fazer, por não se sentirem preparadas para discutir assuntos desta natureza ou por se sentirem incomodadas com o termo “paliativo(s)”;
- três conceitos que refletiram a experiência desta coorte de doentes foram “ambivalência”, “o sentir-se preparado para” e “abertura” (este último refere-se ao nível de detalhe sobre o estado de saúde e informação pessoal que os doentes estão dispostos a partilhar, incluindo também os seus valores e preferências relativamente a cuidados futuros, com pessoas que lhes sejam significativas);
- independentemente da doença se encontrar num estadió avançado, as pessoas reportaram o PAC como informativo e útil na sua trajetória de doença, apesar de o planeamento ser também vivido como uma atividade difícil e angustiante;
- o processo de transmissão de informação trouxe alguns sentimentos de empoderamento, de compaixão e de segurança em expressar os sentimentos e emoções; foi também expressa a importância de prosseguir com uma abordagem personalizada, que respeite a situação individual do doente. Adicionalmente, outro aspeto positivo referido foi a sensação de controlo conseguida e que contribuiu para uma tomada de decisão informada e o desenvolvimento de um planeamento personalizado. O PAC foi vivenciado como uma oportunidade para pensar sobre o fim de vida, referindo os participantes terem aprendido mais sobre si mesmos e o tipo de

cuidados que desejam no seu futuro. O PAC fez os participantes sentirem-se respeitados e ouvidos;

- um dos principais motivos que tornou o PAC tão complicado para os participantes foi o confronto com o fim de vida; o processo despoletou nos doentes a percepção de que estariam perto do seu fim de vida, o que reforçou a sensação de “morte iminente”, trazendo sentimentos de disrupção e angústia. No entanto, alguns doentes rotularam esta experiência como positiva pela ajuda que representou na gestão emocional da sua doença progressiva. Uma solução para a questão levantada pode ser a introdução do PAC numa abordagem de grupo mais generalista, percecionada mais como uma transmissão de informação de rotina; adicionalmente, doentes que participaram numa sessão de grupo acharam útil escutar as dúvidas dos outros participantes;

- uma conversa sobre PAC é útil apenas quando a pessoa se encontra pronta para a ter. Alguns doentes sentem-se preocupados pela possível relação entre o processo de PAC e a proximidade da sua morte; um estudo levantou o ponto de que a introdução do PAC num momento considerado errado, pode trazer danos para o bem-estar do doente, mas também para a sua relação com o profissional de saúde. Porém, na maior parte dos casos, ultrapassando a resistência inicial, o processo pode ser visto como prazeroso inclusivamente;

- os doentes que participaram numa conversa sobre PAC e não preencheram documentos sobre os seus desejos e preferências, não o fizeram por se sentirem desconfortáveis com a tarefa, por não se sentirem prontos para a desempenhar ou pela dificuldade em planear os seus cuidados futuros (alguns doentes sentiram-se inseguros em completar um documento relativo às suas preferências pela incerteza sobre a estabilidade dos seus desejos referentes ao fim de vida e receio em não os poder alterar no momento necessário). No entanto, quem completou a documentação, sentiu que foi útil para organizar os seus pensamentos e proteger a sua autonomia;

- algumas pessoas sugeriram que poderia ser desejável avaliar o “estado de preparação” de um doente através da pergunta “quanta informação gostaria de receber?”;

- alguns participantes valorizaram a abertura do seu profissional de saúde relativamente às suas opções e desejos. Um diálogo aberto permitiu-lhes colocar questões e planear em conformidade. A maior parte dos doentes apreciou o facto dos seus familiares estarem cientes das suas preferências, sendo que alguns enfatizaram o papel do profissional de saúde como “facilitador do processo”, encorajando as pessoas em situação de doença em envolver os seus entes-queridos no processo de planeamento de cuidados. No entanto, alguns doentes sentiram algum desconforto em partilhar determinadas questões por as sentirem como demasiado “pessoais”; outros rezearam

que o desejo de recusa de tratamento pudesse entrar em conflito com a ética profissional do médico; e ainda de referir o receio de transtornar os estes-queridos.

Relativamente a esta revisão sistemática, dos 20 estudos incluídos, a maior parte destes não incluiu doentes oncológicos, sendo que para efeitos de caracterização detalhada, é necessário distinguir pessoas com doenças neurológicas progressivas, com insuficiência orgânica ou doença oncológica avançada, por apresentarem trajetórias de doença diferentes e algumas particularidades próprias (85).

O PAC geralmente inclui questões relacionadas com o procurador de cuidados e preferências relativas a eventuais procedimentos/intervenções médicas no futuro trajeto da sua doença. Considera-se mutuamente benéfico (equipa de saúde-pessoa doente) a inclusão de profissionais de saúde neste processo. Pela natureza complexa, uma abordagem sistemática deve ser implementada para estas discussões. As discussões que apresentam o PAC como objetivo, associam-se a um aumento do preenchimento da documentação que expresse desejos relacionados com o fim de vida e, talvez até de um modo consequente, relaciona-se com uma melhoria dos cuidados em fim de vida dos doentes e grau de satisfação do seu núcleo significativo (62,86). Adicionalmente, encontra-se descrita uma redução dos níveis de *stress*, ansiedade e depressão durante o luto para os familiares que integraram o processo de PAC de doentes idosos hospitalizados (87).

Apesar de transversalmente reconhecida a importância do PAC pelas pessoas doentes e familiares, estes acabam por não se sentirem confortáveis em levantar o assunto com a equipa de saúde (88). Barreiras adicionais incluem o estigma subjacente ao fim de vida, fatores como medo e confusão e diferenças culturais e religiosas (32,89,90).

Presentemente, o processo de PAC é incorporado em normas de orientação internacionais da área da Oncologia, nomeadamente da *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) (91), da *Oncology Care Model* (92) e da *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) (93). Assim, este processo torna-se não apenas uma recomendação, mas também uma expectativa: a *Oncology Care Model* requiere início do PAC nas primeiras três consultas e a iniciativa da ASCO inclui existência de documentação relativa a DAV dos doentes pela terceira consulta como métrica para qualidade dos cuidados; estes dois objetivos contrastam com orientações anteriores, como a da NCCN que recomendava discussões para PAC para doentes no último ano de vida (94). A recomendação para antecipar o processo de planeamento dos cuidados não se fez acompanhar por outras recomendações de carácter mais estruturante – a frequência das conversas, qual o tipo de material educativo mais adequado para

disponibilizar aos doentes e cuidadores, a previsão e implementação de ações formativas para profissionais de saúde, entre muitas outras questões.

Um documento publicado em março de 2022 (2) foi elaborado conjuntamente por diversas entidades, como o *National Health Service*, a *Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland*, o *Resuscitation Council UK* e o *Royal College of Physicians*, entre muitos outros, em resposta ao relatório da *Care Quality Commission* (95). Este último foi publicado no início da pandemia ao vírus COVID-19, espelhando a preocupação que surgiu durante este período em que decisões de não reanimação perante paragem cardiorrespiratória acabaram por ser tomadas sem envolver doentes, famílias ou cuidadores, rotulando grupos de doentes em vez de personalizar esta decisão tendo em conta as suas circunstâncias individuais e desejos. Das fragilidades identificadas destacam-se a necessidade de estabelecer uma abordagem consistente a nível nacional relativa ao PAC e ordens de não-reanimação, utilizando linguagem acessível e estabelecendo várias pontes de comunicação para melhor orientação e partilha de informação e decisão entre os profissionais, prestadores de cuidados, pessoa com doença avançada e restante público; e ainda, a necessidade urgente na criação de sistemas de saúde a nível regional, de modo a melhorar a prestação dos cuidados, assegurando uma experiência personalizada (também) em relação às decisões de não-reanimação. O propósito do documento supramencionado (2) foi estabelecer seis princípios para o planeamento avançado de cuidados em Inglaterra, de modo a orientar a boa prática subjacente, respeitando os direitos humanos universais:

1. a pessoa é fundamental para o desenvolvimento do seu plano de cuidados, incluindo para a decisão de quem mais deve estar envolvido no processo;
2. a pessoa deve ter conversas personalizadas sobre os seus futuros cuidados focando no que é importante para si e considerando as suas necessidades;
3. a pessoa constrói o seu plano antecipado de cuidados através de um processo de tomada de decisão partilhada em parceria com os profissionais de saúde relevantes na sua trajetória de doença;
4. a pessoa tem um plano antecipado de cuidados que representa e espelha o que é importante para ela e as suas preferências e decisões sobre cuidados e tratamentos futuros;
5. a pessoa tem a oportunidade e é encorajada a rever o seu plano de cuidados;
6. qualquer pessoa envolvida num processo de planeamento de cuidados deve poder manifestar-se quando sente que estes princípios universais não estão a ser respeitados.

Os resultados destas discussões devem incluir, segundo o documento supracitado (2), um ou mais dos seguintes:

- uma diretiva antecipada – de desejos, preferências e prioridades;
- uma decisão antecipada em recusar tratamento;
- a nomeação do representante para assuntos relacionados com a saúde;
- recomendações com contexto específico – por exemplo, relativas a idas ao serviço de urgência, (d)escalar tratamentos, entre outros.

Relativamente às pessoas com indicação para iniciarem o processo, são apontadas todas as que desejam planear os seus futuros cuidados ou que apresentam risco acrescido de perder capacidade mental para a tomada de decisões informadas, incluindo:

- pessoas que encaram a perspetiva de deterioração da sua saúde devido a uma doença crónica ou progressiva limitadora de vida – demência, fragilidade, insuficiência de órgão, doença oncológica avançada;
- pessoas com declínio funcional, com sintomas persistentes ou com elevada carga de doença;
- pessoas a passar por fases de transição nos seus cuidados e necessidades – múltiplos internamentos, mudança para abordagem de intuito exclusivamente paliativo, entre outros;
- pessoas que enfrentam um procedimento *major* ou tratamentos considerados de alto risco – como um transplante de órgão;
- pessoas que enfrentam uma condição aguda ameaçadora de vida que pode não ser totalmente reversível.

Tratando-se de um projeto secundário a desenvolver com base nos dados colhidos com este estudo, desejamos elaborar futuramente uma norma orientadora que facilite e normalize a implementação do PAC entre colegas oncologistas, na instituição auscultada. Fugindo ao âmbito deste projeto, não ocorreu uma revisão da literatura detalhada sobre o assunto supramencionado; no entanto um estudo publicado em 2015 sumariza algumas sugestões de medidas facilitadoras, que poderão ser úteis manter (84):

- ajudar o doente a reconhecer a relevância que o PAC pode ter a nível pessoal pode contribuir para a preparação do mesmo em participar nesse processo;
- normalizar conversas do âmbito do PAC durante os contactos de rotina com o hospital (por exemplo, consultas programadas) ou durante a hospitalização, pode aumentar a

frequência com que a pessoa em situação de doença ou familiares se envolvem, ou mesmo o seu nível de satisfação com o processo;

- os doentes valorizam profissionais com treino específico em Comunicação e sintonizados com o lado mais sensível do ato de comunicação. A formação dos profissionais de saúde nesta área deve ser incentivada;

- as instituições de saúde devem assegurar-se de que estão criadas as estruturas necessárias ao suporte dos profissionais de saúde envolvidos nestes processos, como o acesso fácil a documentos adequados ao PAC e a implementação de procedimentos para consulta de aspetos já discutidos com determinado doente.

4. Metodologia da investigação

4.1. Definições

A investigação científica é um processo sistemático e rigoroso que permite estudar fenómenos, com o objetivo de obter respostas para questões específicas, levando à aquisição de conhecimento que visa o benefício da ciência (96,97). Define-se como uma abordagem sistemática e subjetiva para descrever ou compreender experiências de vida e dar-lhes sentido. Esta metodologia é utilizada para diferentes fins: estudar em profundidade a complexidade de um fenómeno; criar teorias de um modo indutivo, mas guiado por dados; e compreender experiências humanas, processos ou culturas de grupo e como são estes vivenciados pelos responsáveis pela sua génese e desenvolvimento. Foca-se então no contexto natural onde humanos interagem e comunicam, com a influência dos eventos e ações circundantes. Considera também os valores que influenciam a análise do problema e a construção de teorias e modelos (98). A escolha de um método de investigação é um dos principais passos do processo, sendo fundamental a adequação do mesmo aos objetivos propostos pelos autores para o projeto ou estudo.

Os métodos qualitativos são essenciais pelo facto de gerarem oportunidades de examinar a complexidade de determinada situação e incluir diversas perspetivas.

A investigação na área da Saúde tem sido tradicionalmente dominada pelos métodos quantitativos, sendo estes essenciais para a produção de conhecimento com base na evidência (99). No entanto, a complexidade das situações de doença, têm motivado a procura de outras abordagens. É a subjetividade que permite o estudo dos fenómenos, característica primordial dos estudos qualitativos e que é apontada como um ponto fraco dos mesmos por alguns autores. Os valores, a cultura e os relacionamentos humanos não são passíveis de descrição através de métodos de investigação quantitativa, sendo esse um dos principais motivos pelos quais a abordagem quantitativa se tem apresentado como absolutamente necessária e complementar (100).

Sendo que com o presente estudo desejamos compreender o processo de planeamento avançado de cuidados pela perspetiva de pessoas com doença oncológica avançada e do médico oncologista, um estudo qualitativo permitirá conhecer esta realidade com o grau de profundidade desejado.

Assim, algumas abordagens e métodos são mais propícios a certos tipos de investigação qualitativa do que outros. Uma distinção fundamental a este respeito é a diferença entre investigação pura ou básica e aplicada (101). A investigação básica é

desenvolvida com o objetivo de aprimorar as teorias científicas para uma melhor compreensão e previsão de fenómenos naturais ou outros (102); foca-se em criar, suportar ou refutar teorias que expliquem fenómenos observados, podendo ter natureza exploratória, descritiva ou explicativa. A investigação aplicada corresponde ao esforço desenvolvido para melhorar a nossa compreensão de um problema, com a intenção de contribuir para a solução do mesmo (103); assenta geralmente no método científico e sistemático e é altamente pragmática na sua natureza; a investigação aplicada pode, e frequentemente acaba por, gerar novo conhecimento e contribuir para a conceção teórica, mas o seu foco principal é recolher e gerar dados para promover a compreensão dos problemas do mundo real (101), acabando por contribuir para o desenvolvimento de técnicas ou tecnologias.

Apresentam-se de seguida algumas das definições de “investigação qualitativa” que melhor correspondem à essência da definição considerada:

- a investigação qualitativa é o estudo da natureza do fenómeno que inclui a sua qualidade, diferentes manifestações, o contexto em que surgem e as perspetivas nas quais podem ser percecionadas, excluindo por outro lado o seu alcance, frequência e localização de forma objetiva e determinada de “cadeia causa-efeito” (45);
- os investigadores qualitativos interessam-se por compreender os significados que as pessoas constroem de modo a dar significado ao seu mundo, tal como às experiências que têm neste (104);
- a investigação qualitativa corresponde a uma atividade que localiza o observador no mundo. Consiste num conjunto de práticas interpretativas e materiais que tornam o mundo visível, práticas estas que transformam o mundo numa série de representações, incluindo notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações e memórias. Envolve uma abordagem interpretativa e naturalista, sendo que os investigadores qualitativos estudam os fenómenos no seu contexto natural (105).

Assim, a investigação qualitativa explora e providencia um conhecimento mais profundo dos problemas de vida real (106). Em vez de colher dados numéricos, intervir ou introduzir novos tratamentos, como habitual da investigação quantitativa, os métodos qualitativos reúnem as experiências, perceções e comportamento dos participantes. Tentam responder ao “como” e ao “porquê” em vez de ao “quanto”. Podem corresponder à única abordagem utilizada ou ser parte integrante de um método misto (107). Quantificar dados qualitativos corresponde essencialmente à deteção de temas e padrões, muitas vezes difíceis de quantificar e é importante assegurar que o contexto e a narrativa não são perdidos na tentativa de quantificar algo não suposto de ser quantificado (107); o investigador qualitativo deve aceitar e reconhecer que um dos

pontos fortes desta abordagem é explicar processos e padrões do comportamento humano difíceis de explicar (108).

Apesar de a investigação qualitativa ter sido considerada oposta à quantitativa, vivenciadas por alguns como “adversárias”, presentemente assistimos a uma mudança de paradigma: não são incompatíveis, sendo frequentemente complementares nas suas caracterizações e conclusões, com a qualitativa a permitir expandir e aprofundar os resultados obtidos com a análise quantitativa (107). Reconhece-se hoje que as investigações quantitativas e qualitativas respondem a perguntas diferentes e surgem em fases distintas do processo de investigação.

