

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

2021/2022

Joana Isabel Cerdeira Frazão

Perspetivas do modelo de tomada de decisão partilhada quando é pedido o fim de
vida: grupo focal

Perspectives of the shared decision-making model when hastened death is required:
a focus group

Março, 2022

FMUP

Joana Isabel Cerdeira Frazão

Perspetivas do modelo de tomada de decisão partilhada quando é pedido o fim de
vida: grupo focal

Perspectives of the shared decision-making model when hastened death is required: a
focus group

Mestrado Integrado em Medicina

Área: Humanidades > Filosofia, ética e religião

Tipologia: Dissertação

Trabalho efetuado sob a Orientação de:

Professor Doutor Miguel Ricou

E sob a Coorientação de:

Doutora Sílvia Marina

Março, 2022

FMUP

Eu, Joana Isabel Cerdeira Frazão, abaixo assinado, nº mecanográfico 201603128, estudante do 6º ano do Ciclo de Estudos Integrado em Medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste projeto de opção.

Neste sentido, confirmo que **NÃO** incorri em plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria de um determinado trabalho intelectual, ou partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores, foram referenciadas, ou redigidas com novas palavras, tendo colocado, neste caso, a citação da fonte bibliográfica.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 25/03/2022

Assinatura conforme cartão de identificação:

Joana Isabel Cerdeira Frazão

NOME

Joana Isabel Cerdeira Frazão

NÚMERO DE ESTUDANTE

E-MAIL

201603128

f15joana.frazao@gmail.com

DESIGNAÇÃO DA ÁREA DO PROJECTO

Ciências Médicas e da Saúde: Ciências da Saúde

TÍTULO DISSERTAÇÃO/MONOGRAFIA (riscar o que não interessa)

Perspetivas do Modelo de Tomada de Decisão quando é pedido o fim de vida

ORIENTADOR

Professor Doutor Miguel Bernardo Ricou da Costa Macedo

COORIENTADOR (se aplicável)

Doutora Sílvia Marina Amado Cordeiro

ASSINALE APENAS UMA DAS OPÇÕES:

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO INTEGRAL DESTES TRABALHOS APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.	☐
É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTES TRABALHOS (INDICAR, CASO TAL SEJA NECESSÁRIO, Nº MÁXIMO DE PÁGINAS, ILUSTRAÇÕES, GRÁFICOS, ETC.) APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.	☐
DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO EM VIGOR, (INDICAR, CASO TAL SEJA NECESSÁRIO, Nº MÁXIMO DE PÁGINAS, ILUSTRAÇÕES, GRÁFICOS, ETC.) NÃO É PERMITIDA A REPRODUÇÃO DE QUALQUER PARTE DESTES TRABALHOS.	☒

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 25/03/2022

Assinatura conforme cartão de identificação: Joana Isabel Cerdeira Frazão

Dedico esta dissertação:

Ao Professor Doutor Miguel Ricou, orientador deste projeto

À Doutora Sílvia Marina, na qualidade de co-orientadora

Pela cooperação, disponibilidade, apoio, amizade, dedicação e

Por tornarem possível a concretização deste projeto

Em especial,

À minha avó

Aos meus pais

À minha irmã e meu cunhado

Ao meu padrinho

À minha tia Nela

A toda a minha família

Perspetivas do modelo de tomada de decisão partilhada quando é pedido o fim de vida

Perspectives of the shared decision-making model when hasten death is required

Resumo

Contexto: A tomada de decisão partilhada, levada a cabo no contexto de uma relação médico/doente, é um processo de partilha de informação entre as partes que se pretende culminar numa deliberação informada referente a um pedido de morte antecipada, promovendo o respeito pela autodeterminação individual.

Objetivos: Com este estudo pretendemos analisar a aplicabilidade do modelo de tomada de decisão partilhada no contexto da morte antecipada, que visa promover a relação de confiança entre o médico assistente e o doente. Se alguma vez a antecipação da morte for possível em Portugal, importará a estabilização de modelos que promovam uma maior segurança nas decisões.

Método: Foi realizado um grupo focal, composto por quatro médicos especialistas, visando a validação da estrutura do modelo de decisão partilhada. Solicitou-se que os participantes se referissem à pertinência e estrutura do modelo apresentado e contribuíssem com propostas de alterações ao mesmo em função da sua aplicabilidade em pedidos de morte antecipada.

Resultados: Da discussão resultaram um conjunto alargado de sugestões de alteração ao modelo. Foram ainda sugeridas várias limitações relacionadas com a adaptação deste modelo ao contexto da morte antecipada.

Conclusão: Os resultados do estudo permitiram consolidar um modelo de decisão partilhada no contexto da morte antecipada. Ficou ainda clara a necessidade do desenvolvimento de estudos futuros de forma a colmatar algumas lacunas relacionadas com como a definição de quem deve ser o médico assistente, a definição do tempo necessário para reflexão e o número ideal de encontros entre o médico e o doente.

Palavras chave: morte antecipada; eutanásia; suicídio assistido; tomada de decisão.

Abstract

Context: The shared decision making, taken in the context of a medical relationship between doctors and patients, is a process of information sharing between both parties that is intended to culminate in an informed deliberation regarding a request for a hastened death, promoting the respect for self-determination.

Objectives: With this study we aim to analyze the applicability of the shared decision-making process model in the context of hastened death, that aims to promote a trustworthy relationship between the attending physician and the patient. If the hastened death ever becomes possible in Portugal, it will be relevant to establish models that foster safer decisions.

Methods: A focus group was implemented, comprised of four medical specialists, seeking to validate the shared decision-making process model. The participants were requested to comment on the relevance and structure of the presented model and to contribute with proposals for alterations to the model in accordance with its applicability in hastened death requests.

Results: This discussion resulted in a large group of suggestions to alter the model. Several limitations were also identified taking into consideration the application of this model in the context of hastened death.

Conclusion: The results of this study allowed to consolidate a shared decision-making model in the context of hastened death. The necessity of developing further studies to address some deficiencies related to defining who should be the attending physician, the timeframe necessary for consideration and the ideal number of meetings between the doctor and the patient.

Keywords: hastened death; euthanasia; assisted suicide; decision making.

Introdução

A reflexão sobre a eutanásia e o suicídio assistido, que neste artigo congregaremos sob o termo de morte antecipada (Marina, Maia & Ricou, 2019), tem vindo a despertar a atenção em virtude de cada vez mais países legislarem práticas neste âmbito.

A morte antecipada é definida como um processo que pretende antecipar o momento da morte de uma pessoa com doença incurável e/ou fatal e que tenha, voluntariamente, demonstrado vontade para tal, de forma consciente, deliberada e informada (Marina, Maia & Ricou, 2019). A justificação para a legitimidade deste processo é argumentada como a forma de promover o alívio de alguém sob um sofrimento insuportável, germinado por uma doença incurável (Marianne K Dees, et al., 2012).

Como já foi referido, a legalização da morte antecipada tem vindo a crescer em muitos países, lista da qual Portugal faz parte. Aqui foi desenvolvido um projeto de lei levado a discussão parlamentar de forma a desenvolver uma decisão quanto à sua aceitação. O Projeto de lei nº199/XIV é destinado a doentes com sofrimento extremo, com lesão definitiva ou doença fatal que expõem o pedido de antecipação da morte, de forma atual, consciente e esclarecida. Tal pedido é dirigido ao médico escolhido pelo doente em questão, “médico orientador”, que emitira o parecer sobre o cumprimento de todos os requisitos e que prestara toda a informação sobre a situação clínica que o afeta, os tratamentos disponíveis e viáveis para a sua condição, vantagens e desvantagens dos mesmos e o respetivo prognóstico, sendo elaborada uma decisão que deverá ser devidamente registada por escrito, datada e assinada. Após este parecer do médico orientador, é indispensável a validação de toda a informação por um médico especialista na patologia que afeta o doente. Mediante estes procedimentos são expostos ao interessado os dois métodos disponíveis para levar a cabo a decisão, autoadministração de fármacos letais pelo próprio doente ou a administração pelo médico devidamente habilitado para o efeito, decisão exclusiva do interessado.

O que apoia a legitimação do pedido de morte antecipada é a consciência dos pacientes como seres individuais, autodeterminados, dotados da capacidade de ponderação e decisão subsequente. O prolongamento da vida, cercada de dor e sofrimento, isenta de uma possibilidade de cura, é algo que contraria as expectativas da dignidade do paciente. É neste sentido que o cuidado e o respeito pela escolha é fundamental, de forma a evitar um prolongamento indesejado da vida, se assim não o desejar. Assim, é imperativo que o ato de morrer seja visto como algo natural do nosso ciclo de vida e, assim, diminuir a coação

externa existente, de forma a proporcionar, aos interessados neste processo, uma maior aceitação e preservação da sua vontade (Ricou & Wainwright, 2019). Desta forma, realça-se a importância da partilha entre o interessado e o médico assistente. Para que este processo de liberdade de ponderação seja conseguido, é necessário aliar-se ao poder da comunicação interpessoal. Com isto, está descrito, inquestionavelmente, a necessidade da construção de um bom relacionamento durante o encontro clínico, prestando o apoio necessário, no decurso do processo de deliberação. Tal permite a edificação de escolha de forma consciente, prudente e preferível. Processo este centrado no doente, com o poder de respeito mútuo pela deliberação e autonomia, culminando no melhor resultado possível (Kenneth Chambaere, et al., 2011).

Assim, para que se consiga perceber a forma como os pacientes tomam este tipo de decisões, torna-se imperativo explorar o processo de tomada de decisão. A literatura, neste âmbito, é escassa, contudo um modelo de tomada de decisão já foi desenvolvido e tem vindo a ser aplicado em alguns países. Segundo a literatura, o modelo de tomada de decisão partilhada tem demonstrado melhorar o conhecimento e aprazimento do paciente durante o processo de decisão. O modelo guia está dividido em três etapas: (1) Introdução das opções, (2) Exploração das opções, (3) Discussão das preferências na tomada de decisão. Uma primeira etapa destinada à explanação das várias opções existentes, segundo evidências científicas. Etapa esta de planeamento prestado de forma presencial ou mesmo recorrendo a meios eletrónicos expositivos, que também possam ser eficazes. Estudos ilustram que é fundamental o desenvolvimento de preferências sustentadas em informação consistente, uma vez que, retratam tomadas de decisão melhor compreendidas segundo ponderação de risco/benefício e preferências individuais. Para tal, um discurso assente na partilha de informações de alta qualidade desmitificando mitos ou mesmo informações hipoteticamente erradas que o paciente possa ter. Esta exploração de opções com partilha mútua de informações, que culminem numa deliberação informada, com enaltecimento de pontos a favor e contra predileções, estão presentes na segunda etapa do modelo. Uma etapa complexa, instruída de detalhe e capacitada de aprofundamento de subjeções e conhecimento latente ao problema presente. Uma terceira etapa que visa promover a tomada de decisão, promovendo o poder individual e autodeterminado. É o momento de deliberação e de tomada de consciência, oferecendo-se o tempo necessário para uma decisão (Glyn Elwyn, et al., 2012).

