



INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA – IMIP

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*

MESTRADO EM SAÚDE INTEGRAL

WAGNER GOMES REIS GALVÃO

**EM UMA SITUAÇÃO HIPOTÉTICA DE FINAL DE VIDA, QUAIS OS VALORES
REFERIDOS POR PACIENTES IDOSOS EM ATENDIMENTO AMBULATORIAL?**

Recife

2024

WAGNER GOMES REIS GALVÃO

**EM UMA SITUAÇÃO HIPOTÉTICA DE FINAL DE VIDA, QUAIS OS VALORES
REFERIDOS POR PACIENTES IDOSOS EM ATENDIMENTO AMBULATORIAL?**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Integral.

Linha de Pesquisa: Estudos epidemiológicos, clínicos e cirúrgicos na saúde do adulto

Mestrando: Wagner Gomes Reis Galvão

Orientadora: Maria Júlia Gonçalves de Mello

Coorientadora: Zilda do Rego Cavalcanti

Recife

2024

Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP
Elaborada por Camila Florencio CRB-4/2295

G182e Galvão, Wagner Gomes Reis

Em uma situação hipotética de final de vida, quais os valores referidos por pacientes idosos em atendimento ambulatorial / Wagner Gomes Reis Galvão. -- Recife, 2024.
105 f.

Dissertação (Mestrado em Saúde Integral) – Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, Recife, 2024.
Orientadora: Maria Júlia Gonçalves de Mello.
Coorientadora: Zilda do Rego Cavalcanti.

1. Cuidados de fim de vida. 2. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. 3. Assistência integral à saúde do idoso. 4. Autonomia pessoal. 5. Assistência terminal. I. Mello, Maria Júlia Gonçalves de. II. Cavalcanti, Zilda do Rego. III. Título.

CDD 616.029

WAGNER GOMES REIS GALVÃO

EM UMA SITUAÇÃO HIPOTÉTICA DE FINAL DE VIDA, QUAIS OS VALORES
REFERIDOS POR PACIENTES IDOSOS EM ATENDIMENTO AMBULATORIAL?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação do Instituto de Medicina Integral
Prof. Fernando Figueira – IMIP, como requisito
parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde
Integral.

Data de aprovação: ____/____/____

Maria Júlia Gonçalves de Mello
Docente e Pesquisadora do IMIP

Jurema Telles de Oliveira Lima
Docente e Pesquisadora do IMIP

Josimário João da Silva
Docente e Pesquisador da Universidade Federal de Pernambuco

Dedico este trabalho às pessoas que vivem doenças graves e não têm suas necessidades reais atendidas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço por poder conhecer um Amor tão grande, sem Ele, absolutamente nada teria valor ou sentido. Meu Deus, obrigado pelo milagre da vida. Obrigado por poder tocar em tantas histórias, tesouros de tua criação. Em especial nas vidas dos teus filhos que sofrem, porque sei que estás lá com eles. À Maria, Nossa Senhora, que ensina com coragem, prontidão e leveza, tornando o caminho mais leve e é companhia de Mãe nessa jornada.

Ao meu grande amor Manuela Galvão. *Laudem gloriae*. Fazer da própria vida um louvor de glória é ainda mais possível ao teu lado. Viver nessa dinâmica de buscar ser um só contigo e sermos três Nele, desde sempre, me fez um homem melhor. Que honra ser teu marido, que honra construir uma família e projetos como este mestrado ao teu lado, e poder ter em você a minha referência. Quanta força há em você. Obrigado, amor da minha vida.

A minha pequena e extraordinária Maria Teresa. Filha amada, quanta vida há em você. Você trouxe mais Céu para nossa casa. Com a sua chegada, conseguimos compreender um pouquinho mais do infinito Amor de Deus por nós.

Também ao nosso pequeno Passarinho que passou tão pouco tempo no ninho e logo foi pousar junto de Nosso Senhor. Fruto de nosso amor, nós também te amamos e louvamos por tua vida. Por ele e por todas os filhos que o Senhor nos confiar, agradeço, pois, essa é uma das minhas missões prioritárias.

Aos meus amados e dedicados pais Fernandes Reis e Valdineide Gomes. Pelos ensinamentos, pelos valores, por acreditarem tanto naqueles moleques embaixo de um pé de cajá e saber que tinham que dar a vida para prover estudos para eles. Vocês fizeram o sertão virar mar para que tudo isso acontecesse. Também a tia Lucileide, você é nossa mãe querida, nossa garra e exemplo de dedicação, imagino que você não tem dimensão do quanto é amada e especial.

Aos lindões Nandinho e Ramon, irmãos queridos. Amo tanto vocês. Às cunhadas Paulinha e Ana pelo suporte e apoio e cuidado com esses meninos tão especiais. E Pedro Emanuel, nosso menino gigante, tio te ama.

À Comunidade dos Viventes, obrigado por serem Setas, pelo vínculo, por darem a vida por um Sonho maior. O amor até as últimas consequências como meta. Que honra caminhar perto de vidas tão preciosas.

Meus maravilhosos Lulão, Claudinha e Bimbim que são puro amor e dedicação, além de humor e leveza. Quantas vezes brincaram com Tetê para que ela sentisse menos a falta de papai enquanto ele “ta tabaiano”.

Ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP e a todas as pessoas envolvidas.

À doce orientadora Maria Júlia Gonçalves de Mello, sua força, paciência, disponibilidade, disciplina e dedicação tornaram esse caminho mais leve. Quantas coisas pude aprender contigo nessa jornada, para muito além de como ser um pesquisador melhor.

Ao grande exemplo profissional, minha coorientadora Zilda do Rego Cavalcanti. Não mediu esforços para ajudar mesmo enfrentando tantas missões.

Às bancas de qualificação e pré-banca, obrigado pelos ensinamentos, as contribuições de todos vocês lapidaram esse trabalho e o tornaram ainda mais precioso.

Aos estudantes de iniciação científica Matheus, Alana, Bruna, Sofia, Julia e Lukas. Caminhar com vocês foi uma satisfação e alegria.

Ao Hospital Eduardo Campos da Pessoa Idosa (HECPI), um lugar muito especial e que tem a minha estima além de grande desejo e esperança que seja um lugar sempre dedicado a enfrentar as dificuldades e ser o hospital que a pessoa idosa recifense merece.

As profissionais Jake (serviço psicossocial), Adriele (DEP), Taís (DEP) do HECPI pelo apoio nesse tempo.

Finalmente, de uma forma muito especial, aos queridos pacientes que doaram seu tempo, permitiram tocarmos em um assunto que culturalmente não é fácil. Sem eles, nossa pesquisa não teria sentido. É para eles e tantos outros que esse trabalho encontra sua motivação.

RESUMO

Introdução: O envelhecimento da população associado ao marco na saúde de um aumento de doenças crônicas não transmissíveis levanta reflexões sobre a temática da saúde integral, que inclui o processo de fim de vida bem como os cuidados relativos a esta fase. Faz-se necessária a discussão de como garantir o direito do paciente à sua autonomia, promovendo seus valores e validando suas crenças além de instituir um plano de cuidado individualizado baseado nos seus valores. **Objetivos:** Caracterizar as prioridades e preferências de pacientes idosos em um contexto de final de vida. **Métodos:** Estudo de corte transversal de caráter analítico realizado no Hospital Eduardo Campos da Pessoa Idosa (HECPI) em Recife-PE no período de fevereiro a dezembro de 2023. Foram incluídos idosos (60+) em atendimento ambulatorial que, após explicação do objetivo do estudo, da ciência dos riscos, inconvenientes e benefícios e de ter realizado a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), responderam um questionário validado no Brasil com base no projeto PRISMA, além de um instrumento com questões sociodemográficas e clínicas. A presente pesquisa somente teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – CAAE: 66812223.6.0000.5201. **Resultados:** Entre os 650 participantes 70,1% gostariam de saber que possuem uma condição em que o tempo de vida é limitado e 56,7% gostariam de poder morrer no próprio domicílio. Sobre os sintomas que geram maior preocupação destacam-se: não conseguir respirar (34,6%), dar trabalho aos outros (27,9%) e sentir dor (15,4%). Em uma situação de final de vida, 70,2% priorizam a qualidade de vida. Os fatores associados a querer saber que o tempo de vida é limitado foram a faixa etária (60-69 anos, OR:1,69, 95% IC: 1,01-2,84, p 0,04) e religião (evangélico em relação a católicos (OR: 1,12, 95% IC: 1,01-1,25, p 0,05). Quanto ao desejo de morrer em casa, evidenciou-se associação com faixa etária (80 anos ou mais OR: 1,45 95% IC:1,12-1,88, p 0,004), situação conjugal (com companheiro OR: 1,20, 95% IC: 1,05-1,37, p 0,007), presença de comorbidades (01 a 02 comorbidades): OR: 1,2, 95% IC: 1,05-1,37, p 0,04), polifarmácia (Sim, OR:1,28 95% IC: 1,1-1,48, p 0,001), ter o diagnóstico de alguma doença grave (OR: 1,19 95% IC: 1,02-1,39, p 0,023), ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo (OR: 1,2 95% IC: 1,00-1,44, p 0,039). **Conclusão:** Em uma situação hipotética de final de vida, de uma forma geral, os participantes idosos desejaram ter envolvimento na construção do seu plano de cuidados, poder morrer em casa e possuem maior interesse na qualidade de vida.

Palavras-chave: cuidados de fim de vida; cuidados paliativos na terminalidade da vida; assistência integral à saúde do idoso; autonomia pessoal.

ABSTRACT

Introduction: The aging population, coupled with the increase in non-communicable chronic diseases, raises important considerations about comprehensive health, including end-of-life care. It is essential to discuss how to ensure the patient's right to autonomy, promoting their values and validating their beliefs, while also establishing an individualized care plan based on these values. **Objectives:** To characterize the priorities and preferences of older persons patients in an end-of-life context. **Methods:** This cross-sectional analytical study was conducted at the Eduardo Campos da Pessoa Idosa Hospital (HECPI) in Recife, Brazil, from February to December 2023. Older persons patients (60+), who were receiving outpatient care, participated after being informed about the study's objectives, risks, inconveniences, and benefits, and after signing the Informed Consent Form (ICF). Participants responded to a questionnaire validated in Brazil based on the PRISMA project, as well as an instrument with sociodemographic and clinical questions. The research commenced after approval by the Research Ethics Committee (CAAE: 66812223.6.0000.5201). **Results:** Among the 650 participants, 70.1% expressed a desire to know if they have a life-limiting condition, and 56.7% preferred to die at home. The symptoms causing the most concern were difficulty breathing (34.6%), being a burden to others (27.9%), and pain (15.4%). In end-of-life situations, 70.2% prioritized quality of life. Factors associated with the desire to know about a life-limiting condition included age group (60-69 years, OR: 1.69, 95% CI: 1.01-2.84, p 0.04) and religion (evangelicals compared to Catholics, OR: 1.12, 95% CI: 1.01-1.25, p 0.05). The preference to die at home was associated with age (80 years or older, OR: 1.45, 95% CI: 1.12-1.88, p 0.004), marital status (with a partner, OR: 1.20, 95% CI: 1.05-1.37, p 0.007), presence of comorbidities (1-2 comorbidities, OR: 1.2, 95% CI: 1.05-1.37, p 0.04), polypharmacy (Yes, OR: 1.28, 95% CI: 1.1-1.48, p 0.001), having a diagnosis of a serious illness (OR: 1.19, 95% CI: 1.02-1.39, p 0.023), and having witnessed the death of a family member or friend (OR: 1.2, 95% CI: 1.00-1.44, p 0.039). **Conclusion:** In a hypothetical end-of-life situation, in general, elderly participants expressed a desire to be involved in the construction of their care plan, to be able to die at home, and showed a greater interest in quality of life.

Keywords: end-of-life care; palliative care in terminal life, health services for the elderly, personal autonomy

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo Teórico	17
Figura 2 – Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes	22

LISTA DE TABELAS

Artigo 1

Tabela 1 – Características clínicas, sociodemográficas e relacionadas com a experiência prévia de adoecimento e morte com familiares e amigos de 650 idosos atendidos ambulatorialmente em um hospital geriátrico de referência em Recife-PE	46
Tabela 2. Análise bivariada das preferências de idosos diante de uma doença grave ameaçadora da vida de acordo com o sexo	47
Tabela 3. Regressão bivariada e multivariada de Poisson. Variável dependente: ser informado sempre sobre o tempo de vida limitado.....	48
Tabela 4. Regressão bivariada e multivariada de Poisson. Variável dependente: Tomada de decisão feita pelo próprio paciente	49

Artigo 2

Tabela 1. Preferências diante de uma doença grave ameaçadora da vida de acordo com o sexo de 650 idosos atendidos ambulatorialmente em um hospital geriátrico de referência em Recife-PE,2023	64
Tabela 2. Características clínicas, sociodemográficas e relacionadas com a experiência prévia de adoecimento e morte com familiares e amigos e regressão bivariada de Poisson para a preferência por local de morte em casa, de 650 idosos atendidos ambulatorialmente em um hospital geriátrico de referência em Recife-PE,2023.....	65
Tabela 3. Regressão multivariada de Poisson. Variável dependente: preferência por local de morte em casa.....	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEISUC	Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CID	Classificação Internacional de Doenças
DP	Desvio-padrão
HECPI	Hospital Eduardo Campos da Pessoa Idosa
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LGPD	Lei Geral de proteção de dados
OMS	Organização Mundial de Saúde
RAS	Rede de Atenção à Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 MODELO TEÓRICO	17
3 HIPÓTESES	18
4 OBJETIVOS	19
5 MÉTODOS	20
5.1 Desenho do estudo	20
5.2 Local do estudo	20
5.3 Período do estudo	20
5.4 População do estudo	20
5.5 Amostra	20
5.6 Critérios e procedimentos para seleção dos participantes	21
5.7 Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes	22
5.8 Variáveis de Análise	22
5.9 Definição e operacionalização dos termos, critérios e variáveis	24
5.10 Coleta de dados	29
5.11 Processamento e análise dos dados	30
5.12 Limitações do estudo	31
5.13 Aspectos éticos	31
6 RESULTADOS	33
Artigo 1.....	34
Artigo 2.....	50
7 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
8 SUGESTÕES E RECOMENDAÇÕES	68
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICE 1 - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS.....	76
APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	79
ANEXO A – Questionário PRISMA	83
ANEXO B – Instruções aos autores: Artigo 1	87
ANEXO C – Comprovante de submissão: Artigo 1	95
ANEXO D – Instruções aos autores: Artigo 2	96
ANEXO E – Comprovante de submissão: Artigo 2	105

1 INTRODUÇÃO

1.1 Conceitos e contextualização histórica

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), idoso é todo indivíduo com 60 anos ou mais. A pessoa idosa, então, marca o contexto de saúde atual, revelado por uma profunda transição demográfica e epidemiológica em todo o mundo, evidenciando o envelhecimento da população, com aumento de prevalência de doenças crônicas não transmissíveis e incuráveis. Este contexto está associado, ainda, a uma era de avanço tecnológico, traduzindo-se em um desafio à sociedade contemporânea na oferta da saúde integral^{1,2}, sendo necessário abranger o cuidado nos aspectos multifacetários atinentes ao processo de finitude da pessoa idosa.^{3,4,5}

No Brasil, a partir de 1970, a transição demográfica é marcada pela mudança de uma sociedade prioritariamente rural e tradicional, com famílias numerosas e alta taxa de mortalidade infantil, cenário que é modificado para uma sociedade majoritariamente urbana, com menor fecundidade e nova estrutura de família. Tal realidade vem ocorrendo e transformando o perfil populacional brasileiro de forma rápida, exigindo a reflexão e implementação de políticas públicas fundamentais⁴.

Em 2022, o número de idosos no Brasil foi de 32.113.490 pessoas, representando um acréscimo de 56,0% em relação àquela recenseada em 2010. Recife possui uma população de 263.996 idosos⁵. Esse percentual tende a dobrar nas próximas décadas, segundo a Projeção da População idosa do Brasil realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁷.

O processo de envelhecimento associado ao adoecimento, em especial com a proximidade da morte, são situações capazes de gerar grande sofrimento, que é definido como uma experiência pessoal fortemente desagradável, capaz de atingir diferentes aspectos de alguém que se encontra com a sua vida ou maneira de viver ameaçada. O sofrimento, portanto, atinge uma pessoa em sua completude, não a fragmenta unicamente em ser físico, emocional ou espiritual, sendo capaz de envolver diversos aspectos da vida, desde papéis sociais até o sentido da vida.

Infelizmente, questões relacionadas aos cuidados de fim de vida e ao processo de morrer, apesar de inevitável, são causas de tabu e de difícil relação para o paciente, o familiar e para o profissional da saúde. Com relação a esse último, importante observar que, além de questões culturais que dificultam o encarar a morte como processo natural da vida, tem-se um

modelo assistencial primordialmente tecnicista, o qual encara a morte como algo negativo e que gera sentimento de culpa, incapacidade e até mesmo fracasso de atuação.^{9,10,11}

Diante deste panorama, há uma estreita relação entre a saúde ofertada em sua forma mais integral e os cuidados paliativos, definido pela OMS como uma abordagem para melhorar a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, buscando atuar com a prevenção e o alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, da avaliação minuciosa e do tratamento da dor e de outros problemas físicos e psicossocioespirituais.¹²

O desenvolvimento dos cuidados paliativos, bem como a sua oferta em vários serviços nas diferentes esferas da saúde, tem sido uma demanda urgente, com destaque no desenvolvimento de estratégias de políticas de saúde brasileira como direitos inalienáveis de todos os seres humanos, independentemente de etnia, credo, gênero ou condição social.¹³

1.2 Relevância dos Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos são reconhecidos como uma prática eficiente e têm sido cada vez mais estimulados para que sejam aplicados desde o início de doenças que ameaçam a vida. Esse tipo de cuidado é construído a partir de uma relação baseada em boa comunicação, vínculo, responsabilidade, respeito e empatia com o paciente, sua família e a rede de apoio. Nessa abordagem, os profissionais colaboram, combinando conhecimentos técnicos e aspectos pessoais com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento humano.¹⁴

A abordagem paliativa na assistência melhora a qualidade de vida, promove um intenso manejo e controle de sintomas, permitindo tratamentos menos agressivos diante de uma doença grave, irreversível e ameaçadora da vida. Além disso, auxiliar na contextualização do indivíduo doente frente à sua fase de vida pode reduzir internamentos hospitalares, interferir no tempo de permanência hospitalizado, bem como possibilitar a alta do paciente para seu contexto familiar. Pode, ainda, gerar redução de custos dos serviços de saúde, poupando gastos com terapias obstinadas e sem perspectiva de cura ou reversibilidade.¹⁵⁻¹⁷

Quando o paciente consegue ter o diagnóstico e é atendido na fase inicial de doença, ele consegue ter um cuidado mais adequado, mas na medida em que a doença progride, aumenta também a demanda pelos cuidados paliativos.¹⁸

A terminalidade é uma fase do adoecimento em que o cuidado paliativo assume papel fundamental no processo do cuidar. Há prejuízo à funcionalidade e perda de autonomia com

maior dependência em atividades cotidianas. Em paralelo, há maior demanda no controle de sintoma, além de que o uso de terapias invasivas e medidas artificiais de manutenção da vida podem se configurar desproporcionais.^{14,18,19}

A fase final de vida é caracterizada por estágios mais avançados do adoecimento, possuindo prognóstico de semanas a dias. Empregam-se medidas de acolhimento ao paciente e família até a evolução para a próxima etapa conhecido como processo ativo de morte. Assim, algumas medidas mais invasivas e transferência para Unidade de Terapia Intensiva (UTI), podem não ser apropriadas para cuidado uma vez que tangem a desproporcionalidade devido muitas vezes à baixa ou nenhuma capacidade de responder às medidas avançadas de suporte de vida.^{14,18,20,21}

O processo ativo de morte pode durar horas ou dias. A base da terapêutica envolve capacidade técnica ampla para atuação no controle de diferentes sintomas nas esferas física, psíquica e espiritual. A comunicação é uma ferramenta constante e necessária em todo processo, sendo nesta fase a escuta ativa e suporte ao luto antecipatório meios de auxiliar o familiar a uma perda anunciada.^{14,18,22-24}

1.3 Interface Bioética

Os conflitos morais resultantes das questões relativas à finitude da vida é um campo de reflexões e debates de interesse da bioética clínica, pois tais reflexões servem de base para as tomadas de decisões em cuidados paliativos. O princípio da autonomia, bem como o reconhecimento de seus limites entre todos os envolvidos, afeta positivamente as relações de saúde construídas inicialmente em uma base paternalista de cuidado.²⁵

A autonomia de vontade do paciente como um princípio fundamental da dignidade da pessoa humana, apesar de ser um referencial importante para as tomadas de decisões, muitas vezes é desrespeitado, considerando que o paciente idoso frágil em cuidados paliativos, cercado por uma rede familiar, infantilizado, não consegue expressar seus desejos e vontades para a equipe de saúde.