Para descobrir as razões subjacentes a determinados padrões observados, especialmente os inesperados, são necessários projetos qualitativos. Embora a investigação qualitativa seja comum noutras áreas, ainda está relativamente sub-representada na saúde. Na Medicina está tradicionalmente enraizado o paradigma da medicina baseada na evidência (“investigação que envolve testar a eficácia de várias estratégias para alcançar mudanças na prática clínica, preferencialmente através de ensaios clínicos randomizados”) (109). Este foco na pesquisa quantitativa e especificamente nos ensaios clínicos randomizados surge da ideia de uma hierarquia de evidências de pesquisa que pressupõe que alguns desenhos de estudos são objetivamente “melhores” do que outros, e que a escolha de um design “inferior” só é aceitável quando os melhores não são aplicáveis ou eticamente viáveis (110,111). Porém, outros argumentam que não existe uma hierarquia objetiva e que, em vez disso, o desenho e os métodos da pesquisa devem ser escolhidos de acordo com a pesquisa específica, de um modo personalizado, – “questões antes dos métodos” (112–114). Questões ou perguntas de investigação que podem ser abordadas particularmente bem por métodos qualitativos incluem a avaliação de intervenções complexas com múltiplos componentes ou sistemas de mudança, abordando questões além de “o que funciona”, em direção a “o que funciona para quem, quando, como e porquê”, focando-se na melhoria da intervenção em vez da acreditação (114–117). Adicionalmente, o uso de métodos qualitativos também pode ajudar a esclarecer a dimensão de competências “suaves” (“*soft*”) da Saúde, como a comunicação, o pensamento crítico e gestão de grupo (118).

Na investigação em Educação, o termo “paradigma” é utilizado para descrever a visão do mundo (ou de um determinado aspeto deste) que o investigador possui (119). Essa visão é a perspetiva, o pensamento, ou o conjunto de crenças compartilhadas, que informa o significado ou a interpretação dos dados da investigação, ou seja, o paradigma de uma investigação reflete inerentemente as crenças do investigador sobre o mundo

(120). Essa lente permite ao investigador examinar os aspetos metodológicos do seu projeto e o método utilizado na análise dos dados (121). De um modo sumário, corresponde essencialmente à visão do mundo que informa a investigação (122).

Assim, a posição paradigmática corresponde ao conjunto de crenças e valores do investigador que conjuntamente permitem identificar, estruturar, interpretar e resolver problemas de um determinado modo (98).

É essencial que o investigador apresente claramente a sua posição paradigmática em relação ao fenómeno, permitindo a compreensão da perspetiva sob qual o fenómeno vai ser estudado; facilitará também ao investigador a escolha do método, técnica e análise mais coesos com a questão de investigação (98). Compreender a base teórica do paradigma permite ao investigador compreender as fraquezas e as forças da abordagem adotada e proceder a ajustes personalizados (107).

Diferentes paradigmas apresentam diversas ontologias e epistemologias. “Ontologia” define-se como “assunção sobre a natureza da realidade”, enquanto “epistemologia” se define como “assunção sobre a natureza do conhecimento” (123). É importante compreender os pilares ontológicos e epistemológicos do paradigma da investigação a ser desenvolvida, mas torna-se igualmente crucial que os investigadores compreendam as suas próprias assunções ontológicas e epistemológicas sobre o mundo, porque estas vão obrigatoriamente condicionar o modo como vão interagir com a investigação (107).

As principais posições paradigmáticas utilizadas na investigação qualitativa atualmente são: o interpretativismo, o positivismo/pós-positivismo, o pragmatismo e o construtivismo social:

- os métodos de investigação interpretativos nascem da premissa de que o nosso conhecimento da realidade, incluindo o domínio da ação humana, é uma construção social do ser humano (incluindo dos investigadores). Considera-se a inexistência de uma realidade objetiva que poderia ser descoberta pelos investigadores e replicada por outros (101). Assim, a perspetiva interpretativa baseia-se na ideia de que os esforços desenvolvidos pela investigação qualitativa devem focar-se na revelação das múltiplas realidades existentes e não encontrar a única realidade objetiva (101);

- o positivismo tradicional defende a existência de uma realidade objetiva independente do observador e que através dos métodos certos é possível capturar de modo preciso. Há cada vez menos defensores do positivismo lógico, principalmente nas ciências sociais, motivo pelo qual surgiu o pós-positivismo que admite a existência de imperfeições num mundo metodologicamente imperfeito, mantendo a crença de que vale a pena procurar a objetividade (101,124,125). A abordagem pós-positivista baseia-se nas ideias fundamentais de que as interpretações devem derivar diretamente de

dados observados; e a recolha de dados e os métodos de análise devem ser sistemáticos e transparentes. Cada parte de qualquer processo de investigação é influenciada e filtrada pelas próprias predileções cognitivas dos investigadores. O pós-positivismo reconhece estas limitações, estando intimamente relacionado com o método científico (101). Adicionalmente, os pós-positivistas defendem uma filosofia determinista na qual as causas provavelmente determinam os efeitos ou resultados. Assim, os problemas estudados pelos pós-positivistas refletem a necessidade de identificar e avaliar as causas que influenciam os resultados. O conhecimento que se desenvolve através da perspetiva pós-positivista baseia-se na observação cuidadosa e na medição da realidade objetiva que existe “lá fora”, no mundo. Assim, desenvolver medidas numéricas de observações e estudar o comportamento dos indivíduos torna-se fundamental para um pós-positivista (126). A maior parte da investigação aplicada nasceu da abordagem pós-positivista, sendo que a principal razão está relacionada com o principal propósito da investigação aplicada: compreender e fornecer recomendações para questões e problemas do mundo real (101);

- o pragmatismo como paradigma de investigação afasta-se dos conceitos metafísicos como “verdade” e “realidade”; em vez disso, aceita que podem haver realidades únicas ou múltiplas que estão abertas à investigação empírica (127). Defensores desta posição acreditam que existe uma realidade objetiva à parte da experiência humana (128). No entanto, esta realidade está assente no ambiente e só pode ser encontrada através da experiência humana (129). Um dos principais pilares da filosofia pragmatista é que o conhecimento e a realidade são baseados em crenças e hábitos socialmente construídos (130). Os pragmáticos geralmente concordam que todo o conhecimento é construído socialmente, mas algumas versões dessas construções sociais correspondem mais às experiências dos indivíduos do que outras (131); adicionalmente, concluíram que os dilemas filosóficos não poderão ser resolvidos, porque o sentido é inseparável da experiência humana, que por sua vez, necessita e depende do contexto (132);

- o construtivismo social é habitualmente encarado como uma perspetiva qualitativa. Esta interpretação surgiu com Mannheim e das obras de Berger e Luckmann (133) e de Lincoln e Guba (134). Os construtivistas sociais sustentam pressupostos de que os indivíduos procuram a compreensão do mundo em que vivem e trabalham, desenvolvem significados subjetivos com base nas suas próprias experiências. Esses significados são variados e múltiplos, levando o investigador a procurar a complexidade dos pontos de vista em vez de restringir os significados a algumas categorias ou ideias. O objetivo da pesquisa é confiar tanto quanto possível nas opiniões dos participantes sobre o objeto de estudo. Os significados não se encontram simplesmente “impressos” nos indivíduos,

mas formam-se através da interação com outros e através de normas históricas e culturais. Assim, os construtivistas frequentemente abordam os processos de interação entre os indivíduos, concentrando-se nos contextos específicos em que as pessoas vivem e trabalham, a fim de compreender as configurações históricas e culturais dos participantes (101).

De acordo com Ryan et al. (135), na investigação qualitativa temos dados divididos nas suas três formas principais – texto, imagem e som. A análise do texto é ainda subdividida em dois componentes principais: texto como objeto de análise (por exemplo, abordagens de tipo linguístico, como linguística estrutural) e texto como experiência (101).

Os principais métodos utilizados nos estudos qualitativos são a observação participante, entrevistas em profundidade e grupo focal (101). Outro atributo que caracteriza os projetos de investigação qualitativa é o estilo indutivo e aberto de questionar e observar, sendo que nas entrevistas em profundidade e nos grupos focais recorre-se maioritariamente a perguntas abertas (embora não necessariamente improvisadas).

Apresentam-se na tabela 1 as principais estratégias da investigação qualitativa:

Estratégia	Características próprias	Implicações na recolha de dados
<u>Fenomenologia</u>	- Foca-se nas experiências individuais, crenças e percepções - Texto utilizado como representativo da experiência humana	- Perguntas e observações visam extrair experiências e percepções individuais - Nos grupos focais, normalmente são procuradas experiências de grupo e percepções normativas - Entrevistas em profundidade e grupos focais são métodos ideais para a recolha de dados
<u>Etnografia</u>	- Orientado para o estudo partilhado de significados e práticas - Pode ter um foco histórico ou contemporâneo	- Tradicionalmente associado a trabalho de campo de longa duração, mas alguns aspetos são específicos de determinados contextos - A observação participante é adequada à investigação etnográfica
<u>Análise temática indutiva</u>	- Baseia-se em métodos analíticos indutivos (os mesmos que são utilizados na teoria fundamentada nos dados) - Envolve a identificação e codificação de temas que se	- Exige a geração de dados de fluxo livre - Entrevistas em profundidade e grupos focais são as técnicas de recolha de dados mais comuns - As notas das atividades de observação participante

	destacam dos dados colhidos - Abordagem analítica mais comum usada em investigação qualitativa	podem ser analisadas utilizando a análise temática indutiva, mas entrevistas/grupos focais são preferíveis
<u>Teoria fundamentada nos dados</u>	- Colheita indutiva de dados e métodos analíticos - Utiliza comparação sistemática e exaustiva de segmentos de texto para construir estrutura temática e teoria a partir de um corpo de texto - Abordagem analítica comum em estudos qualitativos	- Entrevistas em profundidade e grupos focais são as técnicas de recolha de dados mais comuns - A dimensão amostral na teoria fundamentada é usualmente mais limitada do que para a análise temática indutiva porque o processo analítico é mais demorado
<u>Caso de estudo</u>	- Análise de um a vários casos únicos em relação ao tema de investigação - Análise focada principalmente em explorar a qualidade única	- Os casos são selecionados com base numa qualidade única - Perguntas e observações devem focar e aprofundar-se na característica única de interesse
<u>Análise de discurso/conversação</u>	- Estudo do discurso “que ocorre naturalmente” - Texto e estrutura do discurso utilizados como objeto de análise	- Estes métodos com enfoque linguístico utilizam frequentemente documentos existentes como dados - Conversas entre indivíduos que surgem espontaneamente em entrevistas em grupo ou grupos focais podem ser estudadas, mas não são a opção preferencial
<u>Análise de narrativa</u>	- Narrativas (narração de histórias) utilizadas como fonte de dados - Narrativas de uma ou mais fontes (por exemplo, entrevistas, literatura, cartas, diários)	As perguntas precisam ter como objetivo extrair histórias e a importância que essas histórias têm para os participantes, tal como o seu significado cultural
<u>Métodos mistos</u>	- Integra métodos de pesquisa quantitativos e qualitativos num único estudo - Desenhos do estudo mais comuns são sequenciais e simultâneos	- A recolha de dados qualitativos num estudo de métodos mistos pode ocorrer a partir de uma ampla gama de perspectivas teóricas e abordagens analíticas - Os investigadores devem especificar antecipada e detalhadamente quando, como e porquê que os dados qualitativos e quantitativos serão integrados

Tabela 1: estratégias de investigação qualitativa (101)

A fenomenologia, a teoria fundamentada nos dados, a etnografia e a ação participativa são os quatro métodos mais utilizados na investigação qualitativa realizada na área das ciências da saúde, motivo pelo qual estes métodos serão apresentados com mais detalhe na secção seguinte (98). Adicionalmente, será ainda discutida a análise temática indutiva por se prever um papel de destaque neste projeto e por ser também amplamente utilizada na área da saúde.

A fenomenologia define-se como o estudo do significado do fenómeno ou o estudo do particular (136). De acordo com Smith et al. (137) define-se como o método para o estudo da experiência com um interesse particular na experiência do ser humano, em todos os seus variados aspetos, mas principalmente nos que este mais valoriza, que constituem o seu meio e as suas próprias vivências. O objetivo é descrever experiências passadas de pessoas que vivenciaram determinado fenómeno ou interpretar o significado que os indivíduos associam à sua experiência (98). De um modo simples, a fenomenologia define-se como um método que procura descrever a essência de um fenómeno, explorando-o através da perspetiva de quem o vivenciou (138). Examinando uma experiência, a vivência subjetiva desta pode permitir o desenvolvimento de novos significados e apreciações de modo a informar ou mesmo reorientar a maneira como compreendemos determinada experiência (139). Existem dois grandes grupos: a fenomenologia transcendental (descritiva) de Edmund Husserl e a fenomenologia hermenêutica (interpretativa) de Martin Heidegger. A transcendental parte da premissa de que a realidade é interna à pessoa e que surgirá na sua consciência; a hermenêutica parte do princípio de que a experiência vivida é um processo interpretativo na vida da pessoa. Consequentemente, o papel do investigador será diferente no seio destas duas visões, quer na colheita dos dados, quer na sua análise (140). A teoria fundamentada nos dados e a fenomenologia podem ser interpretadas como semelhantes, sendo necessário conhecer a essência destes dois métodos para as conseguir distinguir adequadamente: a fenomenologia procura investigar experiências da perspetiva do indivíduo, procurando essencialmente as “experiências passadas” dos participantes de modo a examinar os motivos subjacentes a um determinado comportamento, de acordo com a perspetiva do próprio participante (107); a teoria fundamentada nos dados tenta desenvolver uma teoria para fenómenos sociais através da análise de várias fontes (107).

A etnografia define-se literalmente por “escrever sobre um grupo de pessoas”. Apresenta as suas origens na antropologia social e cultural, sendo que neste método o investigador imerge no ambiente do participante, cujo objetivo é produzir dados

relevantes e fidedignos relativos ao fenómeno social que ocorreu durante o período de pesquisa (123). Na etnografia o objetivo é descrever e explicar padrões comportamentais, crenças, valores, modos de vida, costumes e processos de decisão de um grupo de pessoas, respeitando e reproduzindo a visão dos seus elementos (98). Corresponde ao estudo das interações sociais, comportamentos e percepções que ocorrem entre grupos, equipas, organizações e comunidades; providencia uma perspetiva holística sobre as opiniões e ações das pessoas, tal como da natureza do local onde habitam, através da coleção de observações detalhadas e entrevistas (141). Assim, é possível a produção de relatos detalhados e abrangentes de diferentes fenómenos sociais (142). Uma característica do método etnográfico é a sua perspetiva holística, baseada na premissa de que o comportamento humano e a cultura são fenómenos complexos, compostos, e influenciados por uma multitude de fatores; estes podem incluir precedentes históricos, o contexto físico em que as pessoas vivem e/ou trabalham, as estruturas sociais em que as pessoas se encontram inseridas e o ambiente simbólico em que elas atuam (101). A etnografia difere da investigação positivista, sendo que os etnógrafos não formulam hipóteses sobre as suas pesquisas, nem o método etnográfico se propõe a testar hipóteses. Em vez disso, a pesquisa etnográfica é de natureza exploratória (143).

A ação participativa prioriza o valor do conhecimento que surge com base na experiência de resolver problemas causados por sistemas sociais desiguais, de modo a implementar alternativas. Prevê a participação e liderança de pessoas que vivenciam questões de desigualdade social, e que assumem um papel na emancipação e mudança do paradigma social, através da investigação sistemática que permita gerar novo conhecimento. Os pilares subjacentes ao desenvolvimento de um projeto de ação participativa são: construir relações; estabelecer práticas de trabalho; estabelecer um entendimento comum sobre o(s) assunto(s); observar, recolher e gerar materiais; análise colaborativa; e planear e assumir uma posição ativa (144). Assenta na colaboração entre os participantes que vivenciam um determinado evento social e os investigadores capazes de utilizar metodologias de investigação sistemática para gerar conhecimento (144). Na ação participativa o objetivo é proporcionar mudanças individuais e coletivas, compreender práticas ou melhorar determinadas situações e emancipar, libertar ou transformar pessoas, grupos ou comunidades em situações de vulnerabilidade (98). Considera-se um método democrático, equitativo e libertador (145). Características qualitativas dos sentimentos, opiniões e padrões de um indivíduo são reveladas sem manipulação pelo investigador. O participante é ativo na tomada de

decisões informadas em todos os aspetos do processo de investigação, com o objetivo principal de promover mudanças sociais (146).

Na teoria fundamentada nos dados, o objetivo é gerar construções, modelos teóricos ou conceptualizações que permitam explicar um fenómeno e compreender a natureza do pensamento, comportamentos e negociações em diferentes circunstâncias (98); através da observação da população estudada desenvolve-se uma análise comparativa do seu discurso e comportamento (136). É uma metodologia estruturada e é apropriada quando pouco se conhece sobre um certo fenómeno, com o objetivo de construir uma teoria explicativa que revele um processo inerente à área de investigação (147). É indutiva e o seu principal papel é estudar interações sociais ou experiências (108), como por exemplo como e porque é que um evento ocorre ou como e porque é que um grupo de pessoas se comporta de certo modo, produzindo teorias com base nestas observações (107).

