

Preferências em tomada de decisão em fim de vida: a perspectiva de mulheres e homens idosos portugueses

*Preferences for end-of-life decisions: the perspective
of Portuguese old women and men*

*Toma de decisiones sobre las preferencias al final
de la vida: la perspectiva de las mujeres y hombres
mayores portuguesas*

Ana Abrantes
Liliana Sousa

RESUMO: Atualmente, a maioria das mortes ocorre nos grupos etários mais velhos na sequência de uma doença crônica em fase terminal. O objetivo deste estudo é analisar - em *idosos jovens* (65-74 anos), em situação hipotética de doença terminal, comparando homens e mulheres - suas preferências sobre receber informação e tomada de decisão. A amostra envolve 60 participantes, 30 homens e 30 mulheres. Administrou-se por entrevista presencial a versão para a população portuguesa do Inquérito Pan-Europeu, PRISMA. Os principais resultados indicam que homens e mulheres: gostariam de ser informada sobre o tempo de vida limitado, sintomas e problemas, e opções dos cuidados; preferem o autoenvolvimento em situação de capacidade decisional. Em termos de tomada de decisão, os homens (por comparação com as mulheres) mostram mais preferência pelo envolvimento do cônjuge. Conhecer as preferências de pessoas idosas, homens e mulheres, contribui para que os profissionais de saúde possam prestar cuidados em fim de vida mais ajustados.

Palavras-chave: Fim de vida; Idosos; Género; Tomada de decisão; Preferências.

ABSTRACT: *Currently, the majority of deaths occurs in old persons in the sequence of a chronic terminal condition. The objective of this study is to analyse preferences about information and decision making of young old persons (65-74 years) in a hypothetical situation of terminal disease, comparing men and women. The sample comprises 60 participants: 30 men, 30 women. The Portuguese version of Prisma was administered by face to face interview. Main findings show that both men and women would prefer to be informed on the limited time of life, symptoms and problems, and care options; both favor the self involvement in decisions making. In terms of decision making, men (by comparison with women) show more preference for the spouse involvement. The understanding of old persons preferences is a relevant contribute to health professionals, so they may deliver end of life care adjusted to the individuals.*

Keywords: *End-of-life; Old persons; Gender; Decision; Preferences.*

RESUMEN: *Actualmente, la mayoría de las muertes se producen en los grupos de edad de más edad tras una enfermedad crónica en fase terminal. El objetivo de este estudio es analizar - en ancianos jóvenes (65-74 años), en situación hipotética de enfermedad terminal, comparando hombres y mujeres - sus preferencias sobre recibir información y toma de decisión. La muestra involucra a 60 participantes, 30 hombres y 30 mujeres. Fue administrado por la versión entrevista personal para la población portuguesa de la encuesta paneuropea, PRISMA. Los principales resultados indican que hombres y mujeres: quisieran ser informados sobre el tiempo de vida limitado, los síntomas y los problemas, y las opciones del cuidado; prefieren el auto-desarrollo en situación de capacidad decisional. En términos de toma de decisión, los hombres (por comparación con las mujeres) muestran más preferencia por la implicación del cónyuge. Conocer las preferencias de personas mayores, hombres y mujeres, contribuye a que los profesionales de la salud puedan prestar cuidados al final de la vida más ajustados.*

Palabras clave: *Fin de vida; Mayores; Género; Toma de decisiones; Preferencias.*

Introdução

O incremento da esperança de vida ocorre associada ao aumento de doenças crónicas, progressivas e avançadas, tornando expectável que a maioria das mortes ocorra nos grupos etários mais velhos, com frequência na sequência de uma doença crónica em fase terminal (tais como: doenças cardiovasculares e cerebrovasculares e cancro) (INE, 2012; OMS, 2015). Designadamente, a taxa de mortalidade em Portugal aumenta a partir dos 75 anos e estima-se que 69% dos indivíduos com 60+ anos necessitem de cuidados paliativos (OMS, 2015; Connor, & Bermedo, 2014; Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013). Nesse contexto é relevante a investigação focar as preferências e prioridades em fim de vida da população idosa. Apesar de já existirem diversos estudos sobre preferências e prioridades em fim de vida, a maioria foca a população geral (Gomes, *et al.*, 2013; Hall, Longhurst, & Higginson, 2009). É importante centrar os idosos, pois têm necessidades específicas em cuidados em fim de vida, essencialmente associadas a síndromes geriátricas (Gomes, *et al.*, 2013).