Cabe aos profissionais terem uma base de conhecimentos em bioética clínica para promoverem condições que estimule e valide a autonomia de vontade desses pacientes para o processo de tomada de decisões compartilhadas. O profissional de saúde deve conhecer a sua biografia e seus valores, bem como respeitar sua decisão, individualizar o cuidado e entender o doente como parte atuante do plano terapêutico.^{26,27}

Nesse cenário, o profissional busca meios para capacitar o paciente idoso a viver o mais ativamente possível até a sua morte. Na promoção do controle de sintomas, integrando os aspectos sociais e espirituais no cuidado ao doente, unido a um suporte interdisciplinar, almeja-se uma melhora na qualidade de vida com influência positiva na história da pessoa idosa e na trajetória do adoecimento, atendendo, assim, aos princípios básicos dos cuidados paliativos.¹²

Dentre esses princípios, o cuidado paliativo visa ainda afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da existência. Assim, é um valor fundamental para o cuidado paliativo permitir que a pessoa expresse aquilo que representa suas vontades, inclusive, durante a experiência de final de vida. Tal postura é considerada uma boa prática médica, sendo legitimada pelo Código de Ética Médica não como uma possibilidade, mas, como regra na atenção a pessoas em situação de doença ameaçadora da vida.^{12, 28,29}

Mesmo sendo os pacientes os principais interessados, na prática de cuidados de saúde, eles são pouco encorajados a participar e deliberar sobre a construção do seu próprio plano terapêutico, discutindo-se de maneira tímida os caminhos possíveis.³⁰ Atinente à preferência do paciente, compreende-se como sendo essencial o discernimento que a pessoa faz diante das decisões sobre sua saúde, bem como as opções terapêuticas, frente às suas experiências, crenças e valores.³¹

O profissional de saúde é convocado a relacionar-se com os valores e interesses do paciente, do contexto que está inserido, da sua rede de apoio, e neste cenário, o processo de deliberação o auxilia na tomada de decisão. Precisa perceber que problemas éticos não podem ser resolvidos apenas com intuição e bom senso, mas exigem ponderação e revisão conforme as circunstâncias evoluem. A deliberação visa eleger alternativas prudentes considerando valores que podem, inclusive, ser conflitantes, promovendo um processo de decisão que respeita a natureza humana e os valores envolvidos em cada situação específica. Na prática clínica, isso se traduz em discussões éticas que exploram diferentes percepções e valores em um diálogo colaborativo, visando alcançar decisões que maximizem os benefícios e venham mitigar os danos aos pacientes.³²

É uma prática ética e desejável o respeito à dignidade humana, informar e contextualizar o doente para que, assim, possa exercer o seu direito fundamental da autonomia, respeitando sua vontade diante de tratamentos e procedimentos no final da vida. Assim, buscar-se tornar o paciente idoso informado dos objetivos e consequências das ações do plano de cuidados, possibilitando gerenciar o seu tempo de vida diante da terminalidade.^{25,27,33}

1.4 Projeto PRISMA

Alguns estudos têm objetivado conhecer as preferências de pessoas em situação de final de vida. Tais iniciativas vêm ganhando destaque dada a relevância que pode fundamentar e estruturar o planejamento de saúde tanto no aspecto individual quanto no desenvolvimento de políticas públicas. Destaca-se a maior necessidade de reflexão frente à utilização de medidas terapêuticas que, por vezes, configuram-se como obstinadas dada a fase de vida que alguns pacientes se encontram e o desejo diante da finitude que eles possuem.^{34,35}

Um grande estudo de base populacional, o projeto PRISMA que envolveu a Alemanha, Espanha, Flandres, Holanda, Inglaterra, Itália, Portugal e Quênia, teve como objetivo avaliar as preferências e prioridades de pacientes que se encontrassem em contexto de final de vida. Foi desenvolvido em 2010, pelo *King's College London*, pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, em parceria com outras organizações, com o propósito de coordenar prioridades de pesquisa e de prática em cuidados de fim de vida na Europa e na África.^{33,35,36} Foi um estudo realizado de modo aleatório, através de ligações telefônicas nos países europeus e, no Quênia, através de pesquisa de rua.^{34,36,38,39}

Em seu resultado inicial, o estudo PRISMA permitiu conhecer que em uma situação dada como hipotética de final de vida, em sua maioria, os pacientes gostariam de saber que seu prognóstico expectava pouco tempo de vida. Em sua maioria, dada algumas diferenças percentis entre os países, desejavam conhecer as possibilidades terapêuticas, como também, as repercussões relacionadas ao tratamento. A dor foi apontada como principal sintoma que preocupava os entrevistados, que tinham como maior medo a possibilidade de “ser um fardo na vida dos outros”, preocupação mais incidente com a população idosa.^{34,36,38,39}

Existem algumas diferenças entre os países em alguns cenários como o processo de tomada de decisão em uma situação de incapacidade. Por exemplo, na Alemanha e Inglaterra a maioria dos participantes desejavam o auto envolvimento no processo, enquanto Portugal teve a menor frequência deste desejo, delegando a um ente próximo tal deliberação. Sobre o local de morte, o domicílio foi a opção mais elencada dos entrevistados de Portugal e Holanda, sendo uma unidade de cuidados paliativos como a opção mais referida dentre os demais países europeus.^{34,36,38,39}

A realidade de pesquisa no contexto brasileiro é ainda escassa. A pesquisa no país no âmbito do Cuidado Paliativo necessita progredir. Os achados são escassos quanto às pesquisas que envolvam as preferências do paciente, inclusive da pessoa idosa. Foi identificado um

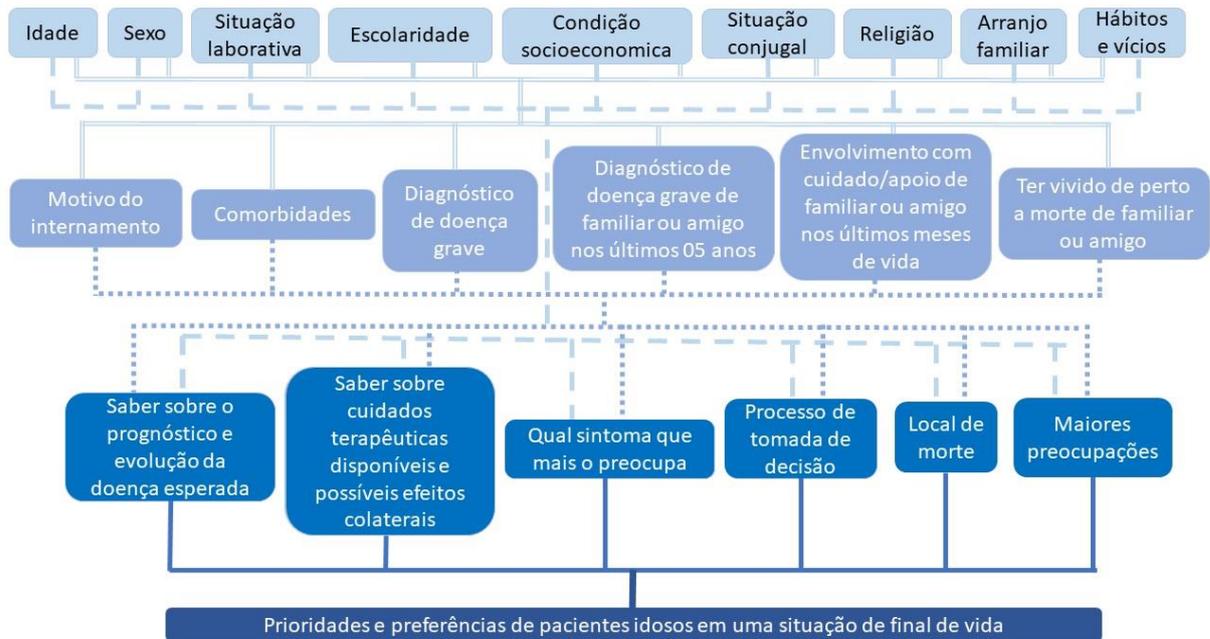
grande estudo de Belo Horizonte que investigou idosos que frequentavam grupos de convivências locais. Como fruto deste estudo, houve ainda a adaptação cultural e validação do questionário PRISMA ao Brasil.^{34,36}

Como resultados principais, tem-se que a maioria dos entrevistados desejavam conhecer sobre seu prognóstico, saber as opções de cuidado e quais sintomas podem decorrer do avançar da doença. Não foram identificados estudos que versem sobre prioridades e preferências de pacientes idosos na realidade pernambucana ou do nordeste do Brasil.³⁴

2 MODELO TEÓRICO

Foi desenvolvido um modelo teórico para o presente trabalho que é exposto na figura a seguir (Figura 1):

Figura 1 – Modelo Teórico



Fonte: elaborado pelo autor.

3 HIPÓTESES

- 1) Idosos em atendimento ambulatorial em um hospital geriátrico de referência em Recife-PE desejam conhecer sobre seu processo de adoecimento bem como das suas particularidades, tais como o diagnóstico e prognóstico, além de saber sobre as possíveis terapias e o que elas poderiam causar.
- 2) Idosos em atendimento ambulatorial em um hospital geriátrico de referência em Recife-PE priorizam o controle de sintomas físicos, destacadamente, a dor. Em geral, se pudessem escolher, gostariam de eles mesmos deliberar no processo de tomada de decisão e atinente ao processo de morte, e de passar os últimos dias de vida em seu domicílio.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

Analisar os valores referidos por pacientes idosos em atendimento ambulatorial em uma situação hipotética de final de vida.

4.2 Objetivos específicos

1. Descrever as variáveis clínicas e sociodemográficas dos participantes;
2. Caracterizar as prioridades diante da finitude de vida, nos aspectos dos cuidados relativos a esta fase e os sintomas mais preocupantes;
3. Correlacionar a associação entre saber sobre o prognóstico e o desejo de tomada de decisão com variáveis biológicas, sociodemográficas, clínicas, hábitos de vida, diagnóstico de alguma doença grave nos últimos cinco anos, se viveu de perto a morte de algum familiar próximo ou amigo e, ainda, se esteve envolvido nos cuidados de um familiar próximo ou de um amigo nos seus últimos meses de vida.
4. Estabelecer a associação entre local de morte (o próprio domicílio) com variáveis biológicas, sociodemográficas, clínicas, hábitos de vida, diagnóstico de alguma doença grave nos últimos cinco anos, se viveu de perto a morte de algum familiar próximo ou amigo e, ainda, se esteve envolvido nos cuidados de um familiar próximo ou de um amigo nos seus últimos meses de vida.

5 MÉTODOS

5.1 Desenho do estudo

Foi realizado estudo de corte transversal com componente analítico.

5.2 Local do estudo

A pesquisa envolveu pacientes idosos em atendimento ambulatorial do Hospital Eduardo Campos da Pessoa Idosa (HECPI), centro de referência em geriatria. O HECPI é um serviço público da prefeitura de Recife-PE voltado preferencialmente à pessoa idosa. É gerido pela Fundação Gestão Hospitalar do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira. Trata-se de um estabelecimento de saúde com ambulatório fornecendo atendimento de diferentes especialidades distribuídas em 13 consultórios. Mensalmente, o serviço oferece mais de 4.000 consultas ambulatoriais voltadas ao público idoso.

5.3 Período de estudo

A pesquisa foi desenvolvida entre janeiro de 2023 até junho de 2024 e a coleta de dados realizada entre fevereiro e dezembro de 2023.

5.4 População de estudo

A população foi constituída de idosos em atendimento ambulatorial encaminhados ao hospital de referência através de sistema de regulação da prefeitura do Recife.

5.5 Amostra

5.5.1 Amostragem

Os participantes foram selecionados por amostra de conveniência. Os voluntários da pesquisa que estavam em atendimento ambulatorial foram identificados na sala de espera e respeitando os critérios de inclusão e exclusão, foram convidados a participar da pesquisa.

5.5.2 Tamanho amostral

A amostra foi dimensionada para estimar as proporções das respostas dadas às questões policotômicas presentes no instrumento PRISMA. Admitiu-se que o número de sujeitos da população da qual será selecionada a amostra é suficientemente grande para justificar a aplicação da seguinte fórmula:

Tamanho da amostra = $[z^2 * p(1-p)] / e^2$, onde:

z = escore z correspondente ao nível de significância escolhido;

e = margem de erro;

p = percentagem antecipada de cada resposta.

Para a aplicação efetiva dessa fórmula, foram escolhidos o nível de confiança de 95% (que corresponde ao escore $z = 2$, aproximadamente; margem de erro, $e = 5\%$ e, para maximizar o tamanho amostral, admitiu-se que a percentagem antecipada $p = 50\%$. Com essas escolhas, o tamanho da amostra dado pela fórmula acima foi igual a 573. Foi estimado um aumento de 10% considerando possíveis perdas da amostra.

5.6 Critérios e procedimentos para seleção dos participantes

5.6.1 Critérios de inclusão

- Pessoa em atendimento ambulatorial com 60 anos ou mais;
- Pacientes procedentes de Recife-PE;

5.6.2 Critérios de exclusão

- Pessoas com alterações físicas ou mentais que impedissem a comunicação através de uma entrevista.

5.6.3 Procedimentos para captação dos participantes

A identificação dos pacientes ocorreu na sala de espera do ambulatório do HECPI. Após os pacientes serem identificados, o pesquisador avaliava se o indivíduo preenchia os critérios de inclusão e, após checagem e definido como elegível, o voluntário era convidado a participar da pesquisa. Era explicado e contextualizado que fora convidado a refletir sobre a própria finitude de vida e, diante deste cenário, elencar aquilo que representava sua prioridade e preferência. Para garantia do sigilo e preservação da intimidade, bem como a fim de evitar a exposição de conteúdo pessoal, foi utilizado o espaço físico de consultório do ambulatório. Quando havia concordância, era solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

5.7 Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes

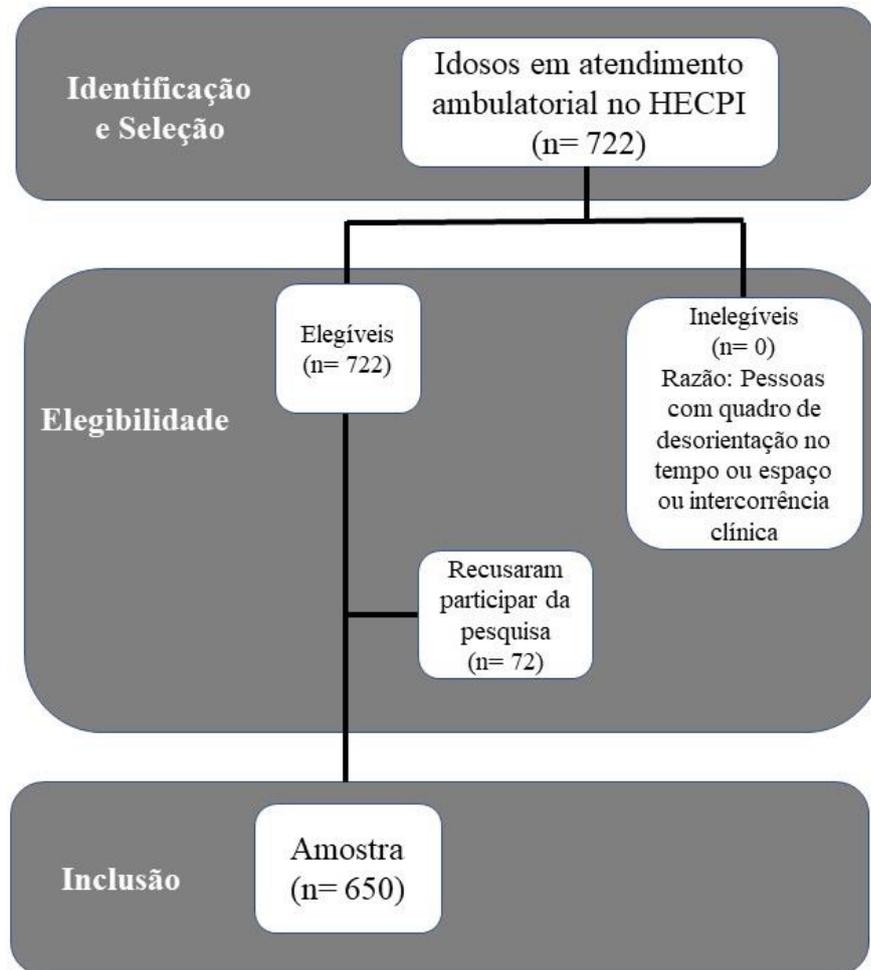


Figura 2 - Fluxograma de captação e acompanhamento dos participantes

5.8 Variáveis de Análise

5.8.1 Variáveis independentes

5.8.1.1 Variáveis biológicas:

- Idade
- Sexo

5.8.1.2 Variáveis sociodemográficas:

- Escolaridade
- Situação laborativa
- Renda familiar per capita

- Religião
- Situação conjugal
- Moradores no domicílio

5.8.1.3 Variáveis clínicas

- Diagnóstico que motivou o atendimento ambulatorial
- Diagnóstico de alguma doença grave
- Comorbidades
- Polifarmácia

5.8.1.4 Variáveis de hábitos e vícios

- Tabagismo
- Etilismo
- Uso de drogas ilícitas
- Sedentarismo

5.8.1.5 Variáveis relacionadas à experiência de adoecimento e morte com familiares e amigos

- Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos 05 anos
- Envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida
- Ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo

5.8.2 Variáveis dependentes

5.8.2.1 Variáveis dependentes relacionadas às preferências

- Saber sobre o prognóstico
- Saber sobre sintomas e problemas que venha a desenvolver
- Saber sobre as opções disponíveis de cuidado e o que elas podem afetar
- Tomada de decisão em paciente com cognição preservada, capaz de responder por si
- Tomada de decisão em caso de perda da capacidade de tomar decisões
- Local de morte

5.8.2.2 Variáveis dependentes relacionadas às prioridades

- Sintoma que gera pior experiência
- Prioridades nos cuidados de fim de vida

- Prioridades em aspectos relativos aos cuidados disponíveis no fim de vida

5.9 Definição e operacionalização dos termos, critérios e variáveis

5.9.1 Variáveis independentes

Quadro 1 – Definição operacional e categorização das variáveis biológicas e sociodemográficas

Variável	Definição Operacional	Categorização
Idade	Calculada a partir da data de nascimento até o dia da admissão no estudo. Categorizada para análise como variável ordinal policotômica. Com base na informação de prontuário.	1- 60-69 anos 2- 70-79 anos 3- 80 anos ou mais
Sexo	Coletado pelo Registro Hospitalar no momento da admissão, informada pelo paciente.	Variável nominal dicotômica 1- Masculino 2- Feminino
Escolaridade	Obtida pela solicitação de que o informante respondesse qual a última série e o grau de escolaridade que o paciente completou. Considerada de acordo com os anos de estudo completados no momento da admissão no estudo.	Variável numérica contínua expressa em anos
Situação conjugal atual	Foram estratificados em dois grupos: pessoas que viviam com um companheiro sob o mesmo teto (casados e uniões não formais); e aquelas que não tinham companheiros (solteiros, viúvos, separados e divorciados), informação cedida pelo paciente.	Variável nominal dicotômica 1-Sem companheiro 2- Com companheiro
Moradores no domicílio	Obtida no momento da entrevista pela pergunta: “Contando com você, quantas pessoas moram na mesma casa?”	Variável numérica
Renda familiar <i>per capita</i>	Obtida no momento da entrevista pela pergunta: “Somando a renda de todas as pessoas que moram na sua casa, inclusive você, qual é o valor em reais e quantas pessoas contribuem com o orçamento familiar?”	Variável numérica contínua
Situação laborativa	Foi solicitado que o entrevistado, no momento da admissão, especificasse qual o tipo de ocupação.	Variável categórica policotômica 1- Trabalho fora do domicílio 2- Trabalho doméstico 3- Aposentado com outra ocupação 4- Aposentado sem outra ocupação
Religião	Variável categórica nominal policotômica que foi obtida por autorreferência quando foi perguntado qual era a religião do paciente, no momento da admissão.	Variável Categórica policotômica

		1- Católica 2- Evangélica 3- Espírita 4- Budista 5- Outra
--	--	---

Quadro 2 – Definição operacional e categorização das variáveis relacionadas aos hábitos de vida

Variável	Definição Operacional	Categorização
Fumante	Foi considerado fumante o indivíduo que respondeu, no momento da admissão no estudo, positivamente à questão “O(A) Sr.(a) fuma?”, independentemente do número de cigarros, da frequência e da duração do hábito de fumar. ⁴³	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não
Ex-fumante	Foi considerado ex-fumante o indivíduo não fumante que respondeu, no momento da admissão no estudo, positivamente a questão “O(A) Sr.(a) já fumou?”, independentemente do número de cigarros e da duração do hábito de fumar. ⁴³	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não
Etilista	Foi considerado etilista o paciente que respondeu, no momento da admissão no estudo, positivamente à questão “O(A) Sr.(a) consome bebida alcoólica?”. ⁴³	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não
Ex-etilista	Foi considerado ex-etilista o paciente que respondeu, no momento de admissão no estudo, positivamente à questão “O(A) Sr.(a) já consumiu bebida alcoólica?”. ⁴³	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não
Usuário de outras drogas	Foi considerado usuário quem respondeu, no momento de admissão no estudo, positivamente à questão “O(A) Sr.(a) consome outras drogas?”. ⁴³	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não
Sedentarismo	Compreendido como ausência de exercício. Informação cedida pelo paciente. ⁴⁴	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não

Quadro 3 – Classificação, definição operacional e categorização das variáveis relacionadas à hospitalização e variáveis clínicas

Variável	Definição Operacional	Categorização
Diagnóstico que motivou o Internamento	Diagnóstico principal, de acordo com prontuário hospitalar. No caso de dois ou mais diagnósticos, aquele declarado pelo médico assistente como sendo a razão principal da consulta, a queixa principal. Categorias detalhadas na Classificação Internacional de Doenças (CID 10). Posteriormente categorizada para análise.	Variável categórica policotômica
Diagnóstico de alguma doença grave	Diagnóstico prévio conforme dados do prontuário.	Variável categórica policotômica 1- Não 2- Sim, cardiopatia 3- Sim, pneumopatia 4- Sim, neurológica 5- Sim, hepatopatia 6- Sim, neoplasia
Comorbidades	Condição médica crônica que coexiste com a doença índice, conforme dados do prontuário. ⁴¹	Variável categórica policotômica 1- Não 2- Sim, 01 a 02 comorbidades 3- Sim, 03 ou mais
Polifarmácia	Refere-se ao uso regular de um maior número de medicamentos. Foi considerada regular a utilização de 5 ou mais medicamentos, dados extraídos do prontuário. ⁴²	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não

Quadro 4 – Classificação, definição operacional e categorização das variáveis relacionadas à experiência de adoecimento e morte com familiares e amigos

Variável	Definição Operacional	Categorização
Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos 05 anos	Variável categórica definida pela vivência de adoecimento grave ameaçador da vida de algum familiar ou amigo, informada pelo paciente.	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não
Envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida	Variável categórica definida a partir da experiência do entrevistado de ter sido responsável ou corresponsável nos cuidados em saúde diante de adoecimento grave ameaçador da vida vivido por algum familiar ou amigo, informada pelo paciente.	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não

Ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo	Variável categórica definida pela experiência de óbito de familiar próximo ou amigo, informada pelo paciente.	Variável categórica dicotômica 1- Sim 2- Não
---	---	--

5.9.2 Variáveis dependentes

Quadro 5 - Definição operacional e categorização dos desfechos estudados atinente às preferências

Variável	Definição Operacional	Categorização
Saber sobre o prognóstico	Variável categórica policotômica definida pelo desejo de conhecer/saber se o tempo de vida, quando diante de uma doença ameaçadora da vida, é limitado. Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	Variável Categórica policotômica 1) Sim, sempre 2) Sim, mas só se eu perguntasse 3) Não 4) Não sei
Saber sobre sintomas e problemas que venha a desenvolver	Variável categórica policotômica definida pelo desejo de conhecer/saber acerca de possíveis sintomas que viesse a desenvolver com a progressão do adoecimento. Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	Variável Categórica policotômica 1) Sim, sempre 2) Sim, mas só se eu perguntasse 3) Não 4) Não sei
Saber sobre as opções disponíveis de cuidado e o que elas podem afetar	Variável categórica policotômica definida pelo desejo de conhecer/saber sobre opções de oferta de cuidado e o que tal medida pode acarretar/gerar. Estas opções podem ser serviços disponíveis, locais onde poderia receber assistência, além de tratamentos e medicação. Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	Variável Categórica policotômica 1) Sim, sempre 2) Sim, mas só se eu perguntasse 3) Não 4) Não sei
Tomada de decisão quando paciente com cognição preservada, capaz de responder por si	Variável categórica policotômica definida pela preferência de quem deve estar envolvido no processo de tomada de decisão sobre a sua própria saúde, imaginando uma doença com menos de 01 ano de vida, supondo que a capacidade de deliberação esteja preservada. Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	Variável Categórica policotômica 1) O Sr. / A Sr. ^a 2) O seu cônjuge ou parceiro 3) Outros familiares 4) Amigos 5) O médico 6) Outro (diga quem, por favor):
Tomada de decisão em caso de perda da capacidade	Variável categórica policotômica definida pela preferência de quem deve estar à frente do processo de tomada de decisão sobre a sua própria saúde, imaginando uma doença com menos de 01 ano de vida, onde esteja prejudicada a	Variável Categórica policotômica 1) O Sr. / A Sr. ^a , tendo especificado os seus desejos

de tomar decisões	capacidade de tomar decisões. Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	antes de perder a capacidade, por exemplo, num testamento vital 2) O seu cônjuge ou parceiro 3) Outros familiares 4) Amigos 5) O médico 6) Outro (diga quem, por favor):
Local de morte	Variável categórica policotômica que avalia, em uma situação hipotética de final de vida, caso as circunstâncias permitissem escolher, sobre o local de morte de sua preferência. Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	Variável categórica policotômica 1) Em sua casa 2) Em casa de um familiar ou amigo 3) Em uma unidade de cuidados paliativos (locais com cuidados especializados e camas para doentes em terminalidade. 4) No hospital, mas não numa unidade de cuidados paliativos 5) Em lar (Instituto de Longa Permanência – ILPI) 6) Em outro lugar (diga qual, por favor):

Quadro 6 - Definição operacional e categorização dos desfechos estudados atinente às prioridades

Variável	Definição Operacional	Categorização
Sintoma que gera pior experiência	Variável categórica policotômica definido pelo principal sintoma percebido como capaz de gerar pior experiência em um contexto de adoecimento hipotético com menos de 01 ano de vida. Sintoma é definido como uma sensação anormal, de caráter subjetivo. Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	Variável categórica policotômica 1) Não ter energia 2) Sentir dor 3) Mudanças no aspecto físico 4) Não ter apetite nenhum 5) Ser um fardo

		para os outros 6) Não conseguir respirar 7) Estar sozinho 8) Sentir vontade de vomitar 9) Estar preocupado e em estresse
Prioridades nos cuidados de fim de vida	Variável categórica policotômica definido pela prioridade diante de alguns aspectos elencados no final de vida, contexto hipotético de doença grave com menos de 01 ano de vida. Haverá 04 aspectos que serão classificados por ordem de importância para si, sendo o primeiro o mais importante (1) e o último o menos importante (4). Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	Variável categórica policotômica 1) Manter uma atitude positiva 2) Estar aliviado de dores e do desconforto 3) Ter assuntos práticos resolvidos 4) Saber que os familiares e os amigos não estão preocupados e em stress
Prioridades em aspectos relativos aos cuidados disponíveis no fim de vida	Variável categórica policotômica definido pela prioridade diante de alguns cuidados disponíveis a serem ofertados no final de vida, em contexto hipotético de doença grave com menos de 01 ano de vida. Informação cedida pelo paciente durante a entrevista.	Variável categórica policotômica 1) Ter toda a informação que quiser 2) Escolher quem toma as decisões sobre os cuidados 3) Morrer no local que desejar

5.10 Coleta de dados

5.10.1 Instrumento de coleta de dados

Foi aplicado um questionário validado no Brasil com base no projeto PRISMA^{36,37} composto por 10 perguntas que abordam as preferências e prioridades em uma situação hipotética de fim de vida, abrangendo questões como as opções de tratamento, sintomas e problemas relacionadas a essa fase específica, processo de tomada de decisão e o local de morte. Foi elaborado no *King's College London* e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da

Universidade de Coimbra/ Portugal (CEISUC) em parceria com outras organizações (Anexo 1).