Os fundadores desta metodologia são Barney Glaser e Anselm Strauss, sendo que esta apresenta géneros distintos: a tradicional de Glaser; a relativista de Strauss, Corbin e Clarke; e a construtivista de Charmaz. O primeiro género – clássico ou tradicional – apresenta como objetivo a criação de uma teoria concetual que explica um padrão de comportamento que é relevante e problemático para os envolvidos (148); o segundo fundou-se no interacionismo simbólico – perspetiva que se baseia no significado simbólico que as pessoas atribuem aos processos de interação social – que aborda o significado subjetivo atribuído a objetos, comportamentos ou eventos com base no que as pessoas julgam ser verdade (149,150); o construtivista foca-se no modo como os participantes constroem sentido e significado relativamente à área de investigação – um construtivista constrói simultaneamente experiência e significado com o participante (151). A teoria fundamentada nos dados representa tanto um método de investigação, como o produto resultante dessa investigação (152). Uma característica que define esta abordagem é a presença de um método de comparação constante; quando aplicado corretamente, a teoria fundamentada nos dados requiere que todos os segmentos dos textos sejam sistematicamente comparados. Assim, os modelos teóricos em desenvolvimento são continuamente revistos à medida que os dados são colhidos e analisados. A exaustiva comparação entre pequenas unidades de texto não constitui com frequência uma parte do processo de análise temática indutiva aplicada, pelo elevado consumo de tempo inerente ao processo (101).

A análise temática indutiva é provavelmente o método de análise de dados qualitativos mais comum nas ciências sociais, comportamentais e da saúde. O processo consiste

na leitura de dados textuais, identificação de temas nos dados, codificação desses temas e interpretação da estrutura e do conteúdo dos temas (101).

Pela aparente semelhança quando discutidos mais superficialmente e por serem os dois métodos candidatos ao desenvolvimento do presente projeto, apresentam-se com mais detalhe as principais diferenças entre a teoria fundamentada nos dados e análise temática indutiva (153):

- a teoria fundamentada nos dados (TFD) tem como objetivo a geração de uma nova teoria através da recolha sistemática e análises dos dados; a análise temática indutiva (ATI) foca-se na identificação, análise e comunicação de padrões/temas presentes nos dados, priorizando a organização e descrição rica dos dados sem necessariamente almejar o desenvolvimento de uma nova teoria;
- a codificação na TFD visa a construção de uma teoria, exigindo fases de codificação abertas e seletivas, cada uma delas com um propósito distinto, mas sempre em direção à nova teoria. Na ATI a codificação de dados ocorre em relação a temas identificados, que podem evoluir e mudar com a progressão da análise, e que não estão necessariamente ligados à geração de teorias. A codificação na ATI está mais relacionada com a organização de dados em grupos que elucidem a pergunta de investigação e que podem constituir ou gerar novas recomendações relativamente a um tema particular;
- a TFD requer uma interpretação de dados mais aprofundada, enquanto a ATI desempenha um papel mais descritivo;
- a ATI caracteriza-se pela sua flexibilidade, enquanto a TFD apresenta-se com passos específicos e procedimentos que guiam o processo de investigação, considerando-se menos adaptável para tipos diferentes de questões ou objetivos;
- o resultado que advém da TFD é uma teoria sólida, bem-desenvolvida que providencia uma explicação lata de um determinado processo, ação ou interação observada. A ATI resulta numa descrição rica e detalhada do conjunto de dados, identificando e interpretando padrões nos dados sem necessariamente culminar num quadro teórico;
- a TFD requer um desenho iterativo em que a recolha de dados e a análise destes ocorram conjuntamente e que o tamanho da amostra não seja predeterminado. No caso da ATI, os procedimentos de amostragem e a recolha dos dados podem ser iterativos, mas também podem ocorrer de modo predeterminado e temporalmente independentes da análise.

4.2. Desenvolvimento e planeamento do estudo

O processo começa com a definição dos objetivos de investigação. Os objetivos de um estudo, se devidamente concetualizados e documentados, determinam todo o processo que se segue, incluindo a seleção dos métodos de recolha de dados, método de amostragem, desenvolvimento de instrumentos, análise e formato/estratégia de divulgação. Embora a definição dos objetivos seja provavelmente a parte mais difícil de uma investigação, é um passo fundamental para garantir que os dados são recolhidos de forma a serem úteis (101).

A estrutura num projeto de investigação, do ponto de vista geral e do processo de recolha de dados, são duas das decisões mais importantes que um investigador qualitativo tem de tomar. Como tal, as fases iniciais do processo global de investigação são onde os métodos qualitativos são frequentemente utilizados. A principal razão para utilizar formas de investigação menos estruturadas nas fases iniciais da investigação é melhorar a validade da investigação – isto é, garantir que estamos a fazer as perguntas certas e da forma correta (101). Assim, métodos de investigação mais gerais e menos estruturados têm particular utilidade na geração de dados válidos, identificando questões relevantes e obtendo uma compreensão mais profunda de um determinado tema de pesquisa, como esquematizado na figura 4. No entanto, estes não são tão adequados para análises comparativas: quanto menos estrutura for incorporada ao processo de pesquisa, seja ao nível do instrumento (estruturado vs. semiestruturado vs. não estruturado) ou grau de especificidade do tópico (processos culturais compartilhados versus experiências individuais), menor é a capacidade de realizar uma análise comparativa válida (101).

As questões na investigação qualitativa são geralmente revistas e reformuladas continuamente. A questão central explora amplamente um conjunto complexo de fatores que circundam o fenómeno central, com o objetivo de apresentar as diversas perspetivas dos participantes (126).

Ao planear um estudo, os investigadores precisam de refletir nos pressupostos filosóficos da visão ou paradigma que trazem para o estudo, na estratégia de investigação que está relacionada com essa visão e nos métodos ou procedimentos específicos de investigação que traduzem a abordagem em prática (126).

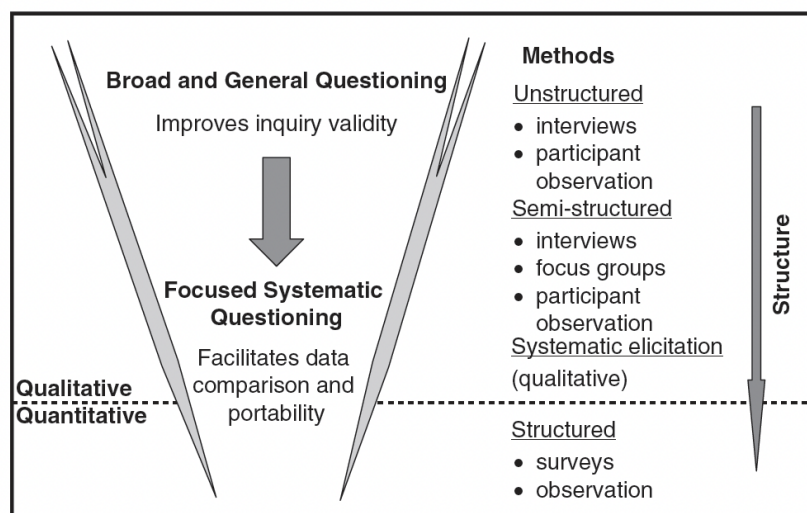


Figura 4: O processo de investigação e o grau de estrutura (101)

4.2.1. Desenho do estudo – quantitativo, qualitativo ou misto

De acordo com os objetivos e pergunta de investigação, um estudo tende a ser mais qualitativo do que quantitativo ou vice-versa. A maneira mais correta de considerar as diferenças entre os tipos de desenho, está nas suposições filosóficas básicas que os investigadores trazem para o estudo, nos tipos de estratégias utilizadas (por exemplo, experiências quantitativas ou estudos de caso qualitativos) e nos métodos específicos empregues na condução dessas estratégias (por exemplo, colher dados de um modo quantitativo através da utilização de um instrumento para esse fim ou colher dados qualitativos por meio da observação de um ambiente) (126).

A natureza flexível e indutiva da recolha de dados qualitativos oferece vantagens únicas relativamente aos estudos de desenho quantitativo. Provavelmente a maior vantagem é a capacidade de investigar respostas ou observações conforme necessário e obter descrições e explicações mais detalhadas de experiências, comportamentos e crenças. Nos estudos qualitativos existe a possibilidade de ir adaptando as questões consoante a resposta anterior, esclarecendo ideias transmitidas pelos participantes, de modo a compreender a essência da resposta dada – à medida que se se prossegue com a entrevista, é possível ir obtendo cada vez mais detalhes sobre as perceções reais do participante, relativamente a determinado assunto. Assim, em colaboração com o participante, o investigador acaba por criar uma narrativa rica, profunda e que serve o objetivo geral do estudo. Comparando o processo supramencionado com um conjunto de perguntas nas quais as opções de resposta são fixas ou surgem em forma de intervalo, sabemos que os estudos quantitativos darão origem a informações úteis em relação a certas variáveis dentro de uma população, mas não são adequadas para construir um conhecimento profundo e mais pessoal de um determinado tópico. Outra

vantagem de usar perguntas abertas é que se pode obter informações não previstas pelo investigador. Nos estudos quantitativos, os investigadores podem fornecer apenas respostas fixas com base na sua própria experiência e perspetiva relativamente a um determinado tópico. Qualquer resposta que esteja fora deste intervalo será perdida ou cairá na categoria “Outros” (126). A pesquisa qualitativa também pode documentar relações causais diretas. É uma premissa reconhecida que “correlação não é igual a causalidade”; um investigador qualitativo pode ficar intrigado com uma correlação, mas procuraria recolher dados qualitativos para compreender e eventualmente explicar essa associação. Em linhas gerais, os estudos quantitativos permitem-nos perceber se uma determinada intervenção é eficaz, mas são os dados qualitativos que nos permitem compreender quais os aspetos específicos da intervenção que a tornaram eficaz e os motivos subjacentes (126). Assim torna-se claro como a pesquisa qualitativa é mais adequada para alguns objetivos do que para outros. Os três tipos gerais de objetivos orientados qualitativamente são identificar e explorar, descrever e explicar (126).

Tendo em conta o racional supramencionado, para este projeto em concreto, ainda com pouca literatura publicada na subpopulação escolhida (doente oncológico em fase de doença metastática ou localmente avançada sem indicação para tratamento curativo), sobressai a necessidade do carácter exploratório e descritivo: a relação e desejos dos doentes oncológicos com cancro avançado relativamente ao processo de planeamento avançado de cuidados são questões ainda desconhecidas para os profissionais de saúde que exercem a sua prática habitual nesta área. Existindo o objetivo de conhecer com profundidade as motivações, receios e desejos destes doentes, o desenvolvimento de um estudo que inclua métodos qualitativos é a decisão mais adequada. No caso particular deste projeto, a opção mais correta passa pela escolha de um método misto, por se encontrar prevista a inclusão de questões de caracterização da população, pertencentes à esfera da investigação quantitativa com necessidade de recurso à estatística descritiva para a sua análise. Relativamente ao tratamento dos dados qualitativos, estes serão abordados à luz do método de análise temática indutiva.

Consideramos pouco correto generalizar conhecimento gerado por outros estudos aplicados em populações semelhantes, noutros países. A prática médica e a relação médico-doente têm as suas particularidades próprias, dependendo de aspetos socioculturais únicos, motivo pelo qual a realidade portuguesa dificilmente pode ser inferida de qualquer outra. Exemplificando, em Portugal só mais recentemente se nota uma transição da Medicina paternalista para um modelo mais partilhado como o interpretativo; esta característica única associada a outras cria um enquadramento próprio que não se pode transpor ou equiparar a qualquer outro.

Com este projeto, pretende-se gerar novo conhecimento através de uma compreensão mais aprofundada da relação entre uma determinada população e um certo processo. Futuramente, considera-se a possibilidade de elaborar uma norma de orientação interna (inicialmente apenas na instituição onde se procedeu à aplicação do estudo) fornecendo recomendações sobre algo que é encarado como um problema do mundo real. Assim, para este projeto investigação, os investigadores optaram pela escolha de um método misto com franco enfoque nos dados qualitativos, mas prevendo-se a recolha de alguns dados quantitativos para melhor caracterização da população estudada.

Em termos de perspetiva, o construtivismo social é a visão que se coaduna com os objetivos e ideais dos investigadores, motivo pelo qual é a perspetiva que se considera mais correta na análise/interpretação do presente estudo.

4.2.2. Amostragem

De acordo com Morse (2000), o número estimado de participantes num estudo exigido para atingir a saturação depende de inúmeros fatores como a qualidade dos dados, o âmbito do estudo, a natureza do tópico, a quantidade de informação útil ou utilizável por cada participante, o número de entrevistas por participante, a existência de dados sombra e tipo de método e desenho do estudo utilizados (154). Habitualmente, um maior número de participantes produz mais dados, através de mais entrevistas, exigindo mais trabalho, que não equivalerá necessariamente a um estudo mais rico. Adicionalmente, se o tópico se encontra definido de um modo claro e se a informação for obtida com facilidade através de entrevistas, então menos participantes serão necessários para cumprir os objetivos da pesquisa, com qualidade (154).

A amostragem na pesquisa qualitativa necessita ser abordada com rigor e é fundamental para a compreensão da validade da mesma, mas também sugere que é um tema que tem recebido atenção insuficiente em comparação com os métodos de colheita e análise de dados (155). A ideia de selecionar o número de participantes *a priori* tem sido amplamente debatida e criticada por alguns autores: proeminente entre estas críticas foi o argumento de que determinar o tamanho da amostra *a priori* é inerentemente problemático na investigação qualitativa, dado que o tamanho amostral é muitas vezes flexível, adapta-se à colheita de dados, e, particularmente se baseado numa abordagem de teoria fundamentada, adota o princípio da saturação (156). A saturação é operacionalizada de diferentes maneiras, mas em termos gerais esta orienta a colheita e/ou análise de dados, quer em termos de “redundância informativa” (157) ou em relação aos conhecimentos teóricos desenvolvidos à medida que os dados se

acumulam (158). Desta forma, o tamanho da amostra é maioritariamente decidido posteriormente ao início do estudo.

Alguns estudos utilizaram fórmulas estatísticas para determinar a dimensão da amostra *a priori*, com base na probabilidade de obter uma amostra “suficiente”. O estudo de Fugard e Potts (159) apresenta tabelas baseadas numa distribuição binomial para mostrar o número mínimo de participantes necessários para detetar, com um nível de confiança declarado (por exemplo, 80%), um determinado número de ocorrências de um tema com prevalência presumida na população de interesse. Galvin (160) utiliza a distribuição binomial para 1) calcular a probabilidade de que um tema com uma determinada prevalência na população surja pelo menos uma vez num determinado número de entrevistas ou alternativamente 2) calcular o número de entrevistas necessário para 95% de probabilidade de tal tema surgir pelo menos uma vez.

Como as amostras na investigação qualitativa são geralmente (embora nem sempre) pequenas e não probabilísticas, a capacidade de reivindicar uma amostra representativa é muitas vezes diminuída e a generalização estatística é impossível. Relacionada está a incapacidade de medir a variação das respostas de um modo significativo (118).

Orientações para análise temática (161) categorizam sugestões pelo tipo de colheita de dados e pela dimensão do projeto (“pequeno”, “médio” ou “grande”). Para projetos pequenos, são recomendados 6 a 10 participantes para entrevistas, 2 a 4 para grupos focais, 10 a 50 para textos gerados pelos participantes e 10 a 100 para fontes secundárias. A faixa superior para grandes projetos é “mais de 400”. Não está exatamente claro como esses números foram alcançados, no entanto a justificação implica ter dados suficientes para demonstrar padrões, garantindo ao mesmo tempo a inexistência de muitos dados para gerir (159).

Apesar da definição da dimensão da amostra ser uma questão que requer alguma consideração no início do processo de pesquisa, os investigadores qualitativos normalmente não têm de tomar uma decisão final sobre este ponto: podem reestruturar o seu desenho de investigação posteriormente.