Schaie e Willis (2002) sugeriram três estádios na velhice: o do *idoso jovem* (65 a 74 anos) que vive uma fase de reorganização (geralmente após a reforma), quando reestrutura seu tempo e recursos, descobre atividades de lazer e/ou se reaproxima da família; o *idoso-idoso* que vive a reintegração (75-84 anos), enfrentando alguma fragilidade que diminui seu sentimento de eficácia; a partir dos 85 anos, o estádio do *muito idoso*, em que existe um período de legado, associado a uma condição física debilitada. Neste estudo centramos os *idosos jovens*, pois são o grupo tendencialmente ainda com boas situações clínicas, mas próximas da idade mais comum de viverem situações que exigem cuidados paliativos. Além disso, é uma fase em que o tema de fim de vida começa a ser mais notório pela situação de pessoas próximas e/ou porque começam a surgir alguns problemas de saúde (Gomes, *et al.*, 2013). Acresce que o grupo de *idosos jovens* é heterogéneo; designadamente o envelhecimento processa-se de forma distinta entre homens e mulheres (OMS, 2015; Almeida, Mafra, Da Silva, & Kanso, 2015). O envelhecimento mundial caracteriza-se ainda pela maior longevidade das mulheres, isto é, a feminização do envelhecimento. Por viverem mais anos, as mulheres idosas são mais vulneráveis à viuvez e à solidão e, muitas vezes, têm baixa escolaridade e tiveram salários inferiores dos homens, o que se traduz em situação socioeconômica desfavorável (OMS, 2015; Almeida, *et al.*, 2015).

Como as mulheres tendem a sobreviver aos homens, ficam com o papel de tomar decisões no fim da vida, quer relativas ao marido, quer a si próprias (Zettel-Watson, Ditto, Danks, & Smucker, 2008). Acresce que as mulheres, por comparação com os homens, apresentam, via de regra, maior prevalência de demências, depressão e maiores dependências funcionais (OMS, 2015).

A literatura indica que o sexo do paciente tem um papel crucial na comunicação entre médico e paciente sobretudo nos cuidados em fim de vida (Daverson, *et al.*, 2013).

Gomes, *et al.* (2013), por exemplo, verificaram que, em pacientes com cancro, as mulheres, por comparação aos homens, tendem a preferir uma posição mais passiva em termos de tomada de decisão (Sharma, Prigerson, Penedo, & Maciejewski, 2015). Estudos sugerem que atendendo a normas sociais, é mais aceitável para as mulheres estarem doentes, receberem sugestões sobre a doença e relatarem problemas de saúde (Oksuzyan, Juel, Vaupel, & Christensen, 1988).

O envolvimento ativo dos doentes nas decisões sobre seus cuidados de saúde em fim de vida foi incitado pelos profissionais de saúde, promovendo tomadas de decisão partilhadas, com base na autonomia da pessoa (Chewning, *et al.*, 2012; Renzi, Riva, Masiero, & Pravettoni, 2016). Tem-se revelado uma medida positiva, pois os pacientes associam-lhe mais conhecimento, maior satisfação com o processo de decisão, menor ansiedade e redução de conflitos sobre tratamento (Renzi, *et al.*, 2016).

Assim, a integração das preferências nas políticas públicas é um fator central para a qualidade dos serviços e alinhado com a teoria democrática de sociedades pluralistas e inclusivas.

As preferências definem-se pelas escolhas de uma pessoa quando se encontra em momentos de decisão sobre sua saúde e tratamentos, baseadas nas suas experiências, crenças e valores, colocando a autonomia individual como valor central (Jonsen, Siegler, & Winslade, 2010).

Essas preferências em fim de vida podem ser expressas pelo doente, pela família (quando o paciente doente é incapaz de prestar consentimento), ou por pessoas saudáveis que desejam planejar antecipadamente seus cuidados em fim de vida.