Tendo em conta os projetos lei para a legalização desta prática em Portugal, este

estudo tem como objetivo explorar e sugerir adaptações ao modelo de tomada de decisão partilhada para pedidos de morte antecipada, considerando o contexto português.

Metodologia

O presente estudo recorreu a um grupo focal como método qualitativo de investigação, passo importante para o desenvolvimento do modelo de tomada de decisão partilhada quando é pedido o fim de vida. Grupo focal é um tipo de entrevista em profundidade, onde ocorre uma exposição oral e espontânea dos envolvidos (Isabel Soares Silva, et al. 2014).

Esta técnica determina interações entre o grupo sobre um tema proposto aliadas a debates ocasionados entre os participantes (Mishra, 2016).

Neste caso concreto, o recurso a grupos focais tem como objetivo a validação e aperfeiçoamento do modelo para que possa ser utilizado na prática clínica. Neste contexto, a participação dos médicos é pertinente, uma vez que, esta é a população que vai prestar o acompanhamento e apoio necessários a este processo de ponderação e decisão e, assim, aprofundar a análise do modelo em questão, de forma a que o mesmo tenha a validade para ser implementado.

Amostra

Foi realizado um grupo focal, em amostra de conveniência, constituído por quatro médicos. Um médico especialista em Psiquiatria e um Pedopsiquitria, ambos membros do Conselho Nacional Ético para as Ciências da Vida, outro especialista em Cuidados Paliativos e um em Medicina legal, doutorado em Bioética.

Instrumentos e procedimentos

Com o objetivo, então, de explorar a aplicabilidade deste modelo de tomada de decisão partilhada no contexto português, foi realizada uma sessão onde se pôde discutir quanto à pertinência e estrutura do modelo apresentado. Esta sessão teve uma duração de 90 minutos realizada online através da plataforma Zoom. Foi solicitado o consentimento informado, para efeitos de participação. Foi aplicado o protocolo de condução do grupo focal que serviu de guia para a condução da reunião. Para efeitos de discussão, foi projetado o esboço do modelo, com as referentes etapas sugeridas, de forma a que pudesse ser acompanhado à medida que, paralelamente, cada passo era brevemente explicado. Ao longo de todo o processo os participantes foram mostraram-se atentos, interessados, disponíveis e colaboração ativa.

A coordenação foi feita por um moderador com experiência na condução de grupos focais e por dois elementos auxiliares. Para que não fosse perdida qualquer informação, a sessão foi gravada em formato de áudio e vídeo, com a autorização dos participantes e garantindo destruição das gravações após utilização das mesmas para efeitos deste estudo.

Para efeitos de discussão foi apresentado o modelo de tomada de decisão partilhada (Shared decision making) (Glyn Elwyn, et al. 2012). O modelo foi submetido a um processo de tradução (inglês para português) e retroversão (português para inglês), tal como definido na literatura.

Os participantes foram questionados e levados a elaborar uma opinião sobre as várias etapas do modelo, contribuindo para alterações ou acrescentos que fossem pertinentes. Num primeiro momento, procuramos, então, explorar cada etapa do modelo quanto à adequação e pertinência do conteúdo, permitindo que todos os participantes expressassem a sua opinião. Num segundo momento posicionaram-se acerca da estrutura geral do modelo.

DESCRIÇÃO DO MODELO DE TOMADA DE DECISÃO PARTILHADA

Autores do Modelo

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>

Definição do Modelo

Para os autores o modelo de tomada de decisão partilhada define-se como uma abordagem em que o médico apoia a tomada de decisão do doente, na qual ambos partilham a melhor evidência existente de modo a considerar todas as opções disponíveis e alcançar decisões informadas. O modelo baseia-se nas opções, exploração dessas opções e discussão da decisão.

O modelo apresentado baseia-se nas opções, exploração dessas opções e discussão da decisão. Tem por objetivo dotar o doente para a capacidade de tomar decisões ao fornecer

informação adequada e apoiar o processo de tomada de decisão. O modelo divide-se, então, em três etapas: introdução das opções, exploração das opções e discussão das preferências na tomada de decisão.

Passos para execução do Modelo

1º Passo – Introdução das opções

O primeiro passo tem por objetivo a apresentação das diferentes opções que existem, com base na literatura científica mais atual. Este passo visa garantir que o doente tem conhecimento de todas as opções possíveis de modo a tomar uma decisão mais informada. É um passo de preparação e pode ser feito presencialmente ou por outros meios considerados adequados (e.g., por email ou por telefone). É fundamental que este passo siga as seguintes etapas:

- a) **Recapitular o problema:** Fazer um resumo do problema e dizer: “Agora que identificamos o problema, é necessário pensar no que deve ser feito a seguir.”
- b) **Dar opções:** Expor as opções e dar abertura para a escolha. É importante estar consciente de que os doentes, muitas vezes, interpretam mal as opções apresentadas e podem pensar que o médico é incompetente e/ou que não está bem informado. Para reduzir este risco pode ser dito: “Existem boas evidências acerca das diferenças entre estes tratamentos e gostaria de discuti-las consigo.”
- c) **Justificar as opções:** Deve ser realçado, primeiro, a importância de respeitar as escolhas individuais e segundo, o papel da incerteza.
 - 1. *Personalização das escolhas:* Deve ficar claro que diferentes problemas têm maior importância para algumas pessoas do que para outras. Pode ser dito: “Os tratamentos têm diferentes consequências... para algumas pessoas isso terá mais importância do que para outras...”
 - 2. *Incerteza:* Muitos doentes não têm consciência sobre a dimensão da incerteza em Medicina: que pode haver falta de evidência e que os resultados esperados são imprevisíveis e variam de pessoa para pessoa.

Pode ser dito: “Os tratamentos nem sempre são eficazes e a probabilidade de vir a ter efeitos secundários pode variar...”

d) **Analisar a reação:** A apresentação das várias opções pode ser perturbadora: alguns doentes podem ficar muito preocupados. Neste momento é sugerido que se pergunte: “Podemos continuar?” ou “Posso falar-lhe melhor sobre as opções?”

e) **Esperar antes de concluir:** Alguns doentes reagem pedindo ao médico que lhes diga o que deve fazer. Se isso acontecer, sugere-se esperar antes de concluir a apresentação das opções, e deve ser garantido ao doente que está disponível para apoiar o processo. Deve ser dito: “Estou feliz por poder partilhar a minha perspetiva consigo e de o/a ajudar a tomar uma boa decisão. Mas antes disso, posso descrever as opções existentes com maior detalhe para perceber melhor do que estamos a falar?”

2º Passo – Exploração das opções

O segundo passo do modelo passa pela exploração de opções mais detalhadamente, com a partilha mútua de opiniões de modo a chegar a uma decisão informada, debatendo os prós e contras. Devem ser seguidas as seguintes etapas:

a) **Verificar o que o doente sabe.** Mesmo que bem informados os doentes podem ter conhecimento apenas de parte da informação referente às opções, bem como dos seus riscos e benefícios ou não estar de todo informados. Isso deve ser verificado e pode ser perguntado: “O que já ouviu ou leu sobre o tratamento para...?”

b) **Enumerar as opções:** Deve ser feita uma lista clara e objetiva das opções, de modo bem estruturado. As opções devem ser enumeradas e deve ser dito: “Permita-se enumerar todas as opções antes de as vermos em maior detalhe”. Se for apropriado, incluir opções como “espera atenta” ou usar termos positivo como “vigilância ativa”.

c) **Descrever as opções de forma detalhada:** É importante incentivar o diálogo e explorar as escolhas do doente. As opções devem ser descritas em termos

práticos. Caso hajam dois tratamentos que convergem, deve-se simplificar e dizer: “Ambas as opções são semelhantes em que está prevista a toma de medicação”. Devem ser assinaladas diferenças evidentes (cirurgia ou medicação) caso ainda seja possível adiar ou caso a decisão ainda possa ser revertida. Dizer: “Estas opções terão diferentes implicações para si comparativamente a outras pessoas, por isso quero explicar que...”

d) **Riscos e benefícios associados:** Ser claro sobre os prós e contras associados às diferentes opções é condição central do modelo. É importante ter conhecimento sobre comunicação efetiva dos riscos e sobre a importância de dar dados sobre os riscos em termos absolutos e relativos. As informações devem ser dadas aos poucos e verificadas a cada passo.

e) **Dar suporte ao doente na tomada de decisão:** Deve ser dado suporte à tomada de decisão do doente fundamentado em documentos cientificamente validados. Poderá ser necessário mais do que um momento para executar o modelo de tomada de decisão partilhada. Documentos mais exaustivos podem ser cruciais para ajudar o doente a tomar a sua decisão. Fornecer esses documentos ao doente e dizer: “Estes documentos foram pensados para o/a ajudar a perceber melhor todas as opções. Poderá ler e voltar para tirar as dúvidas que possam surgir.”

f) **Fazer um resumo:** Enumerar novamente todas as opções e avaliar se o doente percebeu o que lhe foi dito, pedindo que diga por palavras suas. Esta técnica é boa para evitar que haja desentendimentos.