Houve ainda a aplicação de um questionário composto por 22 perguntas que abordavam questões sociodemográficas, clínicas, hábitos e vícios, além de experiências vivenciadas de adoecimento e morte com familiares e amigos (Apêndice 1).

5.10.2 Entrevista

A coleta de dados foi realizada em duas etapas. Na primeira, o pesquisador abordava sobre pontos que visavam conhecer as questões sociodemográficas, clínicas, hábitos e vícios além de experiências vivenciadas de adoecimento e morte com familiares e amigos (Apêndice 1). Em seguida, era realizado o questionário PRISMA com o participante da pesquisa, no qual o entrevistador perguntava cada item ao entrevistado e ficava disponível para repetir, quando necessário, para que ele pudesse responder conforme o seu tempo de entendimento e reflexão.

A coleta foi realizada pelo pesquisador principal e estudantes de iniciação científica. Houve um treinamento dedicados aos alunos para abordar sobre o tema de cuidados paliativos e finitude. Além disso, garantido espaço para trazerem possíveis emoções despertadas por lidar com o tema.

Por se tratar de um tema capaz de gerar emoções de diferentes naturezas, a pesquisa contou com apoio do serviço de Psicologia do HECPI, para que, diante de qualquer demanda, houvesse atendimento para acolhimento e trabalho das sensações que poderiam vir a surgir durante a aplicação do questionário.

5.11 Processamento e análise dos dados

5.11.1 Processamento dos dados

O processamento dos dados iniciou tão logo foi dado início a sua coleta. As informações foram digitadas e armazenadas através da planilha do programa Excel da Microsoft Office 365®, com posterior exportação dos dados para serem analisados estatisticamente. O pesquisador (mestrando) ficou responsável pela digitação e conferência dos dados.

5.11.2 Análise de dados

As variáveis foram analisadas conforme o tipo: se quantitativas, discretas ou contínuas através de média e desvio-padrão (DP); e se qualitativas, mediante frequências e proporções. Tabelas de contingência foram empregadas para organização e apresentação dos dados.

As análises estatísticas foram realizadas no programa Stata versão 13.0®. Os testes estatísticos utilizados foram definidos de acordo com a normalidade de distribuição de cada variável estudada. Em todos os testes utilizou-se um intervalo de confiança de 95%, considerando-se associação com significância estatística quando $p < 0,05$.

Foi realizada uma análise descritiva de todos os dados. Posteriormente, realizada regressão bivariada e multivariada de Poisson para as variáveis dependentes: ser informado sempre sobre o tempo de vida limitado, tomada de decisão feita pelo próprio paciente, bem como preferência por local de morte em casa. A análise estatística foi realizada pelos próprios pesquisadores (orientadora e mestrando).

5.12 Limitações do estudo

Apesar de haver um treinamento dos estudantes de iniciação científica para homogeneizar a coleta dos dados, compreende-se que o contexto social e cultural da população-alvo pode ter comprometido o entendimento de algumas questões levantadas. Além disso, os participantes do estudo possuíam maior independência e autonomia, assim, os dados apresentados podem não revelar os valores de idosos mais frágeis, bem como, por tratar-se de uma situação hipotética, pode não corresponder à vivência real. Ademais, não foi cronometrado o tempo de entrevista e não foi registrado o motivo de recusa de participar da pesquisa. Em sua maioria, como os pacientes estavam na sala de espera, não consentiam a realização da pesquisa com receio de perder a posição na fila e, conseqüentemente, aguardar mais por seu atendimento.

5.13 Aspectos éticos

A presente pesquisa teve início após submissão, apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do IMIP com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética - CAAE: 66812223.6.0000.5201. O trabalho atende e respeita, portanto, aos ditames da resolução 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional da Saúde. O estudo foi desenvolvido atento ao respeito à privacidade e à intimidade dos dados revelados com garantia do anonimato a fim de evitar qualquer forma de exposição e constrangimento (Lei de proteção de dados – LGPD).

Atinente aos benefícios da pesquisa, o voluntário ao participar da entrevista contribui com a fomentação de discussões que avaliam a melhor forma de ofertar cuidados a um paciente de final de vida. Contribuiu com a maior percepção da necessidade de individualizar o paciente como pessoa de valores, costumes e perspectivas únicas, de tal forma, influenciando a

construção do plano terapêutico individual. Permitiu, ainda, na sua unicidade, ter uma percepção das preferências e prioridades da própria finitude, uma vez que, culturalmente, não é natural pensar sobre o tema, tampouco é estimulada sua reflexão.

Referente aos riscos, foi um estudo que envolveu um tema que, apesar de presente na sociedade, é pouco falado. No final de vida, bem como no processo de morte/morrer, tem-se uma vivência crucial e enigmática para o ser humano, motivo pelo qual pensar sobre ela pode trazer alguma angústia, desordem emocional ou lembrança desagradável.

5.12.1 Consentimento Livre e Esclarecido

O participante da pesquisa fazia parte do estudo unicamente após a explicação do objetivo da pesquisa, de estar ciente dos riscos, inconvenientes e benefícios e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), o qual deveria ser assinado em duas vias, uma ficando com o pesquisador e a outra, de posse do entrevistado.

5.12.2 Conflitos de interesse

Declara-se que os pesquisadores não possuem conflitos de interesse.

6 RESULTADOS

Os resultados desta dissertação serão apresentados em formato de artigo e foram divididos em duas publicações.

Artigo 1

Artigo será submetido à revista **Epidemiologia e Serviços de Saúde: revista do SUS, Índice H5 (Google Scholar Metrics): 46; Qualis A3 em Saúde Coletiva**, com **instruções aos autores** da revista e o **comprovante de submissão** disponíveis no Anexo B e C, respectivamente:

Galvão WGR, Cavalcanti ZR, Silva JJ, Clemente MM, Pereira ASM e Tenorio, SC e Mello MJG. Idosos em um contexto hipotético de final de vida gostariam de saber sobre o seu prognóstico e participar do processo de tomada de decisão terapêutica?

Artigo 2

Artigo será submetido à revista **Cadernos de Saúde Pública, Qualis A1**, com **instruções aos autores** da revista e o **comprovante de submissão** disponíveis no Anexo D e E, respectivamente:

Galvão WGR, Cavalcanti ZR, Lima, JTO, Bezerra MR, Santos, LAO, Clemente BM, Maia JS e Mello MJG. O que realmente importa? Prioridades de pacientes idosos diante do final de vida.

ARTIGO 1

Modalidade: Artigo Original

Idosos em um contexto hipotético de final de vida gostariam de saber sobre o seu prognóstico e participar do processo de tomada de decisão terapêutica?

Preferências de idosos recifenses sobre informação prognóstica e processo de tomada de decisão.

Wagner Gomes Reis Galvão¹ – orcid.org/0000-0002-8376-8933

Zilda do Rego Cavalcanti² – orcid.org/0000-0002-6106-7191

Josimário João da Silva³ – <https://orcid.org/0000-0002-7087-5721>

Matheus da Motta Clemente¹ – orcid.org/0009-0004-5474-9663

Alana Souto Maior Pereira¹ – orcid.org/0009-0000-2118-1830

Sofia Cronemberger Tenório¹ – orcid.org/0009-0002-1703-8913

Maria Júlia Gonçalves de Mello⁴ – orcid.org/0000-0003-4645-8343

¹Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, PE, Brasil

²Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, Recife, PE, Brasil

³Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil

⁴Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, Departamento de Pós-Graduação

Stricto Sensu, Recife, PE, Brasil

Correspondência

Wagner Gomes Reis Galvão | e-mail: wagnergreis@gmail.com

Aspectos éticos

A presente pesquisa respeitou os princípios éticos, obtendo os seguintes dados de aprovação:

Comitê de ética em pesquisa	INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA - IMIP/PE
Número do parecer	5.945.471
Data de aprovação	15/03/2023
Certificado de apresentação de apreciação ética	66812223.6.0000.5201
Termo de consentimento	Obtido de todos os participantes antes da coleta

Conflitos de interesses

Os autores declararam não possuir conflitos de interesse

Financiamento

Não se aplica.

Contribuição dos autores

WGRG, MJGM e ZRC contribuíram na concepção e delineamento do estudo. WGRG, MMC, ASMP e SCT realizaram a coleta de dados. WGRG e MJGM realizaram a análise e interpretação dos resultados, WGRG, MJGM, JJS a redação e revisão crítica do conteúdo do manuscrito. Todos os autores aprovaram a versão final do manuscrito e são responsáveis por todos os seus aspectos, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

Créditos de autoria

WGRG: Conceituação, Curadoria de dados, Análise formal, Investigação, Metodologia, Escrita – rascunho original, Escrita – revisão e edição. **ZRC:** Conceituação, Supervisão, Validação. **JJS:** Conceituação, Validação. **MMC:** Curadoria dos dados, Investigação. **ASMP:** Curadoria dos dados, Investigação. **SCT:** Curadoria dos dados, Investigação. **MJGM:** Conceituação, Curadoria de dados, Análise formal, Investigação, Metodologia, Supervisão, Programas de Computador, Escrita – revisão e edição.

Agradecimentos

Aos participantes desta pesquisa que permitiram a sua realização, doando seu tempo e tangenciando um assunto tão delicado como a própria finitude. À honrosa banca de dissertação de mestrado do Programa de Pós-graduação *Stricto sensu* do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP da qual esse trabalho é fruto.

Idosos em um contexto hipotético de final de vida gostariam de saber sobre o seu prognóstico e participar do processo de tomada de decisão terapêutica?

Resumo

Objetivo: Caracterizar as preferências sobre informação prognóstica e processo de tomada de decisão de idosos recifenses em um contexto hipotético de final de vida. **Métodos:** Estudo de corte transversal envolvendo idosos (60+), usuários do Sistema Único de Saúde, em atendimento ambulatorial que responderam um questionário com base no projeto PRISMA. **Resultados:** Participaram 650 idosos e 70,1% gostariam de saber que têm o tempo de vida limitado e 60,1% desejam eles próprios definir sobre os cuidados de final de vida. Os fatores associados para saber o prognóstico foram faixa etária (60-69 anos, RP:1,69; IC95%:1,01-2,84) e a religião (evangélico comparados a católicos RP:1,12; IC95%:1,01-1,25); e para tomada de decisão foram a faixa etária 60-69 anos (em relação a 70-79 anos RP:1,14; IC95%:1,00-1,32) e ter ensino superior (RP:1,19; IC95%:1,01-1,42). **Conclusão:** A pessoa idosa deseja participar e se envolver nos seus cuidados. Faz-se necessário ofertar subsídios para participação ativa na construção do seu plano terapêutico.

Palavras-chave: Cuidados de Fim de Vida; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Assistência Integral à Saúde do idoso; Autonomia pessoal.

Introdução

Quando o paciente enfrenta uma condição ameaçadora da vida, ofertar a possibilidade de compreender o seu diagnóstico é parte inerente de um processo justo de tomada de decisão e participação ativa na construção do seu plano terapêutico.^{1,2}

Muitos pacientes que vivenciam enfermidades carregadas de incertezas não são preparados para compreender a gravidade real instalada. Uma vez não alinhadas as expectativas prognósticas frente a um adoecimento potencialmente limitante da vida, traça-se planejamentos que podem não corresponder aos valores do paciente e se emprega cuidados questionáveis nos últimos dias de vida.^{3,4}

A integração precoce com uma equipe de Cuidados Paliativos pode mudar a experiência do adoecimento, melhorando a qualidade de vida, diminuindo a sobrecarga de sintomas, melhorando humor, oferecendo suporte às questões multifacetárias do sofrimento, interferindo contra a sobrecarga do cuidador e, ainda, amparando a família.^{5,6,7}

Negar o processo de finitude da vida como uma das fases da jornada do enfermo grave compromete a qualidade da assistência prestada porque se trata de um cuidado fragmentado e não real. O profissional capaz de refletir sobre o tema e que permite ao paciente a participação nas decisões, resolução de conflitos e solução de pendências é capaz de gerar um cuidado que tangencia as necessidades do sofrimento humano.⁸

O presente estudo objetivou conhecer as preferências sobre informação prognóstica e processo de tomada de decisão de pacientes idosos recifenses em uma situação hipotética de final de vida.

Métodos

Estudo de corte transversal envolvendo pacientes idosos, usuários do Sistema Único de Saúde, em atendimento ambulatorial de um hospital centro de referência em geriatria, em Recife-PE. A capital pernambucana possui uma população de 263.996 idosos, de acordo com o IBGE no ano de 2022⁹.

A coleta de dados ocorreu entre fevereiro e dezembro de 2023. A amostra de conveniência teve como critérios de inclusão, idosos em atendimento ambulatorial com 60 anos ou mais, procedentes de Recife-PE e como critérios de exclusão, as pessoas com quadro de alteração cognitiva, confusão aguda (*Delirium*) ou crônica (síndrome demencial).

Os possíveis participantes, identificados na sala de espera para o atendimento ambulatorial e, respeitando os critérios de elegibilidade, foram convidados a participar da pesquisa. Para cada um deles foi explicado e contextualizado que fora convidado a refletir sobre a própria finitude de vida e, diante deste cenário, elencar aquilo que representava suas prioridades e preferências. Para garantia do sigilo e preservação da intimidade e afim de evitar a exposição de conteúdo pessoal, foi utilizado o espaço físico de consultório do ambulatório. Quando havia concordância em participar, era solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A presente pesquisa teve início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira-IMIP com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 66812223.6.0000.5201. O trabalho atende e respeita aos ditames das resoluções 466/2012 e da 510/2016 do Conselho Nacional da Saúde e da Lei Geral de Proteção de Dados.

Foi aplicado um questionário validado no Brasil com base no projeto PRISMA.^{10,11} Trata-se de um questionário composto por 10 perguntas que abordam as preferências e prioridades em uma situação hipotética de fim de vida, abrangendo questões como as opções de tratamento, sintomas e problemas relacionados a essa fase específica, bem como processo de tomada de decisão e o local de morte.

O projeto PRISMA foi uma realização do *King's College London* e do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra/ Portugal (CEISUC) em parceria com outras organizações.

A amostra foi dimensionada para estimar as proporções das respostas dadas às questões policotômicas presentes no instrumento PRISMA. Admitiu-se que o número de sujeitos da população da qual será selecionada a amostra é suficientemente grande para justificar a aplicação da seguinte fórmula: Tamanho da amostra = $[z^2 * p(1-p)] / e^2$, onde: z = escore z correspondente ao nível de significância escolhido; e = margem de erro; p = percentagem antecipada de cada resposta. Foram escolhidos o nível de confiança de 95% (que corresponde ao escore z = 2, aproximadamente; margem de erro, e = 5% e, para maximizar o tamanho amostral, admitiu-se que a percentagem antecipada p = 50%). Com essas escolhas, o

tamanho da amostra dado pela fórmula acima foi igual a 573 que foi acrescido de um percentual em torno de 10% para possíveis perdas.

Foram coletadas variáveis biológicas e sociodemográficas, hábitos de vida, variáveis clínicas e relacionadas à experiência de adoecimento e morte com familiares e amigos. As variáveis consideradas dependentes foram as preferências e prioridades.

As variáveis biológicas e sociodemográficas coletadas foram categorizadas como: faixa etária (60-69; 70-79 e 80 anos ou mais); sexo (masculino e feminino); escolaridade referente aos anos de estudo completados (0-4; 5-8; 8-12 anos; ensino superior); número de moradores de domicílio e renda familiar *per capita* de acordo com o salário-mínimo em ≤ 1 SM; >1 até 2 SM; >2 até 3 SM; ≥ 3 SM; situação laborativa (trabalho fora do domicílio; trabalho doméstico; aposentado com outra ocupação; aposentado sem outra ocupação); religião (católica, evangélica, espírita, sem religião e outras que incluiu os ateus, os budistas, cristã sem denominação e o candomblé).

Os hábitos de vida investigados foram o tabagismo atual (sim, ex-fumante, nunca fumou); etilismo atual (sim, ex-etilista, nunca bebeu); usuário de drogas (sim, não); sedentarismo (sim, não).

Dentre as variáveis clínicas, foi observado o diagnóstico de alguma doença grave (não; sim, cardiopatia; sim, pneumopatia; sim, neurológica; sim, hepatopatia; sim, neoplasia), a presença de comorbidades (não; sim, 01 a 02 comorbidades; sim, 03 ou mais) e polifarmácia (sim, não).

Questionado ainda sobre a experiência de adoecimento e morte com familiares e amigos, diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos 05 anos (sim, não), envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida (sim, não) e ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo (sim, não).

Como variáveis dependentes, preferências, investigou-se saber sobre o prognóstico (sim, sempre; sim, mas só se eu perguntasse; não; não sei), saber sobre sintomas e problemas que venha a desenvolver (sim, sempre; sim, mas só se eu perguntasse; não; não sei), saber sobre as opções disponíveis de cuidado e o que elas podem afetar (sim, sempre; sim, mas só se eu perguntasse; não; não sei), tomada de decisão quando paciente com cognição preservada, capaz de responder por si (o Sr. / a Sr.^a; o seu cônjuge ou parceiro; outros familiares; amigos; o médico; outro), tomada de decisão em caso de perda da capacidade de tomar decisões (o seu cônjuge ou parceiro; outros familiares; amigos; o médico; outro) e sintoma que gera pior experiência (não ter energia; sentir dor; mudanças no aspecto físico; não ter apetite nenhum; ser um fardo para os outros; não conseguir respirar; estar sozinho; sentir vontade de vomitar).

As informações foram armazenadas através da planilha do programa Excel da Microsoft Office 365® cujos dados foram posteriormente exportados para serem analisados no programa Stata versão 13.0®. A análise descritiva foi realizada de acordo com o tipo de variável, ou seja, as numéricas através de medidas de tendência central e de dispersão e as categóricas, mediante frequências absoluta e relativa. Tabelas de contingência foram empregadas para organização e apresentação dos dados de acordo com o sexo e realizados o qui-quadrado de Pearson ou o teste t de student quando adequado. Foi realizada uma regressão multivariada de Poisson para o cálculo da Razão de Prevalência (RP) para as variáveis dependentes: ser informado sempre sobre o tempo de vida limitado e tomada de

decisão feita pelo próprio paciente. No modelo inicial da multivariada foram incluídas as variáveis que tinham um $p < 0,30$ na univariada e através do modelo *stepwise backward* permaneceram no modelo final aquelas com associação com significância estatística quando $p < 0,05$.

Resultados

Houve a participação de 650 idosos, sendo a maioria do sexo feminino (66,8%) e na faixa etária de 60-69 anos (56,8%). As principais características da amostra estão descritas na Tabela 1. Dentre os participantes, 64% eram aposentados sem outra ocupação, viviam com renda de até um salário-mínimo, eram católicos (57%) e não tinham companheiro/a (54,4%).

Quanto a comorbidades, 61,6% possuíam de 01 a 02 doenças crônicas. Ademais, 57,4% já teve diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos cinco anos, 56,3% já se envolveu no cuidado ou apoio de um familiar ou amigo nos últimos meses de vida e 77,1% conviveram com a morte de familiar ou amigo.

Quando solicitado que o participante se imaginasse em um contexto de estar vivenciando um acometimento grave com menos de um ano de vida, 70,1% gostariam de saber que o tempo de vida era limitado; 86,7% gostariam de saber sobre sintomas e problemas que viesse a desenvolver com a progressão do adoecimento; 93,5% desejariam poder conhecer sobre as opções de oferta de cuidado disponíveis e o que tais medidas poderiam acarretar. Para os dados supracitados, a comparação entre os resultados de acordo com o sexo não apresentou diferença significativa (Tabela 2).

Foi solicitado ainda que o participante indicasse qual possível sintoma no final de vida geraria maior preocupação e angústia. Não conseguir respirar (34,6%), dar trabalho para os outros (27,9%) e sentir dor (15,4%) foram os mais citados (Tabela 2).

Na tabela 3 estão apresentadas a regressão bivariada e a multivariada de Poisson para determinar os fatores associados ao desejo de ser informado sempre sobre o tempo de vida limitado e foram identificadas as seguintes variáveis: faixa etária 60-69 anos (referência maior que 80 anos – RP: 1,69; IC 95% 1,01-2,84; $p = 0,045$) e a religião (evangélicos RP: 1,12; IC95% 1,01-1,25; $p = 0,047$ e “outras” RP: 1,31; IC95% 1,06-1,62; $p = 0,011$).

No processo de tomada de decisão, no cenário em que o paciente estivesse com a cognição preservada, capaz de responder por si, a maioria (60,1%) gostaria de, ele próprio, realizar as decisões (Tabela 2). Se vivenciado um adoecimento que houvesse a perda desta capacidade, foi identificada uma diferença entre os sexos ($p = 0,001$), sendo que os homens delegariam este papel às suas companheiras (42,8%) e as mulheres a outros familiares (63,8%), em sua maioria havia a resposta espontânea que seriam os seus filhos (Tabela 2). Foi aventado se este resultado estaria relacionado ao fato de haver mais mulheres viúvas, sem companheiro. Porém, em nova análise, apenas com o grupo “com companheiro” manteve-se a preferência onde 63,9% dos homens conferiam essa atribuição para suas companheiras e 61% das mulheres a outros familiares.

A regressão multivariada de Poisson, considerando a tomada de decisão feita pelo próprio paciente (Tabela 4), apresenta a faixa etária de 60-69 anos com (RP: 1,14; IC95% 1,0-

1,32; p 0,05) em referência a 70-79 anos e possuir ensino superior com relação a quem não o detém (RP= 1,19; IC 95% 1,01-1,42; p 0,037).