Para além da dimensão da amostra, é necessário escolher o método de seleção dos participantes; quanto mais fidedigna a amostra for da população do estudo, maior a probabilidade de o investigador incluir fatores diferenciais. Como métodos de seleção de amostra seguem-se os seguintes exemplos (162):

- intencional – a seleção faz-se com base na opinião do investigador sobre o que será mais informativo

- com base em critérios – ocorre com base em fatores pré-determinados
- por conveniência - a seleção faz-se através da disponibilidade da amostra
- por bola de neve – a seleção faz-se através da referenciação de outros participantes ou pessoas que conheçam potenciais participantes
- de caso típico – selecionam-se participantes que constituam “casos raros”
- de caso extremo – selecionam-se participantes que apresentam características típicas

Relativamente ao presente estudo apresentamos as características selecionadas:

1. População: médicos oncologistas e pessoas em situação de doença oncológica incurável acompanhados em contexto de consulta de Oncologia Médica
2. Amostra: não probabilística e de conveniência. Atendendo à revisão apresentada anteriormente, prevê-se a colheita de 15 pares de entrevistas (doente-médico) com a possibilidade de ajustar a dimensão da amostra após o início da análise dos dados, respeitando o conceito de saturação de dados. Opta-se por uma amostra de dimensão média pois um dos projetos secundários deste estudo é a elaboração de uma norma de orientação para médicos da instituição da qual provêm os participantes, com o intuito de facilitar o processo de implementação de planeamento avançado de cuidados nos seus doentes. Não se prevê a necessidade da inclusão de grupos de controlo, randomização ou aleatorização.
3. Critérios de inclusão das pessoas com doença oncológica
 - a. idade igual ou superior a 18 anos
 - b. diagnóstico de doença oncológica sem possibilidade de cura
 - c. seguimento em consulta de Oncologia Médica na instituição onde serão realizadas as entrevistas
 - d. capacidade de compreender e falar língua portuguesa
4. Critérios de exclusão das pessoas com doença oncológica
 - a. condições que impossibilitem consentimento informado, livre e esclarecido e/ou realização de entrevista, como défice cognitivo ou descontrolo sintomático
5. Critérios de inclusão dos médicos
 - a. médico oncologista a exercer funções laborais no hospital que dará espaço ao desenvolvimento das entrevistas
 - b. acompanhamento em contexto de consulta (ambulatório) de alguma das pessoas com cancro incluídas no presente estudo

- c. número mínimo de três consultas partilhadas com doente a participar no estudo
6. Critérios de exclusão dos médicos
- a. médico pertencente a outra instituição e em situação de estágio na instituição selecionada para a recolha de participantes

Para o presente estudo opta-se pela seleção de amostra por conveniência: a população de doentes da instituição selecionada para o projeto é heterogénea nas suas características – idade, diagnóstico, local de residência, ... – permitindo contactar com doentes com características muito diversas entre si. Adicionalmente, sendo necessário conjugar alguns fatores o mais harmoniosamente possível, como o facto de não querer condicionar uma sobrecarga adicional de “*treatment-burden*” às pessoas que aceitem participar no estudo, ou de ter de coordenar disponibilidades com profissionais de saúde já sobrecarregados pela considerável carga assistencial.

De notar que parte dos participantes apresentará previsivelmente um importante grau de vulnerabilidade, motivo pelo qual devem ser feitos esforços para minimizar a inconveniência causada pela participação no estudo – uma medida simples é agendar a entrevista para um intervalo de tempo em que o doente já preveja passar no hospital, como, por exemplo, no intervalo de tempo entre a consulta e a vaga de tratamento no hospital de dia.

Assim, os investigadores têm presentes os aspetos previamente referidos, acautelando os possíveis efeitos emocionais à população estudada, de base com um nível esperado de fragilidade já significativo.

4.2.3. Processo de colheita de dados

Comparativamente aos questionários/inquéritos aplicados na investigação quantitativa, a entrevista qualitativa visa atingir alguma profundidade nas respostas obtidas de modo a aproximar-se o mais possível do verdadeiro significado que os indivíduos atribuem aos acontecimentos e à complexidade das suas atitudes, comportamentos e experiências. A colheita de dados nos estudos qualitativos pode assumir diferentes formatos dependendo da natureza da questão de investigação e da população estudada. As entrevistas semiestruturadas são caracterizadas pela existência de tópicos previamente selecionados, contendo questões principais que são utilizadas da mesma forma em todas as entrevistas, embora a sequência das perguntas possa variar, bem como o nível de detalhe das informações colhidas por parte do investigador. É adequada quando o investigador já tem um conhecimento mais robusto dos fenómenos a ocorrer

na amostra em relação ao tema da pesquisa. No entanto, o investigador deve garantir que não há perigo de perda de significado como consequência da imposição de uma forma padrão de fazer as perguntas. A realização de pré-testes antes da recolha de dados é uma maneira de acautelar este problema. Mesmo numa entrevista semiestruturada, as questões colocadas durante a entrevista devem ser tão abertas quanto possível, a fim de evitar respostas de “sim”/“não” ou ensaiadas. Além disso, as técnicas utilizadas pelo entrevistador aquando da realização das questões devem encorajar os participantes a comunicar as suas atitudes, crenças e valores subjacentes que são tão centrais para este método. Algumas das limitações deste método estão relacionadas com o próprio perfil do participante (quando este apresenta falta de informação ou não está habituado a expressar os sentimentos em palavras), o nível de exposição inerente às questões ser desconfortável para o participante (exemplo de assuntos considerados “sensíveis”), pressão sentida pelo participante em se apresentar de uma forma específica numa tentativa de se adequar à percepção que o próprio tem das necessidades do investigador e por último o desejo de trazer a sua própria agenda de tópicos que não se enquadra no objetivo da entrevista (163).

A entrevista semiestruturada é particularmente útil quando o investigador não apresenta mais de uma oportunidade de entrevistar alguém (164). É considerada o formato mais comum de colheita de dados em investigação qualitativa; é um tipo de entrevista em que as práticas e padrões não são apenas registados, mas também alcançados, desafiados e também reforçados (165). É baseada num guião de entrevista semiestruturado, que é uma apresentação esquemática de perguntas ou tópicos e precisa ser explorado pelo entrevistador, geralmente numa ordem específica (166). O entrevistador segue o guião, mas é capaz de seguir trajetórias autónomas na conversa que podem desviar-se do guião quando achar que tal é apropriado. As questões levantadas na entrevista compreendem o ponto central e muitas questões relacionadas; estas por sua vez vão sendo aperfeiçoadas através de pré-testes, se assim indicado (167). É um método de colheita de dados versátil e flexível e a rigidez da sua estrutura varia dependendo do propósito do estudo e das perguntas de investigação. Uma das principais vantagens é a reciprocidade entre o investigador e o participante, o que permite uma “improvisação” baseada nas respostas dadas (168).

As principais vantagens da entrevista semiestruturada prendem-se com o facto de as perguntas poderem ser planeadas com antecedência, o que permite um certo grau de preparação ao entrevistador, e permitirem aos participantes a liberdade de expressarem as suas opiniões nos seus próprios termos (169).

O estudo decorrerá com doentes acompanhados em contexto de consulta externa de Oncologia Médica – sendo importante a distinção com os doentes em situação de internamento pela noção de a maior parte deles se encontrarem numa fase de maior instabilidade (“crise”).

O doente é referenciado à consulta de Oncologia Médica por intermédio das consultas multidisciplinares de decisão terapêutica (com contacto prévio com outras especialidades da instituição, habitualmente) e por referenciação externa (outras unidades hospitalares ou cuidados de saúde primários). Nesta consulta, a grande maioria dos doentes acompanhados apresenta-se em situação de doença incurável (sob tratamento antineoplásico dirigido, vigilância ativa ou tratamento sintomático exclusivo), sendo esta a franja de doentes que se pretende incluir no estudo.

Pretendemos ainda incluir dupletos médico-doente com relação minimamente estabelecida, motivo pelo qual se incluiu como limite mínimo o número de três consultas partilhadas. Relativamente ao número mínimo selecionado, revendo a literatura não existem dados publicados que relacionem o número de contatos necessários a partir do qual é natural aprofundar a relação médico oncologista-doente. Um estudo apontou 15 consultas como o número necessário para atingir conhecimento acumulado, compreensão mútua e respeito, mas este estudo incluiu apenas clínicos gerais do Reino Unido, motivo pelo qual não o consideramos significativo neste contexto (170). O número sugerido advém da experiência clínica dos investigadores.

Perante um estudo com o objetivo de melhor compreender os desejos e vivências de uma população complexa, uma entrevista semiestruturada permitirá planear um rumo necessário para o investigador ir ajustando a conversa. Adicionalmente, proporciona a liberdade necessária para os participantes expressarem a sua experiência individual, justificando as suas escolhas e preferências, permitindo ao investigador compreender os principais motivos subjacentes aos pontos debatidos e procurar temas e categorias comuns à narrativa dos participantes aquando da análise dos dados. Para que se torne numa interação rica, é necessário conhecimento sobre o tema (neste caso o planeamento avançado de cuidados). A revisão da literatura presente neste documento permitiu a aquisição e compreensão de muitos conceitos.

Neste estudo prevê-se a áudio-gravação das entrevistas e notas tiradas pelo entrevistador. A gravação será transcrita dando origem ao verbatim. O verbatim corresponde a uma ferramenta no universo da investigação qualitativa em que o conteúdo das entrevistas é reproduzido para um documento escrito com base nas gravações áudio efetuadas. Para que os dados das entrevistas sejam captados de forma mais eficaz e fiável, a gravação das entrevistas é considerada uma escolha apropriada.

As notas escritas à mão durante a entrevista podem ser pouco confiáveis, muitas vezes algo limitadas pela cadência e complexidade do discurso, e o investigador pode perder alguns pontos-chave.

Optamos pela gravação da entrevista pois permite ao transcritor gerar uma transcrição literal da entrevista, desempenhando ainda um papel facilitador da relação investigador-participante, pelo facto de o primeiro acabar por ficar mais disponível para a interação, acabando por ficar mais atento ao conteúdo da entrevista, particularidades do discurso e comunicação não-verbal e desocupando-se da obrigação de apontar as respostas do participante o mais detalhadamente possível (171). No entanto, são encorajadas as notas que permitem apontar as subtilidades que escapam à áudio-gravação.

Porém, a gravação da entrevista pode não ser bem aceite pelo participante, motivo pelo qual se prevê a inclusão deste ponto no consentimento informado: se o participante não concordar com a gravação da entrevista, esta não será realizada, suportando-se o investigador exclusivamente das suas notas.

Como previamente referido, os participantes são seleccionados de acordo com os princípios de amostra de conveniência: identificaremos períodos de tempo em que a investigadora principal apresente disponibilidade para proceder à condução da entrevista, faremos o levantamento das agendas dos médicos assistentes com marcações de consultas coincidentes com esses períodos e que aceitem participar no estudo (consentimento informado entregue e dúvidas esclarecidas nesse momento) e cruzaremos os critérios de inclusão/exclusão com os doentes marcados para esses períodos de consulta. Posteriormente, realizaremos um contacto prévio com os doentes para apurar se aceitam participar no estudo, enviaremos o consentimento informado e marcaremos a entrevista em conformidade, sendo importante apresentar flexibilidade para minimizar o transtorno causado em prol da realização do estudo. As dúvidas deverão ser esclarecidas e o consentimento assinado deverá ser entregue antes do início da entrevista.

4.2.4 Processamento e análise dos dados

Para a análise de dados qualitativos não existem, tal como se fazia prever, regras sistemáticas. Thorne (172) defendeu “indubitavelmente a análise de dados é a fase mais misteriosa e complexa de um projeto qualitativo”.

Como anteriormente apresentado, a teoria fundamentada nos dados e a análise temática indutiva são os dois métodos que espelham de um modo mais fiel os objetivos do presente estudo. Não pretendemos o desenvolvimento de uma teoria, mas sim

identificar padrões na amostra entrevistada de modo a descrever preferências no grupo de pessoas com doença oncológica avançada, descrevendo-as de um modo resumido e sistematizado. Posteriormente, tencionamos elaborar orientações para os profissionais de saúde que acompanham esta amostra, de modo a assegurar os melhores cuidados à população cuidada.

A análise temática indutiva é um método de investigação utilizado para identificar padrões ou temas num conjunto de dados; frequentemente origina percepção e compreensão de algum fenómeno específico (173,174). Porém, é essencial que os investigadores impeçam os seus preconceitos e ideias pré-concebidas de interferir com a identificação dos temas-chave (175).

Naeem e Ozuem desenvolveram uma técnica de análise temática para o desenvolvimento de modelos conceituais, técnica essa que pode ser adaptada da realidade de diversos estudos qualitativos (176). É um processo considerado como “sistemático” porque segue uma abordagem sequencial e estruturada para a interpretação dos dados. Cada passo assenta no anterior, sendo que este método foi desenhado para melhorar a consistência e replicabilidade dos achados, a identificação clara de conexões entre os dados e limitação de potenciais vieses. Os passos apresentados pelos autores são listados e apresentados detalhadamente na próxima secção de texto (177):

- 1) Transcrição, familiarização com os dados e a seleção das citações;
- 2) Seleção de palavras-chave – o investigador identifica temas/padrões/elementos visuais recorrentes e designa-os habitualmente por “palavras-chave” que encapsulam as experiências e percepções dos participantes;
- 3) Codificação – o propósito deste passo é simplificar texto complexo transformando-o num formato teórico contribuindo para a identificação de elementos relacionados com a pergunta de investigação. As palavras-chave desempenham um papel essencial na codificação, visto formarem o “esqueleto” da análise e ajudar a converter dados não tratados (“crus”) em unidades de dados manejáveis;
- 4) Desenvolvimento do tema – envolve organizar códigos em grupos consoante o seu significado, identificando padrões e relações e assim, oferecer algum grau de compreensão em torno da questão de investigação. Neste passo, o investigador transita de uma análise detalhada de códigos e categorias para uma interpretação mais abstrata criando temas;
- 5) Concetualização – compreender e definir conceitos que emergem dos dados; os investigadores identificam padrões sociais e refinam-nos até definições que se

alinham com a sua investigação. São utilizadas ferramentas como diagramas e modelos para compreender a relação entre os conceitos;

- 6) Desenvolvimento do modelo concetual - este processo envolve a criação de uma representação única dos dados e muitas vezes é guiada por teorias pré-existentes. O modelo serve para responder às questões de investigação e salientar o papel do estudo no desenvolvimento do conhecimento.

Transcrição, familiarização com os dados e a seleção das citações

Para documentar adequadamente uma entrevista, uma gravação de áudio e uma transcrição palavra por palavra são frequentemente necessárias. O investigador pode destacar manualmente padrões nos dados com a intenção de encontrar as afirmações mais relevantes, sendo que alguns autores defendem a seguinte premissa “Uma transcrição útil é uma transcrição mais seletiva” (178). Thomas (179) defendeu que “os objetivos da avaliação fornecem um foco ou domínio de relevância para a condução da análise, e não um conjunto de expectativas sobre descobertas específicas”. Portanto, para além da documentação da entrevista, surge a necessidade de transcrição eficaz em que se identificam as informações relativas para a investigação, de modo a facilitar o processo de análise (177).

A seleção de afirmações é também uma parte importante da transcrição e análise do verbatim. As citações selecionadas devem simbolizar padrões robustos nos dados e incorporar uma gama diversificada das opiniões dos participantes, garantindo assim representação fiel da amostra entrevistada (180). A representação transparente das citações de diversos participantes aumenta a credibilidade dos achados e contribui para a credibilidade da investigação (181).

Os investigadores são encorajados a refletir continuamente durante o processo de pesquisa, examinando as suas crenças e valores (182). Tal pode ser alcançado mantendo um diário, passível de ser revisitado, garantindo assim que as suas interpretações não sejam excessivamente influenciadas por teorias filosóficas/concetuais pré-existentes (177). Compreender os pressupostos teóricos subjacentes às diferentes abordagens da análise temática pode facilitar o processo de escolha do método mais adequado para a investigação, garantindo a fiabilidade e validade dos achados (183). A seleção de palavras significativas e pertinentes a partir de citações abre caminho para o desenvolvimento de códigos e interpretação de dados, e amplifica a profundidade e a qualidade da análise (177).

Seleção de palavras-chave

Para que uma análise seja metódica, rigorosa e baseada nos dados, precisa de palavras-chave, que são termos ou frases que indicam conceitos ou ideias essenciais presentes nos dados. De acordo com Oliver (184), “É no discurso que encontramos significados e percepções que constroem a nossa realidade”, o que quer dizer que o conjunto das palavras-chave tem significado ou são significativas para a investigação (177). De acordo com Naeem et al. (185), um investigador pode iniciar a análise dos dados mesmo durante a colheita ao identificar as palavras-chave que mais frequentemente surgem no discurso dos participantes; estas palavras podem ser utilizadas para discutir os resultados ainda durante a fase de concetualização da análise de dados. Para a seleção das palavras-chave foram propostos seis critérios, conhecidos como os 6R: *realness* (palavras que refletem as experiências e percepções genuínas dos participantes), *richness* (palavras ricas em significado e que fornecem uma compreensão detalhada do fenómeno em estudo), *repetition* (palavras que ocorrem com frequência nos dados, o que indica o seu significado e relevância para os participantes), *rationale* (palavras que estão ligadas à fundamentação teórica ou filosófica da pesquisa), *repartee* (palavras que estimulam mais discussão ou uma consideração mais aprofundada) e *regal* (palavras que são centrais para a compreensão do fenómeno em estudo e contribuem significativamente para o estudo originando novas percepções) (177).