3º Passo – Discussão das preferências na tomada de decisão

O terceiro passo centra-se centrada nas preferências do doente, respeitando a sua autonomia e autodeterminação, em que o médico apoia o doente a decidir o que é melhor para si. É o momento destinado à reflexão, consciencialização, em que deve ser dado o tempo necessário para a tomada de decisão. Deve passar pelas seguintes etapas:

a) **Focar nas preferências do doente:** O doente deve ser orientado a formar a sua própria opinião: Sugere-se que seja dito “Na sua perspetiva, o que é mais importante para si?”

b) **Procurar obter uma preferência:** É importante estar preparado para um plano B, dando mais tempo ao doente ou demonstrando disponibilidade para o orientar, se esse for o seu desejo.

c) **Passar para uma decisão:** Tentar verificar a necessidade de adiar ou de tomar uma decisão. Sugere-se dizer algo como “Está pronto/a para decidir?”, “Precisa de mais tempo para decidir?”, “Tem mais alguma pergunta?”, “Há mais alguma coisa que tenha ficado por discutir?”

d) **Fazer uma revisão:** O doente deve ser lembrado que pode rever a sua decisão sempre que achar necessário e que essa é uma boa forma de chegar a uma decisão final.

Resultados

De forma consensual, os profissionais mencionaram que as alíneas pertencentes a cada fase do modelo foram indicadas como sendo pertinentes, contudo, alguns tópicos devem incluir mais alguns aspetos.

Relativamente ao primeiro passo “introdução das opções”, visto ser um passo expositivo das alternativas possíveis ao doente, de forma a tomar uma decisão mais informada, os participantes foram questionados quanto à possibilidade deste mesmo passo poder ser conduzido por meios não presenciais. Durante a ponderação desta mesma expectativa, de forma consensual, todos os participantes negaram esta possibilidade, tendo sido várias as lacunas explanadas. Por um lado, são meios que não facilitam a avaliação da linguagem não verbal, estando dificultada uma análise da reação preponderante nas avaliações por parte dos médicos. Para além disso apontaram que é necessário que seja garantida a identidade absoluta do paciente, o que recorrendo a contactos telefónicos, nem sempre é fácil verificar que a mesma se encontra assegurada. Acresce ainda que este é um meio de comunicação que permite que possam estar outras pessoas presentes de forma não visível, o que pode enviesar a comunicação. Deste modo, as questões de privacidade e confidencialidade não ficam garantidas, assim como, poderão existir processos de coação externa. Por estes motivos, todos os participantes, de forma assertiva e inquestionável, consideraram que é fundamental que a abordagem seja presencial, oferecendo o diálogo capaz de estruturar uma resposta, que não seja só colher informação, promovendo um ambiente de confiança entre as partes. O pedido de morte antecipada, levado a cabo em situações, previsivelmente, de grande sofrimento psicológico, está assente numa aprofundada vulnerabilidade por parte do paciente. Importa, por isso, promover a reflexão, o que, do ponto de vista dos participantes, torna obrigatório a validação do pedido colocando o paciente à vontade para que, a qualquer momento, possam ser exploradas outras alternativas – “Agora que ficou clara a sua vontade, é necessário pensar no que deve ser feito a seguir. A qualquer momento poderemos explorar outras alternativas.” Nesta abordagem é fundamental que exista cuidado de forma a que não se transpareça qualquer tipo de juízo de valor contra a antecipação da morte.

Durante a etapa “dar opções”, os participantes consideraram a possibilidade, de acordo com a necessidade demonstrada através das reações do paciente, da criação de dois momentos para dar oportunidade ao doente de digerir essas opções apresentadas e para que

tenha a possibilidade de deliberar com seus familiares ou com quem acharem de direito, e voltar, num momento posterior, com dúvidas. Alegam os participantes que, na medida em que este primeiro passo revisita a pessoa doente e a sua doença, é uma fase densa sendo vantajoso que a tomada de decisão possa ficar para outro momento de avaliação. De forma consensual, os participantes defenderam que é um processo a ser gerenciado em vários encontros e questionaram-se quanto ao número dos mesmos.

Um segundo passo a “exploração das opções”, onde os participantes exacerbaram a importância de discutir factos, valores, indicações médicas, qualidade de vida que vão permitir ao doente pensar, não só no que quer fazer, mas porque é que o quer fazer, consoante ponderação do risco.

Nesta fase, para além de perceber o que o doente já sabe sobre as intervenções propostas, consideraram fundamental entender se o mesmo já experienciou cuidados paliativos, visto que, é diferente discutir sobre o que pode ter acesso ou sobre a palição do seu sofrimento. Desta forma sugere-se “O que já ouviu ou leu sobre...? Já esteve sob cuidados paliativos?” Dado que esta é uma fase exploratória, dotada de informação intensa, sob um sofrimento psicológico desmedido, o foco será, mais do que servir o emissor, servir o recetor. Para tal, oferecer uma sistematização clara e objetiva que acompanhe todo este processo, recorrendo ao método visual de forma a que a perceção seja mais prática. Desta forma, constatou-se a importância, no final desta fase, de perceber aquilo que o paciente apreendeu desta conversa, sugerindo questioná-lo diretamente.

Na discussão das preferências, o terceiro passo, os participantes constataram que é fundamental que o doente para além de evidenciar as suas preferências e pontos fulcrais a favor das mesmas, identifique desvantagens, valorização negativa de cada opção ajudando, assim, o interessado a que esteja disposto a escolhê-la e permitindo aos médicos perceberem porquê, sugerindo-se acrescentar: “O que vê como negativo em cada uma das alternativas?” Esta questão foi considerado necessária, uma vez que os médicos assistentes devem ter a noção de que os pacientes não escolhem deliberadamente algumas opções porque podem achar que não estão disponíveis, que são de difícil acesso ou mesmo que vão colmatar em sofrimento extremo, o que torna imperativo que haja uma desmitificação destas questões e que se coloque o doente numa situação ideal, em que tudo é possível, e numa situação real. Posto isto, é considerável que, durante esta procura da preferência, se tenha a oportunidade de abordar novamente todas as alternativas, de forma a que o doente se consciencialize da possibilidade do retrocesso da sua opção e permitindo ao mesmo tempo experienciar

cuidados paliativos, se assim o desejar. Assim sugere-se dizer: “A qualquer momento, podemos voltar atrás e optar por outra alternativa.” É fundamental determinar a capacidade do paciente neste momento da tomada de decisão, perceber aquilo que fará mais sentido para ele de forma deliberada e consciente, se necessita de adiar a decisão, se é urgente para o mesmo tomá-la ou se há alguma questão que tenha ficado por discutir. Aliada a esta consciencialização é cardeal que os médicos assistentes estejam inteirados que coações externas poderão persuadir esta deliberação sendo, assim, fundamental questionar: “Falou com alguém sobre a sua decisão? O que lhe foi dito?”

Sendo este um processo contemplativo, o tempo de reflexão é valoroso de forma a que se permita perceber se está preparado para este pedido, se lhe faz sentido, para alterar a forma como o concebeu, garantindo e protegendo o direito à autodeterminação. Tempo esse de reflexão entre a entrega de informação e a tomada de decisão que, consensualmente, afirmam a sua valia, contudo levantando a questão da duração desse mesmo. É evidente para os participantes que perante um paciente com sofrimento intolerável, seja cruel discutir esse mesmo sofrimento durante semanas ou meses. Contudo, a urgência neste processo pode ser fatal no sentido em que pode determinar erros na tomada de decisão, quer para o médico, quer para o doente. Posto isto, fica clara a importância da existência de um tempo de reflexão, ainda que não tenha sido adiantado nenhum prazo específico, o que será uma lacuna a colmatar.

Quanto à estrutura do modelo, todos os participantes consideraram o número de passos adequado de forma que este processo, já complexo no seu conteúdo, não se torne insuportável, priorizando o dinamismo do mesmo. Os três passos apresentados, elaborados de forma lógica, são os adequados, sem necessidade de serem reformulados, segundo todos os participantes.

Foi levantada a questão quanto à presença de outros profissionais nestas deliberações, tendo-se os participantes posicionado em vários pontos diferentes. Sendo este um processo de profunda complexidade, visto lidar com o sofrimento de alguém que o quer melhorar ou finalizar, demonstraram o sentido de este ser um processo dirigido, em toda a sua extensão, apenas pelo médico assistente de forma a que seja mantido um ambiente “familiar” para o paciente, priorizando o bem-estar, o conforto e evitando o constrangimento. Contudo esta indicação levantada, não exclui a necessidade de recorrer a quaisquer outros profissionais de saúde, não só médicos, caso haja alguma dúvida específica da área de outros profissionais. Outros defendem a necessidade da construção de dois momentos em termos de orientação

médica: um primeiro, preconizado por uma equipa multidisciplinar, onde são dadas e exploradas as opções possíveis, e um segundo momento de tomada de decisão, levado a cabo por um médico orientador.

Alterações propostas ao modelo

Da análise dos dados obtidos no grupo focal sugerem-se propomos as alterações nos passos que se apresentam a seguir:

1º Passo – Introdução das opções

- a) Fazer um resumo do pedido de morte antecipada. Dizer: “Agora que ficou clara a sua vontade, é necessário pensar no que deve ser feito a seguir. A qualquer momento poderemos explorar outras alternativas.”
- b) Outro momento de contacto mais à frente, o que vai permitir ao doente falar com familiares ou outras pessoas significativas, e voltar com dúvidas.

2º Passo – Exploração das opções

- a) “Já estive sob cuidados paliativos?”
- c) Pode ser importante recorrer a um método visual em que as opções estejam sistematizadas.
- f) Sugere-se “O que depreendeu desta nossa conversa?”

3º Passo – Discussão das preferências na tomada de decisão

- a) Quais são as suas preferências? O que vê como negativo em cada uma das alternativas?”
- b) Todas as opções estão em “cima da mesa”. Sugere-se a seguinte questão: “Numa situação ideal, em que tudo seria possível, qual seria a sua opção?”. Nesta fase será importante voltar a abordar as alternativas de forma a que o doente tenha a possibilidade, se assim o desejar, de experienciar os cuidados paliativos, lembrando: “A qualquer momento podemos voltar atrás e optar por outra alternativa.”
- c) Será também importante aferir a possível existência de algum tipo de

pressão em decidir: “falou com alguém sobre a sua decisão? O que lhe foi dito?”

Em função dos resultados obtidos propomos um modelo final modificado que pode ser consultado no anexo A.