Discussão

Em um contexto de final de vida, os participantes da pesquisa desejam saber que o seu tempo de vida é limitado, conhecer os sintomas e problemas que viessem a desenvolver e preferem, eles próprios, realizar a tomada de decisão sobre seus cuidados. Este estudo advém do trabalho realizado em Belo Horizonte que validou o questionário PRISMA para o Brasil¹⁰. Até o presente momento, não se identificou pesquisas que avaliassem as prioridades e preferências de pacientes idosos em um contexto de final de vida em alguma outra cidade brasileira. Este estudo revelou um dado semelhante quanto à preferência por sempre ser informado sobre o tempo de vida ser limitado: 70,1% em Recife enquanto em Belo Horizonte, 74%. Há semelhança ainda ao analisar as faixas etárias, em ambas as cidades brasileiras há uma menor intenção em saber o prognóstico nos participantes acima de 80 anos¹¹.

Os dados são ainda semelhantes ao encontrado em países europeus (73,9%)¹². No Quênia existe um interesse menor (56,7%)¹³, enquanto na Namíbia há um interesse em saber sobre o tempo de vida limitado em 98% dos participantes¹⁴. Além disso, um estudo multicêntrico com pacientes com câncer avançado, 69% gostariam de saber que teriam uma perspectiva de um ano de vida¹⁵ e pacientes com doença renal crônica 78,3% gostariam de saber sobre seu prognóstico¹⁶.

Esses dados ratificam que, para um cuidado digno e pleno, há a necessidade de reflexão e reconstrução da prática em saúde que comumente adota o não compartilhamento real do prognóstico com os pacientes⁴. Infelizmente, a comunicação de notícias difíceis não é um requisito técnico exigido uniformemente no processo formativo acadêmico¹⁷.

A falta de aptidão e condução de más notícias torna comum o uso de termos inacessíveis, omissão de informações, criação de falsas esperanças e ausência de espaço para escuta ativa, gerando comportamento de bloqueio nos profissionais de saúde¹⁸. A comunicação deve envolver o sentimento do profissional e, para isso, saber o que se sente quando se está diante do outro depende de disponibilidade e motivação do profissional. Para bem realizá-la, portanto, é necessário ter a clara intenção de estar inteiro, buscando a conexão com o paciente e resgatando sempre o melhor de si¹⁹.

Dentre os participantes desta pesquisa, pensar nos sintomas que geram maior preocupação e angústia foram dispneia, dar trabalho aos outros e sentir dor, sem diferença significativa entre os sexos. A abordagem dos cuidados paliativos busca prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e dedicação no tratamento da dor e outros problemas, sejam de ordem física, espiritual ou social²⁰.

Estudos de diferentes localidades trazem a dor como o sintoma que gera maior angústia e, em segundo lugar, o fato de dar trabalho aos outros. Todos os países europeus investigados se importavam prioritariamente com a dor: Itália (34%), Alemanha (40%) e Flandres (49%). Em sua maioria, dar trabalho aos outros foi a segunda preocupação mais frequente: Espanha (34%), Itália (28%), Inglaterra (26%), Alemanha (21%) e Portugal (20%)²¹. No Quênia, os dados distribuíram-se da seguinte maneira: sentir dor (28,4%), dar

trabalho para os outros (17,9%) e estar preocupado e em estresse (15,9%)¹³. O estudo brasileiro em Belo Horizonte evidenciou dar trabalho aos outros em primeiro lugar (44,3%) e grande proximidade entre dispneia (20,5%) e sentir dor (20%), em segundo lugar.²¹

Tais dados suscitam a necessidade de uma postura interessada e proativa do profissional de saúde que lida com pessoas em situação de finitude de vida. Nesta fase, há sobrecarga de sintomas nos diferentes grupos de doenças crônicas como neoplasia, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e demência. Dor e dispneia, por exemplo, estão presentes em mais de 50% de todos esses diferentes grupos, podendo alcançar níveis ainda maiores como dor (85%) na neoplasia e dispneia na DPOC chegando a quase 100% dos casos²².

A pesquisa identificou ainda que, em uma situação de final de vida que houvesse a manutenção da capacidade cognitiva, 60,1% dos participantes prefeririam realizar a autodeterminação dos cuidados. A realidade difere nas demais localidades: Belo Horizonte (95%)²³, Europa (74%)²⁵ e Quênia (48%). Os fatores associados no estudo brasileiro prévio não foram calculados dada à alta percentagem²³. O estudo europeu²⁴ denotou associação com ensino superior e faixa etária mais jovem, que também foi encontrado no presente estudo, além de sexo feminino que não foi uma associação presente.

Aventa-se que essa diferença pela autodeterminação da tomada de decisão entre Recife (60,1%) e Belo Horizonte (95%) esteja relacionada às diferenças culturais atreladas a cada capital. Culturalmente, há no Nordeste uma menor busca por cuidados em saúde e um maior direcionamento de decisões deste âmbito as companheiras e ao médico.²⁵⁻²⁷ Não há aparente influência pela diferença em educação haja vista semelhança de distribuição entre os participantes com acesso a mais anos de estudo, item de ensino superior, Recife (10,1%) e Belo Horizonte (11,3%).

No cenário de perda de capacidade cognitiva para tomada de decisão foi observada uma diferença entre homens e mulheres (p 0,001) onde 42% dos homens delegariam esta responsabilidade para suas parceiras, enquanto 63,8% das mulheres preferem que outros familiares o façam, na sua maioria os filhos. Na análise de subgrupo “com companheiro” 63,9% dos homens mantém essa incumbência às suas companheiras e 61% das mulheres a outros familiares. Não foi identificado algum estudo com resultado semelhante. Provavelmente há questões culturais que estejam envolvidas nessa escolha como a identidade de gênero para cuidar e uma tendência de atribuir às mulheres o papel de cuidadora.^{26,27}

Destaca-se que a tomada de decisão em cuidados paliativos deve seguir um modelo de decisão compartilhada, no qual profissionais de saúde frente a pacientes e família dialogam para construir as decisões. Nesse contexto, portanto, pacientes e familiares precisam receber informações claras e compreensíveis sobre diagnósticos e tratamentos, enquanto os profissionais de saúde devem subsidiar através de atitudes empáticas os valores e prioridades dos pacientes²⁸.

Os resultados encontrados nesta pesquisa impulsionam a reflexão acerca do fato de que pacientes idosos podem ter interesses e preferências diferentes daqueles empregados como rotina. Permitir ao paciente - em especial aquele portador de uma doença ameaçadora da vida - a possibilidade de saber e participar mais da condução do seu próprio caso, além daquilo que é ordinariamente ofertado, muda a história e a experiência do indivíduo.

Dessa forma, enfim, percebe-se que, para atender, respeitar e apoiar o nível desejado de participação do paciente é essencial que eles encontrem um profissional de saúde qualificado, capaz de defender seus interesses, de estabelecer vínculos significativos, de fornecer suporte contínuo e de ofertar um cuidado compassivo.

Referências

1. Forte DN. Decisão compartilhada: por que, para quem e como? *Cad Saude Publica*. 2022;38(9):9–12. doi: doi.org/10.1590/0102-311XPT134122
2. Mack JW, Smith TJ. Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *J Clin Oncol*. 2012;30(22):2715–7. doi: 10.1200/JCO.2012.42.4564.
3. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of prognostic disclosure: Associations with prognostic understanding, distress, and relationship with physician among patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2015;33(32):3809–16. doi: 10.1200/JCO.2015.61.9239
4. Zijlstra M, van Roij J, Henselmans I, van Laarhoven HWM, Creemers GJ, Vreugdenhil G, Kuip EJM, van de Poll-Franse LV, Raijmakers NJH; eQuiPe study group. Perception of prognosis and health-related quality of life in patients with advanced cancer: results of a multicentre observational study (eQuiPe). *Support Care Cancer*. 2023 Feb 13;31(3):165. doi: 10.1007/s00520-023-07631-8.
5. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Jun 12;6(6):CD011129. doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.
6. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Ali ZV, Chauhan C, Cleary JF, Epstein AS, Firn JI, Jones JA, Litzow MR, Lundquist D, Mardones MA, Nipp RD, Rabow MW, Rosa WE, Zimmermann C, Ferrell BR. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2024 Jul 1;42(19):2336-2357. doi: 10.1200/JCO.24.00542.
7. Michels G, Schallenburger M, Neukirchen M; ICU Palliative Study Group. Recommendations on palliative care aspects in intensive care medicine. *Crit Care*. 2023 Sep 18;27(1):355. doi: 10.1186/s13054-023-04622-3.
8. Lima MA, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos e liberação: contribuição ao “bem morrer”. *Rev Bioética*. 2021;29(2):268–78. doi: doi.org/10.1590/1983-80422021292464.
9. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – Recife: panorama [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2022. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/>
10. Jorge, R., Sousa, L., & Nunes, R. (2016). Preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida de pessoas idosas: adaptação cultural para o Brasil. *Geriatrics, Gerontology and Aging*, 10(2), 101–111. <https://doi.org/10.5327/Z2447-211520161600002>

11. Jorge R. Preferências e prioridades de pessoas idosas em cuidados em fim de vida: o caso de Belo Horizonte, MG, Brasil. [Tese de doutorado]. Universidade de Aveiro; 2017; 138 p.
12. Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, Meñaca A, Bausewein C, Deliens L, Ferreira P, Toscani F, Daveson BA, Ceulemans L, Gomes B; PRISMA. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013 Oct;22(10):2298-305. doi: 10.1002/pon.3283
13. Downing J, Gomes B, Gikaara N, Munene G, Daveson BA, Powell RA, et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: A population-based street survey. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):1–18. doi: doi.org/10.1186/1472-684X-13-4
14. Powell RA, Namisango E, Gikaara N, Moyo S, Mwangi-Powell FN, Gomes B, et al. Public priorities and preferences for end-of-life care in Namibia. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014;47(3):620–30. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.004>
15. van der Velden NCA, van Laarhoven HWM, Burgers SA, Hendriks LEL, de Vos FYFL, Dingemans AC, Jansen J, van Haarst JW, Dits J, Smets EM, Henselmans I. Characteristics of patients with advanced cancer preferring not to know prognosis: a multicenter survey study. *BMC Cancer*. 2022 Sep 1;22(1):941. doi: 10.1186/s12885-022-09911-8.
16. Saeed F, Sardar MA, Davison SN, Murad H, Duberstein PR, Quill TE. Patients' perspectives on dialysis decision-making and end-of-life care^[SEP]. *Clin Nephrol*. 2019 May;91(5):294-300. doi: 10.5414/CN109608.
17. Vogel KP, Silva JHG da, Ferreira LC, Machado LC. Comunicação de Más Notícias: Ferramenta Essencial na Graduação Médica. *Rev bras educ med*. 2019;43(1):314–21. doi: doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264
18. Quintana AM, Kegler P, Santos MS dos, Lima LD. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paid (Ribeirão Preto)*. 2006;16(35):415–25. doi: doi.org/10.1590/S0103-863X2006000300012.
19. Júlia M, Ford H. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. *Rev Bioética*. 2009;10(2):73–88.
20. World Health Organization (WHO). 10 facts on palliative care, 2018. [Internet]. [acesso em 2023 jun. 14]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>.
21. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, et al. “Burden to others” as a public concern in advanced cancer: A comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*. 2013;13:1–20. doi: 10.1186/1471-2407-13-105.
22. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med*. 2015;373(8):747–55. doi: 10.1056/NEJMra1404684
23. Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Older people’s preferences for self-involvement in decision-making if faced with serious illness. *Geriatr Gerontol Aging*. 2020;14(2):81–90. doi: 10.1590/1413-812320182411.02022018

24. Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FE, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, Cohen J, Simon ST, Deliens L, Bechinger-English D, Hall S, Koffman J, Ferreira PL, Toscani F, Gysels M, Ceulemans L, Haugen DF, Gomes B; PRISMA. To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliat Med.* 2013 May;27(5):418-27. doi: 10.1177/0269216312471883.
25. Costa-Junior, FM. Geração, masculinidades e atenção primária à saúde em três cidades do Nordeste brasileiro. São Paulo. Tese (doutorado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2014.
26. Carvalho AMA, Cavalcanti VRS, Almeida MA de, Bastos AC de S. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? *Paid (Ribeirão Preto)*. 2008;18(41):431–44. doi: doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300002
27. de Sousa GS, da Silva RM, Brasil CCP, Ceccon RF, Reinaldo AM dos S, Minayo MC de S. Gender inequities among caregivers of dependent older people. *Saude e Soc.* 2023;32(4):1–12. doi: doi.org/10.1590/S0104-12902023220325en
28. Vidal EI de O, Kovacs MJ, Silva JJ da, Silva LM da, Sacardo DP, Bersani AL de F, et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cad Saude Publica.* 2022;38(9). doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130022>.

Ilustrações

Tabela 1. Características clínicas, sociodemográficas e relacionadas com a experiência prévia de adoecimento e morte com familiares e amigos de 650 idosos atendidos ambulatorialmente em um hospital geriátrico de referência em Recife-PE

Característica	N	(%)	Característica	N	%
Idade			Fumante		
60-69 anos	369	(56,8)	Sim	64	(9,8)
70-79 anos	257	(39,6)	Não	341	(52,5)
80 e mais	23	(3,5)	Ex-fumante	245	(37,7)
Sexo n=649			Etilista		
Masculino	215	(33,2)	Sim	140	(21,6)
Feminino	434	(66,8)	Não	331	(51,0)
Escolaridade			Ex-etilista	178	(27,4)
0-4 anos	98	(15,0)	Usuário de drogas		
5-8 anos	238	(36,7)	Sim	3	(0,5)
8-12 anos	248	(38,2)	Não	647	(99,5)
Ensino Superior	63	(10,1)	Sedentarismo		
Moradores no domicílio n=649			Sim	330	(50,8)
Extremos	1-8		Não	320	(49,2)
Mediana; intervalo interquartil	2; 2-3		Diagnóstico de alguma doença grave (n=648)		
média ± DP	2,4±1,2		Não	510	(78,7)
Renda familiar per capita (salário-mínimo*)			cardiopatia	57	(8,8)
≤1 SM	394	(60,6)	neoplasia	23	(3,6)
>1 até 2	152	(23,4)	hepatopatia	19	(2,8)
>2 até 3	51	(7,8)	pneumopatia	11	(1,7)
≥ 3	53	(8,2)	Comorbidades (n=649)		
Situação laborativa			Não	150	(23,1)
Trabalho fora do domicílio	111	(17,1)	Sim, 1-2 comorbidades	400	(61,6)
Trabalho doméstico	101	(15,6)	Sim, 3 ou mais comorbidades	99	(15,3)
Aposentado com outra ocupação	57	(8,8)	Polifarmácia		
Aposentado sem outra ocupação	413	(63,5)	Sim	293	(45,0)
Religião			Não	357	(55,0)
Católica	370	(57,0)	Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos 05 anos		
Evangélica	217	(33,4)	Sim	277	(57,4)
Espírita	28	(4,3)	Não	373	(42,6)
Situação conjugal atual			Envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida (n=649)		
Sem religião	16	(2,4)	Sim	365	(56,3)
Outras**	19	(2,9)	Não	284	(43,7)
Situação conjugal atual			Conviveu com a morte de familiar ou amigo		
Com companheiro	296	(45,6)	Sim	501	(77,1)
Sem companheiro	353	(54,4)	Não	149	(22,9)

*Salário Mínimo referente ao ano de 2023 – R\$ 1302,00 reais equivalente a U\$260,86.

**Ateu (13 – 2%); Candomblé (3 – 0,46%); Cristã sem denominação (2 – 0,31%); Budista (1 – 0,15%).

Tabela 2. Análise bivariada das preferências de idosos diante de uma doença grave ameaçadora da vida de acordo com o sexo

Característica	Todos os pacientes		Homens		Mulheres		P*
	N	%	N	%	N	%	
Saber sobre o prognóstico	649	(100)	215	(33,1)	434	(66,9)	0,673
Sim, sempre / Sim, mas só se perguntasse/ Sim, mas indeciso entre “sempre” e só se eu perguntasse	455	(70,1)	148	(68,8)	307	(70,7)	
Não	175	(27,0)	59	(27,4)	116	(26,7)	
Não sei	19	(2,9)	8	(3,7)	11	(2,5)	
Saber sobre sintomas e problemas que venha a desenvolver							0,785
Sim, sempre / Sim, mas só se perguntasse/ Sim, mas indeciso entre “sempre” e só se eu perguntasse	563	(86,7)	189	(87,9)	374	(86,1)	
Não	78	(12,0)	24	(11,1)	54	(12,4)	
Não sei	8	(1,3)	2	(0,9)	6	(1,38)	
Saber sobre as opções disponíveis de cuidado e o que elas podem afetar							0,392
Sim, sempre / Sim, mas só se perguntasse/ Sim, mas indeciso entre “sempre” e só se eu perguntasse	607	(93,5)	203	(94,4)	404	(93,1)	
Não	36	(5,6)	9	(4,1)	27	(6,2)	
Não sei	6	(0,9)	3	(1,4)	3	(0,69)	
Tomada de decisão quando paciente com cognição preservada, capaz de responder por si							0,253
O próprio paciente	390	(60,1)	128	(59,3)	262	(60,4)	
O seu cônjuge ou parceiro	54	(8,3)	33	(15,3)	21	(4,8)	
Outros familiares/amigos/outras pessoas/não sei	139	(23,1)	37	(17,2)	113	(26)	
O médico	55	(8,5)	17	(7,9)	38	(8,4)	
Tomada de decisão em caso de perda da capacidade de tomar decisões							0,001
O seu cônjuge ou parceiro	146	(22,5)	92	(42,8)	54	(12,4)	
Outros familiares	356	(54,6)	79	(36,7)	277	(63,8)	
O médico	109	(16,8)	31	(14,4)	78	(18,0)	
Outras respostas – amigos, não sabe	38	(5,9)	13	(6)	25	(5,8)	
Sintoma que gera pior experiência							0,133
Não conseguir respirar	225	(34,6)	66	(30,7)	159	(36,6)	
Dar trabalho para os outros	181	(27,9)	58	(28,3)	123	(27,0)	
Sentir dor	100	(15,4)	34	(15,8)	66	(15,2)	
Estar sozinho	49	(7,5)	25	(11,6)	24	(5,5)	
Estar preocupado e em estresse	36	(5,5)	11	(5,1)	25	(5,7)	
Falta de energia	26	(4,1)	9	(4,2)	17	(3,9)	
Mudança na aparência	8	(1,3)	2	(0,9)	6	(1,4)	
Mudança no apetite / Náuseas	10	(1,5)	6	(2,8)	4	(0,9)	
Não sabe	14	(2,2)	4	(1,8)	10	(2,3)	

* qui quadrado de Pearson

Tabela 3. Regressão bivariada e multivariada de Poisson. Variável dependente: ser informado sempre sobre o tempo de vida limitado.

Regressão bivariada - Fatores	RP (IC95%)	<i>p</i>
Gênero (ref: masculino)		
Feminino	0,99 (0,88-1,11)	0,924
Faixa etária (ref: 60-69 anos)		
70-79 anos	0,96 (0,86-1,07)	0,522
80 anos ou mais	0,57 (0,34-0,96)	0,036
Anos de estudo (ref: 0-4 anos)		
5-8 anos	1,61 (0,95-1,41)	0,130
9-12 anos	1,19 (0,99-1,45)	0,062
Ensino Superior	1,16 (0,91-1,48)	0,212
Situação Conjugal (ref: sem companheiro)		
Com companheiro	1,05 (0,94-1,17)	0,334
Renda familiar per capita (ref: até 1 salário-mínimo*)		
Mais de 1 salário-mínimo	1,01 (0,90-1,13)	0,808
Religião (ref: católico)		
Evangélico	1,12 (1,0-1,26)	0,043
Espírita	0,96 (0,70-1,31)	0,816
Sem religião	0,79 (0,48-1,30)	0,363
Outras**	1,33 (1,08-1,64)	0,007
Ter diagnóstico de doença grave (ref: não)		
Sim	0,98 (0,86-1,13)	0,885
Comorbidades (ref: não)		
Sim, 01-02 comorbidades	0,93 (0,82-1,05)	0,259
Sim, mais de 03 comorbidades	0,82 (0,68-1,00)	0,06
Polifarmácia (ref: não)		
Sim	1,01 (0,90-1,12)	0,859
Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos cinco anos (ref: não)		
Sim	0,95 (0,85-1,06)	0,439
Envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida (ref: não)		
Sim	0,93 (0,84-1,04)	0,260
Ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo (ref: não)		
Sim	0,92 (0,81-1,04)	0,228
Regressão multivariada - Fatores	RP [95% IC]	<i>p</i>
Faixa etária (ref: mais de 80 anos)		
60-79 anos	1,69 (1,01-2,84)	0,045
Religião (ref: católico)		
Evangélico	1,12 (1,01-1,25)	0,047
Espírita	0,96 (0,71-1,30)	0,803
Sem religião	0,78 (0,47-1,28)	0,329
Outras*	1,31 (1,06-1,62)	0,011

* Salário-mínimo referente ao ano de 2023 – R\$ 1302,00 reais equivalentes a U\$260,86.

** Outras: Ateu; Candomblé; Cristã sem denominação; Budista.

Tabela 4. Regressão bivariada e multivariada de Poisson. Variável dependente: Tomada de decisão feita pelo próprio paciente.

Regressão bivariada - Fatores	RP [95% IC]	p
Gênero (ref: masculino)		
Feminino	1,01 (0,88-1,15)	0,839
Faixa etária (ref: 70-79 anos)		
60-69 anos	1,15 (1,00-1,32)	0,040
80 anos ou mais	1,26 (0,94-1,69)	0,112
Anos de estudo (ref: 0-4 anos)		
5-8 anos	1,14 (0,91-1,42)	0,232
9-12 anos	1,22 (0,98-1,52)	0,067
Ensino Superior	1,39 (1,08-1,78)	0,008
Situação Conjugal (ref: sem companheiro)		
Com companheiro	0,96 (0,85-1,09)	0,593
Renda familiar per capita (ref: até 1 salário-mínimo*)		
Mais de 1 salário-mínimo	0,93 (0,82-1,06)	0,331
Religião (ref: católico)		
Evangélico	0,99 (0,87-1,14)	0,99
Espírita	0,96 (0,68-1,33)	0,814
Sem religião	1,15 (0,82-1,62)	0,404
Outras**	1,32 (1,03-1,70)	0,025
Ter diagnóstico de doença grave (ref: não)		
Sim	1,06 (0,91-1,23)	0,403
Comorbidades (ref: não)		
Sim, 01-02 comorbidades	0,94 (0,80-1,09)	0,439
Sim, mais de 03 comorbidades	1,10 (0,91-1,32)	0,301
Polifarmácia (ref: não)		
Sim	0,91 (0,80-1,04)	0,188
Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos 05 anos (ref: não)		
Sim	0,96 (0,85-1,09)	0,584
Envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida (ref: não)		
Sim	1,04 (0,91-1,18)	0,510
Ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo (ref: não)		
Sim	0,90 (0,78-1,03)	0,143
Regressão multivariada - Fatores	RP [95% IC]	p
Faixa etária (ref: 70-79 anos)		
60-69 anos	1,14 (1,00-1,32)	0,05
Ensino superior (ref: não)		
Sim	1,19 (1,01-1,42)	0,037

* Salário-mínimo referente ao ano de 2023 – R\$ 1302,00 reais equivalentes a U\$260,86.

** Outras: Ateu; Candomblé; Cristã sem denominação; Budista.

ARTIGO 2

Título: O que realmente importa? Prioridades de pacientes idosos diante do final de vida.

Título resumido: Prioridades de pacientes idosos diante do final de vida

Palavras-chave: Cuidados de Fim de Vida; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Assistência Integral à Saúde do idoso; Autonomia pessoal.