Codificação

É o processo de categorização de informações (palavras-chave) de acordo com uma estrutura pré-determinada que leva a que os dados assumam uma forma mais teórica e concetual.

Palavras-chave na codificação são termos ou frases essenciais extraídas de dados que são cruciais para a compreensão dos temas ou padrões subjacentes. Podem ser palavras reais usadas por participantes de um estudo ou palavras que os investigadores usam para resumir ou categorizar os dados. No processo de codificação, a consideração de palavras-chave ajuda de várias maneiras – desenvolvimento do código, categorização, identificar padrões, comparar dados, contribuir para a compreensão.

No processo de codificação existem duas abordagens possíveis: a dedutiva e a indutiva. A codificação dedutiva, relacionada com análise descritiva, é uma abordagem onde teorias, modelos ou códigos pré-existentes guiam a análise de dados (186). Esta abordagem insere-se num paradigma pós-positivista, almejando descrever uma realidade objetiva e singular. A codificação indutiva refere-se ao processo de colheita de palavras-chave, com o propósito de criar uma lista organizada de códigos; envolve a

geração de códigos a partir dos próprios dados para permitir que padrões e temas surjam dos dados reais. Esta abordagem é exploratória e baseada nos dados; permite que o investigador permaneça aberto a novas ideias e temas que possam surgir dos dados (187). Novamente, é proposta a estratégia dos 6R para uma codificação que reconheça a complexidade dos dados: *robust* (refere-se à representação de dados brutos de uma maneira significativa e abrangente, que encapsula vários aspetos dos dados em consideração), *reflective* (envolve a criação de códigos baseados nas palavras-chave, que refletem uma relação entre factos e teorias e fornece uma lente interpretativa para a compreensão dos factos), *resplendent* (envolve a criação de códigos ricos, que providenciam uma explicação compreensiva do contexto do estudo; capturam a essência dos dados), *relevant* (os códigos relevantes são inferenciais e descritivos, intimamente relacionados com a questão de investigação, e são aplicados consistentemente a cada informação), *radical* (os códigos radicais são únicos e bem definidos, evitando sobreposições, podendo até oferecer percepções que podem contradizer a principal narrativa da análise) e *righteous* (a codificação correta garante que os códigos se encaixem logicamente na codificação maior e se alinhem com o propósito da pesquisa; mantêm consistência e compreensão das decisões tomadas durante a codificação) (177).

Desenvolvimento do tema

Um tema representa um significado padronizado obtido a partir de dados que informam a pergunta de investigação (188). As categorias são mais concretas e específicas do que os temas, e estes geralmente são criados durante o processo inicial de codificação dos dados. As categorias podem incluir rótulos descritivos ou factuais que ajudam a organizar e classificar os dados em grupos. Em contraste, os temas são mais abstratos do que as categorias e envolvem um nível de interpretação e conceituação. Os temas podem incluir padrões, tendências ou relações entre diferentes códigos na análise temática e fornecer informações sobre as questões ou fenómenos em estudo (189). Os temas são frequentemente utilizados com o intuito de desenvolver uma estrutura concetual ou modelo teórico que explica as relações entre as categorias e as perguntas de investigação (188). O tema é baseado no pensamento e observação do próprio investigador durante a colheita de dados; as suas observações sobre os dados e uma robusta compreensão teórica ajuda-o a desenvolver temas a partir os códigos (190). Uma vez mais, a metodologia escolhida impacta significativamente o desenvolvimento do tema na pesquisa: na abordagem indutiva, os temas emergem naturalmente dos dados por meio de análises descritivas ou interpretativas e ajudam na identificação inicial dos temas (188); a abordagem dedutiva aplica conhecimento teórico pré-

existente, o que potencialmente influencia a geração de temas (187). Assim, as palavras-chave selecionadas alinham-se frequentemente com conceitos teóricos existentes ou hipóteses que contribuem para a categorização dos dados. É proposta a mnemónica dos 4R para melhorar o processo de tomada de decisão temática, garantindo que os códigos estejam inter-relacionados e que os temas se alinham com os dados originais, são relevantes para os objetivos da pesquisa e fornecem informações valiosas: *reciprocal* (refere-se à conexão mútua entre códigos no desenvolvimento de um tema; destaca a inter-relação entre vários códigos que se unem num conceito temático coeso), *recognizable* (ênfatisa a importância dos temas estarem estreitamente alinhados e facilmente identificáveis a partir dos dados originais; contribui para o desenvolvimento de um modelo concetual), *responsive* (refere-se à capacidade de um tema se alinhar e abordar as metas e objetivos da pesquisa) e *resourceful* (descreve o papel dos temas no fornecimento de conhecimento útil para responder a perguntas da investigação; os temas neste contexto são vistos como recursos que contribuem para o desenvolvimento de uma história/tema que ajuda a resolver o problema de investigação ou a compreender o objeto estudado).

Concetualização através de interpretação de palavras-chave, códigos e temas

Um conceito é definido como “a nomeação de um padrão social emergente baseado em dados da pesquisa” (191). O termo “conceito” refere-se a qualquer representação mental de uma ocorrência social, como uma ideia, imagem, pensamento ou emoção (192). O termo “concetualização” é usado para descrever o procedimento de desenvolvimento de uma definição funcional e uma compreensão refinada dos conceitos da investigação (193). O investigador começará por definir noções antes de avançar para a interpretação de dados relevantes de modo a criar relações entre diferentes conceitos e enquadrá-los num modelo (194). A interpretação indica como é que o conceito se desenvolveu a partir dos dados (195) e requiere definição do intervalo de diferentes interpretações possíveis de um conceito (por exemplo: as dimensões) (196) e identificar os tipos de evidência (por exemplo: indicadores) que demonstram direta ou indiretamente a presença ou ausência do conceito nos dados (190). Foram utilizados os seguintes critérios para avaliar a qualidade de uma definição (185):

- a definição faz com que o sentido dado às frases ou palavras escolhidas se torne óbvio?
- a definição dos temas como novos conceitos ajuda a compreender os resultados da investigação?
- são as definições e explicações dos conceitos precisas e fidedignas?
- as definições dos conceitos refletem um cenário real ou o contexto da investigação?

- a que nível da análise se aplicam a teoria e a noção de participação aos conceitos?
- como é que os conceitos selecionados podem ser utilizados para justificar os resultados da investigação como contribuições para a teoria e a prática?
- estão todos os conceitos relacionados de modo a suportarem o desenvolvimento de um modelo concetual?

A fase de interpretação refere-se ao ato de delinear significado da terminologia (temas) utilizados no estudo; assim é necessário que nesta fase o investigador descreva estes conceitos (temas e códigos) à luz do conhecimento proveniente de investigações desenvolvidas previamente, que permitem definir estes conceitos (177).

Desenvolvimento de um modelo concetual

Começando por clarificar a diferença entre um modelo teórico e concetual, o primeiro baseia-se numa teoria já previamente existente e estabelecida, submetida a avaliação rigorosa e validada por outros investigadores, também por isso já amplamente aceite na comunidade académica (197). De modo a desenvolver um modelo concetual através da aplicação de um modelo ou paradigma teórico, o investigador deve desenvolver uma nova aplicação para a teoria escolhida num contexto específico que permita responder à pergunta de investigação (198). É nesta fase que o investigador formula um modelo concetual enraizado nos achados da investigação de modo a abordar de um modo compreensivo as perguntas de investigação (177).

A metodologia escolhida não só influencia o processo de análise temática, como também molda a concetualização de um modelo que encapsula os achados da investigação. A natureza da metodologia, a pergunta de investigação, a base de dados e a posição epistemológica do investigador influenciam a escolha da abordagem: construtivismo social que favorece mais uma abordagem dedutiva, guiando o desenvolvimento de modelos concetuais com base nos temas que emergem dos dados; ou o positivismo que favorece os métodos indutivos, que constroem os seus modelos com base em teorias estabelecidas. A integração da riqueza dos métodos indutivos e a clareza dos métodos dedutivos, através da interação dos dois paradigmas, permite melhorar a robustez teórica da investigação (177).

Adicionalmente, Morse sugeriu uma estrutura para análise baseada em quatro fases: “compreensão”, “síntese”, “teorização” e “recontextualização”. Contudo, o autor não forneceu detalhes suficientes sobre as competências práticas necessárias para a análise (199). Por outro lado, as estratégias de análise desenvolvidas por Miles et al. (200) (“*broad coding, pattern coding, memoing, distilling and ordering, testing executive summary statements, and developing propositions*”) marcaram a investigação

qualitativa, principalmente os estudos de caso, tendo sido implementadas com sucesso em inúmeros estudos (200). Presentemente é possível identificar uma ponte entre o processo de análise qualitativa desenhado por Morse e as estratégias de Miles e Huberman, tal como descrito na tabela 2:

Fase da análise de Morse (1994)	Estratégia de análise de Miles e Huberman (1994)	Propósito
Compreensão	<i>"Broad coding"</i>	Esquema geral, não específico de conteúdo, mas que aponta para os domínios gerais onde os códigos podem ser desenvolvidos de um modo indutivo
Sintetização	<i>"Pattern coding"</i> <i>"Memoing"</i>	Códigos explicativos e inferenciais para criar análise mais significativa
Teorização	<i>"Distilling and ordering"</i> <i>"Testing executive summary statements"</i>	Mensagens que se entrelaçam e que conectam dados de natureza diferente, organizando-se em grupos de conceitos
Recontextualização	<i>"Developing propositions"</i>	Formalizar e sistematizar num conjunto coeso de justificações

Tabela 2: Fases da análise de dados qualitativos (200)

O tratamento de dados qualitativos pode ser complexo, recorrendo a abordagens tradicionais que envolvem inúmeros documentos (o verbatim pode ter uma extensão considerável) (201). *Softwares* de análise de dados qualitativos foram desenvolvidos para auxiliar na consulta, utilização, armazenamento e manipulação dos dados (202). Estas ferramentas permitem a recuperação rápida e fácil de dados e asseguram uma abordagem abrangente à gestão dos mesmos (203). No entanto, deve notar-se que o *software* é incapaz de compreender ou dar significado ao texto e não pode substituir as habilidades analíticas do investigador (204). Adicionalmente, estes programas podem aumentar a transparência e o rigor.

Existem diversos *softwares* disponíveis, como o QSR NVivo, sendo que para este projeto, a seleção deste dependerá da experiência da equipa de investigação e da acessibilidade ao mesmo (205).

- Compreensão: Segundo Morse (199), a primeira etapa da análise é a "compreensão", que começa durante a colheita de dados; o objetivo é reunir dados suficientes para

poder escrever uma descrição completa, detalhada, coerente e rica. A “compreensão” envolve uma codificação inicial chamada “codificação ampla” (200). Um código é um rótulo descritivo ou conceitual atribuído a excertos de dados ainda não trabalhados (“brutos”) (206). No NVivo, a codificação é auxiliada por estruturas chamadas “nodes”, que fornecem a capacidade de armazenamento de referências de texto codificado (207). O “*broad coding*” visa identificar e desenvolver conceitos, e o texto deve ser dissecado, para que os pensamentos, ideias e significados nele contidos sejam expostos (200). Recorrendo ao NVivo, os dados referentes a observações do investigador e das entrevistas realizadas podem ser codificados em códigos amplos ligados ao objetivo da investigação, podendo ainda ser diferenciados por perspectiva – médico ou doente. Pontualmente, a utilização de “*tree nodes*” no QSR NVivo permite o desenvolvimento de relações hierárquicas com outros “*nodes*”, contribuindo esta ferramenta para estabelecer uma melhor organização, clareza conceitual e facilitar a identificação de padrões (207). Por último, o NVivo permite guardar atributos, como dados demográficos, referentes aos participantes (201);

- Sintetização: esta fase corresponde à fusão de percepções e casos para descrever padrões típicos e compostos (199). Envolve organizar e codificar dados, podendo esta ser conseguida através de um processo conhecido como “codificação de padrões” (200). O objetivo deste tipo de codificação é agrupar dados que não foram selecionados durante a primeira fase. Habitualmente implica a utilização de códigos inferenciais de modo a criar análises mais significativas (200). À medida que novos códigos são identificados, o investigador necessita visitar os dados previamente codificados para garantir a inexistência de dados potencialmente não identificados. Escrever notas é outra estratégia de síntese. A partir dos códigos padrão, notas ou memorandos podem ser criados. Estas notas correspondem a resumos das principais informações derivadas do sistema de codificação; estabelecem as bases para o desenvolvimento de proposições relativas aos dados (200,201);

- Teorização: envolve construção de uma descrição coerente dos dados (199) através da análise das relações entre as categorias identificadas na amostra de dados colhida. Não implica enfoque no desenvolvimento de teoria, mas sim na análise de relações entre os dados. Em relação às estratégias propostas por Miles e Huberman, esta fase exige “construir em direção a um conhecimento mais integrado dos eventos, processos e interações”, recorrendo aos memorandos/notas. Acaba por ser um processo de revisão ativa e contínua dos dados (199), sendo que estes sumários conetam os dados originando um grupo de conceitos; são habitualmente confrontados com os dados de modo a assegurar que as afirmações ou observações podem ser novamente localizadas

e contextualizadas. Assim, o investigador assegura que os achados possam ser confirmados e a representatividade é assegurada (201);

- Recontextualização: envolve o desenvolvimento de proposições que podem ser aplicadas em determinadas populações e/ou contextos. É a elegância destas proposições que torna, em alguma medida, a investigação qualitativa “transferível” (199,208). O investigador pode começar por aprimorar e moldar as proposições (200). Além disso, os resultados podem ser comparados com os de estudos anteriores, aumentando assim o rigor da pesquisa (209).

Relativamente ao processo de codificação, alguns investigadores consideram útil a criação manual do código, podendo recorrer a esquemas de cores ou organização dos segmentos de texto em cartões de notas. No entanto, é uma abordagem laboriosa e que consome bastante tempo. Outros recorrem a programas de *software* que ajudam a codificar, organizar e classificar informação. Alguns desses programas estão disponíveis e apresentam características semelhantes – tutoriais de qualidade, a possibilidade de incorporar dados extraídos quer de texto como de imagens, a capacidade de armazenar e organizar dados e a capacidade de localizar todos os segmentos de texto associados a códigos específicos.

A ideia básica subjacente a estes programas, como já previamente abordado, é que a utilização do computador é um método eficiente para gerir dados qualitativos. Apesar de ainda existir a necessidade de o investigador desempenhar um papel ativo na análise do texto transcrito e na alocação de códigos, este processo acaba por ser invariavelmente mais eficaz recorrendo a estas ferramentas. O computador facilita também a comparação de diferentes códigos. Seguem-se alguns exemplos de *softwares* disponíveis para o desempenho das funções supramencionadas: MAXqda, Atlas.ti, QSR NVivo e HyperRESEARCH (126).

No contexto do presente estudo, tencionamos recorrer a um dos programas supramencionados, dependendo a escolha da disponibilidade e acessibilidade dos mesmos.

Os diferentes temas e códigos serão representados através de uma passagem de texto tipo narrativa. Esta pode ser uma discussão que menciona uma cronologia de eventos, a discussão detalhada de vários temas (completos com subtemas, ilustrações específicas, diferentes perspetivas dos participantes e citações) ou uma discussão com temas interligados. Muitos investigadores usam recursos visuais, como figuras ou tabelas, de um modo complementar estas discussões (126).

4.2.5. Validação dos dados

Apesar de a validação dos resultados se prever como um processo que decorrerá transversalmente ao longo do processo de investigação, esta discussão surge pela necessidade de antever procedimentos que validem os achados no protocolo de um estudo. A validade de um estudo qualitativo significa que o investigador testa a precisão dos achados do ponto de vista do investigador, dos participantes e dos leitores, ao aplicar determinados procedimentos; a confiabilidade de um estudo indica que a abordagem do investigador é consistente, independentemente do projeto (126,210). Como é que os investigadores qualitativos determinam se as suas abordagens são consistentes ou precisas? Gibbs (210) sugeriu os seguintes procedimentos para testar a confiabilidade:

- rever a transcrição da entrevista de modo a confirmar a inexistência de erros óbvios que tenham acontecido durante o processo;
- certificar de que não existe um desvio ou alteração à definição dos códigos durante o processo de codificação. Tal pode ser assegurado recorrendo a uma comparação constante entre os dados e os códigos e escrevendo notas sobre os códigos e as suas definições;
- investigação desenvolvida em equipa, por um grupo e não apenas por um elemento; deverá ser coordenada a comunicação entre os codificadores, por intermédio de reuniões regulares (com ata para as resoluções ficarem documentadas) e partilha de análise;
- cruzar códigos desenvolvidos por diferentes investigadores, comparando resultados derivados de modo independente.