Discussão

Um pedido de antecipação da morte será, previsivelmente, um momento de grande dificuldade para quem enfrenta essa possibilidade (Cristina Monforte-Royo, et al., 2016). Nesta perspetiva, o processo de tomada de decisão será sempre complexo, encerrando dúvidas, angústias, certezas exageradas, crenças e falsos conceitos. Acompanhar o doente neste processo torna-se, na nossa opinião, um imperativo com dois objetivos fundamentais: por um lado, fazer o doente sentir-se acompanhado, sem qualquer tipo de julgamento positivo ou negativo, neste momento tão importante da sua vida, consciencializando que mitigar o sofrimento inerente a um processo deste tipo faz parte, seguramente, do papel de qualquer profissional de saúde; por outro lado, percebendo-se a sensibilidade de uma decisão deste tipo, porque difícil e definitiva, importará aumentar a segurança da decisão, ou seja, diminuir ao máximo a possibilidade de erros no processo de tomada de decisão, para que a decisão tomada, sendo a de antecipar a morte com a ajuda do profissional, represente de facto a vontade do doente e, nesse sentido, o seu melhor interesse (Marianne K Dees, et al., 2013).

Procurou-se adaptar um modelo prático elaborado com o objetivo de apoiar e promover a ponderação por parte dos doentes em relação aos tratamentos disponíveis (Glyn Elwyn, et al., 2012). Deste modo, o modelo que visa orientar os doentes na escolha das opções terapêuticas foi adaptado para um contexto de pedido de morte antecipada.

Este estudo, recorrendo a uma metodologia de grupo focal, evidenciou as dificuldades, já esperadas pelos autores desta adequação, visto ser um contexto mais complexo e com várias limitações, relacionadas em primeiro lugar com duas questões fundamentais. Por um lado, a discussão implícita sobre a natureza do processo de antecipação da morte. Existe quem defenda que não se trata de uma intervenção médica e muito menos de um tratamento (Marianne K Dees, et al., 2013), pelo que a adaptação de um modelo que visa orientar a pessoa nas suas escolhas terapêuticas se torna difícil. Do mesmo modo, e ainda que possa ser considerada uma intervenção médica, é de natureza definitiva e não permitirá avaliar, nunca, o nível de satisfação com a decisão tomada. Por outro lado, outra dificuldade central, está relacionada com a total inexperiência (a morte antecipada não se pratica, à data, em Portugal) dos participantes neste grupo focal. Na verdade, tentaram-se escolher profissionais de elevada experiência em áreas relacionadas: um médico especialista em psiquiatria com experiência em ética aplicada aos cuidados de saúde, um médico

especialista em cuidados paliativos, um médico especialista em Medicina Legal e um médico pedopsiquiatra, especialista em ética. Foi ainda selecionado um outro médico especialista em anestesiologia e medicina intensiva, que acabou por não conseguir participar. Contudo, por motivos inerentes à impossibilidade de se poder antecipar medicamente a morte em Portugal, nenhum deles participou em processos de tomada de decisão neste contexto, o que limita o potencial de adaptação deste modelo de decisão partilhada.

Questões relacionadas com o tempo de reflexão necessário num processo de decisão deste tipo, bem como com o número ideal de encontros entre o médico assistente e o doente no processo de tomada de decisão ficaram sem uma resposta concreta. Se por um lado, foi claro para todos os participantes que um período de reflexão é necessário, não se conseguiu nenhum consenso em relação à dimensão desse mesmo período. Em muitos países, onde apenas é possível a antecipação da morte em casos de doença terminal, existiria um período de reflexão obrigatório de 15 dias, enquanto em outros países nada está legalmente definido a esse nível. Mas, como defendem outros autores, esse período deverá ser mais prolongado em casos de lesão definitiva (Marina, Wainwright & Ricou, 2020). Quanto ao número de sessões também não foi apontado nenhum número concreto. Na verdade, afigura-se difícil a definição genérica de um número concreto, ficando claro para todos os participantes que terá que ser mais do que uma sessão, por forma a promover um espaço de reflexão para o doente, ponderando a sua decisão, depois de receber a informação, da forma e com as pessoas que entender importante. Sendo a diversidade uma das características centrais do ser humano (Ricou & Marina, 2020), o número de sessões deverá variar em função das necessidades sentidas pelo médico e pelo doente. Na verdade, o equilíbrio é sempre difícil de garantir, uma vez que os participantes referiram que o tempo poderá parecer sempre curto para uma abordagem adequada num processo de tomada de decisão deste tipo, mas, por outro lado, prolongar todo este processo poderá significar o prolongamento do sofrimento. Contudo, importará também considerar que o facto de o doente, através da tomada de decisão partilhada, poder adquirir algum controlo no seu processo de morrer, já poderá resultar em algum alívio no seu sofrimento (Ricou & Wainwright, 2019). Sentir como possível a decisão sobre a antecipação do momento da morte, se assim o entender, pode significar, ainda que de forma aparentemente paradoxal, o retomar da sensação de controlo sobre a sua vida.

Outra questão que surgiu como central no processo de adaptação da decisão partilhada entre médico e doente, está relacionado com o envolvimento de uma equipa multidisciplinar. Alguma literatura defende que o facto de o procedimento ser conduzido por

um médico apenas, no fundo o interlocutor procurado e escolhido pelo doente para expor o seu pedido de morte antecipada, pode ser benéfico. Ser apenas um médico o porta voz de todo o processo, que expõe opções, desmitifica crenças não razoáveis e suporta a decisão do doente, parece ter benefícios em termos de tomada de decisão (Elwyn, et al., 2010)

Contudo, os participantes defenderam que o contacto com outros profissionais de saúde, médicos e não médicos, pode ser muito importante. O contacto com um médico especialista na patologia que afeta o doente pode ser fundamental, não apenas do ponto de vista da confirmação do diagnóstico, se for o caso, mas sobretudo na orientação do doente. Do mesmo modo, a intervenção por parte de um psicólogo, que pode acompanhar o doente ao longo de todo o processo, parece igualmente trazer benefícios claros para o alívio do sofrimento inerente a um processo deste tipo, mas também para ajudar a gerir e a lidar com a realidade emocional do próprio ao longo do tempo ((Marina, Wainwright & Ricou, 2020). O serviço social poderia ser igualmente um recurso relevante, sobretudo nos casos em que possam existir circunstâncias a resolver relacionadas com a dimensão socio-económica da pessoa. Outras esferas da vida do doente podem igualmente necessitar de intervenção, como seja a família ou outras pessoas significativas, pelo que importará refletir e definir a constituição desta equipa no acompanhamento deste tipo de processo, independentemente da existência de um médico orientador que funcione como o principal interlocutor e que conduza a tomada de decisão partilhada.

Conclusão

Um pedido de morte antecipada, levada a cabo por uma pessoa com uma doença fatal grave e/ou irreversível, numa provável situação de sofrimento extremo, será um processo dotado de extrema complexidade. Por isso mesmo, a resposta dos cuidados de saúde não poderá limitar-se a uma simples resposta positiva ou negativa. É fundamental a exploração desse mesmo pedido, procurando, em conjunto com o doente, a melhor forma de agir com vista a acompanhar a pessoa neste momento difícil da sua vida. A adaptação de um modelo de tomada de decisão partilhada construído para orientar o doente na escolha de uma intervenção num contexto de múltiplas alternativas, parece ser uma opção defensável nesse sentido. Neste estudo, tornaram-se evidentes as dificuldades inerentes à essa tentativa de adaptação ao pedido de morte antecipada. Várias foram as limitações encontradas, e as questões que ficaram sem uma resposta. O tempo de reflexão necessário para a validação da decisão, o número e a frequência dos encontros entre médico e doente, bem como a constituição da equipa que poderá intervir neste processo, são questões que estudos futuros poderão ajudar a responder. Contudo, os resultados obtidos deixam clara a importância de um modelo flexível, baseado numa discussão franca e genuína sobre as alternativas existentes à antecipação da morte, e com a promoção da reflexão em conjunto com a equipa e com elementos significativos da vida doente. O mais importante, seguramente, está relacionado com a importância fundamental de não deixar estes doentes sozinhos numa reflexão difícil num dos momentos mais complexos da sua vida. Este será, seguramente, um dos objetivos mais dignos da medicina e dos cuidados de saúde em geral.

Referências

Assembleia da República (Portuguese Parliament). (2021)

<https://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a566b786c5a79394562324e31625756756447397a51574e3061585a705a47466b5a564268636d786862575675644746794c325978597a466b4d7a42694c5467304d7a4d744e4459305a533169597a46684c5759784e4755354d4445774d445a695979356b62324e34&fich=f1c1d30b-8433-464e-bc1a-f14e901006bc.docx&Inline=true>

Chambaere, K., Bilsen, J., Cohen, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Mortier, F., & Deliens, L. (2011). Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Medical Decision Making*, 31(3), 500–510.
<https://doi.org/10.1177/0272989X10392379>

Curşeu, P. L., & Schalk, R. (2011). End-of-life decisions: An exploration and extension of the shared decision making model. *Romanian Journal of Bioethics*, 9(4).
<https://www.researchgate.net/publication/240818865>

Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2013). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 27(1), 27–37. <https://doi.org/10.1177/0269216312463259>

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine* 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>

Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *In BMJ (Online)* 341(7780) 971-972.
<https://doi.org/10.1136/bmj.c5146>

Marina, S., Costa-Maia, I., & Ricou, M. (2019). Definition of the concept of hastened death in portuguese. *In Acta Medica Portuguesa*, 32(6), 474. CELOM.
<https://doi.org/10.20344/amp.12359>

Marina, S., Wainwright, T., & Ricou, M. (2020). The role of psychologists in requests to hasten death: A literature and legislation review and an agenda for future research. *International*

Journal of Psychology. <https://doi.org/10.1002/ijop.12680>

- Mishra, L. (2016). Focus Group Discussion in Qualitative Research. *TechnoLearn: An International Journal of Educational Technology*, 6(1), 1.
<https://doi.org/10.5958/2249-5223.2016.00001.2>
- Ricou, M., & Marina, S. (2020). Decision making and ethical reasoning in psychology. *Psychology in Russia: State of the Art*, 13(1), 2–10. <https://doi.org/10.11621/pir.2020.0101>
- Ricou, M., & Wainwright, T. (2019). The Psychology of Euthanasia Why There Are No Easy Answers. *European Psychologist*, 24, 243–256.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000331>
- Soares Silva, I., Luísa Veloso, A., & Bernardo Keating Resumo, J. (n.d.). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas
- Marina, S., Costa-Maia, I., & Ricou, M. (2019). Definition of the concept of hastened death in portuguese. *Acta Medica Portuguesa*, 32(6).
<https://doi.org/10.20344/amp.12359>
- Monforte-Royo, C., Sales, J. P., & Balaguer, A. (2016). The wish to hasten death: Reflections from practice and research. *In Nursing Ethics* 23(5), 587.589.
<https://doi.org/10.1177/0969733015576359>