Em 2009, o Conselho da Europa aprovou uma recomendação no sentido de os Estados Membros promoverem a autodeterminação de adultos com capacidade, na hipótese de incapacidade futura, através de diretivas antecipadas de vida (DAV).

As DAV permitem assegurar a autodeterminação e autonomia, preservando os direitos dos cidadãos para tomar decisões sobre os seus cuidados futuros (Daverson, *et al.*, 2013). Em Portugal, a legalização das DAV (Lei n.º 25/2012 de 16 de julho) fortalece a possibilidade de a pessoa expressar a sua vontade na eventualidade de incapacidade decisional.

As preferências em fim de vida traduzem-se em tomadas de decisão, que exigem conhecer as prioridades dos pacientes sobretudo em termos de informações que deseja ou não receber (tempo limitado de vida, sintomas e problemas e opções de cuidados de saúde), os sintomas ou problemas que sentiria como mais preocupantes (Jonsen, Siegler, & Winslade, 2010). Em termos de tomada de decisão é relevante saber quem o paciente deseja que tome as decisões sobre seus cuidados em fim de vida, considerando os cenários de capacidade ou incapacidade decisional. Sublinhe-se que o objetivo dos cuidados paliativos é prover conforto e dignidade aos pacientes em fim de vida, oferecendo o máximo de qualidade de vida até o falecimento e apoiando famílias e cuidadores (OMS, 2015).

O projeto PRISMA (centrado no cancro e abrangendo população com idade ≥ 16 anos) analisou as preferências de participação na tomada de decisão em cuidados em fim de vida nos cenários de in/capacidade. No cenário de capacidade, 60% dos portugueses optaram pelo autoenvolvimento na tomada de decisão; no cenário de incapacidade, 18% dos portugueses preferiram não se envolver (Daverson, *et al.*, 2013). Dados mais globais sugerem que, nas últimas três décadas, tem vindo a aumentar o grupo populacional que prefere participar nas decisões (Chewning, *et al.*, 2012). Os resultados do estudo PRISMA indicam que a maioria dos participantes na Europa, incluindo Portugal, preferem ser informados sobre seu tempo de vida limitado, gostariam de conhecer os sintomas e problemas que provavelmente iriam ter, e desejariam ser informados sobre as opções de cuidados e como estas os afetariam (Bausewein, *et al.*, 2013). Em relação aos problemas e sintomas que mais os preocupariam, os participantes indicaram sobretudo “ter dores”; para as pessoas mais velhas (70+ anos) salientou-se também “ser um fardo para os outros” (Bausewein, *et al.*, 2013).

O objetivo deste estudo exploratório é analisar - em idosos jovens (65-74 anos), em situação hipotética de doença terminal com menos de um ano de vida, comparando homens e mulheres – suas preferências sobre ser informado do tempo de vida limitado, sintomas e problemas e opções de cuidados; sintomas e problemas que mais os preocupariam; e quem gostariam de envolver na tomada de decisão em cenário de capacidade e incapacidade decisional. Os resultados deste estudo são relevantes, pois disponibilizam informação fundamental para adequar as políticas de saúde e a prática dos profissionais de saúde, às pessoas que necessitam de cuidados em fim de vida. Considerar as vontades e preferências das pessoas aumenta a eficácia dos serviços, viabiliza a boa morte e o respeito pela pessoa.

Método

Este é um estudo exploratório quantitativo, descritivo e comparativo.

Participantes

Este estudo incide em *idosos* jovens (65-74 anos); os critérios de inclusão foram: idade entre os 65 e os 74 anos, orientados no tempo e no espaço, que não enfrentam atualmente uma doença terminal. Foram excluídos os indivíduos não orientados no tempo e espaço, e com comprometimento cognitivo avaliado por escala de Diminuição Cognitiva do EASYcare, Elderly Assessment System; Sistema de Avaliação de Idosos (foram excluídas 4 pessoas com pontuação >10 pontos) (Sousa, Galante, & Figueiredo, 2003).