Resumo: O estudo objetivou caracterizar as prioridades de pacientes idosos em um contexto hipotético de final de vida. Estudo de corte transversal e caráter analítico, realizado em hospital terciário em Recife-PE. A amostra estudada foi de idosos (60+), usuários do Sistema Único de Saúde, em atendimento ambulatorial que responderam um questionário validado no Brasil com base no projeto PRISMA. Foram avaliadas as características clínicas, sociodemográficas e relacionadas com a experiência prévia de adoecimento e morte com familiares e amigos. Houve a seleção e participação de 650 pessoas idosas e 56,7% gostariam de poder morrer no próprio domicílio. Quanto a este desejo, evidenciou-se associação significativa, com o fato de ter 80 anos ou mais (RP= 1,45; IC95%=1,12-1,88; p= 0,004), situação conjugal com companheiro (RP= 1,20; IC95%=1,05-1,37; p=0,007), ter comorbidades (RP=1,2; IC95%=1,05-1,37; p=0,040), polifarmácia (RP=1,28; IC95%=1,1-1,48; p=0,001), ter o diagnóstico de alguma doença grave (RP= 1,19; IC95%=1,02-1,39; p=0,023) e ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo (RP=1,2; IC95%= 1,00-1,44; p=0,039). Atinente aos cuidados de fim de vida, 45,6% gostariam de estar aliviados da dor e do estresse e 41,6% gostariam de ter toda a informação que quisessem. Referente à sobrevivência ou qualidade de vida, 70,2% priorizam a qualidade de vida. Defender os valores de um paciente em finitude da vida é tarefa desafiadora e exige atuação em variados aspectos. Conhecer suas prioridades permite um atendimento individualizado e empático, direciona o planejamento da equipe multiprofissional, além de poder fazer repensar a alocação de recursos e planejamento de políticas públicas.

Wagner Gomes Reis Galvão¹ - orcid.org/0000-0002-8376-8933

Zilda do Rego Cavalcanti² - orcid.org/0000-0002-6106-7191

Jurema Telles de Oliveira Lima³ - orcid.org/0000-0002-8607-1584

Mirella Rebello Bezerra³ - <https://orcid.org/0000-0003-1130-1098>

Lukas Almeida Oliveira dos Santos⁴ - orcid.org/0009-0002-1703-8913

Júlia Santos Maia⁴ - orcid.org/0009-0006-7061-1669

Bruna da Motta Clemente⁴ - orcid.org/0009-0005-0331-8342

Maria Júlia Gonçalves de Mello³ - orcid.org/0000-0003-4645-8343

¹Hospital Eduardo Campos da Pessoa Idosa, Recife, PE, Brasil

²Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, Recife, PE, Brasil

³Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, Departamento de Pós-Graduação Stricto Sensu, Recife, PE, Brasil

⁴Faculdade Pernambucana de Saúde, Curso de Medicina, Recife, PE, Brasil

COLABORAÇÃO:

Galvão WGR, Mello MJG e Cavalcanti ZR contribuíram na concepção e delineamento do estudo. Galvão WGR, Santos LAO, Clemente BM e Maia JS realizaram a coleta de dados. Galvão WGR e Mello MJG realizaram a análise e interpretação dos resultados. Galvão WGR, Mello MJG e Lima JTO a redação e revisão crítica do conteúdo do manuscrito. Todos os autores aprovaram a versão final do manuscrito e são responsáveis por todos os seus aspectos, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

FINANCIAMENTO

Não se aplica.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declararam não haver conflitos de interesse.

INTRODUÇÃO

Diante de um aumento significativo da população idosa, são necessárias mudanças nos âmbitos técnico e assistencial para acompanhar a transição epidemiológica e demográfica, com foco em ações de prevenção e promoção da saúde. O aumento das doenças crônicas, juntamente com a mudança no paradigma do processo de morte e morrer, levanta questões relevantes sobre a finitude humana. A promoção da saúde e um envelhecimento ativo, aliados à autopercepção do idoso como ser social, devem nortear a maioria das políticas públicas e ações de saúde.¹⁻³

O desenvolvimento tecnológico na área da saúde tem dado progressos notáveis no tratamento de doenças anteriormente incuráveis. Entretanto, encarar a morte permanecerá como uma inevitabilidade que a medicina moderna não pode vencer. Muitos profissionais se sentem despreparados e desconfortáveis para lidar com a morte em ambientes clínicos, o que pode levar a comportamentos desadaptativos e cuidados inadequados.^{4,5}

Desenvolver uma comunicação compassiva e abordar conversas sobre o final da vida é uma necessidade que, apesar de ser imprescindível para o profissional de saúde, ainda é pouco estabelecida como ferramenta de cuidado. Alinhar expectativas prognósticas e falar sobre objetivos de tratamentos permite que o paciente possa elencar suas prioridades, compreender suas carências e ter seus valores respeitados.^{6,7}

Tem-se realizado grande movimento de sensibilização para integrar pessoas que vivem diagnósticos ameaçadores da vida mais precocemente à abordagem dos cuidados paliativos. A incorporação precoce promove uma melhora na qualidade de vida, reduzindo a carga de sintomas, melhorando o humor, oferecendo suporte às questões multifacetadas do sofrimento, aliviando a sobrecarga do cuidador e amparo à família. Além disso, busca defender e proteger o que é valor para a pessoa que sofre, através de cuidado individualizado e resgate de biografia, salvaguardando o que é de mais importante.⁸⁻¹⁰ Nesse contexto, o presente trabalho objetivou caracterizar quais as prioridades de pacientes idosos recifenses vivenciando um contexto hipotético de final de vida.

MÉTODOS

Desenho, população e local do estudo

Estudo de corte transversal envolvendo pacientes idosos atendidos no ambulatório de um hospital centro de referência em geriatria em Recife-PE.

Período de estudo

A coleta de dados ocorreu entre fevereiro e dezembro de 2023.

Critérios e procedimentos para seleção dos participantes

Os possíveis participantes foram identificados na sala de espera para o atendimento ambulatorial e respeitando os critérios de elegibilidade, foram convidados a participar da pesquisa. Foram incluídas pessoas em atendimento ambulatorial com 60 anos ou mais e procedentes de Recife-PE e excluídas pessoas com quadro de alteração cognitiva, confusão aguda (*delirium*) ou crônica (síndrome demencial).

Após checagem e definido como elegível, era explicado ao voluntário e contextualizado que o teor da pesquisa o levaria a refletir sobre a própria finitude de vida e, diante deste cenário, elencar aquilo que representava sua prioridade. Para garantia do sigilo e preservação da intimidade, bem como a fim de evitar a exposição de conteúdo pessoal, foi utilizado o espaço físico de consultório do ambulatório. Quando havia concordância, era solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Instrumento

O projeto PRISMA foi desenvolvido a partir da realização do *King's College London* e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra/ Portugal (CEISUC) em parceria com outras organizações. Foi elaborado um questionário composto por 10 perguntas e já foi validado para o Brasil. Ele aborda as preferências e prioridades em uma situação hipotética de fim de vida, abrangendo questões como as opções de tratamento, sintomas e problemas relacionadas a essa fase específica, processo de tomada de decisão e o local de morte.^{11,12}

Houve ainda um questionário que abordava questões sociodemográficas, clínicas, hábitos e vícios, além de experiências vivenciadas de adoecimento e morte com familiares e amigos.

Variáveis

a) Variáveis independentes:

Variáveis biológicas e sociodemográficas:

- Faixa etária (em anos): 60-69 anos; 70-79 anos; 80 anos ou mais;
- Sexo: masculino e feminino;
- Escolaridade (em anos): 0-4 anos; 5-8 anos; 8-12 anos; ensino superior;

- Moradores de domicílio: variável numérica;
- Renda familiar *per capita* (salário-mínimo - SM: referente ao ano de 2023 – R\$ 1.302,00 reais equivalentes a U\$260,86): ≤ 1 SM; >1 até 2 SM; >2 até 3 SM; ≥ 3 SM;
- Situação laborativa: trabalho fora do domicílio; trabalho doméstico; aposentado com outra ocupação; aposentado sem outra ocupação;
- Religião: católica, evangélica, espírita, budista, candomblé, ateu, outra.

Variáveis relacionadas aos hábitos de vida:

- Tabagismo: sim, não, ex-fumante;
- Etilismo: sim, não, ex-etilista;
- Usuário de drogas: sim, não;
- Sedentarismo: sim, não.

Variáveis clínicas:

- Diagnóstico de alguma doença grave: não; sim, cardiopatia; sim, pneumopatia; sim, neurológica; sim, hepatopatia; sim, neoplasia;
- Comorbidades: não; sim, 01 a 02 comorbidades; sim, 03 ou mais;
- Polifarmácia: sim, não.

Variáveis relacionadas à experiência de adoecimento e morte com familiares e amigos:

- Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos 05 anos: sim, não;
- Envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida: sim, não;
- Ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo: sim, não.

b) Variáveis dependentes:

Prioridades:

- Local de morte: em sua casa; na casa de um familiar ou amigo; em uma unidade de cuidados paliativos (locais com cuidados especializados e camas para doentes em terminalidade; no hospital, mas não numa unidade de cuidados paliativos; em lar (Instituto de Longa Permanência – ILPI); outro;
- Local que menos gostaria de morrer: em sua casa; na casa de um familiar ou amigo; em uma unidade de cuidados paliativos (locais com cuidados especializados e camas para doentes em terminalidade; no hospital, mas não numa unidade de cuidados paliativos; em lar (Instituto de Longa Permanência – ILPI); outro;

- Prioridades nos cuidados de fim de vida: manter uma atitude positiva; estar aliviado de dores e do desconforto; ter assuntos práticos resolvidos; saber que os familiares e os amigos não estão preocupados e em stress;
- Prioridades nos aspectos relativos aos cuidados disponíveis no fim de vida: ter toda a informação que quiser; escolher quem toma as decisões sobre os cuidados; morrer no local que desejar.
- Prioridade entre tempo de vida e qualidade de vida: melhorar a qualidade de vida; aumentar o tempo de vida; ambos são igualmente importantes.

Análise de dados

As análises estatísticas foram realizadas no programa Stata versão 13.0®. Foi realizada uma análise descritiva e os testes estatísticos utilizados foram definidos de acordo com a normalidade de distribuição de cada variável estudada.

Posteriormente, realizada regressão bivariada de Poisson para determinar os fatores associados a prioridade de ter o domicílio como local de óbito. Para o primeiro modelo da multivariada foram selecionadas as variáveis com valores de $p < 0,25$ na bivariada e empregado o modelo *stepwise backward* para obter o modelo final. Em todos os testes utilizou-se um intervalo de confiança de 95%, considerando-se associação com significância estatística quando $p < 0,05$.

Aspectos éticos

A presente pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira-IMIP com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 66812223.6.0000.5201. O trabalho atende e respeita aos ditames da resolução 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde e a Lei nº 12.965/2014 referente à Lei Geral de Proteção de Dados.

RESULTADOS

Houve a identificação de 722 pessoas como elegíveis, porém 72 (10,0%) recusaram a participar quando cientes da temática e foram consideradas como perdas. 650 pessoas idosas participaram do estudo e as características clínicas, sociodemográficas e relacionadas com a experiência prévia de adoecimento e morte com familiares e amigos foram descritos em artigo anterior. Houve predomínio de idosos entre 60-69 anos (56,8%), de mulheres (66,8%), de pessoas com escolaridade entre 5 e 8 anos (36,7%) e entre 8-12 anos de estudo (38,2%), com renda familiar

per capita de até 01 salário-mínimo, sem companheiro/a (54,4%) e predominantemente católicos (57%). Atinente ao perfil clínico e história pessoal, 61,6% possuíam até duas doenças crônicas, 45% utilizavam cinco ou mais medicamentos. Entre os participantes 57,4% tiveram familiar ou amigo nos últimos cinco anos com diagnóstico de alguma doença grave; 56,3% já se envolveram no cuidado ou apoio de um familiar ou amigo nos últimos meses de vida e 77,1% conviveram com a morte de familiar ou amigo.

Foi solicitado que o participante respondesse as questões em um contexto que estivesse vivenciando um acometimento grave com menos de um ano de vida. Nesse cenário, quanto ao local de óbito, se as condições lhes permitissem escolher, 56,7% gostariam de morrer no próprio domicílio, 20,8% no hospital e 12,8% em uma unidade de cuidados paliativos (Tabela 1).

Foi questionado ainda onde o participante menos gostaria de morrer. A maioria, 45,6%, gostaria de não morrer em instituição de longa permanência (ILPI), seguido de morte no hospital (25,1%) e em casa (12,2%). Dentre as possibilidades ofertadas nos cuidados de fim de vida, estar aliviado de dor e desconforto era a prioridade referido para 45,6% dos participantes (Tabela 1). Esta vontade era sucedida por saber que os familiares e os amigos não estariam preocupados e em estresse (22,3%).

Ainda sobre prioridades em aspectos relativos aos cuidados disponíveis no fim de vida, que podem impactar na forma do cuidado prestado pelo profissional de saúde, teve-se a seguinte distribuição de seus desejos: ter toda a informação que quiser (41,6%), poder escolher quem toma as decisões sobre os seus cuidados (21,6%) e morrer no local que prefere (20,6%). 6,2% não sabiam responder (Tabela 1).

Finalmente, foi questionado ao participante o que é mais importante e prioritário, entre tempo e/ou qualidade de vida (Tabela 1) e 70,2% referiram que gostariam de melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe restasse enquanto 12,3% afirmaram desejar aumentar o tempo de vida e 15,7% relataram que ambos eram importantes.

Na Tabela 2 estão descritas as características clínicas, sociodemográficas e relacionadas com a experiência prévia de adoecimento e morte com familiares e amigos e regressão bivariada de Poisson para a preferência por local de morte em casa.

Os fatores identificados associados à preferência por local de morte em casa (Tabela 3) foram: faixa etária 80 anos ou mais (RP= 1,45; IC 95% 1,12-1,88; p= 0,040) em relação a 60-69 anos; ter companheiro (RP= 1,20; IC 95% 1,05-1,37, p=0,007); ter comorbidades (RP= 1,20; IC 95%

1,00-1,43; p=0,040) e usar mais de cinco medicamentos - polifarmácia (RP= 1,28; IC 95% 1,10-1,48; p=0,001). Além disso, ser portador de um diagnóstico de alguma doença grave (RP=1,19; IC 95% 1,02-1,39; p=0,020); ter vivido um diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos cinco anos (RP= 1,14; IC 95% 0,99-1,31; p=0,06) e ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo (RP= 1,20; IC 95% 1,00-1,44; p=0,04) também apresentaram associação significativa.

DISCUSSÃO

Neste estudo que envolveu pacientes idosos em atendimento ambulatorial que consideraram um contexto em que estivesse vivenciando um acometimento grave com menos de um ano de vida a maioria assinalou que teria como preferência morrer em casa. Os principais fatores associados foram idade acima de 80 anos, ter comorbidades, usar mais de cinco medicamentos, ser portador de um diagnóstico de doença grave, ter vivido o diagnóstico de doença grave de familiar ou amigo nos últimos cinco anos e, finalmente, ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo. Realizar inquéritos relacionados com as prioridades de pacientes em contexto de final de vida tem sido um movimento em vários países, mas, ainda uma manifestação tímida no cenário brasileiro.¹³ Um desses trabalhos desenvolvidos foi a validação do questionário PRISMA para o Brasil¹¹, que permitiu esta pesquisa.

As questões associadas aos cuidados de final de vida são vastas e complexas, demandando um olhar para as diferentes faces do sofrimento humano^{14,15}, cujo cuidado deve tangenciar todos os possíveis desfechos até a morte, bem como o processo de morrer, haja vista que todas essas fases farão parte do caminho em algum momento. Validar o que é importante para cada pessoa que vivencia um estado de vulnerabilidade pela doença é considerado um direito humano fundamental, sendo, ainda, um imperativo ético a busca pela garantia do alívio do sofrimento e do respeito às suas prioridades.^{16,17}

Dentre as prioridades dos participantes de nossa pesquisa, em relação ao local de óbito, 56,7% gostariam de morrer no próprio domicílio, semelhante ao vivenciado em Belo Horizonte¹³ (52,2%) e abaixo do identificado em países europeus¹⁸: Inglaterra (63%), Espanha (66%), Itália (76%) e Holanda (83%). Ademais, estudos realizados no Quênia¹⁹ e Namíbia²⁰ priorizariam a morte em domicílio em, respectivamente, 51,1% e 32% dos participantes. Em paralelo, uma outra visão possível se deu através da pesquisa realizada com pacientes com câncer avançado em atendimento ambulatorial, cujo desejo de poder morrer em casa era de 72%.²¹

Em Portugal realizou-se um estudo comparativo entre os desejos dos pacientes e a realidade instalada: havia um desejo de morrer em casa em 51,2%, porém, apenas 29,6% ocorreram neste local. Em paralelo, apenas 8,9% desejariam vir à óbito em hospital, mas, a morte hospitalar foi de 61,7%.²² Saber o que é importante para um paciente que encara a própria finitude é um passo importante, mas, não suficiente. Executar o plano de cuidado em respeito aos seus desejos depende de atuação multiprofissional, alocação de recursos em saúde e políticas públicas com assistência integral e longitudinal²³.

Caracterizando o outro extremo, o local no qual os idosos menos gostariam de morrer, os idosos recifenses assinaram a ILPI (45,6%). A percepção prioritária sobre não morrer em uma ILPI também se dá em diferentes realidades como Holanda (41,5%), Itália e Espanha (ambos 36,7%) e o segundo mais frequente na Inglaterra (28,0%), Portugal (25,8%), Alemanha (23,7%) e Flandres (18,9%)²⁴. Não foram identificados estudos que apresentassem algum fator consistente de relação com esta escolha. Aventa-se que a ILPI, na percepção dos entrevistados, esteja associada a um aumento de dependência, solidão, distância da família, problemas de saúde e questões habitacionais.²⁴⁻²⁶

Outro ponto de destaque diz respeito à prioridade dos idosos recifenses no controle de dor e demais desconfortos. Em consonância com esse achado, vários estudos trazem o controle de sintomas como sendo o atributo mais importante diante da vivência da finitude. Contudo, destaca-se que para pacientes e famílias, o cuidado físico é imprescindível, mas é apenas um componente do cuidado total.^{27,28} Importante lembrar que a trajetória de final de vida do idoso é impactada pelos cuidados necessários, devido às diversas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais que surgem em diferentes intensidades durante sua finitude.²⁹

O quesito que avalia prioridades em aspectos relativos aos cuidados disponíveis no fim de vida traz alternativas com nuances sobre a proteção de um desejo a ser mantido a despeito da condição de saúde. Nesse ponto, em sua maioria, os idosos recifenses gostariam de poder ter a garantia de toda a informação que quiser. Esses dados sublinham a importância de reconsiderar e reformular a prática em saúde, que muitas vezes evita compartilhar adequadamente o prognóstico real com os pacientes.^{30,31} Destaca-se que, por diversas motivações, a integração precoce com uma equipe de Cuidados Paliativos pode significativamente modificar a experiência de adoecimento, buscando a defesa dos direitos do paciente, inclusive da informação atrelada à comunicação compassiva.³²⁻³⁴

Outro ponto importante e sobre o qual há muitas discussões diz respeito ao que deve prevalecer no enfrentamento de doenças graves sem perspectiva de cura: se o tempo de sobrevivência ou a qualidade de vida.^{35,36} No presente estudo, identificamos que 70,2% priorizam melhorar a qualidade de vida. De uma maneira geral, há uma impressão de que grupos etários mais velhos tendem a priorizar a qualidade de vida em detrimento do tempo de vida.³⁵⁻³⁶ Há ainda relação em priorizar a qualidade de vida entre as pessoas que estão vivenciando alguma enfermidade grave, em especial quando estão cientes do seu prognóstico, independente da patologia.³⁷⁻³⁹ Nesse ponto, deve-se lembrar, mais uma vez, da necessidade de trazer o paciente e o seu valor para o centro desse cenário de decisão. Quando opta por ter mais qualidade de vida, dentre outros domínios, ele espera receber um cuidado com bom controle da dor e de outros sintomas, garantia de dignidade, bem-estar psicoemocional, ter proximidade com a família e evitar prolongamento do processo de morrer.^{40,41}

Através desse estudo, podemos concluir sobre a importância de uma abordagem integral e centrada no paciente idoso em cuidado de fim de vida. A identificação das suas prioridades, como o desejo de morrer em casa, o controle da dor e outros sintomas, e a necessidade de receber todas as informações pertinentes, revela a necessidade urgente de serviços de cuidados paliativos, nas diferentes áreas de assistência, acessíveis e de alta qualidade. A instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) pode representar o início das respostas dessas necessidades estabelecidas. A regionalização dos serviços, o acesso universal em todos os pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde (RAS), a adoção de estratégias de educação em cuidados paliativos, a melhor distribuição de opioides, melhora na qualidade de vida e suporte ao óbito em domicílio são umas das diretrizes e objetivos da PNCP que, na sua implementação e execução gerará mudança na vivência dos pacientes em assistência paliativa.⁴²

A maioria dos idosos recifenses prioriza a qualidade de vida em detrimento do tempo de vida, reforçando a necessidade de intervenções que visem o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. A implementação dessas práticas requer a colaboração multiprofissional e o suporte de políticas públicas eficazes, garantindo que as necessidades e desejos dos pacientes sejam atendidos, proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida até o fim.

REFERÊNCIAS

- 1- Martins TC de F, da Silva JHCM, Máximo G da C, Guimarães RM. Transition of morbidity and mortality in Brazil: A challenge on the thirtieth anniversary of the SUS. *Cienc e Saude Coletiva*. 2021;26(10):4483–96. doi: doi.org/10.1590/1413-812320212610.10852021
- 2- World Health Organization (WHO). Active ageing: A policy framework. Accessed August 27, 2022. <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-Active-Ageing-Framework.pdf>
- 3- Krawczyk, M. (2021). Organizing end of life in hospital palliative care: A Canadian example. *Social Science & Medicine*, 291, 112493. doi: doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112493
- 4- Ng IK, Lee J. Dealing with Death/dying in Medicine. *Oman Med J*. 2024 Jan 31;39(1):e584. doi: 10.5001/omj.2024.72.
- 5- Hillman K, Athari F, Forero R. States worse than death. *Curr Opin Crit Care*. 2018 Oct;24(5):415-420. doi: 10.1097/MCC.0000000000000529. PMID: 30048252.
- 6- MacKenzie AR, Lasota M. Bringing Life to Death: The Need for Honest, Compassionate, and Effective End-of-Life Conversations. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2020 Mar;40:1-9. doi: 10.1200/EDBK_279767. PMID: 32207670.
- 7- Carlini J, Bahudin D, Michaleff ZA, Plunkett E, Shé ÉN, Clark J, Cardona M. Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review. *Eur Geriatr Med*. 2022 Feb;13(1):87-99. doi: 10.1007/s41999-021-00549-6.
- 8- Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Jun 12;6(6):CD011129. doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.
- 9- Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Ali ZV, Chauhan C, Cleary JF, Epstein AS, Firn JI, Jones JA, Litzow MR, Lundquist D, Mardones MA, Nipp RD, Rabow MW, Rosa WE, Zimmermann C, Ferrell BR. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2024 Jul 1;42(19):2336-2357. doi: 10.1200/JCO.24.00542.
- 10- Michels G, Schallenburg M, Neukirchen M; ICU Palliative Study Group. Recommendations on palliative care aspects in intensive care medicine. *Crit Care*. 2023 Sep 18;27(1):355. doi: 10.1186/s13054-023-04622-3.
- 11- Jorge R., Sousa, L., & Nunes, R. (2016). Preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida de pessoas idosas: adaptação cultural para o Brasil. *Geriatrics, Gerontology and Aging*, 10(2), 101–111. doi: doi.org/10.5327/Z2447-211520161600002
- 12- Gomes, B., Paiva Brandao De Napoles Sarmiento, V., Lopes Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). *Preferências e Locais de Morte: em regiões de Portugal em 2010*. King's College London. . [acesso em 2022 may. 30]. Disponível em: https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/files/9711250/Prefer_ncias_e_Locais_de_Morte_FINA_L.pdf
- 13- Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Preferência pela morte em casa e fatores associados entre idosos do município de Belo Horizonte, Brasil. *Ciência saúde coletiva* [Internet]. 2019 Ago;24(8):3001–12. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.24102017>
- 14- Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982 Mar 18;306(11):639-45. doi: 10.1056/NEJM198203183061104.