Procedimentos estatísticos ou programas de computador específicos podem ser utilizados para determinar a consistência da codificação. Miles et al. (200) recomendam que a codificação seja avaliada como consistente, se se apresentar em conformidade em pelo menos 80% das vezes, para se considerar um estudo confiável.

Mesmo perante estudos considerados válidos e confiáveis, a generalização dos resultados é algo que tem de se fazer de um modo muito cauteloso, sendo que a generalização – da população, dos contextos, ou locais - não corresponde habitualmente a um dos objetivos da investigação qualitativa. “Particularizar” acaba por ser uma das marcas características; no entanto, este ponto tem sido alvo de discussão, especialmente referente a estudos de caso, em que o investigador acaba por estudar diversos casos. Yin (211) defende que os resultados de estudos de caso qualitativos podem ser generalizáveis para uma teoria mais lata. Como tal, não existe consenso relativamente a este ponto, mas a tendência acaba por ser evitar generalizações.

4.3. Limitações e vieses do estudo

O presente estudo, de natureza mista mas com um franco predomínio qualitativo, possui algumas limitações e possíveis vieses que devem ser considerados na interpretação dos seus resultados. Destacam-se os seguintes:

1. Amostragem e contexto: o projeto será realizado numa única instituição de saúde; embora esta escolha permita uma análise aprofundada do contexto específico deste hospital e da sua população, limita a representatividade dos resultados. A subpopulação analisada reflete a realidade de uma instituição de saúde particular, com características organizacionais, culturais e institucionais próprias. Como tal, os dados não podem ser generalizados para outras unidades hospitalares ou para a totalidade dos serviços de Oncologia Médica do país, sendo os achados aplicáveis apenas ao contexto estudado.
2. Fragilidade da população: a inclusão de pessoas com doença oncológica em fase avançada da doença introduz uma complexidade particular ao estudo, uma vez que esta população pode apresentar um certo grau de fragilidade física e/ou emocional. Esta vulnerabilidade pode impactar tanto a capacidade dos doentes de participar de forma plena e ativa nas entrevistas, como a disposição para discutir tópicos com uma componente emocional mais significativa, como o planeamento avançado de cuidados.
3. Viés do desejo social: tanto os médicos como as pessoas em situação de doença podem contribuir para o desenvolvimento deste viés simplesmente ao participarem nas entrevistas. Exemplificando, os médicos podem sentir-se pressionados a expressar opiniões que estejam alinhadas com as melhores práticas ou com os princípios éticos da profissão, mesmo que a sua realidade possa ser influenciada por barreiras práticas ou pessoais e se afaste destas pontualmente. Da mesma forma, os participantes em situação de doença oncológica podem ajustar as suas respostas de acordo com o que acreditam ser social ou culturalmente aceitável, particularmente em questões relacionadas com o fim de vida, o que pode distorcer as perceções capturadas.
4. Limitações relacionadas com o método da entrevista: o uso de entrevistas semiestruturadas, embora adequado para um estudo qualitativo e fundamental para captar aspetos mais subtis relativos às perceções e experiências dos participantes, apresenta alguns desafios. Existe a possibilidade do viés do entrevistador, onde as expectativas ou atitudes do entrevistador podem influenciar as respostas dos participantes, especialmente em temas sensíveis como o planeamento de cuidados. Além disso, o formato de entrevista pode resultar numa variação na profundidade das respostas, dependendo da capacidade de comunicação dos doentes ou do nível de conforto com o tema.

5. Viés temporal: a situação clínica dos doentes pode flutuar ao longo do tempo, o que significa que as suas perceções sobre o planeamento avançado de cuidados podem variar consoante a fase da doença em que se encontram no momento da entrevista. Este viés temporal deve ser considerado, pois os resultados refletem perceções num determinado ponto da trajetória da doença, que pode não ser constante ou generalizável para todas as fases do percurso oncológico.

6. Limitações da análise temática indutiva: a análise dos dados será realizada através do método de análise temática indutiva, que, embora seja uma abordagem com robustez suficiente para identificar padrões e temas emergentes, é também dependente em alguma medida da interpretação do investigador. Dada a subjetividade inerente à análise qualitativa, há o risco de viés de confirmação que corresponde à tendência de interpretar ou procurar informações/dados de maneira a confirmar crenças ou hipóteses iniciais; assim, as interpretações dos dados podem ser influenciadas pelas perspetivas pessoais ou preconceitos inconscientes do investigador. Embora as técnicas de validação, como a triangulação de dados, possam mitigar este risco, a subjetividade é uma limitação inevitável em qualquer estudo qualitativo.

7. Implicações emocionais para os participantes: o tema do planeamento avançado de cuidados envolve discussões acerca de decisões médicas críticas e preferências para o fim de vida, o que pode gerar um impacto emocional significativo nos doentes e, possivelmente, nos médicos. A possibilidade de que experiências ou momentos particularmente difíceis ou dolorosos sejam lembrados durante as entrevistas pode influenciar a profundidade ou a sinceridade das respostas, sendo um fator limitante no acesso a algumas informações que os participantes possam preferir não revelar.

Apesar destas limitações e vieses, os dados recolhidos através das entrevistas fornecerão dados valiosos sobre as perceções relativas ao planeamento avançado de cuidados numa população altamente vulnerável. O reconhecimento destas limitações não diminui o valor da investigação, mas reforça a importância de interpretar os resultados no contexto específico em que foram recolhidos, sem pretensão de generalização, e com plena consideração dos fatores culturais, emocionais e institucionais que podem influenciar as respostas dos participantes.

5. Considerações éticas

Os investigadores precisam antecipar as questões éticas que podem surgir durante o desenvolvimento dos seus estudos (212). Investigar envolve frequentemente a colheita de dados pessoais. Assim, para que se justifique a colheita de informações de natureza pessoal e íntima, é necessário que o investigador reflita sobre a importância do seu estudo e que o consiga defender. Uma das condições impreteríveis para qualquer estudo é a necessidade de proteger os participantes - desenvolver uma relação de confiança, promover a integridade do estudo, acautelar má conduta e impropriedade. Sendo estes princípios transversais a qualquer investigação que inclua seres humanos, torna-se de particular importância quando falamos de populações vulneráveis, nas quais se encontram incluídos alguns dos participantes deste estudo – pessoas em situação de doença oncológica avançada.

As práticas éticas envolvem muito mais do que apenas seguir um conjunto de diretrizes estáticas. Os investigadores precisam antecipar e abordar qualquer dilema ético que possa surgir no seu estudo, de modo a tentar minimizar a sua existência e impacto. Seguem-se as reflexões relativas às considerações éticas do presente projeto:

- o estudo será conduzido de acordo com os princípios éticos contidos na Declaração de Helsínquia e será conduzido de acordo com a legislação vigente em Portugal;
- todos os participantes deverão ler e assinar um consentimento informado (anexo 1), que deverá ser cedido previamente ao momento da entrevista. Todas as dúvidas deverão ser esclarecidas previamente à assinatura do mesmo;
- a recusa em participar ou a desistência do estudo em nenhum modo condicionam o acompanhamento habitual e os cuidados de saúde prestados na instituição onde o estudo tomará lugar;
- o local da entrevista deve ser um espaço privado e que corresponda às necessidades do participante, prevendo-se possibilidade de interrupção ou mesmo a divisão da entrevista em mais do que um momento com o intuito de não sobrecarregar o participante, caso este assim o requeira;
- os dados relativos ao estudo serão armazenados em bases de dados relacionais protegidas com palavra-passe segura, longa e complexa, arquivadas no servidor da instituição onde decorrerá o estudo, durante o período estimado de 10 anos, com posterior destruição da mesma terminado esse prazo. Todas as análises de dados serão feitas a partir de tabelas devidamente anonimizadas, não existindo dados identificativos dos sujeitos de investigação, nomeadamente nome ou número de processo institucional. Caso o participante deseje destruir os seus dados antes do período

previsto, deverá entrar em contacto com a investigadora principal, de modo a sinalizar o seu desejo e proceder-se à destruição “antecipada” do conteúdo;

- o presente estudo não usará termos ou expressões tendenciosas ou discriminatórias contra qualquer subgrupo de pessoas, nomeadamente com base no seu género, orientação sexual, grupo racial ou étnico, deficiência ou idade;

- caso o participante venha a sofrer qualquer impacto psicológico negativo, este deve sinalizar de imediato a situação ao investigador, através do contacto cedido no consentimento, de modo que seja referenciado para consulta de Psicologia e/ou Psiquiatria da instituição onde são habitualmente acompanhados.

6. Considerações finais

Um profissional de saúde tem de tomar dezenas de decisões num único dia de trabalho; decisões essas que vão influenciar em algum grau a vida de um grupo de pessoas. Existindo conhecimento e laços prévios, o processo de tomada de decisão pode decorrer com maior consciência e com maior tranquilidade. No entanto, em contexto de crise, os profissionais de saúde que acompanham com mais regularidade a pessoa em questão podem não se encontrar presentes.

Por uma questão de justiça, equidade e proteção da dignidade, os “momentos difíceis” devem ser antecipados e preparados. Falar sobre e validar sofrimento pode trazer uma “proximidade” que ameniza em alguma medida o desânimo e o medo que crescem naturalmente perante esses eventos.

O profissional deve ser essa “bússola” se a pessoa em situação de doença assim o aceitar; porém, o principal entrave ocorre mais frequentemente ao nível da equipa de saúde.

Analisando de um modo mais objetivo (e com alguma crítica), uma percentagem considerável do desgaste que sinto no meu percurso profissional deve-se à confrontação e desamparo que sinto perante a tomada de decisões significativas, sob pressão e em momentos de grande fragilidade, que envolvam pessoas com doença oncológica que acompanho há pouco tempo ou exclusivamente num período de crise. Revendo mais profundamente as minhas ações na prática ambulatoria, relembro apenas uma situação em que considero ter iniciado uma discussão de cuidados, antecipadamente: a consulta agendada para 20 minutos acabou por durar 90, a conversa decorreu naturalmente e não escondo o desconforto que senti inicialmente. Não escondo também a ansiedade e a pressão que senti por estar a atrasar muito a tarde de consultas e o trabalho que (ainda) me esperava no internamento seguidamente. No término da consulta, o Sr R agradeceu de um modo muito genuíno a conversa que acabáramos de ter, e expressou o quanto precisava dela. Faleceu há pouco mais de 2 anos; a esposa contacta-me esporadicamente, ainda hoje, a agradecer o meu cuidado e a partilhar um pouco da sua vida presentemente. Como médica, aquela consulta foi um dos momentos em que senti mais prazer a desempenhar a minha profissão.

Estes períodos precisam de ser protegidos e acautelados; estes momentos necessitam de acontecer. Este projeto é o legado que doentes que acompanhei me deixaram.

Referências bibliográficas

1. Antunes NL. Sinto Muito. Verso de Kapa; 2008.
2. NHS England. Universal Principles for Advance Care Planning (ACP). 2022.
3. Glaser B, Strauss AL. Awareness of Dying. Routledge; 1965.
4. Kübler-Ross E. On Death and Dying. TAYLOR & FRANCIS LTD; 1969.
5. Horne G, Seymour J, Payne S. Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *Int J Nurs Stud*. 2012 Jun;49(6):718–26.
6. Perfil sobre cancro por país: Portugal 2023. OECD; 2023.
7. Wallander JL, Varni JW. Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model. In: *Stress and coping in child health*. The Guilford Press; 1992. p. 279–98.
8. Liga Portuguesa Contra o Cancro. Impacto Económico e Psicossocial do Cancro da Mama em Portugal [Internet]. [cited 2024 Jul 21]. Available from: <https://www.ligacontracancro.pt/www/uploads/sede/impacto-economico-e-psicossocial-do-cm-short-version-final-29.pdf>
9. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneve; 2002.
10. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010 Aug 19;363(8):733–42.
11. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015 May 1;33(13):1438–45.
12. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2015 May 1;33(13):1446–52.
13. 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*. 2017 Sep;18(9):e543–51.
14. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Understanding Physicians' Skills at Providing End-of-Life Care. Perspectives of Patients, Families, and Health Care Workers. *J Gen Intern Med*. 2001 Jan;16(1):41–9.

15. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009;278–89.
16. República A da. Diário da República n.º 57/2020, Série II de 2020-03-20. 2020.
17. Korfage IJ, Carreras G, Arnfeldt Christensen CM, Billekens P, Bramley L, Briggs L, et al. Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med*. 2020 Nov 13;17(11):e1003422.
18. Haidet P, Hamel MB, Davis RB, Wenger N, Reding D, Kussin PS, et al. Outcomes, preferences for resuscitation, and physician-patient communication among patients with metastatic colorectal cancer. *Am J Med*. 1998 Sep;105(3):222–9.
19. Edinger W, Smucker DR. Outpatients' Attitudes Regarding Advance Directives. *J Fam Pract*. 1992;35(6):650–3.
20. Lo B, McLeod GA, Saika G. Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med*. 1986 Aug;146(8):1613–5.
21. Miles SH, Koepp R, Weber EP. Advance end-of-life treatment planning. A research review. *Arch Intern Med*. 1996 May 27;156(10):1062–8.
22. Allen RS, Shuster JL. The role of proxies in treatment decisions: evaluating functional capacity to consent to end-of-life treatments within a family context. *Behavioral sciences & the law*. 2002;20(3):235–52.
23. Pautex S, Herrmann F, Zulian G. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med*. 2008 Oct 28;22(7):835–41.
24. Siegle A, Villalobos M, Bossert J, Krug K, Hagelskamp L, Krisam J, et al. The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol for a mixed-methods study including a randomized controlled trial. *Trials*. 2018 Dec 14;19(1):438.
25. Mack JW, Cronin A, Taback N, Huskamp HA, Keating NL, Malin JL, et al. End-of-Life Care Discussions Among Patients With Advanced Cancer. *Ann Intern Med*. 2012 Feb 7;156(3):204.
26. Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, DeBono DJ, Berry SR, Wollins DS, et al. American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2011 Feb 20;29(6):755–60.
27. Bernacki RE, Block SD. Communication About Serious Illness Care Goals. *JAMA Intern Med*. 2014 Dec 1;174(12):1994.
28. Agarwal R, Epstein AS. Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2018 Aug;34(3):316–26.
29. Johnson S, Butow P, Kerridge I, Tattersall M. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psychooncology*. 2016 Apr 20;25(4):362–86.

30. Toguri JT, Grant-Nunn L, Urquhart R. Views of advanced cancer patients, families, and oncologists on initiating and engaging in advance care planning: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2020 Dec 1;19(1):150.
31. Mattes MD, Tung K, Baum R, Parikh K, Ashamalla H. Understanding the Views of Those Who Care for Patients With Cancer on Advance Care Planning and End-of-life Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2015 Dec 16;32(8):802–9.
32. Granek L, Krzyzanowska MK, Tozer R, Mazzotta P. Oncologists' Strategies and Barriers to Effective Communication About the End of Life. *J Oncol Pract*. 2013 Jul;9(4):e129–35.
33. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to Advance Care Planning in Cancer, Heart Failure and Dementia Patients: A Focus Group Study on General Practitioners' Views and Experiences. *PLoS One*. 2014 Jan 21;9(1):e84905.
34. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi BH. Advance Care Planning Does Not Adversely Affect Hope or Anxiety Among Patients With Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Jun;49(6):1088–96.
35. República A da. Decreto do Presidente da República 1/2001: Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina. Lisboa; 2001.
36. Assembleia da República. Constituição da República Portuguesa. 2005.
37. República A da. Lei nº 48/90, de 24 de Agosto: Lei de Bases da Saúde. Lisboa; 1990.
38. República A da. Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro. Lisboa; 2019.
39. Hottois G, Missa JN. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Bruxelles: De Boeck Université; 2001.
40. Raposo VL. Directivas Antecipadas de Vontade: em busca da lei perdida. *Revista do Ministério Público*. 2011;171–219.
41. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance Directive Completion by Elderly Americans: A Decade of Change. *J Am Geriatr Soc*. 2014 Apr 2;62(4):706–10.
42. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health Aff*. 2017 Jul;36(7):1244–51.
43. Cattagni Kleiner A, Santos-Eggimann B, Fustinoni S, Dürst AV, Haunreiter K, Rubli-Truchard E, et al. Advance care planning dispositions: the relationship between knowledge and perception. *BMC Geriatr*. 2019 Dec 24;19(1):118.
44. Herreros B, Gella P, Valenti E, Márquez O, Moreno B, Velasco T. Improving the Implementation of Advance Directives in Spain. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2023 Apr 11;32(2):270–5.

45. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJH. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Soc Sci Med*. 2006 Mar;62(6):1552–63.
46. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC Palliat Care*. 2015 Dec 7;14(1):71.
47. Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Registo de testamentos vitais duplicou em 2022 [Internet]. 2023 [cited 2024 Aug 1]. Available from: <https://www.spms.min-saude.pt/2023/01/registo-de-testamentos-vitais-duplicou-em-2022/>
48. Kermel-Schiffman I, Werner P. Knowledge regarding advance care planning: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017 Nov;73:133–42.
49. Macedo JC, Rego F, Nunes R. Perceptions, Attitudes, and Knowledge toward Advance Directives: A Scoping Review. *Healthcare*. 2023 Oct 18;11(20):2755.
50. Macedo JC, Macedo E, Nunes R. Advance Directives in Portugal: A Qualitative Survey. *Healthcare*. 2024 Jan 13;12(2):195.
51. Bar-Sela G, Bagon S, Mitnik I, Adi S, Baziliansky S, Bar-Sella A, et al. The perception and attitudes of Israeli cancer patients regarding advance care planning. *J Geriatr Oncol*. 2021 Nov;12(8):1181–5.
52. Wang Y, Zhang Y, Hong Y, Zeng P, Hu Z, Xu X, et al. Advance directives and end-of-life care: knowledge and preferences of patients with brain Tumours from Anhui, China. *BMC Cancer*. 2021 Dec 5;21(1):25.
53. Dalmau-Bueno A, Saura-Lazaro A, Busquets JM, Bullich-Marín I, García-Altés A. Advance directives and real-world end-of-life clinical practice: a case–control study. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;337–44.
54. Carbonneau M, Davyduke T, Spiers J, Brisebois A, Ismond K, Tandon P. Patient Views on Advance Care Planning in Cirrhosis: A Qualitative Analysis. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 2018 Jul 18;2018:1–8.
55. Hemsley B, Meredith J, Bryant L, Wilson NJ, Higgins I, Georgiou A, et al. An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Educ Couns*. 2019 Jun;102(6):1067–79.
56. República A da. Lei 25/2012 de 16 de julho: Estabelecimento do regime das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regulação da nomeação de procurador de cuidados de saúde e criação do Registo Nacional do Testamento. 2012. p. 3728–30.
57. Capelas MLV, Coelho SPF, Simões da Silva SCF, Ferreira CMD, Pereira CMF, Alvarenga MISF, et al. Os Portugueses e o Testamento Vital. *Cadernos de Saúde*. 2017;9:44–53.
58. Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Testamento Vital [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 21]. Available from: <https://www.sns24.gov.pt/guia/testamento-vital/>

59. Locke LF. *Proposals that work: a guide for planning dissertations and grant proposals*. SAGE; 2007.
60. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017 May;53(5):821-832.e1.
61. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014 Sep 20;28(8):1000–25.
62. Wright AA. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*. 2008 Oct 8;300(14):1665.
63. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health Care Costs in the Last Week of Life. *Arch Intern Med*. 2009 Mar 9;169(5):480.
64. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *New England Journal of Medicine*. 2010 Apr;362(13):1211–8.
65. Berkowitz CM, Wolf SP, Troy J, Kamal AH. Characteristics of Advance Care Planning in Patients With Cancer Referred to Palliative Care. *JCO Oncol Pract*. 2021 Feb;17(2):e94–100.
66. Snyder S, Hazelett S, Allen K, Radwany S. Physician Knowledge, Attitude, and Experience With Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2013 Aug 12;30(5):419–24.
67. Keating NL, Landrum MB, Rogers SO, Baum SK, Virnig BA, Huskamp HA, et al. Physician factors associated with discussions about end-of-life care. *Cancer*. 2010 Feb 15;116(4):998–1006.
68. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L, et al. Paradoxes in Advance Care Planning: The Complex Relationship of Oncology Patients, Their Physicians, and Advance Medical Directives. *Journal of Clinical Oncology*. 2010 Jan 10;28(2):299–304.
69. Barakat A, Barnes SA, Casanova MA, Stone MJ, Shuey KM, Miller AM. Advance care planning knowledge and documentation in a hospitalized cancer population. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2013 Oct;26(4):368–72.
70. Hughes N, Arber A. The lived experience of patients with pleural mesothelioma. *Int J Palliat Nurs*. 2008 Feb;14(2):66–71.
71. Leidy NK, Haase JE. Functional status from the patient's perspective: the challenge of preserving personal integrity. *Res Nurs Health*. 1999;67–77.
72. Chochinov HM. Dignity and the Eye of the Beholder. *Journal of Clinical Oncology*. 2004 Apr 1;22(7):1336–40.

73. Prochaska JO, Velicer WF. The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *American Journal of Health Promotion*. 1997 Sep 26;12(1):38–48.
74. Sudore RL, Schickedanz AD, Landefeld CS, Williams BA, Lindquist K, Pantilat SZ, et al. Engagement in Multiple Steps of the Advance Care Planning Process: A Descriptive Study of Diverse Older Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2008 Jun 11;56(6):1006–13.
75. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A Clinical Framework for Improving the Advance Care Planning Process: Start with Patients' Self-Identified Barriers. *J Am Geriatr Soc*. 2009 Jan 31;57(1):31–9.
76. Sam M, Singer PA. Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes. *CMAJ*. 1993 May 1;148(9):1497–502.
77. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? *J Am Geriatr Soc*. 2007 Feb 18;55(2):277–83.
78. Sachs GA, Stocking CB, Miles SH. Empowerment of the Older Patient? A Randomized, Controlled Trial To Increase Discussion and Use of Advance Directives. *J Am Geriatr Soc*. 1992 Mar 27;40(3):269–73.
79. Meier DE, Gold G, Mertz K, Taylor B, Cammer-Paris BE, Seckler A, et al. Enhancement of Proxy Appointment for Older Persons: Physician Counselling in the Ambulatory Setting. *J Am Geriatr Soc*. 1996 Jan 27;44(1):37–43.
80. High DM. Advance Directives and the Elderly: A Study of Intervention Strategies to Increase Use. *Gerontologist*. 1993 Jun 1;33(3):342–9.
81. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc*. 2009 Sep;57(9):1547–55.
82. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*. 2013 Oct 25;347(oct21 3):f6064–f6064.
83. Scott IA, Mitchell GK, J Reymond E, Daly MP. Difficult but necessary conversations — the case for advance care planning. *Medical Journal of Australia*. 2013 Nov 18;199(10):662–6.
84. Simon J, Porterfield P, Bouchal SR, Heyland D. 'Not yet' and 'Just ask': barriers and facilitators to advance care planning—a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. *BMJ Support Palliat Care*. 2015 Mar;5(1):54–62.
85. Zwakman M, Jabbarian L, van Delden J, van der Heide A, Korfage I, Pollock K, et al. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med*. 2018 Sep 29;32(8):1305–21.
86. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010 Mar 23;340(mar23 1):c1345–c1345.

87. Heyland DK. Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning. *JAMA Intern Med.* 2013 May 13;173(9):778.
88. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance Directives for Medical Care — A Case for Greater Use. *New England Journal of Medicine.* 1991 Mar 28;324(13):889–95.
89. An E, Wennberg E, Nissim R, Lo C, Hales S, Rodin G. Death talk and relief of death-related distress in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care.* 2020 Jun;10(2):e19–e19.
90. Fowler R, Hammer M. End-of-Life Care in Canada. *Clinical and Investigative Medicine.* 2013;36(3):127–32.
91. Dans M, Kutner JS, Agarwal R, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, et al. NCCN Guidelines® Insights: Palliative Care, Version 2.2021. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network.* 2021 Jul;19(7):780–8.
92. Centers for Medicare & Medicaid Services. Fact Sheet: Oncology Care Model [Internet]. 2016 [cited 2024 Jul 20]. Available from: <https://www.cms.gov/newsroom/fact-sheets/oncology-care-model>
93. American Society of Clinical Oncology. Advanced Care Planning: Practice Administration and Reimbursement Guide [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 21]. Available from: <https://society.asco.org/sites/new-www.asco.org/files/content-files/practice-patients/documents/2024-Advance-Care-Planning-Practice-Administration-Guide.pdf>
94. Bestvina CM, Polite BN. Implementation of Advance Care Planning in Oncology: A Review of the Literature. *J Oncol Pract.* 2017 Oct;13(10):657–62.
95. Care Quality Commission. Protect, respect, connect – decisions about living and dying well during COVID-19. 2021 Mar.
96. Flick U. Métodos Qualitativos na Investigação Científica. Monitor; 2005.
97. Fortin MF. Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação. Lusodidacta; 2009.
98. Delgado-Hito P, Romero-García M. Elaboration of a research project using qualitative methodology. *Enfermería Intensiva (English ed).* 2021 Jul;32(3):164–9.
99. Luisa Vázquez Navarrete M. Qualitative and quantitative methods in health research. *Int J Integr Care.* 2009 Jun 22;9(5).
100. Streubert HJ, Carpenter DR. Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista. 5th ed. Lusodidacta;
101. Guest G, Namey EE, Mitchell ML. Collecting Qualitative Data: A Field Manual for Applied Research. 1 Oliver's Yard, 55 City Road London EC1Y 1SP : SAGE Publications, Ltd; 2013.
102. What is Basic Research? 1953.

103. Bickman L, Rog D. Applied Research Design: A Practical Approach. In: The SAGE Handbook of Applied Social Research Methods. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States : SAGE Publications, Inc.; 2009. p. 3–43.
104. Merriam SB, Tisdell EJ. Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation. 4th ed. Jossey-Bass; 2015.
105. Denzin NK, Lincoln YS. The SAGE handbook of qualitative research. 4th ed. SAGE; 2011.
106. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. European Journal of General Practice. 2017 Oct 2;23(1):271–3.
107. Tenny S, Brannan JM, Brannan GD. Qualitative Study. 2022.
108. Foley G, Timonen V. Using Grounded Theory Method to Capture and Analyze Health Care Experiences. Health Serv Res. 2015 Aug 18;50(4):1195–210.
109. Nilsen P, Ståhl C, Roback K, Cairney P. Never the twain shall meet? - a comparison of implementation science and policy implementation research. Implementation Science. 2013 Dec 10;8(1):63.
110. Howick J, Chalmers I, Glasziou P, Greenhalgh T, Heneghan C, Liberati A, et al. Centre for Evidence Based Medicine. The 2011 Oxford CEBM Levels of Evidence: Introductory Document.
111. Eakin JM. Educating Critical Qualitative Health Researchers in the Land of the Randomized Controlled Trial. Qualitative Inquiry. 2016 Feb 3;22(2):107–18.
112. May AM, Mathijssen J. Alternatieven voor RCT bij de evaluatie van effectiviteit van interventies!? 2015 Nov.
113. Berwick DM. The Science of Improvement. JAMA. 2008 Mar 12;299(10):1182–4.
114. Christ TW. Scientific-Based Research and Randomized Controlled Trials, the “Gold” Standard? Alternative Paradigms and Mixed Methodologies. Qualitative Inquiry. 2014 Jan 16;20(1):72–80.
115. Lamont T, Barber N, Pury J de, Fulop N, Garfield-Birkbeck S, Lilford R, et al. New approaches to evaluating complex health and care systems. BMJ. 2016 Feb 1;i154.
116. Drabble SJ, O’Cathain A. Moving From Randomized Controlled Trials to Mixed Methods Intervention Evaluations. Hesse-Biber SN, Johnson RB, editors. Oxford University Press; 2015.
117. Chambers DA, Glasgow RE, Stange KC. The dynamic sustainability framework: addressing the paradox of sustainment amid ongoing change. Implementation Science. 2013 Dec 2;8(1):117.
118. Busetto L, Wick W, Gumbinger C. How to use and assess qualitative research methods. Neurol Res Pract. 2020 Dec 27;2(1):14.

119. Mackenzie N, Knipe S. Research dilemmas: Paradigms, methods and methodology. *Issues in Educational Research*. 2006 Jan;16(2):193–205.
120. Melo J de FR de, Vieira NMC. O paradigma da investigação qualitativa e a forma de garantir a validade e a fidelidade nos estudos científicos de natureza qualitativa / The paradigm of qualitative research and the way to guarantee validity and fidelity in qualitative scientific studies. *ID on line REVISTA DE PSICOLOGIA*. 2020 Oct 30;14(52):549–57.
121. Guba E, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. In: *Handbook of Qualitative Research*. SAGE; 1994.
122. Devers KJ. How will we know “good” qualitative research when we see it? Beginning the dialogue in health services research. *Health Serv Res*. 1999 Dec;34(5 Pt 2):1153–88.
123. Cleland JA. The qualitative orientation in medical education research. *Korean J Med Educ*. 2017 Jun 1;29(2):61–71.
124. Patton MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3rd ed. SAGE; 2002.
125. Pavlish CP, Pharris MD. *Community-Based Collaborative Action Research: A Nursing Approach*. Jones & Bartlett Learning ; 2011.
126. Creswell JW. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE; 2009.
127. Creswell JW, Plano VL. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. 2nd ed. SAGE; 2011.
128. Kaushik V, Walsh CA. Pragmatism as a Research Paradigm and Its Implications for Social Work Research. *Soc Sci*. 2019 Sep 6;8(9):255.
129. Goles T. The paradigm is dead, the paradigm is dead...long live the paradigm: the legacy of Burrell and Morgan. *Omega (Westport)*. 2000 Jun 1;28(3):249–68.
130. Yefimov V. *On Pragmatist Institutional Economics*. IDEAS Working Paper Series from RePEc. Munich; 2004.
131. Morgan D. *Integrating Qualitative and Quantitative Methods: A Pragmatic Approach*. SAGE; 2014.
132. Dillon DR, O'Brien DG, Heilman EE. Literacy Research in the Next Millennium: From Paradigms to Pragmatism and Practicality. *Read Res Q*. 2000 Jan 3;35(1):10–26.
133. Berger PL, Luckmann T. *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Anchor Books; 1966.
134. Guba E, Lincoln YS. *Naturalistic Inquiry*. SAGE. 1985.
135. Ryan GW, Bernard HR. Data Management and Analysis Methods. In: *Handbook of Qualitative Research*. SAGE; 2000. p. 769–802.
136. Huston P, Rowan M. Qualitative studies. Their role in medical research. *Can Fam Physician*. 1998 Nov;44:2453–8.

137. Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. SAGE; 2009.
138. Teherani A, Martimianakis T, Stenfors-Hayes T, Wadhwa A, Varpio L. Choosing a Qualitative Research Approach. *J Grad Med Educ*. 2015 Dec 1;7(4):669–70.
139. Lavery SM. Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: A Comparison of Historical and Methodological Considerations. *Int J Qual Methods*. 2003 Sep 30;2(3):21–35.
140. Neubauer BE, Witkop CT, Varpio L. How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspect Med Educ*. 2019 Apr 5;8(2):90–7.
141. Hughes CC. “Ethnography”: What’s in a Word—Process? Product? Promise? *Qual Health Res*. 1992 Nov 1;2(4):439–50.
142. Reeves S, Kuper A, Hodges BD. Qualitative research methodologies: ethnography. *BMJ*. 2008 Aug 7;337(aug07 3):a1020–a1020.
143. Reeves S, Peller J, Goldman J, Kitto S. Ethnography in qualitative educational research: AMEE Guide No. 80. *Med Teach*. 2013 Aug 28;35(8):e1365–79.
144. Cornish F, Breton N, Moreno-Tabarez U, Delgado J, Rua M, de-Graft Aikins A, et al. Participatory action research. *Nature Reviews Methods Primers*. 2023 Apr 27;3(1):34.
145. Kralik D, Koch T. Participatory Action Research in Health Care. Wiley-Blackwell; 2006.
146. MacDonald C. UNDERSTANDING PARTICIPATORY ACTION RESEARCH: A QUALITATIVE RESEARCH METHODOLOGY OPTION. *The Canadian Journal of Action Research*. 2012 Sep 13;13(2):34–50.
147. Strauss AL, Glaser B. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
148. Chun Tie Y, Birks M, Francis K. Grounded theory research: A design framework for novice researchers. *SAGE Open Med*. 2019 Jan 2;7:205031211882292.
149. Griffin E. A First Look at Communication Theory. McGraw-Hill Education - Europe; 1996.
150. Clarke A. Situational Analysis. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States of America : SAGE Publications, Inc.; 2005.
151. Charmaz K, Bryant A. Grounded Theory and Credibility. In: *Qualitative Research*. 3rd ed. London: SAGE; 2011. p. 291–309.
152. Charmaz K. Grounded Theory in the 21st Century: Applications for Advancing Social Justice Studies. In: *The SAGE handbook of qualitative research*. 3rd ed. SAGE; 2005. p. 207–36.
153. Hecker J, Kalpokas N. The Guide to Thematic Analysis - Thematic Analysis vs. Grounded Theory.