ANEXOS

Anexo A - Modelo Alterado em função dos resultados do grupo focal

1º Passo – Introdução das opções

O primeiro passo tem por objetivo a apresentação das diferentes opções que existem, com base na literatura científica mais atual. Este passo visa garantir que o doente tem conhecimento de todas as opções possíveis de modo a tomar uma decisão mais informada. É um passo de preparação e, neste caso concreto, terá que ser levado a cabo presencialmente. É fundamental que este passo siga as seguintes etapas:

a) Recapitular a questão em causa: Fazer um resumo do pedido de morte antecipada. Dizer: “Agora que ficou clara a sua vontade, é necessário pensar no que deve ser feito a seguir. A qualquer momento poderemos explorar outras alternativas.”

b) Dar opções: Expor as opções e dar abertura para a escolha. É importante estar consciente de que os doentes, muitas vezes, interpretam mal as opções apresentadas e podem pensar que o médico é incompetente e/ou que não está bem informado. Para reduzir este risco pode ser dito: “Existem boas evidências acerca das diferenças entre estas intervenções e gostaria de discuti-las consigo.” Propor outro momento de contacto mais à frente, o que vai permitir ao doente falar com familiares ou outras pessoas significativas, e voltar com dúvidas.

c) Justificar as opções: No agendamento seguinte, deve ser realçado, primeiro, a importância de respeitar as escolhas individuais e segundo, o papel da incerteza.

a. *Personalização das escolhas:* Deve ficar claro que diferentes alternativas têm maior importância para algumas pessoas do que para outras. Pode ser dito: “As intervenções têm diferentes particularidades... para algumas pessoas isso terá mais importância do que para outras...”

b. *Incerteza:* Muitos doentes não têm consciência sobre a dimensão da incerteza em Medicina: que pode haver falta de evidência e que os resultados esperados são imprevisíveis e variam de pessoa para pessoa.

d) Analisar a reação: A apresentação das várias opções pode ser perturbadora: alguns doentes podem ficar muito preocupados. Neste momento é sugerido que se pergunte: “Podemos continuar?” ou “Posso falar-lhe melhor sobre as opções?”

e) Esperar antes de concluir: Alguns doentes reagem pedindo ao médico que lhes diga o que deve fazer. Se isso acontecer, sugere-se esperar antes de concluir a apresentação das opções, e deve ser garantido ao doente que está disponível para apoiar o processo. Deve ser dito: “Estou feliz por poder partilhar a minha perspetiva consigo e de o/a ajudar a tomar uma boa decisão. Mas antes disso, posso descrever as opções existentes com maior detalhe para perceber melhor do que estamos a falar?”

2º Passo – Exploração das opções

O segundo passo do modelo passa pela exploração de opções mais detalhadamente, com a partilha mútua de opiniões de modo a chegar a uma decisão informada, debatendo os prós e contras. Devem ser seguidas as seguintes etapas:

a) Verificar o que o doente sabe. Mesmo que bem informados os doentes podem ter conhecimento apenas de parte da informação referente às opções, bem como dos seus riscos e benefícios ou não estar de todo informados. Isso deve ser verificado e pode ser perguntado: “O que já ouviu ou leu sobre...? Já esteve sob cuidados paliativos?”

b) Enumerar as opções: Deve ser feita uma lista clara e objetiva das opções, de modo bem estruturado. As opções devem ser enumeradas e deve ser dito: “Permita-se enumerar todas as opções antes de as vermos em maior detalhe”. Se for apropriado, incluir opções como “espera atenta” ou usar termos positivos como “vigilância ativa”.

c) **Descrever as opções de forma detalhada:** É importante incentivar o diálogo e explorar as escolhas do doente. As opções devem ser descritas em termos práticos. Pode ser importante recorrer a um método visual em que as opções estejam sistematizadas.

d) **Riscos e benefícios associados:** Ser claro sobre os prós e contras associados às diferentes opções é condição central do modelo. É importante ter conhecimento sobre comunicação efetiva dos riscos e sobre a importância de dar dados sobre os riscos em termos absolutos e relativos. As informações devem ser dadas aos poucos e verificadas a cada passo.

e) **Dar suporte ao doente na tomada de decisão:** Deve ser dado suporte à tomada de decisão do doente fundamentado em documentos cientificamente validados. Poderá ser necessário mais do que um momento para executar o modelo de tomada de decisão partilhada. Documentos mais exaustivos podem ser cruciais para ajudar o doente a tomar a sua decisão. Fornecer esses documentos ao doente e dizer: “Estes documentos foram pensados para o/a ajudar a perceber melhor todas as opções. Poderá ler e voltar para tirar as dúvidas que possam surgir.”

f) **Fazer um resumo:** Enumerar novamente todas as opções e avaliar se o doente percebeu o que lhe foi dito, pedindo que diga por palavras suas. Esta técnica é boa para evitar que haja desentendimentos. Sugere-se “O que depreendeu desta nossa conversa?”

3º Passo – Discussão das preferências na tomada de decisão

O terceiro passo centra-se nas preferências do doente, respeitando a sua autonomia e autodeterminação, em que o médico apoia o doente na decisão que for melhor para si. É o momento destinado à reflexão, consciencialização, em que deve ser dado o tempo necessário para a tomada de decisão. Deve passar pelas seguintes etapas:

a) Focar nas preferências do doente: O doente deve ser orientado a formar a sua própria opinião: Sugere-se que seja dito “Na sua perspetiva, o que é mais importante para si?” Quais são as suas preferências? O que vê como negativo em cada uma das alternativas?”

b) Procurar obter uma preferência: É importante estar preparado para um plano B, dando tempo ao doente ou demonstrando disponibilidade para o orientar, se esse for o seu desejo. Todas as opções estão em “cima da mesa”. Sugere-se a seguinte questão: “Numa situação ideal, em que tudo seria possível, qual seria a sua opção?”. Nesta fase será importante voltar a abordar as alternativas de forma a que o doente tenha a possibilidade, se assim o desejar, de experienciar os cuidados paliativos, lembrando: “A qualquer momento podemos voltar atrás e optar por outra alternativa.”

c) Passar para uma decisão: Tentar verificar a necessidade de adiar ou de tomar uma decisão. Sugere-se dizer algo como “Está pronto/a para decidir?”, “Precisa de mais tempo para decidir?”, “Tem mais alguma pergunta?”, “Há mais alguma coisa que tenha ficado por discutir.” Será também importante aferir a possível existência de algum tipo de pressão em decidir: “falou com alguém sobre a sua decisão? O que lhe foi dito?”

d) Fazer uma revisão: O doente deve ser lembrado que pode rever a sua decisão sempre que achar necessário e que essa é uma boa forma de chegar a uma decisão final.

Anexo B - Guião de Focus Group

1. Introdução e estabelecimento de relação

Se os participantes ainda não tiverem dado o consentimento por escrito para a realização e gravação da sessão, este deve ser o momento para recolher o mesmo.

--

Bom dia/Boa tarde a todo(as),

O meu nome é _____. Sou _____. Juntamente com _____ iremos moderar esta reunião para discutir o modelo de tomada de decisão partilhada quando é pedido o fim de vida.

Agradecemos desde já a vossa presença nesta discussão de modo a permitir estabelecer as perspetivas sobre o modelo de tomada de decisão partilhada. A sessão foi pensada para se realizar com a duração prevista de 1h30. A organização da sessão prevê uma breve explicação do âmbito do projeto de investigação e das diferentes etapas que constituem o modelo. Depois disso, convidaria cada participante a avaliar cada etapa quanto à sua pertinência e concretização. No final da sessão serão refletidas algumas questões gerais referentes à aplicação deste modelo quando surgem pedidos de fim de vida.

Ressalva-se que de modo a não perder nenhuma informação a sessão será sujeita a gravação de vídeo e áudio. A informação obtida será transcrita, mas não existirá, nessa transcrição, qualquer tipo de identificação pessoal, assegurando-se que a identificação dos participantes é irreversível. O registo de áudio e de vídeo serão destruídos após a transcrição. A informação obtida será utilizada exclusivamente para fins de investigação. Salienta-se ainda que os participantes podem interromper e terminar a sua colaboração a qualquer momento, no caso de não desejarem continuar. Tal facto, não terá qualquer consequência para os participantes.

(Se algum participante ainda não tiver dado o consentimento escrito pedir neste momento)

Enquadramento do tema

--

A Morte Antecipada (Eutanásia e Suicídio Assistido) é uma realidade em Portugal desde a aprovação dos projetos de lei para a Despenalização da Eutanásia na Assembleia da República a 20 de Fevereiro de 2020. Posteriormente em Novembro de 2021 o Presidente

da República devolveu à Assembleia da República o decreto-lei a sobre morte medicamente assistida. O processo de tomada de decisão neste domínio revela-se de elevada complexidade e sensibilidade. Para tal, é fundamental o desenvolvimento de um modelo, passível de ser implementado de forma prática, que permita o desenvolvimento e partilha de evidências, aliado ao apoio na consideração de opções alcançando preferências informadas, para que culminem numa tomada de decisão consciente.

O modelo de tomada de decisão partilhada tem vindo a ser estudado e aplicado na prática clínica noutros países. Este estudo tem como objetivo explorar a aplicabilidade deste modelo no contexto português.

O modelo assenta, então, em três etapas, introduzir a escolha, descrever as opções e explorar as preferências para a tomada de decisão.

--

Existe alguma questão ou esclarecimento adicional que queiram colocar?

INICIAR A GRAVAÇÃO DA SESSÃO

(Direcionar os participantes para a primeira parte da discussão, procurando que mantenham o foco nesta discussão.)

Parte 1 - Exploração de cada etapa do modelo quanto à adequação e pertinência

(Apresentar o modelo e dar início à discussão, permitindo que todos os participantes possam expressar a sua opinião. Poderá ser definida uma ordem ou deixar os participantes participar livremente.)

PARTILHAR NO ECRÃ O MODELO

--

Agora gostaríamos que dessem a vossa opinião acerca da estrutura de cada passo do Modelo de Tomada de Decisão partilhada quando é pedido o fim de vida.