- 15- Pires IB, Menezes TM de O, Cerqueira BB de, Albuquerque RS de, Moura HCGB, Freitas RA de, et al. Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. *Acta Paul Enferm.* 2020;33:1–7. doi: doi.org/10.37689/actape/2020AO0148
- 16- Mendes EC, Vasconcellos LCF de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate.* 2015;39(106):881–92. doi: doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026
- 17- Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage.* 2007 May;33(5):494–9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022.
- 18- Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasma HRW, Albers G, Hall S, Murtagh FEM, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R; PRISMA. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol.* 2012 Aug;23(8):2006–2015. doi: 10.1093/annonc/mdr602.
- 19- Downing J, Gomes B, Gikaara N, Munene G, Daveson BA, Powell RA, et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: A population-based street survey. *BMC Palliat Care.* 2014;13(1):1–18. doi: doi.org/10.1186/1472-684X-13-4
- 20- Powell RA, Namisango E, Gikaara N, Moyo S, Mwangi-Powell FN, Gomes B, et al. Public priorities and preferences for end-of-life care in Namibia. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014;47(3):620–30. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.004>
- 21- Vidal M, Rodriguez-Nunez A, Hui D, Allo J, Williams JL, Park M, Liu D, Bruera E. Place-of-death preferences among patients with cancer and family caregivers in inpatient and outpatient palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2022 Oct;12(e4):e501–e504. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-002019.
- 22- Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa [Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population].
- 23- Dias AP de M, Vieira E da F, Gomes ER. Declaração de óbito domiciliar na Atenção Primária à Saúde: acolhendo a morte no lar. *Interface - Comun Saúde, Educ.* 2020;24:1–13. doi: doi.org/10.1590/Interface.190873
- 24- Calanzani N, Moens K, Cohen J, Higginson IJ, Harding R, Deliens L, Toscani F, Ferreira PL, Bausewein C, Daveson BA, Gysels M, Ceulemans L, Gomes B; Project PRISMA. Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC Palliat Care.* 2014 Oct 23;13:48. doi: 10.1186/1472-684X-13-48.
- 25- Faria CG, Carmo MP. Transição e (in)adaptação ao lar de idosos: Um estudo qualitativo. *Psicol Teor e Pesqui.* 2015;31(4):435–42. doi: doi.org/10.1590/0102-37722015042472435442
- 26- Alencar MA, Nascimento N, Bruck S, Pereira BC, Márcia T, Câmara M, et al. Perfil dos idosos residentes em uma instituição de longa permanência Profile of elderly living in a long-term care institution. *Rev Bras Geriatr e Gerontol* [Internet]. 2012;15(4):785–76. doi: <doi.org/10.1590/S1809-98232012000400017>
- 27- Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* 2000 Nov 15;284(19):2476–82. doi: 10.1001/jama.284.19.2476.

- 28- Steinhäuser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsy JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med.* 2000 May 16;132(10):825-32. doi: 10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011. PMID: 10819707.
- 29- Van Den Noortgate NJ, Van den Block L. End-of-life care for older people: the way forward. *Age Ageing.* 2022 Jul 1;51(7):afac078. doi: 10.1093/ageing/afac078.
- 30- Zijlstra M, van Roij J, Henselmans I, van Laarhoven HWM, Creemers GJ, Vreugdenhil G, Kuip EJM, van de Poll-Franse LV, Raijmakers NJH; eQuiPe study group. Perception of prognosis and health-related quality of life in patients with advanced cancer: results of a multicentre observational study (eQuiPe). *Support Care Cancer.* 2023 Feb 13;31(3):165. doi: 10.1007/s00520-023-07631-8.
- 31- Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Jun 12;6(6):CD011129. doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.
- 32- 6. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Ali ZV, Chauhan C, Cleary JF, Epstein AS, Firn JI, Jones JA, Litzow MR, Lundquist D, Mardones MA, Nipp RD, Rabow MW, Rosa WE, Zimmermann C, Ferrell BR. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol.* 2024 Jul 1;42(19):2336-2357. doi: 10.1200/JCO.24.00542.
- 33- 7. Michels G, Schallenburg M, Neukirchen M; ICU Palliative Study Group. Recommendations on palliative care aspects in intensive care medicine. *Crit Care.* 2023 Sep 18;27(1):355. doi: 10.1186/s13054-023-04622-3.
- 34- Sutherland R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. *Yale J Biol Med.* 2019 Dec 20;92(4):757-764. PMID: 31866792; PMCID: PMC6913833.
- 35- Hofmann B, Rae E, Puvogel U, Spatarelu M, Mohamed SA, Bungaran A, Arzt S, Laux ML, Matschke K, Feyrer R, Sievers HH, Friedrich I, Niemann B, Silber RE, Wienke A, Simm A. Living Longer or Better-Patient's Choice in Cardiac Surgery Is Gender-Dependent-A Multicenter Study. *J Clin Med.* 2023 Dec 9;12(24):7596. doi: 10.3390/jcm12247596.
- 36- Shrestha A, Martin C, Burton M, Walters S, Collins K, Wyld L. Quality of life versus length of life considerations in cancer patients: A systematic literature review. *Psychooncology.* 2019 Jul;28(7):1367-1380. doi: 10.1002/pon.5054.
- 37- Kraai IH, Vermeulen KM, Luttik ML, Hoekstra T, Jaarsma T, Hillege HL. Preferences of heart failure patients in daily clinical practice: quality of life or longevity? *Eur J Heart Fail.* 2013 Oct;15(10):1113-21. doi: 10.1093/eurjhf/hft071.
- 38- Finlayson CS, Chen YT, Fu MR. The impact of patients' awareness of disease status on treatment preferences and quality of life among patients with metastatic cancer: a systematic review from 1997-2014. *J Palliat Med.* 2015 Feb;18(2):176-86. doi: 10.1089/jpm.2014.0222.
- 39- Kane PM, Vinen K, Murtagh FE. Palliative care for advanced renal disease: a summary of the evidence and future direction. *Palliat Med.* 2013 Oct;27(9):817-21. doi: 10.1177/0269216313491796.
- 40- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA.* 1999 Jan 13;281(2):163-8. doi: 10.1001/jama.281.2.163.
- 41- Hinkle J, Wiener L, Altschuler A, Brock KE, Casperson M, Chao CR, Fisher L, Kushi LH, Lakin JR, Lefebvre A, Schwartz CM, Shalman DM, Wall CB, Mack JW. What Constitutes Quality of Life? Perspectives of Adolescents and Young Adults With Advanced Cancer. *J Natl Compr Canc Netw.* 2023 Dec;21(12):1243-1250. doi: 10.6004/jnccn.2023.7067.

42- Ministério da Saúde (Brasil). Gabinete da Ministra. Portaria Nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União [Internet].

Tabela 1. Preferências diante de uma doença grave ameaçadora da vida de acordo com o sexo de 650 idosos atendidos ambulatorialmente em um hospital geriátrico de referência em Recife-PE,2023

Característica	Todos os pacientes		Homens		Mulheres		P*
	N	%	N	%	N	%	
Local de morte	649	(100)	215	(33,1)	434	(66,9)	0,03
Em sua casa	368	(56,7)	126	(58,6)	242	(55,7)	
No hospital, mas não numa unidade de cuidados paliativos	135	(20,8)	41	(19,1)	94	(21,7)	
Em uma unidade de cuidados paliativos	83	(12,8)	24	(11,2)	59	(13,6)	
Em casa de um familiar ou amigo	17	(2,6)	3	(1,4)	14	(3,2)	
Em lar (Instituto de Longa Permanência – ILPI)	17	(2,6)	4	(1,8)	13	(3,0)	
Não sabe e outros	29	(4,5)	17	(7,9)	12	(2,7)	
Local de não morte							0,127
Em sua casa	79	(12,2)	19	(8,9)	60	(13,8)	
No hospital, mas não numa unidade de cuidados paliativos	163	(25,1)	57	(26,5)	106	(24,4)	
Em uma unidade de cuidados paliativos	8	(1,2)	5	(2,3)	3	(0,7)	
Em casa de um familiar ou amigo	50	(7,7)	14	(6,5)	36	(8,3)	
Em lar (Instituto de Longa Permanência – ILPI)	296	(45,6)	98	(45,6)	198	(45,6)	
Não sabe e outros	53	(8,2)	22	(10,2)	31	(7,2)	
Prioridades nos de cuidados de fim de vida							0,261
Estar aliviado de dores e do desconforto	296	(45,6)	103	(47,9)	193	(44,5)	
Saber que os familiares e os amigos não estão preocupados e em estresse	145	(22,3)	46	(21,4)	99	(22,8)	
Manter uma atitude positiva	141	(21,7)	38	(17,6)	103	(23,7)	
Ter assuntos práticos resolvidos	65	(10,1)	27	(12,5)	38	(8,8)	
Não sabe	2	(0,3)	1	(0,5)	1	(0,23)	
Prioridades em aspectos relativos aos cuidados disponíveis no fim de vida							0,310
Ter toda a informação que quiser	270	(41,6)	91	(42,3)	179	(41,2)	
Escolher quem toma as decisões sobre os cuidados	205	(21,6)	67	(31,2)	138	(31,8)	
Morrer no local que desejar	134	(20,6)	39	(18,1)	95	(21,9)	
Não sabe	40	(6,2)	18	(8,3)	22	(5,0)	
Prioridade entre tempo de vida e qualidade de vida							0,106
Melhorar a qualidade de vida	456	(70,2)	138	(65,2)	318	(73,3)	
Aumentar o tempo de vida	80	(12,3)	34	(15,8)	46	(10,6)	
Ambo são igualmente importantes	102	(15,7)	39	(38,2)	63	(14,5)	
Não sabe	11	(1,7)	4	(1,9)	7	(1,6)	

*qui quadrado de Pearson

Tabela 2. Características clínicas, sociodemográficas e relacionadas com a experiência prévia de adoecimento e morte com familiares e amigos e regressão bivariada de Poisson para a preferência por local de morte em casa, de 650 idosos atendidos ambulatorialmente em um hospital geriátrico de referência em Recife-PE,2023

Fatores	Preferir morrer em casa					
	Sim		Não		RP (IC95%)	p
	n	(%)	n	(%)		
Gênero						
Masculino	126	(58,6)	89	(41,4)	1,0	
Feminino	242	(55,8)	192	(44,2)	0,95 (0,82-1,09)	0,487
Faixa etária						
60-69 anos	202	(54,6)	168	(45,4)	1,0	
70-79 anos	150	(58,4)	107	(41,6)	1,06 (0,93-1,22)	0,346
80 anos ou mais	17	(73,9)	6	(26,1)	1,35 (1,04-1,75)	0,022
Anos de estudo						
0-4 anos	62	(63,3)	36	(36,7)	1,0	
5-8 anos	145	(60,9)	93	(39,1)	0,96 (0,80-1,15)	0,685
9-12 anos	131	(52,8)	117	(47,2)	0,83 (0,68-1,01)	0,065
Ensino Superior	31	(47,0)	35	(53,0)	0,74 (0,55-0,99)	0,05
Situação Conjugal						
Sem companheiro	189	(53,5)	164	(46,5)	1,0	
Com companheiro	180	(60,8)	116	(39,2)	1,13 (0,99-1,29)	0,062
Renda familiar per capita						
até 1 salário-mínimo*	229	(58,1)	165	(41,9)	1,0	
Mais de 1 salário-mínimo	140	(54,7)	116	(45,3)	0,94 (0,81-1,08)	0,392
Religião						
Católico	202	(54,6)	168	(45,4)	1,0	
Evangélico	130	(59,9)	87	(40,1)	1,09 (0,95-1,26)	0,204
Espírita	18	(64,3)	10	(35,7)	1,17 (0,87-1,57)	0,272
Sem religião	11	(68,7)	5	(31,3)	1,25 (0,45-1,31)	0,188
Outras**	8	(42,1)	11	(57,9)	0,77 (0,45-1,31)	0,342
Ter diagnóstico de doença grave (n=648)						
Não	281	(55,1)	229	(44,9)	1,0	
Sim	87	(63,0)	51	(37,0)	1,14 (0,98-1,32)	0,078
Comorbidades (n=649)						
Não	79	(52,7)	71	(47,3)	1,0	
Sim, 01-02 comorbidades	237	(59,2)	163	(40,8)	1,2 (0,94-1,33)	0,180
Sim, mais de 03 comorbidades	53	(53,5)	46	(46,5)	1,01 (0,80-1,29)	0,893
Polifarmácia						
Não	214	(59,9)	143	(40,1)	1,0	
Sim	155	(52,9)	138	(47,1)	0,88 (0,76-1,01)	0,075
Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos cinco anos						
Não	144	(52,0)	133	(48,0)	1,0	
Sim	225	(60,3)	148	(39,7)	1,16 (1,00-1,33)	0,037
Envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida						
Não	154	(54,2)	130	(45,8)	1,0	
Sim	214	(58,6)	151	(41,4)	1,08 (0,94-1,24)	0,265
Ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo						
Não	74	(49,7)	75	(50,3)	1,0	
Sim	295	(49,9)	206	(41,1)	1,18 (0,99-1,41)	0,06

Tabela 3. Regressão multivariada de Poisson. Variável dependente: preferência por local de morte em casa.

Fatores	RP (IC95%)	<i>p</i>
Faixa etária		
60-69 anos	1,0	
80 anos ou mais	1,45 (1,12-1,88)	0,004
Situação Conjugal		
Sem companheiro	1,0	
Com companheiro	1,20 (1,05-1,37)	0,007
Comorbidades		
Não	1,0	
Sim	1,20 (1,00-1,43)	0,041
Polifarmácia		
Não	1,0	
Sim	1,28 (1,10-1,48)	0,001
Ter diagnóstico de doença grave		
Não	1,0	
Sim	1,19 (1,02-1,39)	0,023
Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos cinco anos		
Não	1,0	
Sim	1,14 (0,99-1,31)	0,058
Ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo		
Não	1,0	
Sim	1,20 (1,00-1,44)	0,039

7 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente envolveu 650 participantes idosos recifenses em atendimento ambulatorial. Predominava mulheres, faixa etária de 60-69 anos, com renda familiar de até um salário-mínimo *per capita* e eram aposentados sem outra ocupação.

Este estudo explorou as preferências e prioridades de pacientes idosos em contexto hipotético de final de vida, evidenciando a importância de uma abordagem integral e centrada no paciente. Os resultados destacam que a maioria dos participantes expressou o desejo de ser informada sobre o tempo de vida limitado, de participar ativamente nas decisões sobre seus cuidados, e de ter suas preferências respeitadas, como morrer em casa sempre que possível.

Os fatores associados para saber o prognóstico foram faixa etária e religião (evangélico comparados a católicos) e para tomada de decisão foram a faixa etária 60-69 anos (em relação a 70-79 anos além de ter ensino superior. Evidenciou-se associação significativa com o desejo de poder morrer no próprio domicílio, com o fato de ter 80 anos ou mais, situação conjugal com companheiro, presença de comorbidades, polifarmácia, ter o diagnóstico de alguma doença grave e ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo. Atinente aos cuidados de fim de vida, a maioria gostaria de estar aliviados da dor e do estresse e de ter toda a informação que quisesse. Referente à sobrevivência ou qualidade de vida, prevalecia o desejo pela qualidade de vida.

A análise comparativa com estudos anteriores realizados em outras localidades brasileiras e internacionais revelou consistências e variações interessantes nas preferências dos pacientes idosos em diferentes contextos culturais e de saúde. Em particular, a ênfase na qualidade de vida sobre o tempo de vida, a priorização do controle de sintomas como dor e dispnéia, e a importância de uma comunicação clara e compassiva por parte dos profissionais de saúde emergiram como temas centrais.

A implementação efetiva de cuidados paliativos que atendam às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes idosos requer não apenas uma mudança nas práticas de saúde, mas também políticas públicas que promovam o acesso equitativo e a qualidade desses serviços. Além disso, a formação contínua dos profissionais de saúde em habilidades de comunicação sensível e em técnicas de cuidado paliativo é essencial para garantir uma assistência que respeite os direitos e as prioridades dos pacientes até o fim da vida.

8 SUGESTÕES E RECOMENDAÇÕES

8.1 Recomendações para prática clínica

Para os profissionais de saúde que lidam com pessoas com diagnóstico ameaçador, em especial em contexto de final de vida, recomenda-se maior atenção e dedicação às formações e treinamentos em comunicação compassiva, empoderando o paciente e sua família e alinhando expectativas. É necessário ainda uma postura mais protetiva dos direitos com vistas a proteger a autonomia do paciente, permitindo que ele conduza ativamente as decisões sobre seus cuidados, saber o que importa e é relevante para o paciente pode mudar a rota do cuidado. Além disso, formação contínua para as melhores práticas em saúde, notadamente aquilo que tange a excelência no controle de sintomas.

8.2 Recomendações para a pesquisa

Este estudo solicitou que o idosos recifenses imaginasse um contexto de final de vida. Traçar novas perspectivas de pesquisa de pessoas em final de vida, conhecer as prioridades e preferências de pacientes inseridos em cenários diferentes como faixas etárias mais jovens, estar vivenciando uma condição mais grave, alocado em diferentes cidades pode trazer diferentes resultados que fomentam a discussão e trazem a reflexão dos planos de cuidado a ser realizadas e das políticas em saúde a ser desenvolvidas.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). The top 10 causes of death. Accessed August 27, 2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
2. Flesch LD, Araujo TCCF de. Alta hospitalar de pacientes idosos: necessidades e desafios do cuidado contínuo. *Estud Psicol*. 2014;19(3). doi:10.1590/s1413-294x2014000300008.
3. Miranda GMD, Mendes ACG, Silva ALA. Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2016;19(3):507-519. <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150140>.
4. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>.
5. Martins TCF, Silva JHC M, Máximo GC, Guimarães RM. Transição da morbimortalidade no Brasil: um desafio aos 30 anos de SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2021;26(10):4483–4496. <https://doi.org/10.1590/1413-812320212610.10852021>.
6. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – Recife: panorama [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2022. Available at: <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/>.
7. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [homepage na internet]. Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação. [acesso em 27 ago 2022]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>.
8. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*. 1982;306(11):639–645. <https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>.
9. Krawczyk M. Organizing end of life in hospital palliative care: A Canadian example. *Social Science & Medicine*. 2021;291:112493. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112493>.
10. Siqueira Perboni J, Zilli F, Oliveira SG. Profissionais de saúde e o processo de morte e morrer dos pacientes: uma revisão integrativa. *Persona y Bioética*. 2018;22(2):288–302. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.7>.
11. Combinato DS, Queiroz M de S. Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia (Natal)*. 2006;11(2):209–216. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>.
12. World Health Organization (WHO). Palliative care. Accessed May 30, 2022. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
13. Organization of American States. General Assembly. Regular Session. Inter-American Convention on Protecting the Human Rights of Older Persons (2015). Accessed May 30, 2022.
14. Carvalho RT, Cassis AT. Indicações de cuidado paliativo: conceitos e princípios. In: Carvalho RT et al. *Manual da residência de cuidados paliativos*. 2nd ed. Barueri; 2022. p. 2-10.
15. Schlick CJ, Bentrem DJ. Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult. *Journal of Surgical Oncology*. 2019;120(1):30–34. <https://doi.org/10.1002/jso.25499>.

16. Kyeremanteng K, Gagnon L-P, Thavorn K, Heyland D, D'Egidio G. The Impact of Palliative Care Consultation in the ICU on Length of Stay. *Journal of Intensive Care Medicine*. 2018;33(6):346–353. <https://doi.org/10.1177/0885066616664329>.
17. McAteer R, Wellbery C. Palliative care: benefits, barriers, and best practices. *American Family Physician*. 2013;88(12):807–813.
18. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, de La Cruz M, Kim SH, Kwon JH, Hutchins R, Liem C, Bruera E. Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;47(1):77–89.
19. Ferreira S, Porto D. Mistanásia × Qualidade de vida. *Revista Bioética*. 2019;27(2):191–195. <https://doi.org/10.1590/1983-804220192720004>.
20. George LS, Matsoukas K, McFarland DC, Bowers JM, Doherty MJ, Kwon YS, Atkinson TM, Kozlov E, Saraiya B, Prigerson HG, Breitbart W. Interventions to Improve Prognostic Understanding in Advanced Stages of Life-Limiting Illness: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022;63(2)–e223. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.09.002>
21. Houska A, Loučka M. Patients’ Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;57(4):835–845. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339>.
22. Morais GS da N, Costa SFG da, Fontes WD, Carneiro AD. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2009;22(3):323–327. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000300014>.
23. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*. 2016;92(1090):466–470. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>.
24. Sterie A-C, Jones L, Jox RJ, Rubli Truchard E. “It’s not magic”: A qualitative analysis of geriatric physicians’ explanations of cardio-pulmonary resuscitation in hospital admissions. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*. 2021;24(3):790–799. <https://doi.org/10.1111/hex.13212>.
25. Vidal EI de O, Kovacs MJ, Silva JJ da, Silva LM da, Sacardo DP, Bersani AL de F, et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cad Saúde Pública*. 2022;38(9). <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130022>.
26. Costa RS da, Santos AGB, Yarid SD, Sena ELS, Boery RNS de O. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. *Saúde Em Debate*. 2016;40(108):170–177. <https://doi.org/10.1590/0103-1104-20161080014>.
27. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cadernos de Saúde Pública*. 2006;22(8):1749–1754. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800024>.
28. Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. *Diário Oficial da União [Internet]*. 2009 ago. 13 [acesso em 2022 jul. 26]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html.
29. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e

- 2.226/2019. [acesso em 2022 jul. 26]. Disponível em:
<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>.
30. Abreu CBB de, Fortes PAC. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Revista Bioética*. 2014;22(2):299–308.
<https://doi.org/10.1590/1983-80422014222011>.
 31. Santana SCG, Câmara DB. Percepção e Expectativas de Pacientes com Câncer acerca das Diretivas Antecipadas de Vontade. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2022;68(1). <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1625>.
 32. Bullejos Gonçalves M, Barros Ciochetti A, Aparecida Rocha J, Silva JJ, Tavares de Carvalho R. Dilemas de ordem moral nas decisões médicas em cuidados paliativos. *Rev Iberoam Bioética*. 2019;(11):1–19. doi:10.14422/rib.i11.y2019.009
 33. Forte DN, Kawai F, Cohen C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Medical Ethics*. 2018;19(1):78.
<https://doi.org/10.1186/s12910-018-0317-y>.
 34. Jorge R, Teixeira A, Calanzani N, Nunes R, Sousa L. Preferências de pessoas idosas pela informação prognóstica numa situação de doença grave, com menos de um ano de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2019;24(11):4313–4324.
<https://doi.org/10.1590/1413-812320182411.02022018>.
 35. Motamedi M, Brandenburg C, Bakhit M, Michaleff ZA, Albarqouni L, Clark J, Ooi M, Bahudin D, Chróinín DN, Cardona M. Concerns and potential improvements in end-of-life care from the perspectives of older patients and informal caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics*. 2021;21(1):729. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02680-2>.
 36. Jorge R, Sousa L, Nunes R. Preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida de pessoas idosas: adaptação cultural para o Brasil. *Geriatrics, Gerontology and Aging*. 2016;10(2):101–111. <https://doi.org/10.5327/Z2447-211520161600002>.
 37. Gomes B, Paiva Brandao De Napoles Sarmento V, Lopes Ferreira P, Higginson I. *Preferências e Locais de Morte: em regiões de Portugal em 2010*. King's College London; 2013. [acesso em 2022 maio 30]. Disponível em:
https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/files/9711250/Prefer_ncias_e_Locais_de_Morte_FINA_L.pdf.
 38. Jorge R, Sousa L. Relato de experiência: conversar com pessoas idosas sobre preferências e prioridades para cuidados de fim de vida. *Revista Kairós-Gerontologia*. 2020;23:583–594.
 39. Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2019;24(8):3001–3012. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.24102017>.
 40. Forte DN. Decisão compartilhada: por que, para quem e como? *Cad Saúde Pública*. 2022;38(9):9–12. doi: 10.1590/0102-311XPT134122.
 41. Mack JW, Smith TJ. Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *J Clin Oncol*. 2012;30(22):2715–7. doi: 10.1200/JCO.2012.42.4564.
 42. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of prognostic disclosure: Associations with prognostic understanding, distress, and relationship with physician among patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2015;33(32):3809–16. doi: 10.1200/JCO.2015.61.9239.