154. Morse JM. Determining Sample Size. *Qual Health Res*. 2000 Jan 1;10(1):3–5.
155. Curtis S, Gesler W, Smith G, Washburn S. Approaches to sampling and case selection in qualitative research: examples in the geography of health. *Soc Sci Med*. 2000 Apr;50(7–8):1001–14.
156. Sim J, Saunders B, Waterfield J, Kingstone T. Can sample size in qualitative research be determined a priori? *Int J Soc Res Methodol*. 2018 Sep 3;21(5):619–34.
157. Sandelowski M. Theoretical Saturation. In: *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE; 2008. p. 875–6.
158. O'Reilly M, Parker N. 'Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research*. 2013 Apr 17;13(2):190–7.
159. Fugard AJB, Potts HWW. Supporting thinking on sample sizes for thematic analyses: a quantitative tool. *Int J Soc Res Methodol*. 2015 Nov 2;18(6):669–84.
160. Galvin R. How many interviews are enough? Do qualitative interviews in building energy consumption research produce reliable knowledge? *Journal of Building Engineering*. 2015 Mar;1:2–12.
161. Clarke; Victoria, Braun; Virginia. *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. 1st ed. SAGE; 2013.
162. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice*. 2018 Jan 1;24(1):9–18.
163. UK Faculty of Public Health. Semi-structured, narrative, and in-depth interviewing, focus groups, action research, participant observation [Internet]. [cited 2024 Jul 20]. Available from: <https://www.healthknowledge.org.uk/public-health-textbook/research-methods/1d-qualitative-methods/section2-theoretical-methodological-issues-research>
164. Bernard HR. *Research methods in cultural anthropology*. SAGE; 1988.
165. Oakley A. Gender, Methodology and People's Ways of Knowing: Some Problems with Feminism and the Paradigm Debate in Social Science. *Sociology*. 1998 Nov 2;32(4):707–31.
166. DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Med Educ*. 2006 Apr;40(4):314–21.
167. Creswell; John W., Poth; Cheryl N. *Qualitative Inquiry and Research Design (International Student Edition): Choosing Among Five Approaches*. SAGE; 2007.
168. Kallio H, Pietilä A, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *J Adv Nurs*. 2016 Dec 23;72(12):2954–65.
169. Qualitative Research Guidelines Project. Semi-structured Interviews [Internet]. 2006 [cited 2024 Jul 20]. Available from: <http://www.qualres.org/HomeSemi-3629.html>

170. Pereira Gray D, Sidaway-Lee K, White E, Thorne A, Evans P. Improving continuity: THE clinical challenge. *InnovAiT: Education and inspiration for general practice*. 2016 Oct 28;9(10):635–45.
171. Jamshed S. Qualitative research method-interviewing and observation. *J Basic Clin Pharm*. 2014;5(4):87.
172. Thorne S. Data analysis in qualitative research. *Evidence Based Nursing*. 2000 Jul;3(3):68–70.
173. Boyatzis RE. Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development. SAGE; 1998.
174. Elliott V. Thinking about the Coding Process in Qualitative Data Analysis. *The Qualitative Report*. 2018 Nov 24;
175. Morse JM, Mitcham C. Exploring Qualitatively-Derived Concepts: Inductive—Deductive Pitfalls. *Int J Qual Methods*. 2002 Dec 30;1(4):28–35.
176. Naeem M, Ozuem W. Understanding the different types of UGC participants and social context for fashion brands: insights from social media platforms. *Qualitative Market Research: An International Journal*. 2022 Mar 29;25(2):181–204.
177. Naeem M, Ozuem W, Howell K, Ranfagni S. A Step-by-Step Process of Thematic Analysis to Develop a Conceptual Model in Qualitative Research. *Int J Qual Methods*. 2023 Jan 8;22.
178. Ochs E. Transcription as theory. In: *Developmental pragmatics*. Academic; 1979. p. 43–72.
179. Thomas DR. A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*. 2006 Jun 30;27(2):237–46.
180. Lingard L. Beyond the default colon: Effective use of quotes in qualitative research. *Perspect Med Educ*. 2019 Nov 22;8(6):360–4.
181. Côté L, Turgeon J. Appraising qualitative research articles in medicine and medical education. *Med Teach*. 2005 Jan 3;27(1):71–5.
182. Mazzei LA, Jackson AY. Thinking with theory in qualitative research: Viewing data across multiple perspectives. 1st ed. Routledge; 2012.
183. Lin AC. Bridging Positivist and Interpretivist Approaches to Qualitative Methods. *Policy Studies Journal*. 1998 Mar 28;26(1):162–80.
184. Oliver DG, Serovich JM, Mason TL. Constraints and Opportunities with Interview Transcription: Towards Reflection in Qualitative Research. *Social Forces*. 2005 Dec 1;84(2):1273–89.
185. Naeem M, Ozuem W. Understanding misinformation and rumors that generated panic buying as a social practice during COVID-19 pandemic: evidence from Twitter, YouTube

- and focus group interviews. *Information Technology & People*. 2022 Dec 7;35(7):2140–66.
186. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008 Apr 18;62(1):107–15.
 187. Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development. *Int J Qual Methods*. 2006 Mar 29;5(1):80–92.
 188. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006 Jan;3(2):77–101.
 189. Creswell JW. *Steps in Conducting a Scholarly Mixed Methods Study*. DBER Speaker Series. 2013.
 190. Carey M. *Qualitative Research Skills for Social Work: Theory and Practice*. 1st ed. Routledge; 2012.
 191. Glaser BG. Conceptualization: On Theory and Theorizing Using Grounded Theory. *Int J Qual Methods*. 2002 Jun 30;1(2):23–38.
 192. Oliver P. *Using Qualitative Methods to Answer Your Research Question*. Open University Press; 2021.
 193. Arar K. The What's and Why's of The How To of Qualitative Research. Vol. 22, *The Qualitative Report*. 2017. p. 2956–8.
 194. Patton MQ. *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. 4th ed. SAGE; 2015. 273–290 p.
 195. Leidner D. Review and Theory Symbiosis: An Introspective Retrospective. *J Assoc Inf Syst*. 2018 Jun;19(06):552–67.
 196. Gupta RK, Awasthy R. *Qualitative Research in Management: Methods and Experiences*. 1st ed. K. Gupta R, Awasthy R, editors. SAGE; 2021.
 197. Camp WG. Formulating and Evaluating Theoretical Frameworks for Career and Technical Education Research. *Journal of Vocational Education Research*. 2001 Jan 1;26(1):4–25.
 198. Grodal S, Anteby M, Holm AL. Achieving Rigor in Qualitative Analysis: The Role of Active Categorization in Theory Building. *Academy of Management Review*. 2021 Jul;46(3):591–612.
 199. Morse JM. 'Emerging from the data': the cognitive processes of analysis in qualitative inquiry. In: *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. SAGE; 1994.
 200. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. SAGE; 1994.
 201. Houghton C, Murphy K, Shaw D, Casey D. Qualitative case study data analysis: an example from practice. *Nurse Res*. 2015 May 15;22(5):8–12.

202. Bringer JD, Johnston LH, Brackenridge CH. Maximizing Transparency in a Doctoral Thesis1: The Complexities of Writing About the Use of QSR*NVIVO Within a Grounded Theory Study. *Qualitative Research*. 2004 Aug 15;4(2):247–65.
203. Lathlean J. Qualitative analysis. In: Cormack D, Lacey A, Gerrish K, editors. *The Research Process in Nursing*. 5th ed. Wiley-Blackwell; 2006.
204. Lathlean J. Qualitative Analysis. In: Cormack D, Lacey A, Gerrish K, editors. *The Research Process in Nursing*. 6th ed. Wiley-Blackwell; 2010.
205. Crowley C, Harre R, Tagg C. Qualitative research and computing: Methodological issues and practices in using QSR NVivo and NUD*IST. *Int J Soc Res Methodol*. 2002 Jul;5(3):193–7.
206. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Med Res Methodol*. 2013 Sep 18;13(1):117.
207. Bazeley P. *Qualitative Data Analysis with NVivo*. SAGE; 2007.
208. Ayres L, Kavanaugh K, Knafl KA. Within-Case and Across-Case Approaches to Qualitative Data Analysis. *Qual Health Res*. 2003 Jul 1;13(6):871–83.
209. Eisenhardt KM. Building Theories from Case Study Research. *The Academy of Management Review*. 1989 Oct;14(4):532.
210. Gibbs G. *Analyzing Qualitative Data*. 1 Oliver's Yard, 55 City Road, London England EC1Y 1SP United Kingdom : SAGE Publications, Ltd; 2007.
211. Yin RK. Case Study Methods. In: *Handbook of complementary methods in education research*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 2006. p. 111–22.
212. Hesse-Biber S, Leavy P. *Emergent Methods in Social Research*. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States of America : SAGE Publications, Inc.; 2006.

Anexo 1

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA A PARTICIPAÇÃO NO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO



Título do projeto de investigação:

PROCESSO DE PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS NAS PESSOAS
COM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA

Investigador responsável

Teresa Lopes Bruno¹

1 - Universidade Católica Portuguesa

Em contexto de um projeto a desenvolver no âmbito do mestrado em Cuidados Paliativos pretende-se estudar a perceção que as pessoas em situação de doença oncológica avançada e os médicos oncologistas de um centro oncológico na área da grande Lisboa apresentam relativamente ao processo de planeamento avançado de cuidados

A sua participação consistirá na realização de uma entrevista semiestruturada com a investigadora principal do estudo, onde serão efetuadas questões relacionadas com a sua experiência, desejos, receios e sugestões relativamente a discussões da natureza do planeamento antecipado de cuidados nesta instituição. O objetivo deste estudo é compreender as necessidades e desejos dos doentes acompanhados, identificar os principais obstáculos à implementação do processo de planeamento avançado de cuidados e arranjar soluções que permitam a prestação dos melhores cuidados médicos.

Prevê-se a áudio-gravação do momento da entrevista, se assim o participante aceitar, com o intuito de facilitar a colheita de dados que permitirão o desenvolvimento do presente estudo.

A participação é voluntária, sendo que o participante é livre de recusar ou desistir do estudo em qualquer momento sem que isso implique qualquer perda de benefícios/cuidados de saúde a que tenha direito.

Serão sempre mantidos os níveis mais elevados de conduta profissional e confidencialidade. Durante o estudo as únicas pessoas que poderão aceder aos dados colhidos serão os investigadores do estudo.

Os dados colhidos com a sua entrevista serão armazenados em bases de dados relacionais protegidas com palavra-passe segura, arquivadas no servidor da instituição onde decorrerá o estudo, durante o período estimado de 10 anos, com posterior destruição das mesmas terminado esse prazo. Todas as análises de dados serão feitas a partir de tabelas devidamente anonimizadas, não existindo dados identificativos dos sujeitos de investigação, nomeadamente nome ou número de processo institucional. Caso o participante deseje destruir os seus dados antes do período previsto, deverá entrar em contacto com a investigadora, de modo a sinalizar o seu desejo e proceder-se à destruição do conteúdo.

Para qualquer dúvida relacionada com a participação no estudo é possível contactar os investigadores através dos seguintes endereços eletrónico:

abruno@ipolisboa.min-saude.pt

Resumo do compromisso dado pelos investigadores

O estudo será conduzido de acordo com os princípios éticos contidos na Declaração de Helsínquia e será conduzido de acordo com a legislação vigente em Portugal.

Antes da realização de qualquer procedimento relacionado com o estudo (entrevista e recolha de informação), será explicado à doente, utilizando uma linguagem clara e adequada à sua capacidade de compreensão, os objetivos e os procedimentos inerentes à sua participação no estudo. Serão sempre mantidos os níveis mais elevados de conduta profissional e confidencialidade e será seguida em qualquer momento a legislação nacional aplicável em matéria de proteção de dados efetuados no âmbito de estudos de investigação científica na área da saúde.

Declaração de consentimento informado relativo ao sujeito participante

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem ter de dar qualquer tipo de justificação e sem que a prestação dos cuidados necessários ao meu estado de saúde seja afetada. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas utilizados para esta investigação e de acordo com as garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Se pretender receber os resultados do estudo em que participou, poderá fornecer-nos o seu email, de modo que a informação seja enviada após publicação dos resultados.

Email _____ do _____ participante:

Dados do participante

Nome _____

Data: _____ , _____

Assinatura: _____

Dados do investigador

Nome _____

Data: _____ , _____

Assinatura: _____

Anexo 2

GUIÃO DA ENTREVISTA



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

1. Entrevista pessoa com doença oncológica avançada

- Nome completo por siglas (anonimato e confidencialidade)
- Data da entrevista
- Género: Masculino/Feminino/Não-binário
- Data de nascimento
- Diagnóstico oncológico
- Ano de diagnóstico inicial da doença oncológica
- Ano de diagnóstico de doença oncológica avançada (metastático/localmente avançado sem possibilidade de cura)
- Doença avançada ao diagnóstico? Sim/Não
- Sob tratamento onco-dirigido à data da entrevista? Sim/Não
- Se sim, qual? Quimioterapia/Imunoterapia ou Terapia-alvo/Radioterapia/Cirurgia
- Acompanhado na entrevista? Sim/Não
- Se sim, por quem? Familiar/Amigo/Cuidador
- É acompanhado por equipa especializada em Cuidados Paliativos? Sim/Não
- Já ouviu falar de planeamento avançado de cuidados? Sim/Não
- Se sim, em que contexto? Consulta Oncologia/Internamento Oncologia/Outros (especificar)
- Se sim, quem abordou esse tema consigo? Profissionais de saúde da equipa de cuidados habitual (particularizar - IPO, médico de família, categoria profissional...)/Outros profissionais de saúde/Amigos, cuidadores ou familiares
- Já esteve internado por motivos relacionados com a sua doença oncológica? Sim/Não
Se sim, sentiu em algum momento que poderia ter sido importante expressar a sua vontade e desejos em termos de cuidados futuros a alguém?
- Alguma vez ponderou sobre o tipo de cuidados que gostaria de ver assegurados caso o seu estado de saúde agravasse? Sim/Não

Os itens supramencionados servem para caracterizar melhor a população entrevistada e os dados obtidos serão trabalhados recorrendo a ferramentas e conceitos da Estatística Descritiva. Não é um dos objetivos do presente estudo avaliar o impacto de qualquer uma destas grandezas e eventuais relações com outros dados ou categorias estudadas, motivo pelo qual a equipa de investigação cingir-se-á à descrição dos resultados.

Relativamente a perguntas de resposta aberta que se pretendem incluir na entrevista ao doente, estas são:

- O que entende por “planeamento avançado de cuidados”?
- É importante abordar e discutir este assunto com pessoas em contexto de doença oncológica avançada? Porquê?
- Qual considera ser a janela temporal adequada para a introdução deste conceito?
- Qual considera ser o contexto mais adequado para a introdução do conceito?
- Quais considera serem as vantagens em discutir o plano de cuidados antecipadamente?
- Quais considera serem as desvantagens em discutir o plano de cuidados antecipadamente?
- Com quem preferia discutir o processo de planeamento de cuidados?
- Quem preferia que iniciasse a discussão do presente tema?
- Se já teve essa discussão com algum profissional de saúde, como correu? O que gostaria que tivesse sido diferente?
- Já discutiu os seus desejos e objetivos de cuidados com alguém significativo? Porquê?
- Caso não seja capaz de expressar a sua vontade numa fase da sua doença, já pensou em eleger alguém de confiança para tomar decisões relativamente aos seus cuidados?
- Já pensou em elaborar o seu testamento vital?
- Relativamente ao seu médico assistente, ele já iniciou em algum momento consigo a discussão de planeamento avançado de cuidados?
- Quais são os elementos que considera facilitadores na discussão dos seus desejos relativamente a cuidados futuros com a sua equipa de profissionais de saúde e pessoas significativas?

2. Entrevista médico oncologista

- Número de anos que exerce Oncologia (incluindo anos de internato em que acompanhou pessoas em situação de doença oncológica; de acordo com o atual plano de formação, não deverão ser contabilizados o ano de formação geral e os dois primeiros anos de formação específica)
- Já ouviu falar de planeamento avançado de cuidados? Se sim, em que contexto?
- Teve formação especializada em planeamento avançado de cuidados?
- Tem discussões no âmbito do planeamento avançado de cuidados com os seus doentes? Porquê?
- Diria que discute o planeamento avançado de cuidados com a maioria das pessoas em situação de doença avançada que acompanha?
- Em que contexto costuma ter estas discussões com os seus doentes?

- Qual considera ser a melhor janela temporal para introduzir o tema?
- Qual considera ser o melhor contexto para abordar o planeamento de cuidados?
- Qual a sua perceção relativamente à reação que os doentes têm quando se aborda o tema?
- Quais são/foram as principais dificuldades inerentes à exploração do planeamento avançado de cuidados com os seus doentes?
- Quais considera serem as vantagens em discutir o plano de cuidados antecipadamente?
- Quais considera serem as desvantagens em discutir o plano de cuidados antecipadamente?
- Na sua experiência, quem costuma iniciar a discussão do presente tema?
- Relativamente ao seu doente que entrevistámos, já iniciou com ele alguma vez a discussão de planeamento avançado de cuidados?