A amostra envolve 60 participantes, 30 homens e 30 mulheres. A média etária global é 69,60 (DP= 2,848), similar ($p=0,323$) para os homens ($M=69,97$; $DP=2,918$) e as mulheres ($M=69,23$; $DP=2,775$). A caracterização da amostra de acordo com as variáveis sociodemográficas (Tabela 1) não revelou diferenças estatisticamente significativas entre gêneros. A escolaridade mais frequente em homens e mulheres é até 4 anos, seguida de entre 5 e 9 anos. A maioria dos participantes é casada e vive com 1 adulto e nenhuma criança. Tendem a considerar que o rendimento do agregado familiar “dá para viver”.

Tabela 1 Participantes, sexo e variáveis sociodemográficas

	Homens		Mulheres		Total		p
	n	%	n	%	N	%	
Escolaridade							0,726
Até 4 anos	12	40	13	44,8	25	42,4	
5-9 Anos	10	33,3	8	27,6	18	30,5	
10-12 Anos	6	20	4	13,8	10	16,9	
Ensino superior	2	6,7	4	13,8	6	10,2	
Estado civil							0,783
Solteiro	1	3,3	0	-	1	1,7	
Casado	16	53,3	16	53,3	32	53,3	
Divorciado/Separado	6	20	7	23,3	13	21,7	
Viúvo	7	23,3	7	23,3	14	23,3	
Adultos (16+ anos) com quem vive							0,839
Sozinho	7	23,3	9	30	16	26,7	
Com 1 adulto	15	50	14	46,7	29	48,3	
Com 2 ou mais adultos	8	26,7	7	23,3	15	25	
Crianças (< 16 anos) com quem vive							0,350
Nenhuma	29	96,7	26	86,7	55	91,7	
1 ou 2	1	3,3	4	13,3	5	8,3	
Perceção do rendimento do agregado familiar							0,181
Permite viver confortavelmente	6	20	3	10	9	15	
Dá para viver	15	50	11	36,7	26	43,3	
Difícil viver	4	13,3	11	36,7	15	25	
Muito difícil viver	5	16,7	5	16,7	10	16,7	

Quanto à experiência com doença e morte nos últimos cinco anos (cf. Tabela 2), também não foram observadas diferenças significativas entre géneros. A maioria dos participantes teve algum familiar ou amigo diagnosticado com doença grave; cerca de metade viveu de perto a morte de algum familiar ou amigo e esteve envolvido em cuidados a pessoas próximas nos últimos meses de vida. Uma minoria (4 homens e 3 mulheres) receberam um diagnóstico de doença grave.

Tabela 2 Participantes, género e experiência com a doença e morte nos últimos 5 anos

	Homens		Mulheres		Total		p
	n	%	n	%	N	%	
Teve algum familiar/amigo a quem tenha sido diagnosticada uma doença grave?							1,000
Sim	17	56,7	18	60	35	58,3	
Viveu de perto a morte de algum familiar/amigo?							0,796
Sim	13	43,3	15	50	28	46,7	
Foi-lhe diagnosticada a si alguma doença grave?							1,000
Sim	4	13,3	3	10	7	11,7	
Esteve envolvido/a nos cuidados a familiar/amigo nos seus últimos meses de vida?							0,438
Sim	14	46,7	18	60	32	53,3	

A resposta Sim inclui: “sim, sempre”; “sim, mas apenas se eu perguntasse”.

Material

Adotou-se a versão para a população portuguesa, não publicada, do Inquérito Pan-Europeu designado PRISMA (Davieson, *et al.*, 2013; Gomes, *et al.*, 2012). Foi solicitada e obtida a autorização para utilizar o questionário PRISMA (Bárbara Gomes, Cicely Saunders Institute, King’s College London).

Nesse questionário o participante é solicitado a colocar-se numa situação hipotética de doença grave com apenas um ano de vida. No estudo original considerou-se como doença apenas o cancro; neste estudo, com a concordância dos autores da versão original, ampliaram-se os exemplos de doença, acrescentando-se doenças crónicas graves, que afetam a qualidade e duração de vida, como cardiopatia, insuficiência renal, demência, doença pulmonar obstrutiva crónica, doença de Alzheimer e osteoartrose (Jorge, Sousa, & Nunes, 2016). No estudo original (participantes com idade ≥ 16 anos), optou-se pelo inquérito telefónico; neste estudo, o questionário foi aplicado em entrevista presencial, sobretudo considerando a sensibilidade do tema para pessoas idosas. O questionário tem instruções de apoio aos participantes que se mostrem perturbados (emoções fortes), que foram adotadas na recolha de dados.