43. Zijlstra M, van Roij J, Henselmans I, van Laarhoven HWM, Creemers GJ, Vreugdenhil G, Kuip EJM, van de Poll-Franse LV, Raijmakers NJH; eQuiPe study group. Perception of prognosis and health-related quality of life in patients with advanced cancer: results of a multicentre observational study (eQuiPe). *Support Care Cancer*. 2023 Feb 13;31(3):165. doi: 10.1007/s00520-023-07631-8.
44. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Jun 12;6(6). doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.
45. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Ali ZV, Chauhan C, Cleary JF, Epstein AS, Firn JI, Jones JA, Litzow MR, Lundquist D, Mardones MA, Nipp RD, Rabow MW, Rosa WE, Zimmermann C, Ferrell BR. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2024 Jul 1;42(19):2336-2357. doi: 10.1200/JCO.24.00542.
46. Michels G, Schallenburger M, Neukirchen M; ICU Palliative Study Group. Recommendations on palliative care aspects in intensive care medicine. *Crit Care*. 2023 Sep 18;27(1):355. doi: 10.1186/s13054-023-04622-3.
47. Lima MA, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer”. *Rev Bioética*. 2021;29(2):268–78. doi: 10.1590/1983-80422021292464.
48. Jorge R. Preferências e prioridades de pessoas idosas em cuidados em fim de vida: o caso de Belo Horizonte, MG, Brasil. [Tese de doutorado]. Universidade de Aveiro; 2017; 138 p.
49. Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, Meñaca A, Bausewein C, Deliens L, Ferreira P, Toscani F, Daveson BA, Ceulemans L, Gomes B; PRISMA. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013 Oct;22(10):2298-305. doi: 10.1002/pon.3283.
50. Downing J, Gomes B, Gikaara N, Munene G, Daveson BA, Powell RA, et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: A population-based street survey. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):1–18. doi: 10.1186/1472-684X-13-4.
51. Powell RA, Namisango E, Gikaara N, Moyo S, Mwangi-Powell FN, Gomes B, et al. Public priorities and preferences for end-of-life care in Namibia. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014;47(3):620–30. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.004>.
52. van der Velden NCA, van Laarhoven HWM, Burgers SA, Hendriks LEL, de Vos FYFL, Dingemans AC, Jansen J, van Haarst JW, Dits J, Smets EM, Henselmans I. Characteristics of patients with advanced cancer preferring not to know prognosis: a multicenter survey study. *BMC Cancer*. 2022 Sep 1;22(1):941. doi: 10.1186/s12885-022-09911-8.
53. Saeed F, Sardar MA, Davison SN, Murad H, Duberstein PR, Quill TE. Patients' perspectives on dialysis decision-making and end-of-life care. *Clin Nephrol*. 2019 May;91(5):294-300. doi: 10.5414/CN109608.
54. Vogel KP, Silva JHG da, Ferreira LC, Machado LC. Comunicação de Más Notícias: Ferramenta Essencial na Graduação Médica. *Rev bras educ med*. 2019;43(1):314–21. doi: 10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264.

55. Quintana AM, Kegler P, Santos MS dos, Lima LD. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paid (Ribeirão Preto)*. 2006;16(35):415–25. doi: 10.1590/S0103-863X2006000300012.
56. Júlia M, Ford H. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. *Rev Bioética*. 2009;10(2):73–88.
57. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, et al. “Burden to others” as a public concern in advanced cancer: A comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*. 2013;13:1–20. doi: 10.1186/1471-2407-13-105.
58. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med*. 2015;373(8):747–55. doi: 10.1056/NEJMra1404684.
59. Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Older people’s preferences for self-involvement in decision-making if faced with serious illness. *Geriatr Gerontol Aging*. 2020;14(2):81–90. doi: 10.1590/1413-812320182411.02022018.
60. Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FE, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, Cohen J, Simon ST, Deliens L, Bechinger-English D, Hall S, Koffman J, Ferreira PL, Toscani F, Gysels M, Ceulemans L, Haugen DF, Gomes B; PRISMA. To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliat Med*. 2013 May;27(5):418-27. doi: 10.1177/0269216312471883.
61. Costa-Junior, FM. Geração, masculinidades e atenção primária à saúde em três cidades do Nordeste brasileiro. São Paulo. Tese (doutorado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2014.
62. Carvalho AMA, Cavalcanti VRS, Almeida MA de, Bastos AC de S. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? *Paid (Ribeirão Preto)*. 2008;18(41):431–44. doi: 10.1590/S0103-863X2008000300002.
63. de Sousa GS, da Silva RM, Brasil CCP, Ceccon RF, Reinaldo AM dos S, Minayo MC de S. Gender inequities among caregivers of dependent older people. *Saude e Soc*. 2023;32(4):1–12. doi: 10.1590/S0104-12902023220325.
64. Vidal EI de O, Kovacs MJ, Silva JJ da, Silva LM da, Sacardo DP, Bersani AL de F, et al. Posicionamento da ANCP e SBBG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cad Saude Publica*. 2022;38(9). doi: 10.1590/0102-311XPT130022.
65. Ng IK, Lee J. Dealing with Death/dying in Medicine. *Oman Med J*. 2024 Jan 31;39(1). doi: 10.5001/omj.2024.72.
66. Hillman K, Athari F, Forero R. States worse than death. *Curr Opin Crit Care*. 2018 Oct;24(5):415-420. doi: 10.1097/MCC.0000000000000529. PMID: 30048252.
67. MacKenzie AR, Lasota M. Bringing Life to Death: The Need for Honest, Compassionate, and Effective End-of-Life Conversations. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2020 Mar;40:1-9. doi: 10.1200/EDBK_279767. PMID: 32207670.
68. Carlini J, Bahudin D, Michaleff ZA, Plunkett E, Shé ÉN, Clark J, Cardona M. Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review. *Eur Geriatr Med*. 2022 Feb;13(1):87-99. doi: 10.1007/s41999-021-00549-6.
69. Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage*. 2007 May;33(5):494-9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022.

70. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasma HRW, Albers G, Hall S, Murtagh FEM, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R; PRISMA. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012 Aug;23(8):2006-2015. doi: 10.1093/annonc/mdr602.
71. Dias AP de M, Vieira E da F, Gomes ER. Declaração de óbito domiciliar na Atenção Primária à Saúde: acolhendo a morte no lar. *Interface - Comun Saúde, Educ*. 2020;24:1-13. doi: 10.1590/Interface.190873.
72. Calanzani N, Moens K, Cohen J, Higginson IJ, Harding R, Deliens L, Toscani F, Ferreira PL, Bausewein C, Daveson BA, Gysels M, Ceulemans L, Gomes B; Project PRISMA. Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC Palliat Care*. 2014 Oct 23;13:48. doi: 10.1186/1472-684X-13-48.
73. Faria CG, Carmo MP. Transição e (in)adaptação ao lar de idosos: Um estudo qualitativo. *Psicol Teor e Pesqui*. 2015;31(4):435-42. doi: 10.1590/0102-37722015042472435442.
74. Alencar MA, Nascimento N, Bruck S, Pereira BC, Márcia T, Câmara M, et al. Perfil dos idosos residentes em uma instituição de longa permanência Profile of elderly living in a long-term care institution. *Rev Bras Geriatr e Gerontol [Internet]*. 2012;15(4):785-76. doi: 10.1590/S1809-98232012000400017.
75. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000 Nov 15;284(19):2476-82. doi: 10.1001/jama.284.19.2476.
76. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*. 2000 May 16;132(10):825-32. doi: 10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011. PMID: 10819707.
77. Van Den Noortgate NJ, Van den Block L. End-of-life care for older people: the way forward. *Age Ageing*. 2022 Jul 1;51(7). doi: 10.1093/ageing/afac078.
78. Sutherland R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. *Yale J Biol Med*. 2019 Dec 20;92(4):757-764. PMID: 31866792; PMCID: PMC6913833.
79. Hofmann B, Rae E, Puvogel U, Spatarelu M, Mohamed SA, Bungaran A, Arzt S, Laux ML, Matschke K, Feyrer R, Sievers HH, Friedrich I, Niemann B, Silber RE, Wienke A, Simm A. Living Longer or Better-Patient's Choice in Cardiac Surgery Is Gender-Dependent-A Multicenter Study. *J Clin Med*. 2023 Dec 9;12(24):7596. doi: 10.3390/jcm12247596.
80. Shrestha A, Martin C, Burton M, Walters S, Collins K, Wyld L. Quality of life versus length of life considerations in cancer patients: A systematic literature review. *Psychooncology*. 2019 Jul;28(7):1367-1380. doi: 10.1002/pon.5054.
81. Kraai IH, Vermeulen KM, Luttik ML, Hoekstra T, Jaarsma T, Hillege HL. Preferences of heart failure patients in daily clinical practice: quality of life or longevity? *Eur J Heart Fail*. 2013 Oct;15(10):1113-21. doi: 10.1093/eurjhf/hft071.

82. Finlayson CS, Chen YT, Fu MR. The impact of patients' awareness of disease status on treatment preferences and quality of life among patients with metastatic cancer: a systematic review from 1997-2014. *J Palliat Med.* 2015 Feb;18(2):176-86. doi: 10.1089/jpm.2014.0222.
83. Kane PM, Vinen K, Murtagh FE. Palliative care for advanced renal disease: a summary of the evidence and future direction. *Palliat Med.* 2013 Oct;27(9):817-21. doi: 10.1177/0269216313491796.
84. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA.* 1999 Jan 13;281(2):163-8. doi: 10.1001/jama.281.2.163.
85. Hinkle J, Wiener L, Altschuler A, Brock KE, Casperson M, Chao CR, Fisher L, Kushi LH, Lakin JR, Lefebvre A, Schwartz CM, Shalman DM, Wall CB, Mack JW. What Constitutes Quality of Life? Perspectives of Adolescents and Young Adults With Advanced Cancer. *J Natl Compr Canc Netw.* 2023 Dec;21(12):1243-1250. doi: 10.6004/jnccn.2023.7067.
86. Vidal M, Rodriguez-Nunez A, Hui D, Allo J, Williams JL, Park M, Liu D, Bruera E. Place-of-death preferences among patients with cancer and family caregivers in inpatient and outpatient palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2022 Oct;12(e4). doi: 10.1136/bmjspcare-2019-002019.
87. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa [Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population].

APÊNDICE 1 – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Título do Projeto: PRIORIDADES E PREFERÊNCIAS DE PACIENTES EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA EM ATENDIMENTO AMBULATORIAL DE UM HOSPITAL DE IDOSOS NA CIDADE DO RECIFE-PE: CORTE TRANSVERSAL

Número do formulário:

Pesquisador _____

Local _____

Data da coleta de dados ____/____/____

I. Características Biológicas:

- Idade (anos):
 - 1- < 65 anos; 2- 65 – 69 Anos; 3- 70 – 74 Anos; 4- 75 – 79 Anos; 5- 80 e mais
- Sexo:
 - 1- Masculino 2- Feminino

II. Características sociodemográficas:

- Procedência: Procedente de Recife?
 - 1- Sim; 2- Não
- Escolaridade (qual a última série e o grau de escolaridade que o paciente completou. Considerada de acordo com os anos de estudo completados no momento da admissão no estudo):
 - anos
- Situação laborativa:
 - 1- Trabalho fora do domicílio; 2- Trabalho doméstico; 3- Aposentado com outra ocupação; 4- Aposentado sem outra ocupação
- Renda familiar per capita (“Somando a renda de todas as pessoas que moram na sua casa, inclusive você, qual é o valor em reais e quantas pessoas contribuem com o orçamento familiar?”)
 - reais
- Religião:

- 1- Católica; 2- Evangélica; 3- Espírita; 4- Budista; 5- Outra
- Situação conjugal

1- Sem companheiro; 2- Com companheiro
 - Moradores no domicílio (“Contando com você, quantas pessoas moram na mesma casa?”)

pessoas

III. Características Clínicas

- Diagnóstico de alguma doença grave

1- Não; 2- Sim, cardiopatia; 3- Sim, pneumopatia; 4- Sim, neurológica; 5- Sim, hepatopatia; 6- Sim, neoplasia
- Comorbidades

1- Não; 2- Sim, 01 a 02 comorbidades; 3- Sim, 03 ou mais
- Polifarmácia

1- Sim; 2- Não

IV. Características relacionadas a hábitos e vícios

- Tabagismo
 - Fumante:

1- Sim; 2- Não
 - Ex-fumante:

1- Sim; 2- Não
- Etilismo
 - Etilismo

1- Sim; 2- Não
 - Ex-etilista

1- Sim; 2- Não
- Usuário de drogas

1- Sim; 2- Não
- Sedentarismo

1- Sim; 2- Não

V. Características relacionadas a experiência de adoecimento e morte com familiares e amigos

- Diagnóstico de alguma doença grave de algum familiar ou amigo nos últimos 05 anos
1- Sim; 2- Não
- Envolvimento com cuidado ou apoio de familiar ou amigo nos últimos meses de vida
1- Sim; 2- Não
- Ter vivido de perto a morte de um familiar ou amigo
1- Sim; 2- Não

APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **PRIORIDADES E PREFERÊNCIAS DE PACIENTES EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA EM ATENDIMENTO AMBULATORIAL DE UM HOSPITAL DE IDOSOS NA CIDADE DO RECIFE-PE: CORTE TRANSVERSAL** porque foi atendido e vem em internamento hospitalar nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências da sua participação.

Este é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores explicações. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, deve entrar em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma ficará com o pesquisador responsável e a outra, ficará com você, participante desta pesquisa), caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Esta pesquisa deseja conhecer qual a prioridade e preferência se você estivesse em uma situação próximo ao final de vida, em uma condição próxima a morte. O que consideraremos aqui são hipóteses, não se refere ao seu estado de saúde. Gostaríamos de saber quais seriam suas preocupações, o que seria mais importante para você, como você decidiria ou escolheria sobre assuntos desta fase específica.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Caso você aceite participar desta pesquisa, realizarei algumas perguntas sobre a sua perspectiva (sua visão, entendimento, pensamento) diante do que você preferiria e priorizaria em uma situação hipotética (não é uma condição real, mas, para responder, gostaria que você se imaginasse nessa situação). Perguntarei ainda sobre condições pessoais, particulares, como escolaridade (até que série estudou), renda familiar, situação conjugal atual (seu estado civil) entre outros assuntos.

Farei questionamentos ainda objetivando algumas informações como idade, cidade que mora, diagnóstico, entre outros assuntos.

Todas as informações, de todas as pessoas que participarem desta entrevista, serão guardadas em um programa de computador para depois serem analisadas (estudadas).

É importante destacar que todos os dados coletados no prontuário e todas essas que você venha a me responder serão mantidos em sigilo e confidencialidade.

BENEFÍCIOS

Quanto aos benefícios da pesquisa, quando você decide participar da entrevista contribui com o aumento das discussões e reflexões das pessoas que trabalham na saúde e aquelas envolvidas na política pública uma vez que avaliam a melhor forma de ofertar cuidados a um paciente de final de vida. Ajuda ainda a perceber a necessidade de individualizar todo paciente a ser tratado como pessoa única, que tem os seus valores, costumes e perspectivas únicas, de tal forma, influenciando na forma de cuidar de alguém. Permitirá ainda, de modo particular, uma oportunidade de refletir sobre a própria vida, com a possibilidade de elencar por ordem aquilo que para sua vida é mais importante.

RISCOS

Quanto aos riscos, é um estudo que trata sobre um tema que apesar de presente em nossas vidas, costumamos falar pouco. Falar sobre o final de vida bem como no processo de morte/morrer tem-se uma vivência muito importante, porém, desconhecida, e às vezes, para algumas pessoas pensar sobre ela pode trazer alguma angústia, desordem emocional ou lembrança desagradável.

Assim, os pesquisadores objetivando minimizar possíveis prejuízos, contará com o apoio do serviço de Psicologia do HECPI para escuta, acolhimento e trabalho da dificuldade de lidar com o tema caso você precise ou solicite.

CUSTOS

- Não haverá nenhum custo ao participante.

CONFIDENCIALIDADE

- Destaco que caso o senhor(a) decida participar da pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa;
- Destaco que os dados do participante somente serão utilizados depois de anonimizados.
- Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais;
- Mesmo que esses dados venham a ser utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA

- Destaco a plena liberdade ao senhor(a) de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento (autorização), em qualquer momento, em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo ou penalização alguma, conforme a Resolução CNS 466 de 2012, Artigo IV.3 item d).;
- Peço que caso decida interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida e seus dados excluídos.
- Não haverá algum benefício financeiro em participar da pesquisa
- Se não aceitar participar da pesquisa, não haverá nenhum prejuízo ao seu atendimento (consulta ambulatorial).

ACESSO AOS RESULTADOS DA PESQUISA

Quando a pesquisa for concluída, o senhor(a) pode ter acesso aos resultados e se tiver interesse, poderá receber uma cópia destes resultados.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Para continuarmos, preciso saber se o senhor(a) entendeu o que conversamos até aqui. Peço gentilmente que caso haja alguma dúvida fique à vontade para perguntar. Mesmo que sua dúvida seja durante a entrevista, peço que não deixe de questionar. Caso deseje conhecer os resultados da pesquisa podemos informar quando houver o seu término, sua finalização e a produção dos resultados.

Neste caso, por favor, ligue para **Wagner Gomes Reis Galvão**, no telefone (87) (999649111), no horário das 8 às 11h de segunda a quarta-feira. Pode escrever também para o e-mail wagnergreis@gmail.com.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) do IMIP. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato com o CEP-IMIP, que objetiva defender os interesses dos participantes da pesquisa, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas. O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Hospital Pedro II, no subsolo próximo ao setor de radiologia. —tel: (81) 2122-4756 —Email: comitedeetica@imip.org.br. O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 h e 13:30 às 16:00h.

O Termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com o participante e a outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, os riscos, os benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Entendi também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e que minhas dúvidas serão explicadas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e será assegurado o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e sei que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o andamento da pesquisa, sem prejuízo ou penalização alguma.

Eu, por intermédio deste,

() CONCORDO, dou livremente meu consentimento para participar desta pesquisa.

() NÃO CONCORDO.

Nome e Assinatura do Participante da Pesquisa

Data

/ /

/ /

Nome e Assinatura da Testemunha Imparcial

Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante de pesquisa acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo.

Nome e Assinatura do Responsável pela Obtenção do Termo

 / /
Data

Rubrica do Participante da Pesquisa

Rubrica do Pesquisador

ANEXO A – QUESTIONÁRIO PRISMA

Introdução

Peço-lhe, então, que imagine que você tem uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], com menos de um ano de vida. Deve levar isto em conta para o resto do questionário e continuar a imaginar a situação à medida que for respondendo às perguntas.

Posso continuar?

1 Sim

2 Não

Perguntas

Q1. Se você tivesse uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], e tivesse eventualmente menos de um ano de vida, gostaria de ser informado/a que o seu tempo de vida era limitado?

- Sim, sempre.
- Sim, mas apenas se eu perguntasse.
- Não.
- Não sei.
- Recusa/prefere não dizer*
- Resposta é “sim”, mas indeciso entre “sempre” ou “apenas se eu perguntasse”*
- Entrevista interrompida*

Q2. Gostaria de ser informado sobre os sintomas e problemas que provavelmente iria ter?

- Sim, sempre.
- Sim, mas apenas se eu perguntasse.
- Não.
- Não sei.
- Recusa/prefere não dizer*
- Resposta é “sim”, mas indeciso entre “sempre” ou “apenas se eu perguntasse”*
- Entrevista interrompida*

Q3. Gostaria de ser informado/a sobre as opções disponíveis para cuidados e como esses poderiam afetá-lo/la? Estas opções podem ser os serviços disponíveis, lugares onde poderia receber assistência, tratamentos e medicação.

- Sim, sempre.
- Sim, mas apenas se eu perguntasse.
- Não.
- Não sei.
- Recusa/prefere não dizer*
- Resposta é “sim”, mas indeciso entre “sempre” ou “apenas se eu perguntasse”*
- Entrevista interrompida*

Q4. Qual dos seguintes nove sintomas ou problemas você pensa que mais o/a preocuparia? Eu vou ler nove sintomas ou problemas. Se você tiver uma caneta ou um lápis e papel à mão, pode escrever, isso pode ajudá-lo/a. Se não tiver, posso ler a lista todas às vezes que você necessitar.

Então, qual destes nove problemas mais o/a preocuparia?

E em **segundo lugar**? Posso voltar a ler-lhe a lista, se quiser.

	A	B
Lista de problemas	1º lugar (o mais preocupante)	2º lugar (o 2º mais preocupante)
1. Falta de energia		
2. Ter dores		
3. Mudanças na sua aparência		
4. Falta de apetite		
5. Dar trabalho para os outros		
6. Não conseguir respirar		
7. Estar sozinho		
8. Sentir vontade de vomitar		
9. Estar preocupado e em estresse		

- Não sei.
 Recusa/prefere não dizer
 Entrevista interrompida

Q5. Continuando a imaginar uma situação de doença grave em que você tivesse menos de um ano de vida, suponha que mantivesse a sua capacidade de tomar decisões. Quem gostaria que tomasse as decisões sobre os cuidados a serem dispensados a você? Escolha quantas opções achar necessário. Pode escolher mais do que uma.

- O Sr. / A Sr.^a
 O seu cônjuge ou parceiro
 Outros familiares
 Amigos
 O médico
 Outro (diga quem, por favor): _____
 Não sabe
 Recusa/prefere não dizer
 Entrevista interrompida

Q6. Caso você tivesse perdido a capacidade de tomar decisões em relação aos cuidados a serem prestados, quem preferiria que tomasse as decisões por você? Escolha quantas opções achar necessário. Pode escolher mais de uma.

- O seu cônjuge ou parceiro
 Outros familiares

- Amigos
- O médico
- Outro (diga quem, por favor): _____
- Não sabe
- Recusa/prefere não dizer
- Entrevista interrompida

Q7. Numa situação de doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], com menos de um ano de vida, onde você acha que preferiria morrer se as circunstâncias lhe permitissem escolher?

A. Vou ler as opções de resposta.

Então qual destas você acha que iria **preferir se as circunstâncias lhe permitissem escolher?**

B. E onde é que **menos** gostaria de morrer? Posso voltar a ler a lista, se quiser.

	A	B
Opções de resposta	1º escolha	Menos preferível
Em sua casa		
Em casa de um familiar ou amigo		
Numa unidade de cuidados paliativos — locais com cuidados especializados e leitos para pessoas com doenças avançadas no final de vida		
No hospital – mas não numa unidade de cuidados paliativos		
Em uma instituição de longa permanência (asilo, lar de idosos, casa de repouso, clínica geriátrica)		
Em outro local (diga qual, por favor): _____		

- Não sabe
- Recusa/prefere não dizer
- Entrevista interrompida

Q8. Quando as pessoas se deparam com uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], e têm o tempo de vida limitado, podem ter de tomar decisões difíceis e definir prioridades. Nesta situação, como você ordenaria os quatro aspectos a seguir, classificando-os por ordem de importância para você, sendo o primeiro o mais importante (1) e o último o menos importante (4)? Vou ler os quatro aspectos.