O modelo é constituído por 3 passos: introduzir a escolha (que contém 5 passos cronológicos); descrever as opções integrando o uso do suporte à decisão do paciente (que contém 5 passos cronológicos); ajudar a explorar preferências e tomar decisões (que contém 4 passos cronológicos). Cada etapa é seguida de forma a que seja construído um processo de preferências informadas.

Feita a descrição do Modelo de Tomada de Decisão partilhada, agora pedia por favor que se concentrassem em cada um dos tópicos dos passos do modelo.

(Ler cada um dos tópicos das etapas por ordem e fazer as seguintes questões)

1. *Na sua opinião os tópicos são pertinentes para a tomada de decisão partilhada?*

a. *Se não, considera que deveria ser retirado?*

2. *Na sua perspetiva, os tópicos devem incidir sobre mais algum aspeto?*

a. *Se sim em qual aspeto considera que deveria incidir?*

--

Há algo mais que gostariam de dizer sobre este assunto? Podemos prosseguir?

Parte 2 – Estrutura geral do modelo (Se não surgirem estas questões antes)

Esta fase tem como objetivo recolher as opiniões dos participantes acerca da estrutura geral do modelo, depois de o mesmo ser apresentado e explicado. O ecrã deverá ser partilhado para que os participantes possam percecionar a explicação que está a ser dada. Nesta fase, importa que todas as questões sejam colocadas, independentemente da ordem das questões, respeitando a dinâmica de grupo e permitindo que todos os intervenientes tenham oportunidade de se expressar.

(fazer as seguintes questões genéricas, se necessário)

1. *Na sua perspetiva o número de etapas é adequado?*

2. *Há algum passo que considere pertinente e que não esteja contemplado no modelo?*

3. *Considera que os três passos (introduzir a escolha, descrever opções, ajudar a explorar preferência e tomadas de decisão) pelas quais o modelo se divide são adequados ou deviam ser reformuladas?*

4. *Acha fundamental a presença de outro profissional para suporte na descodificação do discurso do paciente?*

--

Há algo mais que gostariam de dizer sobre este assunto? Podemos terminar?

RETIRAR A PARTILHA DO ECRÃ

Conclusão e encerramento da sessão

Agradecer aos participantes o seu envolvimento no estudo, fazendo o encerramento da sessão de uma forma amigável e calorosa.

--

Agradecemos o tempo que disponibilizaram para colaborar neste projeto de investigação. Sem dúvida que a vossa presença nesta discussão foi muito importante. O resultado deste grupo focal permitirá melhorar significativamente o instrumento de avaliação que pretendemos desenvolver e validar. Caso tenham interesse nos resultados deste grupo focal, por favor informem, que serão enviados para o email de contacto que preferirem. Muito obrigada.

NÃO DESLIGAR IMEDIATAMENTE O GRAVADOR.

APENAS QUANDO TODOS OS PARTICIPANTES SAIREM DA SESSÃO.

Documentação da Sessão

Imediatamente a seguir à sessão, os moderadores devem anotar as informações necessárias relativamente a cada sessão.

Anexo C – COREQ Statement – Checklist of items that should be included in reports of qualitative studies

A. Tong et al.

Table 1 Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group? <i>Silvia Marina</i>
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study? <i>Investigador</i>
4.	Gender	Was the researcher male or female? <i>female</i>
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have? <i>Especialista em análise qualitativa</i>
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement? <i>Não existia relação antes do início do estudo</i>
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i> <i>motivações para a realização do estudo</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i> <i>motivações para a realização do estudo</i>
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i> <i>análise do discurso</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i> <i>conveniência</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i> <i>cara-a-cara através de zoom</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study? <i>4</i>
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons? <i>0</i>
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i> <i>on-line através da plataforma zoom</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers? <i>não</i>
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i> <i>Psiquiatria e um Pedopsiquiatra, ambos membros do Conselho Nacional Ético para as Ciências da Vida, outro especialista em Cuidados Paliativos e um em Medicina legal, doutorado em Bioética.</i>
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested? <i>Sim, guião focus group</i>
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many? <i>não</i>
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data? <i>sim</i>
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group? <i>não, posteriormente foi transcrito</i>
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group? <i>90 minutos</i>
22.	Data saturation	Was data saturation discussed? <i>sim</i>
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction? <i>não se verificou essa necessidade</i>
Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data? <i>2</i>
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree? <i>sim</i>
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data? <i>anticipadamente</i>
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data? <i>não se aplicou</i>
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings? <i>sim</i>
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i> <i>número de participantes</i>
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings? <i>sim</i>
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings? <i>sim</i>
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes? <i>sim</i>

(ii) Participant selection: Researchers should report how participants were selected. Usually purposive sampling is used which involves selecting participants who share particular characteristics and have the potential to provide rich, relevant and diverse data pertinent to the research question

[13, 17]. Convenience sampling is less optimal because it may fail to capture important perspectives from difficult-to-reach people [16]. Rigorous attempts to recruit participants and reasons for non-participation should be stated to reduce the likelihood of making unsupported statements [18].

downloaded from https://academic.oup.com/qual/article/31/4/449/1793966 by guest on 08 September 2020

APA STYLE GUIDE FOR BUSINESS SOURCES

BCIT Library Services
bcit.ca/library



When writing a research paper, it is important to cite any sources that you have consulted in your research. Acknowledge any ideas, information or arguments of others, whether they are directly quoted, paraphrased or summarized. Citing sources gives credit to authors for the works you used, provides evidence to make your argument strong and enables the reader to check your sources. Failure to do so may be construed as plagiarism. Plagiarism is the presentation of the ideas of others as one's own and is a serious academic offence.

Citation information must appear in two places.

▲ First, it must appear in the text of your paper at the point where the borrowed fact or idea appears. These are known as in-text citations.

▲ Secondly, you are required to include a complete list of sources at the end of the paper. These will appear in your reference list.

OVERVIEW OF IN-TEXT CITATIONS

For in-text citations in APA, provide at least the author's name and the year of publication. For indirect or paraphrased quotes, page numbers are useful but not necessary. If one adds them, place them at the end of the paraphrased quote in round brackets. For direct quotations and some paraphrases, give a page number as well.

For online sources without page numbers, indicate the paragraph number. Use the abbreviation para.

Short quotations

Incorporate quotations that are fewer than 40 words in the text of your paper. Enclose the quotation in quotation marks.

Frisch (2008) has stated that “teams should continue to reframe their options in ways that preserve their original intent, be it a higher return on net assets or greater growth” (p. 126).

Long quotations

Quotations that are longer than 40 words should be displayed in a freestanding double-spaced block of text without quotation marks. Start

3 | British Columbia Institute
the quotation on a new line, indented five to seven spaces from the left margin.

Frisch (2008) stated the following:

Teams should continue to reframe their options in ways that preserve their original intent, be it a higher return on net assets or greater growth. When they feel the impulse to shoehorn decisions into an either/ or framework, they should step back and generate a broader range of options. (p. 126)

OVERVIEW OF REFERENCE LIST

The reference list should be on a separate page at the end of the paper. This sheet will be called References (or Reference if there is only one citation.) Do not bold, underline or use quotation marks around the heading, reference. APA recommends using either a sans serif font such as 11-point Calibri, 11 point Arial, or 10 point Lucida Sans Unicode, or a serif font such as 12-point Times New Roman or 11-point Georgia. All entries must be double-spaced. The first line of each reference is set flush left and subsequent lines are indented. List references in alphabetical order by the author's name or by title if there is no author. Italicize book and journal titles. Include all of the information needed to identify and retrieve the source. For the titles of books, articles, and chapters, capitalize only the first letter of the title and the subtitle. Always capitalize proper nouns and journal titles.

Not all the sources used for your paper may be included in this guide. (This is especially true for information found using electronic sources.) If you cannot find what you are looking for here, you should consult the *Publication Manual of the American Psychological Association* (7th ed.) [library call number: BF 76.7 A46 2020]. If none of the examples in this publication match your source, you should follow the example that is most similar to your source. In this situation, it is better to provide more information rather than less information. One of the key functions of a reference list is to allow readers (including professors) to locate the sources included in your paper. Essentially, readers should be able to search for (and find) each source in your reference list.

PRINT OR E-BOOK SOURCES

Treat print or e-books in a similar manner.

DOI: When the book has a Digital Object Identifier (DOI) include it in the reference entry. The reader can enter the DOI in the search box of crossref.org to get book information.

NO DOI: If the book does not have a DOI and it is from a database use the homepage URL for the database. Do not name the database (APA, 10.3)

Book with DOI	
In-text citation	According to Jones et al (2019) the mining industry...
Reference list	Jones, O., Lilford, E., Spearing, S., & Taylor, G. (2019). <i>The business of mining</i> . CRC Press. https://doi.org/10.1201/9781351173728
Note: Include a DOI (if available) when using an electronic or print source. To format DOI: Present the DOI as a hyperlink (i.e. beginning https://). The link should be live if work is to be read online, and, is acceptable to use either the default setting for hyperlinks, or plain text that isn't underlined. For example, https://doi.org/xxxx When a DOI is long or complex, you may use short DOIs by going to https://shortdoi.org/ If a book from a database does not have a DOI use the homepage URL for the database but do not name the database (APA, 10.3)	
Book with one author no DOI	
In-text citation	Gardner (2008) noted that advertisers target female consumers (p. 106). ...
	OR: According to one researcher (Gardner, 2008), advertisers focus on targeting female consumers (p. 106).

5.1 British Columbia Institute

Reference list	Gardner, A. (2008). <i>Thirty second seduction: How advertisers lure women through flattery, flirtation, and manipulation</i> . Seal Press.
Book with two authors no DOI	
In-text citation	Stanwick and Stanwick (2009) have discussed ethical issues related to business (p. 10). OR: A recent work (Stanwick & Stanwick, 2009), discussed ethical business issues (p. 10).
Reference list	Stanwick, P. A., & Stanwick, S. D. (2009). <i>Understanding business ethics</i> . Pearson/Prentice Hall.