O questionário completo é composto por: parte I, questões sobre as preferências em FdV; parte II, envolve 12 questões sociodemográficas (idade, género, naturalidade, grau de escolaridade, religião, estado civil, com quem vive, rendimento), experiências de doença e morte. A parte II foi administrada na sua globalidade. Na parte I, considerando-se o objetivo deste estudo foram selecionadas as seguintes questões:

- i) Gostaria de ser informado que o seu tempo de vida era limitado? Gostaria de ser informado sobre os sintomas e problemas que iria ter? Gostaria de ser informado sobre as opções disponíveis para cuidados e como o poderiam afetar? [respostas: sim, sempre; sim, mas apenas se perguntasse; não; não sei];
- ii) Qual dos seguintes nove sintomas ou problemas pensa que mais o/a preocuparia? E em segundo lugar? [Respostas: não ter energia; ter dores; mudanças no aspeto físico; não ter apetite nenhum; ser um fardo para os outros; não conseguir respirar; estar sozinho; sentir vontade de vomitar; saber que os familiares e amigos não estão preocupados e em *stress*];
- iii) Quem gostaria que tomasse as decisões sobre os cuidados a ter consigo? Caso mantivesse a capacidade de decidir; e caso tivesse perdido a capacidade de decidir. Escolha tantas opções quantas achar necessário. [respostas: o Sr./Sr.^a; o seu cônjuge ou parceiro; outros familiares; amigos; o médico; outro – indique].

Procedimento

Foi solicitada e obtida a autorização dos responsáveis de quatro IPSS (nas valências centro-dia, centro de convívio, e universidade sénior), para aplicar o questionário, após informação detalhada dos objetivos e metodologia. As instituições indicaram um profissional que mediava o contacto com potenciais participantes. A primeira autora dirigia-se à instituição, apresentava os detalhes do estudo a esse mediador, que a apresentava a potenciais participantes, para explicar o estudo e solicitar colaboração. Aqueles que decidiam participar assinavam o consentimento informado e dirigiam-se a um local privado da instituição para responder ao questionário. Foram inquiridos 31 participantes nas instituições, sobretudo porque poucas pessoas preenchiam os critérios de inclusão (nestas instituições o número de utentes com idade entre os 65 e os 74 anos é reduzida); alguns não quiseram responder ao questionário; e outros foram excluídos pelo mediador na instituição que considerava ser melhor não abordar o tema com determinadas pessoas.

Assim, a recolha de dados foi complementada pela técnica da bola de neve, junto de elementos da rede da primeira autora. Nestes casos (29 participantes), a entrevista decorreu nas suas residências, tendo sido sempre explicado o estudo e obtido o consentimento informado.

A administração do questionário em entrevistas individuais decorreu em três fases: i) pré-entrevista, que compreende a detalhada apresentação do estudo, esclarecimento de dúvidas e explicação da utilização de dados para o estudo; aplicação da escala de diminuição cognitiva do EASYCare; para os 4 participantes excluídos por pontuação > 10, procedeu-se a algumas questões simples para deixar a pessoa tranquila; ii) entrevista, para a aplicação do questionário; iii) pós-entrevista, para verificar se o participante está tranquilo, agradecer a participação e salientar a importância da colaboração. A primeira autora que administrou o questionário estudou o manual de aplicação e seguiu as instruções. Os dados foram recolhidos entre janeiro e setembro de 2017. O tempo médio da duração da entrevista foi de 34 minutos, variando entre 17 e 58 minutos; o tempo mediano nas mulheres foi 40 minutos, e nos homens de 29 minutos.