Leve o tempo que quiser para pensar sobre cada aspecto e para os ordenar de acordo com aquilo que sentiria nessa situação. Posso voltar a ler, se quiser.

Aspectos	CLASSIFICAÇÃO 1= O MAIS IMPORTANTE / 4= O MENOS IMPORTANTE
A. Manter uma atitude positiva	
B. Estar aliviado de dores e do desconforto	
C. Ter assuntos práticos resolvidos	
D. Saber que os familiares e os amigos não estão preocupados e em estresse	

- Não sabe*
 Recusa/prefere não dizer
 Entrevista interrompida

Q9. O que você acharia mais importante nos cuidados disponíveis? Dos três aspectos que se seguem, indique, por favor, o mais importante para você.

	A	B
1. Ter toda a informação que quiser	O mais importante	O 2° mais importante
2. Escolher quem toma as decisões sobre os cuidados		
3. Morrer no local que se quer		

- Não sabe*
 Recusa/prefere não dizer
 Entrevista interrompida

Q10. Quando as pessoas se deparam com uma doença grave, [somente dizer caso o participante solicite: como o câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, cardiopatia, insuficiência renal, osteoartrite], e têm o tempo de vida limitado, podem ter de tomar decisões difíceis e definir prioridades. Nesta situação, preferiria prolongar o seu tempo de vida ou melhorar a qualidade de vida do tempo que lhe restasse?

- Prolongar a vida
 Melhorar a qualidade do tempo que lhe restasse
 Ambos são igualmente importantes
 Não sabe
 Recusa/prefere não dizer
 Entrevista interrompida

ANEXO B – INSTRUÇÕES AOS AUTORES REVISTA EPIDEMIOLOGIA E SERVIÇOS DE SAÚDE

[em verde: texto de exemplo – deixar na cor preta após ajustes; em vermelho: orientações adicionais – observar e apagar]

Modalidade

Título do manuscrito

Título resumido

Nome do autor¹ - orcid.org/XXXXXXXXXXXX

Nome do autor² - orcid.org/XXXXXXXXXXXX

Nome do autor^{1,2} - orcid.org/XXXXXXXXXXXX

¹ Instituição, Unidade, Departamento ou Programa, Cidade, UF, País

² Instituição, Unidade, Departamento ou Programa, Cidade, UF, País

Correspondência

Nome do autor de correspondente | e-mail:

Aspectos éticos

A presente pesquisa respeitou os princípios éticos, obtendo os seguintes dados de aprovação:

Comitê de ética em pesquisa	
Número do parecer	
Data de aprovação	
Certificado de apresentação de apreciação ética	

Termo de consentimento livre e esclarecido	Obtido de todos os participantes antes da coleta OU Dispensado [a dispensa deve ser oficialmente obtida de comitê] OU Não se aplica
--	---

Caso a pesquisa não tenha utilizado dados de seres humanos ou se baseie em dados abertos, inserir texto que explique tal condição, fornecendo evidências.

Conflitos de interesses

Os autores declararam não possuir conflitos de interesse

OU

Nome do autor e os conflitos declarados. Os demais autores declararam não haver conflitos de interesse.

Financiamento

Para projetos ou autores que receberam financiamento: informar nome do autor, instituição financiadora e número do processo. Não informar nome do projeto ou edital.

A presente pesquisa foi financiada pela agência XXXX, concedida a/o autor ABC (Processo xxxx/20xx). Os financiadores [não] influenciaram na publicação do manuscrito ou xxx.

OU

Não se aplica.

Contribuição dos autores

Texto informando a contribuição dos autores, atendendo os quatro critérios de autoria:

Concepção ou delineamento do estudo, ou coleta, análise e interpretação dos dados; Redação ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual do manuscrito; Aprovação final da versão a ser publicada; e Responsabilidade por todos os aspectos do trabalho, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

ABC delineou o estudo, analisou e interpretou os resultados, redigiu e revisou criticamente o manuscrito. CDE e EFG analisaram e interpretaram os dados e revisaram criticamente o manuscrito. Todos os autores aprovaram a versão final do manuscrito e são responsáveis por todos os seus aspectos, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

Créditos de autoria

Atribuir papéis ou funções de acordo com o sistema de especificação de autoria CRediT:

Conceituação, Curadoria de dados, Análise formal, Aquisição de financiamento, Investigação, Metodologia, Administração de projetos, Recursos, Programas de computador, Supervisão, Validação, Visualização, Escrita – rascunho original, Escrita – revisão e edição.

Iniciais do 1º autor: Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição. **Iniciais do 2º autor:** Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição. **Iniciais do 3º autor:** Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição, Contribuição.

Agradecimentos

De acordo com as recomendações do ICMJE, os agradecimentos devem reconhecer nominalmente pessoas que contribuíram de forma substancial para a realização do trabalho, mas não atendem aos critérios de autoria.

Os autores agradecem a Nome Sobrenome, Instituição, pela colaboração na etapa xxx.

OU

Não se aplica.

[em verde: texto de exemplo – deixar na cor preta após ajustes; em vermelho: orientações adicionais – observar e apagar]

****Manter a formatação do documento: fonte Times New Roman 12, espaçamento simples e texto alinhado à esquerda.****

Título do manuscrito

Resumo

(250 palavras – linguagem clara e objetiva, fácil de entender ao público, sem siglas ou explicar siglas consagradas na primeira menção)

Objetivo: claro, sucinto e compatível com a introdução do manuscrito. **Métodos:** delineamento, fonte das informações, medida de frequência/associação e de dispersão calculadas. **Resultados:** número de participantes, dados numéricos das afirmações (resultado das medidas calculadas). **Conclusão:** resposta ao objetivo a partir dos resultados apresentados no resumo

Palavras-chave: Cinco descritores de acordo com <http://DeCS.bvs.br>; termos livres podem ser usados na ausência de termos apropriados à temática do estudo; apresentar primeira letra de cada palavra em maiúscula, separadas por ponto e vírgula.

Introdução

Observar o guia de redação pertinente ao delineamento.

Iniciar tratando diretamente do tema principal da pesquisa; questões teóricas, regulatórias ou históricas devem ser evitadas. A função desta seção é apresentar o estado da arte e justificar a

pesquisa; detalhes e pormenores devem ser evitados. Ao final da seção, descrever brevemente o objetivo da pesquisa, compatível ao apresentado no resumo.

Métodos

Observar o guia de redação pertinente ao delineamento.

Recomenda-se estruturar de acordo com os tópicos previstos no guia de redação do delineamento, na ordem preconizada. Para facilitar tal estruturação, os guias mais frequentemente utilizados e seus tópicos estão apresentados abaixo:

Estudos observacionais: STROBE (www.scielo.br/pdf/rsp/v44n3/21.pdf)

Delineamento

Contexto

Participantes

Variáveis

Fontes de dados e mensuração

Controle de viés

Tamanho do estudo

Métodos estatísticos

Revisões sistemáticas: PRISMA (<http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v31n2/2237-9622-ess-31-02-e2022107.pdf>)

Critérios de elegibilidade

Fontes de informação

Estratégia de busca

Processo de seleção

Processo de coleta de dados

Lista de dados

Avaliação do risco de viés dos estudos

Medidas de efeito

Métodos de síntese

Avaliação de viés de publicação

Avaliação da certeza

Estudos de bases secundárias: RECORD

(<https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001885>)

Delineamento

Contexto

Participantes

Variáveis

Fontes de dados e mensuração

Controle de viés

Tamanho do estudo

Métodos estatísticos

Acesso aos dados e métodos de limpeza

Pareamento dos dados

Resultados

Observar o guia de redação pertinente ao delineamento.

Iniciar pela inclusão dos participantes e sua caracterização. Apresentar resultados em sequência que evolua linearmente seguindo a ordem das ilustrações, evitar texto circular (tratar, mudar de tema e retomar) e excesso de repetição entre texto do resultado e ilustrações. Recomenda-se estruturar o texto em um parágrafo por ilustração, destacando os resultados principais de cada ilustração e indicando a ilustração em seguida. Optar por linguagem simples e direta: apresentar dados, evitar extrapolações ou interpretações dos resultados (que pertencem à discussão).

Discussão

Observar o guia de redação pertinente ao delineamento.

O primeiro parágrafo da discussão deve resumir os achados, interpretando-os e sem repetir números nem citar ilustrações: não informar o que fez, interpretar o que encontrou.

Apresentar as limitações do estudo, levando em consideração fontes potenciais de viés ou imprecisão no segundo parágrafo.

Após esclarecer as limitações da pesquisa, o texto da discussão deve ser guiado pelos achados seus achados. Interpretar cada resultado relevante e discuti-lo à luz da literatura. Esgotar o tema abordado e evitar retomá-lo adiante no texto de modo circular e redundante. Evitar parágrafos sem conexão com a literatura ou que somente a revisam, sem discussão com os resultados. Assegurar que a discussão faz a ponte entre os achados e pesquisas compatíveis – com delineamento, amostragem e demais aspectos metodológicos comparáveis ao que foi realizado na pesquisa –, ou evidenciar as discrepâncias; caracterizar o estudo citado

(delineamento, pessoa, tempo e lugar) de modo a esclarecer semelhanças e diferenças pertinentes a tal confrontação.

O último parágrafo (curto e conciso) deve apresentar a conclusão da pesquisa com base do que se pode afirmar a partir dos resultados.

→ Observar limite de palavras nas instruções aos autores: da introdução até o final da discussão, o manuscrito deve conter no máximo 3.500 palavras (Artigo original; Revisão; Debate, Diretriz) ou 1.500 palavras (Nota de pesquisa; Artigo de opinião; Série metodológica).

Disponibilidade de dados: apresentar declaração sobre o acesso aos dados de pesquisa (bancos de dados, códigos, métodos e outros materiais utilizados e resultantes da pesquisa), incluindo o link do repositório, com a devida citação no corpo do manuscrito e inclusão da referência na seção “Referências”.

O banco de dados e os códigos de análise utilizados na pesquisa estão disponíveis em <http://xxxxx>.

Registro do protocolo: para revisões sistemáticas e ensaios clínicos, fornecer informações de registro do protocolo: nome do repositório e número de registro, ou informar ausência de protocolo e registro (em alinhamento à Política editorial da RESS, ensaios clínicos sem registro são inelegíveis à publicação). Detalhar alterações entre o protocolo e a pesquisa final.

Uso de inteligência artificial generativa: declarar o uso de tecnologias assistidas por inteligência artificial na elaboração do manuscrito e informar cuidados tomados para assegurar a acurácia nas citações e originalidade do conteúdo.

A primeira versão da introdução foi elaborada com auxílio do ChatGPT (<http://xxxxx>), com a finalidade de identificar pesquisas mais recentes. Todas as referências citadas neste estudo foram verificadas em texto completo e cada citação foi conferida para assegurar a confiabilidade e originalidade das afirmações construídas com auxílio de inteligência artificial generativa.

Referências

Observar limite de referências de acordo com a modalidade do manuscrito: 40 (Artigo original; Debate, Diretriz) ou 30 (Nota de pesquisa; Artigo de opinião; Série metodológica).

A lista de referências deve ser preparada no estilo Vancouver (http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html) e listadas na ordem de citação no texto. **Recomenda-se fortemente o uso de gerenciador de referências bibliográficas**, como EndNote, Mendeley e Zotero para citar as referências no texto e automaticamente gerar a lista de referências nesta seção.

Artigo científico (*Journal Article*)

1. Morehouse SI, Tung RS. Statistical evidence for early extinction of reptiles due to the K/T event. *Journal of Paleontology*. 1993;17(2):198-209.

Livro (*Book*)

2. Billoski TV. *Introduction to Paleontology*. 6th ed. New York: Institutional Press; 1992. 212 p.

Capítulo de livro (*Book section*)

3. Schwartz MT, Billoski TV. Greenhouse hypothesis: effect on dinosaur extinction. In: Jones BT, Lovecraft NV, editors. *Extinction*. New York: Barnes and Ellis; 1990. p. 175-89.

Site (*Web page*)

4. Foley KM, Gelband H, editors. *Improving palliative care for cancer* [Internet]. Washington: National Academy Press; 2001 [cited 2002 Jul 9]. Available from: <https://www.nap.edu/catalog/10149/improving-palliative-care-for-cancer>.

Banco de dados (*Datasets*)

Kraemer MUG, Sinka ME, Duda KA, Mylne A, Shearer FM, Brady OJ et. al. The global compendium of *Aedes aegypti* and *Ae. albopictus* occurrence [dataset]. 2015 Jun 30 [cited 2015 Oct 23]. *Dryad Digital Repository*. Available from: <https://datadryad.org/stash/dataset/doi:10.5061/dryad.47v3c> Referenced in doi: 10.7554/eLife.08347

Ilustrações

Observar o guia de redação do delineamento para priorizar as informações que devem ser apresentadas como ilustração e atentar para o limite de ilustrações de acordo com a modalidade do manuscrito: 5 (Artigo original; Revisão; Debate, Diretriz); 3 (Nota de pesquisa; Artigo de opinião; Série metodológica).

ANEXO C – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO: REVISTA EPIDEMIOLOGIA E SERVIÇOS DE SAÚDE

29/10/2024, 16:43

ScholarOne Manuscripts

 Epidemiologia e Serviços de Saúde

 Início

 Autor

Confirmação da submissão

 imprimir

Obrigado pela sua submissão

Submetido para
Epidemiologia e Serviços de Saúde

ID do manuscrito
RESS-2024-0707

Título
[idosos em um contexto hipotético de final] de vida gostariam de saber sobre o seu prognóstico e participar do processo de tomada de decisão terapêutica?

Autores
Gomes Reis Galvão, Wagner
do Rego Cavalcanti, Zilda
João da Silva, Josimario
da Motta Clemente, Matheus
Souto Maior Pereira, Alana
Cronemberger Tenório, Sofia
Gonçalves de Mello, Maria Júlia

Data da submissão
29-out-2024

Painel do autor



ANEXO D – INSTRUÇÕES AOS AUTORES REVISTA EPIDEMIOLOGIA E SERVIÇOS DE SAÚDE

Instrução para autores

Forma e preparação de manuscritos

Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico que contribuem com o estudo da saúde pública em geral e disciplinas afins. Desde janeiro de 2016, a revista adota apenas a versão on-line, em sistema de publicação continuada de artigos em periódicos indexados na base SciELO.

Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções antes de submeterem seus artigos a CSP.

Como o resumo do artigo alcança maior visibilidade e distribuição do que o artigo em si, indicamos a leitura atenta da recomendação específica para sua elaboração. ([leia mais](#)).

1. CSP aceita trabalhos para as seguintes seções:

1.1. Perspectivas: análises de temas conjunturais, de interesse imediato, de importância para a Saúde Coletiva (máximo de 2.200 palavras);

1.2. Debate: análise de temas relevantes do campo da Saúde Coletiva, que é acompanhado por comentários críticos assinados por autores a convite das Editoras, seguida de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);

1.3. Espaço Temático: seção destinada à publicação de 3 a 4 artigos versando sobre tema comum, relevante para a Saúde Coletiva. Os interessados em submeter trabalhos para essa Seção devem consultar as Editoras;

1.4. Revisão: revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à Saúde Coletiva, máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações. Toda revisão sistemática deverá ter seu protocolo publicado ou registrado em uma base de registro de revisões sistemáticas como por exemplo o PROSPERO; as revisões sistemáticas deverão ser submetidas em inglês ([leia mais](#)) ([Editorial 37\(4\)](#));

1.5. Ensaio: texto original que desenvolve um argumento sobre temática bem delimitada, podendo ter até 8.000 palavras ([leia mais](#));

1.6. [Questões Metodológicas](#): artigos cujo foco é a discussão, comparação ou avaliação de aspectos metodológicos importantes para o campo, seja na área de desenho de estudos, análise de dados ou métodos qualitativos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações); artigos sobre instrumentos de aferição epidemiológicos devem ser submetidos para esta Seção, obedecendo preferencialmente as regras de Comunicação Breve (máximo de 2.200 palavras e 3 ilustrações);

1.7. Artigo: resultado de pesquisa de natureza empírica (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações). Dentro dos diversos tipos de estudos empíricos, apresentamos dois exemplos: [artigo de pesquisa etiológica](#) na epidemiologia ([Editorial 37\(5\)](#)) e artigo utilizando [metodologia qualitativa](#);

1.8. Comunicação Breve: relatando resultados preliminares de pesquisa, ou ainda resultados de estudos originais que possam ser apresentados de forma sucinta (máximo de 2.200 palavras e 3 ilustrações);

1.9. Cartas: comentário a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 1.400 palavras);

1.10. Resenhas: Análise crítica de livro relacionado ao campo temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.400 palavras). As resenhas devem conter título e referências bibliográficas. A resenha contempla uma análise da obra no conjunto de um campo em que a mesma está situada, não se restringe a uma apresentação de seu conteúdo, quando obra única, ou de seus capítulos, quando uma obra organizada. O esforço é contribuir com a análise de limites e contribuições, por isto podem ser necessários acionamentos a autores e cenários políticos para produzir a análise, a crítica e a apresentação da obra. O foco em seus principais conceitos, categorias e análises pode ser um caminho desejável para a contribuição da resenha como uma análise crítica, leia o [Editorial 37\(10\)](#).

Obs: A política editorial de CSP é apresentada por meio dos editoriais. Recomendamos fortemente a leitura dos seguintes textos: [Editorial 29\(11\)](#), [Editorial 32\(1\)](#) e [Editorial 32\(3\)](#).

2. Normas para envio de artigos

2.1. CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no processo de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.

2.2. Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.

2.3. Serão aceitas contribuições em Português, Inglês ou Espanhol.

2.4. Notas de rodapé, de fim de página e anexos não serão aceitos.

2.5. A contagem de palavras inclui somente o corpo do texto e as referências bibliográficas, conforme item 2.12 (Passo a Passo).

2.6. Todos os autores dos artigos aceitos para publicação serão automaticamente inseridos no banco de consultores de CSP, se comprometendo, portanto, a ficar à disposição para avaliarem artigos submetidos nos temas referentes ao artigo publicado.

2.7. Serão aceitos artigos depositados em servidor de *preprint*, previamente à submissão a CSP ou durante o processo de avaliação por pares. É necessário que o autor informe o nome do servidor e o DOI atribuído ao artigo por meio de formulário específico (contatar cadernos@fiocruz.br). NÃO recomendamos a publicação em servidor de *preprint* de artigo já aprovado.

3. Publicação de ensaios clínicos

3.1. Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.

3.2. Essa exigência está de acordo com a recomendação do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)/Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)/Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Registro de Ensaios Clínicos a serem publicados a partir de orientações da OMS, do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e do Workshop ICTPR.

3.3. As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

[Australian New Zealand Clinical Trials Registry \(ANZCTR\)](#)

[ClinicalTrials.gov](#)

[International Standard Randomised Controlled Trial Number \(ISRCTN\)](#)

[Netherlands Trial Register \(NTR\)](#)

[UMIN Clinical Trials Registry \(UMIN-CTR\)](#)

[WHO International Clinical Trials Registry Platform \(ICTRP\)](#)

4. Fontes de financiamento

4.1. Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.

4.2. Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).

4.3. No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

5. Conflito de interesses

5.1. Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

6. Colaboradores

6.1. Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.

6.2. Lembramos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do [ICMJE](#), que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada. 4. Ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra. Essas quatro condições devem ser integralmente atendidas.

6.3. Todos os autores deverão informar o número de registro do ORCID no cadastro de autoria do artigo. Não serão aceitos autores sem registro.

6.4. Os autores mantêm o direito autoral da obra, concedendo à publicação CSP o direito de primeira publicação, conforme a Licença Creative Commons do tipo atribuição BY (CC-BY).

6.5. Recomendamos a leitura do [Editorial 34\(11\)](#) que aborda as normas e políticas quanto à autoria de artigos científicos em CSP.

7. Agradecimentos

7.1. Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios de coautoria.

8. Referências

8.1. As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (p. ex.: Silva ¹). As referências citadas somente em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos [Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos](#). Não serão aceitas as referências em nota de rodapé ou fim de página

8.2. Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

8.3. No caso de usar algum software de gerenciamento de referências bibliográficas (p. ex.: EndNote), o(s) autor(es) deverá(ão) converter as referências para texto.

9. Nomenclatura

9.1. Devem ser observadas as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

10. Ética em pesquisas envolvendo seres humanos

10.1. A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008), da Associação Médica Mundial.

10.2. Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada, informando protocolo de aprovação em Comitê de Ética quando pertinente. Essa informação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo.

10.3. Artigos que apresentem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos deverão conter uma clara afirmação deste cumprimento (tal afirmação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo).

10.4. CSP é filiado ao [COPE](#) (Committee on Publication Ethics) e adota os preceitos de integridade em pesquisa recomendados por esta organização. Informações adicionais sobre integridade em pesquisa leia [Editorial 34\(1\)](#) e [Editorial 38\(1\)](#).

10.5. O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.

ANEXO E – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO: REVISTA EPIDEMIOLOGIA E SERVIÇOS DE SAÚDE

29/10/2024, 23:38

SAGAS

O novo artigo foi submetido com sucesso!

Login: wagner.reis [Português](#) [English](#) [Español](#)



SAGAS

Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos
Cadernos de Saúde Pública / Reports in Public Health

[Início](#) [Autor](#) [Consultor](#) [Editor](#) [Mensagens](#) [Sair](#)

CSP_1985/24

Arquivos	Versão 1 [Resumo]
Seção	Artigo
Data de submissão	29 de Outubro de 2024
Título	O que realmente importa? Prioridades de pacientes idosos diante do final de vida.
Título corrido	Prioridades de pacientes idosos diante do final de vida
Área de Concentração	Epidemiologia
Palavras-chave	Cuidados de Fim de Vida, Cuidados Palliativos na Terminalidade da Vida, Assistência Integral à Saúde do idoso, Autonomia pessoal
Fonte de Financiamento	Nenhum
Conflito de Interesse	Nenhum
Condições éticas e legais	No caso de artigos que envolvem pesquisas com seres humanos, foram cumpridos os princípios contidos na Declaração de Helsinkí , além de atendida a legislação específica do país no qual a pesquisa foi realizada. No caso de pesquisa envolvendo animais da fauna silvestre e/ou cobaias foram atendidas as legislações pertinentes.
Registro Ensaio Clínico	Nenhum
Sugestão de consultores	Nenhum
Autores	<p>Wagner Gomes Reis Galvão (Hospital Santa Joana Recife) <wagnergreis@gmail.com> Zilda do Rego Cavalcanti (Secretaria do Estado de Pernambuco) <zrcavalcanti@gmail.com> Jurema Telles de Oliveira Lima (IMIP) <jurematelles@me.com> Mirella Rebello Bezerra (Faculdade Pernambucana de Saúde) <mirebello@outlook.com> Lukas Almeida Oliveira dos Santos (Faculdade Pernambucana de Saúde) <wagner_greis@hotmail.com> Júlia Santos Maia (Faculdade Pernambucana de Saúde) <julia,smalaa@gmail.com> Bruna da Motta Clemente (Faculdade Pernambucana de Saúde) <brunamclemente@gmail.com> Maria Júlia Gonçalves de Mello (Faculdade Pernambucana de Saúde) <mjuliagmello@gmail.com></p>
STATUS	<i>Com Secretaria Editorial</i>