6 | British Columbia Institute

Book with no author or editor no DOI	
In-text citation	In <i>The Handbook of Country Risk</i> (2009) Canada's economy declined in late 2008 (p. 139). OR: According to one source (<i>The Handbook of Country Risk, 2009-2010</i>), Canada's economy declined in late 2008 (p. 139).
Note: If a work has no author or editor, cite the work using the first few words that will appear in the reference list (usually the title). However, in the References list alphabetize the title by the word, handbook.	
Reference list	<i>The handbook of country risk 2009-2010: A guide to international business in trade.</i> (2009). GMB Publishing.
Book with an organization as its author	
In-text citation	According to the Commodity Research Bureau (2008), ... (p. 198) OR: ... 15.24 million barrels each day (Commodity Research Bureau, 2008, p. 198).
Reference list	Commodity Research Bureau. (2008). <i>The CRB commodity yearbook 2008</i> . John Wiley and Sons.
Book that is not the first edition	
In-text citation	According to <i>Associations Canada: The Directory of Associations in Canada</i> (2005) there are seven cricket associations in Canada (p. 25). OR: ... seven cricket associations in Canada (<i>Associations Canada</i> , 2005, p. 25).
Reference list	<i>Associations Canada: The directory of associations in Canada</i> (26th ed.). (2005). Micromedia ProQuest.
Article or chapter in an edited book	
In-text citation	Regarding training needs, Kleiman (1999) has stated that even qualified employees need training (p. 375). OR: ... essential to human resource development (Kleiman, 1999, p. 375).
Reference list	Kleiman, L. S. (1999). Human resource development. In M. M. Helms (Ed.), <i>Encyclopedia of management</i> (4th ed., pp. 375–379). Gale Group.

JOURNAL ARTICLES

Treat print or electronic articles in a similar manner.

DOI: If a journal article from the Library's online databases has a Digital Object Identifier (DOI) include it at the end of the citation. (The reader can enter the DOI in the search box at crossref.org to get article information.). The DOI is usually shown prominently in detailed records.

NO DOI: If the article can be found in more than one source do NOT include database information such as the database name nor the url (of the database or the journal). This is typical of many databases. (e.g. Business Source Complete or Proquest). However, if the article or data is unique to

7 | British Columbia Institute

that database include the url of the database (e.g. EDGAR). If the url is session specific and the reader will not be able to find the information through the url use the database url (e.g. Capital IQ, IBISWorld or Passport).

8 | British Columbia Institute

Journal article with one author (no DOI)	
In-text citation	Frisch (2008) commented that team members frequently ... OR: One researcher (Frisch, 2008) found that team members ...
Reference list	Frisch, B. (2008). When teams can't decide. <i>Harvard Business Review</i> , 86(11), 121–126.
Journal article with two authors	
In-text citation	Carder and Gunter (2001) found that dissatisfied customers ... OR: ... in their letters to American companies (Carder & Gunter, 2001).
Reference list	Carder, S., & Gunter, L. (2001). Can you hear me? Corporate America's communication with dissatisfied customers. <i>Journal of American and Comparative Cultures</i> , 24(3/4), 109–112. https://doi.org/10.1111/j.1537-4726.2001.2403_109.x
Note: Italicize the volume number. Include the issue number if each volume issue starts with page 1. However, do not italicize the issue number.	
Journal article with three or more authors	
In-text citation	Johnson, et al. (2008) concluded that ... OR: ... several business models (Johnson, Christensen, & Kagermann, 2008).
Note: In the in-text citation, if an article has three or more authors include the name of only the first author and "et al." in every citation including the first citation. (APA, 8.17)	
Reference list	Johnson, M. W., Christensen, C. M., & Kagermann, H. (2008). Reinventing your business model. <i>Harvard Business Review</i> , 86(12), 50–59.
Note: In the reference list, for an article with more than 20 authors, spell out the first 19, followed by an ellipsis [...] then the final name listed.	
Journal article with no author	
In-text citation	In the article "Connecting the Dots" (2008), six fuelling stations ... OR: ... an estimated \$89M for the project in Whistler ("Connecting the Dots," 2008).
Note: For in-text citations, use double quotation marks for the titles of articles and chapters.	
Reference list	Connecting the dots. (2008). <i>BC Business</i> , 36(12), 124.

BUSINESS-RELATED DATABASE EXAMPLES

Business Source Complete Database

Country Report	
In-text citation	According to <i>Country Reports: Mexico</i> (IHS Economics and Country Risk, 2016, February 29) ...
Reference list	IHS Economics and Country Risk. (2016, February 29). <i>Country reports: Mexico</i> .
SWOT Analysis	
In-text citation	According to the company profile for TELUS (Marketline, 2016, January 14) ...
Reference list	Marketline. (2016, January 14). <i>Company profile: TELUS Corporation</i> .

Capital IQ

A report	
In-text citation	... (S&P Capital IQ, 2020, May 08)
Reference list	S&P, Inc. [NasdaqGS:AMZN]: Public company profile. <i>Capital IQ</i> . Retrieved May 08, 2020 from https://www.standardandpoors.com
Note: When there is a chance the information may change include Retrieved from, retrieval date and url.	

Cardonline Database

A report	
In-text citation	According to Postmedia Network (2020, May 21), the circulation ...
Reference list	Postmedia Network. (2020, May 21). The Vancouver Sun. <i>Cardonline</i> . Retrieved from https://www.cardonline.ca
Note: As there is a date of retrieval keep the "Retrieved from" statement.	

CPA Canada Accounting & Assurance / taxation collections

In-text citation	The major goal of the International Financial Reporting Standards is "to establish principles for the presentation and preparation of consolidated financial statements when an entity controls one or more other entities." (International Accounting Standards Board, 2020)
Reference list	International Accounting Standards Board. (2020). Consolidated Financial Statements (IFRS 10). <i>International financial reporting standards</i> . https://www.knotia.ca

EDGAR

A report	
In-text citation	... (Facebook Inc., 2019)
Reference list	Facebook Inc. (2019). Form 10-K 2019. Facebook Inc. <i>EDGAR</i> . Retrieved from https://www.sec.gov/ix?doc=Archives/edgar/data/1326801/000132680120000013/fb-12312019x10k.htm

Films on Demand

A video	
In-text citation	In "Social Media for Business Marketing" (Films for the Humanities & Sciences, 2014)
Reference list	Films for the Humanities & Sciences. (Producer). (2014). <i>Social media for business marketing</i> [Video]. https://fod.infobase.com/
Note: The video is unique to Films on Demand. (APA, 7th ed., p. 344, example 90).	

Harvard Business Publishing Student Success

Case	
In-text citation	Srinivasan et. al (2017) found that...
Reference list	Srinivasan, S., Lorsch, J.W., & Pitcher, Q. (2017). <i>Uber in 2017: One bumpy ride</i> . (HBS No. 9-117-0700). Harvard Business Publishing. https://hbsp.harvard.edu/cases

Core collection	
In-text citation	Gupta (2019) states that segmentation offers new marketing opportunities (p. 5)...
Reference list	Gupta, S. (2019). <i>Marketing reading: Segmentation and targeting</i> . (Rev ed.) Harvard Business Publishing. https://hbsp.harvard.edu

IBISWorld

In-text citation	... (Alvarez, 2017a) mentioned that in Canada full service restaurants (Alvarez, 2017b) discussed the strength of pizza restaurants in the United States ...
Reference List	Alvarez, A. (2017a, January). IBISWorld industry report 72211CA: Full service restaurants in Canada. <i>IBISWorld</i> . Retrieved February 3, 2017 from https://www.ibisworld.com Alvarez, A. (2017b, January). IBISWorld industry report OD4320: Pizza restaurants in the US. <i>IBISWorld</i> . Retrieved February 3, 2017 from https://www.ibisworld.com

Note: Two or more works by the same author in the same year: If you have two articles written by the same author in the same year, use lower-case letters (a,b,etc.) with the year in the reference list. Use the lower-case letters with the year in the in-text citation.

Add a retrieval date as content changes over time and pages are not archived (page 290). Databases with propriety content italicize the title of the database and include the url of the database (APA 9.34).

Labour Source

Cases or Legislation	
In-text citation	In the case <i>Canada Forgings Inc. and Canadian Auto Workers, Local 275</i> (1999), ... OR: In a similar case related to employee lateness (<i>Canada Forgings Inc. and Canadian Auto Workers, Local 275</i> , 1999), ...
Reference list	Canada Forgings Inc. and Canada Autoworkers, Local 275, 84 L.A.C. 4th 309 (1999).

Lexis Nexis Quicklaw

Cases	
In-text citation	In the case <i>Telus v. Telecommunications Workers Union</i> (2000), ... OR: In an arbitration between Telus and TWU (<i>Telus v. Telecommunications Workers Union</i> , 2000), ...
Reference list	<i>Telus v. Telecommunications Workers Union</i> , C.L.A.D. 313 (2000).

Market Share Reporter

In-text citation	As noted in “Largest Tire Dealerships in North America, 2014” ... OR: ... the firm’s dominant position in the market (“Largest tire dealerships in North America, 2014,” 2016).
Reference list	Largest tire dealerships in North America, 2014. (2016). In <i>Market Share Reporter</i> (26th ed.). https://www.gale.com

Passport

Report	
In-text citation	A report by Euromonitor International (2016, June) showed that spending on beer in Canada ... OR: By 2007, beer consumption in Canada ... (Euromonitor International, 2016, June).
Reference list	Euromonitor International. (2016, June). Beer in Canada: Country report. <i>Passport</i> . Retrieved July 10, 2016 from https://www.euromonitor.com
Statistics	
In-text citation	According to Euromonitor International (2016), the per capita ... OR: ... compared to the United States (Euromonitor International, 2016).
Reference list	Euromonitor International. (2016). Statistics for market size of beer in Canada [US\$/year-on-year exchange rates/current prices, 2006-2015]. <i>Passport</i> . Retrieved July 10, 2016 from https://www.euromonitor.com
Note: The information appearing in brackets (exchange rate, value) has been included because it will help others to retrieve these statistics in Passport. If the data set has not date include the retrieval date.	

PRIZM Marketer’s Guide

In-text citation	According to the <i>PRIZM Marketer’s Guide</i> (2020) the Social Networker segment are...
Reference list	Envionics Analytics Group. (2020). <i>PRIZM marketer’s guide</i> . https://envionicsanalytics.com

Proquest

Report	
In-text citation	According to GlobalData’s report on Starbucks (March, 2019) ...
Reference list	GlobalData. (2019, March). <i>Starbucks Corp (SBUX): Financial and strategic SWOT analysis review</i> .