Análise de dados

A análise de dados envolveu estatística descritiva, e inferencial. Para verificar a existência de diferenças na idade entre os sexos, e tendo em consideração os critérios necessários para a realização dos testes paramétricos de hipóteses, nomeadamente o teste Kolmogorov-Smirnov, cujo valor p foi $>0,05$ para o sexo masculino e para o sexo feminino, conclui-se que a amostra segue uma distribuição normal. Dessa forma, foi aplicado o teste paramétrico T Student para testar se as médias de duas populações são significativamente diferentes. Para a associação das variáveis nominais em função do sexo foi aplicado o teste do Qui-Quadrado (χ^2), que serve para testar se duas ou mais populações (ou grupos) independentes diferem relativamente a determinada característica, isto é, se a frequência com que os elementos da amostra se repartem pelas classes de uma variável qualitativa é ou não aleatória. Foi ainda utilizada a Continuity Correction no caso das tabelas de 2x2.

Para o cruzamento das variáveis e realização de testes de hipóteses, nomeadamente das variáveis cujas categorias tinham tamanho da amostra muito reduzido, foram agrupadas categorias para alcançar proporções mais homogêneas. Recorreu-se ao *software* IBM SPSS 24.0 (Statistical Package for the Social Sciences).

Resultados

Preferências em fim de vida

Não se observam diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres quanto às preferências em fim de vida (tabela 3). A larga maioria dos respondentes gostaria de ser informada sobre seu tempo de vida ser limitado (66,7%), acerca de sintomas e problemas que iriam ter (78,3%), e sobre opções dos cuidados (86,7%). Os participantes que respondem “não sei” é muito reduzido (varia entre 0 e 6,7%).

Tabela 3. Preferências em fim de vida, género

	Homens		Mulheres		Total		p
	n	%	n	%	N	%	
Se tivesse uma doença grave e com menos de um ano de vida, gostaria de ser informado:							
O seu tempo de vida ser limitado?							0,295
Sim, sempre	22	73,3	18	60	40	66,7	
Sim, apenas se perguntasse	2	6,7	3	10	5	8,3	
Não	5	16,7	6	20	11	18,3	
Não sei	1	3,3	3	10	4	6,7	
Sobre os sintomas e problemas que iria ter?							
						0,292	
Sim, sempre	22	73,3	25	83,3	47	78,3	
Sim, apenas se perguntasse	1	3,3	2	6,7	3	5	
Não	6	20	3	10	9	15	
Não sei	1	3,3	0	-	1	1,7	
Sobre as opções disponíveis para cuidados e como o poderiam afetar?							
						0,508	
Sim, sempre	26	86,7	26	86,7	52	86,7	
Sim, apenas se perguntasse	0	-	3	10	3	5	
Não	4	13,3	1	3,3	5	8,3	
Não sei	0	-	0	-	0	-	

Sintomas ou problemas mais preocupantes

Em relação aos sintomas e problemas que mais preocupariam os participantes no caso de ter uma doença grave, verificou-se que, como primeira preocupação, ambos os géneros indicam: “ser um fardo para os outros” (31,7%); “ter dores” (23,3%); “não conseguir respirar” (18,3%); “não ter energia” (15%).

Como segunda preocupação, os homens indicam: “ser um fardo para os outros” (33,3%), “ter dores” (20) e “não ter energia” (16,7%). E as mulheres indicam: “não conseguir respirar” (26,7%); “saber que familiares e amigos não estão em *stress*” (20%).

Foram analisadas as combinações de primeira e segunda preocupação de problemas e sintomas, observando-se muita variação (Tabela 4), sendo que no global (11,7%), e para os homens (20%), a mais referenciada é “ter dores e ser um fardo para os outros”; para as mulheres é “não conseguir respirar e saber que familiares e amigos não estão em *stress*” (13,3%).

Em seguida analisou-se a indicação de cada sintoma ou problema, independentemente de ser indicado em primeiro ou segundo lugar (tabela 4), verificando-se que, no global, o mais referido é “ser um fardo para os outros” (33%).

Observam-se diferenças significativas nas distribuições de homens e mulheres ($p=0,065$); os homens indicam “ser um fardo para os outros” (70%), “ter dores” (43,3%) e “não ter energia” (33,3%); as mulheres referem: “não conseguir respirar” (46,7%), “ser um fardo para os outros” (40%) e “saber que familiares e amigos não estão em *stress*” (30%).