12 | British Columbia

Sedar Database

Annual Report	
In-text citation	According to the 2009 annual report for Canadian National Railway ...
Reference list	Canadian National Railway. (2009). <i>Annual report: Ready for the recovery</i> . https://www.sedar.com

SimplyAnalytics

A table reproduced from a SimplyAnalytics Report	
In-text citation	As shown in Table 8, ...
Table note	Note: Reprinted from a Standard Report created by SimplyAnalytics using population by citizenship data for the census metro area of Vancouver BC, 2011. https://simplyanalytics.com
Reference list	SimplyAnalytics. (n.d.). [Population by citizenship in Metro Vancouver]. Retrieved from https://simplyanalytics.com
Note: Consecutively number each table and title.	
Map	
In-text citation	As shown in Figure 3
Figure caption	<i>Figure 3. Average total expenditure by men on athletic footwear in 2016 by dissemination area for Victoria, BC (CSD). Map created by SimplyAnalytics, using household spending data in Victoria by census subdivisions, 2011.</i> https://simplyanalytics.com
Reference list	SimplyAnalytics. (n.d.). [Map with average total expenditure by men on athletic footwear in 2016 by dissemination area for Victoria, BC (CSD)]. https://simplyanalytics.com
Note: Consecutively number each map, and precede the number by the word, Figure.	
Data	
In-text citation	According to the statistics for average total expenditure on cigarettes in 2016 and the percentage of population who are immigrants in 2011 in Metro Vancouver ... (SimplyAnalytics, n.d.).
Reference list	SimplyAnalytics. (n.d.). [Average total expenditure on cigarettes, 2016, and percentage of population who are immigrants, 2016, for Vancouver CMA, British Columbia, and Canada]. https://simplyanalytics.com

Statista

Data produced by Statista	
In-text citation	According to Statista (n.d.), the price per unit of alcoholic drinks in Canada was ...
Reference list	Statista (n.d.). <i>Price per unit in the alcoholic drinks market in US dollars (Canada)</i> [2010–2021 (projected)]. Retrieved January 7, 2018 from https://www.statista.com
Note: When there is a chance the information may change: include Retrieved, retrieval date and url.	

13 | British Columbia

Statista

Data from another source	
In-text citation	According to the North American Pet Health Insurance Association (n.d.) pet insurance premiums ...
Reference list	North American Pet Health Insurance Association (n.d.). Accident and illness insurance premium for cats and dogs in Canada from 2013 to 2016 (in Canadian dollars). <i>Statista</i> . Retrieved January 7, 2018 from https://www.statista.com
Note: When there is a chance the information may change: include Retrieved, retrieval date and url.	

Vividata

Data from a Report	
In-text citation	According to Vividata (2018) people who have chewed gum in the past 6 months ... OR: ... fitting the pattern of these consumers (Vividata, 2018)
Reference list	Vividata. (2018). [Candy/snacks – chewing gum – prsnlly chewed past 6 mths, age 14+ by generation]. [Data set]. <i>Vividata</i> . Retrieved May 5, 2019 from https://vividata.ca/
Note: The title provided within the source is ambiguous, so you need to construct a more specific one within square brackets. Included details required to direct your reader to the right table: base, report type, product type, etc. Use sentence-style capitalization (APA 9.21 p. 293). Do not use italics in cases where you are providing a description rather than a title.	
Provide the URL of the publisher's home page (in this case Vividata). Do not provide the direct URL to the data.	
Table note	Note: Reprinted [Candy/snacks – chewing gum – prsnlly chewed past 6 mths, age 14+ by generation] by Vividata, https://vividata.ca/ Copyright 2018, Vividata
Note: If the table is copied exactly from Vividata, use the term "reprinted". If you have altered the table in any way use "adapted" in place of "reprinted".	
Provide the URL of the publisher's home page (in this case Vividata). Do not provide the direct URL to the table. Include a copyright statement.	

OTHER SOURCES

Stock Photo or Image

If you include an image in your paper from a source that clearly states there is no attribution required then you do not need to include an in-text reference, reference list entry or copyright note. Include a Figure number (i.e. Figure 1) and a title above the image. A note below the image is optional.

If the source states that attribution is required, then include a copyright statement in a note below the image and a reference list entry.

Copyright statement

Note: From *nature* [Photograph], by Elisa Bracco, 2006, Flickr
(<https://flic.kr/p/f1MnE>). CC BY 2.0. Reference List: Bracco, E.
(2006). *nature* [Photograph]. Flickr. <https://flic.kr/p/f1MnE>

If you are not including the picture, but only referring to it, include an in-text citation, i.e. (Bracco, 2006). <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/references/examples/clip-art-references>

Websites

This section refers to web sources other than those described above (e.g., e-books, articles, etc.) Here are some essential components of a reference list citation for a general web source.

Author, A. (Year, Month Day). *Title of online content: Subtitle*. Website name. <https://URL>

D'Silva, B. (2021, March 30). *Have we got minimalism all wrong?* BBC News. <https://www.bbc.com/culture/ar>

15 | British Columbia

The format description is only necessary when the format is out of the ordinary—like a video post. The following are examples wherein all this information is complete and provided by the source.

Blog post	
In-text citation	"Challenging the status quo is a fight entrepreneurs often like to pick" (Pena, 2013). OR: According to Pena (2013), new business owners relish the chance to upset current business norms.
Reference list	Pena, M. (2013, October 8). The daunting task of the disruptor. <i>STVP</i> . https://stvp.stanford.edu/blog/?p=6825
Note: The in-text citation does not require the month and date of publication. Blog posts follow the same rule as a journal article. Italicize the name of the blog. Author, A. (date). Title of document. <i>Blog title</i> . https://URL	
Video post	
In-text citation	... which compares favourably with India's approach to development (Huang, 2011). OR: ... as noted by Huang (2011).
Reference list	Huang, Y. (2011, September). <i>Does democracy stifle economic growth?</i> [Video]. TED Conferences. https://www.ted.com

Note: When the Ted Talk comes from TED's website, use the name of the speaker as the author. When the TED Talk comes from YouTube, list the owner of the YouTube account as the author, to aid in retrieval.	
The format description is only necessary when the format is out of the ordinary, like a video post: Author, A. (date). <i>Title of document</i> (Format description). Website name. https://	
Online article	
In-text citation	Livingston International (2013) emphasizes the importance of tariff classification...
Reference list	Livingston International. (2013, November 22). Two supply chain secrets that can save you money. <i>Small Business BC</i> . https://www.smallbusinessbc.ca/growing-a-business/two-supply-chain-secrets-can-save-you-money
Note: 'Livingston International' is listed as the corporate author.	
Entire website, with no reference to specific information from the website	
In-text citation	... Tutela offers a range of free materials to support ESL instruction (https://tutela.ca/Tutela).
Note: No entry is required in the reference list.	

CLASS MATERIALS

Coursepacks and Courseware

Previously published articles and book chapters: To cite sources presented in a coursepack or courseware (e.g., Learning Hub), citation would be the same as if you found them yourself. For example, if your Learning Hub course has a link to a published journal article from a BCIT Library database, you would use the appropriate citation style described in the electronic database examples.

Original material: If you are citing original (i.e., unpublished) material presented in a coursepack or on a Learning Hub course site, you should handle it as if it were an anthology compiled by your instructor and published by BCIT. The information on the cover or title page indicates the title of the compilation—probably the course name and number, as in the examples below.

Unpublished material in a coursepack / courseware; single author	
In-text citation	... hardware and software are in a state of logical completeness (Malone, 2013).
Reference list	Malone, M. (2013). System parameters. In J. Strong (Comp.), <i>BSYS 2061: Business Data Management</i> . BCIT.
Note: 'Comp.' refers to compiler of the coursepack or the Learning Hub course site—probably the instructor unless otherwise indicated.	
Unpublished material in a coursepack / courseware; no author	

17 | British Columbia

In-text citation	... are regarded as crucial for maintaining system integrity ("System Parameters," 2013).
Reference list	System parameters. (2013). In J. Strong (Comp.), <i>BSYS 2061: Business Data Management</i> . BCIT.

Class Notes, Slides, and Other Class Documents

Materials available online: Create a reference list citation that includes enough information for the reader to find the materials.

Class materials available online	
In-text citation	... as noted by Roychowdhury (2013).
Reference list	Roychowdhury, S. (2013). <i>Cash flow analysis</i> [Lecture slides]. MIT OpenCourseWare: Massachusetts Institute of Technology. https://ocw.mit.edu/courses/sloan-school-of-management/15-501-introduction-to-financial-and-managerial-accounting-spring-2004

Materials unavailable online include class notes, handouts, and PowerPoint slides on the Learning Hub. These should be treated as personal communications since they cannot be accessed by someone outside the class. The essential components of a personal communication are the initials and the surname of the 'author' (e.g., instructor, materials creator, etc.) and a precise date (if possible). Only cite in-text; there is no reference list citation.

Class materials unavailable online	
In-text citation	... as noted by Smith (personal communication [class lecture], 2016).
Note: No reference list citation.	

PERSONAL COMMUNICATION

On the record: Personal communications are those that your reader would not be able to retrieve independently, such as email messages, phone conversations, personal interviews and so on. If your source has explicitly agreed to go on the record (i.e., to be personally identified), the citation is in-text-only.

Personal Communication	
In-text citation	... although at least one user reported many such software bugs (T.G. Smith, personal communication, July 7, 2015).
Note: There is no reference list entry.	

4 | British Columbia Institute

Research participants: Refer to section 5.6 of the 7th edition and to the APA Style Blog, <https://apastyle.apa.org/blog> under Participation in Research.

DIDN'T FIND WHAT YOU WERE LOOKING FOR IN THIS GUIDE?

- △ Check out BCIT Library's general APA Guide at <https://www.bcit.ca/library/citation-styles/>
- △ Visit, phone or email the Research Help Desk in the library:
T 604.432.8371
E BCIT_Ebrarian@bcit.ca
- △ Make an appointment at BCIT's Writing Centre. (604.432.8370 or use the online booking system)
- △ Chat online with a Librarian using AskAway, or consult a tutor at WriteAway.
- △ Consult the *Publication Manual of the American Psychological Association* (7th ed.) (BF 76.7 A46 2020) or *Concise Guide to APA Style: the Official APA Style Guide for Students* (BF 76.7 C66 2020) in the Library..
- △ Consult the APA Style Blog at <https://apastyle.apa.org/blog>. For hundreds of examples, click on APA Style Reference Examples or go directly to <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/references/examples>