Tabela 4 Sintomas ou problemas mais preocupantes; género

Qual dos seguintes sintomas ou problemas pensa que mais o/a preocuparia?		Homens	
Problemas sintomas		n	%
Primeiro	Segundo		
Ter dores	Ser um fardo para outros	6	20
Ser um fardo para outros	Ter dores	4	13,3
Ser um fardo para outros	Não conseguir respirar	2	6,7
Não conseguir respirar	Ser um fardo para outros	3	
Não conseguir respirar	Saber que familiares/amigos não em stress	0	-
Não ter energia	Não conseguir respirar	1	3,3
Ter dores	Não ter energia	1	3,3

Ser um fardo para outros	Não ter energia	3	10
Ser um fardo para outros	Saber que familiares/amigos não em stress	1	3,3
Não ter energia	Ser um fardo para outros	1	3,3
Não ter energia	Ter dores	1	3,3
Ter dores	Mudanças no aspeto físico	0	-
Não ter energia	Mudanças no aspeto físico	0	-
Não ter energia	Não ter apetite	1	3,3
Não ter energia	Estar sozinho	1	3,3
Ter dores	Não conseguir respirar	0	-
Ter dores	Estar sozinho	0	-
Mudanças no aspeto físico	Não ter energia	1	3,3
Não ter apetite	Não conseguir respirar	0	-
Ser um fardo para outros	Mudanças no aspeto físico	0	-
Ser um fardo para outros	Estar sozinho	1	3,3
Ser um fardo para outros	Sentir vontade de vomitar	0	-
Não conseguir respirar	Estar sozinho	1	3,3
Não conseguir respirar	Sentir vontade de vomitar	1	3,3
Estar sozinho	Ter dores	1	3,3
Sentir vontade de vomitar	Não ter energia	0	-
Saber que familiares e amigos não estão em stress	Não ter energia	0	-
Saber que familiares e amigos não estão em stress	Não conseguir respirar	0	-
Saber que familiares e amigos não estão em stress	Estar sozinho	0	-
Indicação de cada sintoma ou problema independentemente de em primeiro ou segundo lugar			
Ser um fardo para os outros		21	70
Não conseguir respirar		8	26,7
Ter dores		13	43,3
Não ter energia		10	33,3
Saber que familiares e amigos não estão em stress		1	3,3
Estar sozinho		4	13,3
Mudanças no aspeto físico		1	3,3
Sentir vontade de vomitar		1	3,3
Não ter apetite		1	3,3

Preferências em tomada de decisão: in/capacidade decisional

Os participantes, numa situação grave com menos de um ano de vida, e mantendo a capacidade de tomar decisões, indicam que gostariam que, na tomada de decisão, “estivesse envolvido” (Tabela 5): “próprio e outros familiares (filhos)” (25%), “próprio” (18,3%) e “próprio e médico” (11,7%). Os homens indicam: “próprio e outros familiares (filhos) ” (23,3%) e “próprio e médico” (13,3%). As mulheres referem: “próprio” (26,7%) e “próprio e outros familiares (filhos)” (26,7%). Em seguida analisou-se, independentemente das combinações, a indicação de cada um dos possíveis envolvidos (tabela 5), observando-se que o autoenvolvimento é indicado pela larga maioria (75%). Nesta análise, observam-se diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres ($p=0,096$), sendo que ambos indicam autoenvolvimento como preferência (homens=70%; mulheres=80%); nos homens, segue-se o envolvimento do cônjuge (46,7%) e do médico (40%); nas mulheres, segue-se o “envolvimento de outros familiares (filhos)” (50%) e “envolvimento do médico” (33,3%).

Tabela 5 Tomada de decisão nos cenários de capacidade e incapacidade; género

	Homens		Mulheres		Total		p
	n	%	n	%	N	%	
Cenário: mantém capacidade decisional							
Próprio e outros familiares	7	23,3	8	26,7	15	25	
Próprio	3	10	8	26,7	11	18,3	
Próprio e médico	4	13,3	3	10	7	11,7	
Próprio e cônjuge	3	10	1	3,3	4	6,7	
Próprio, cônjuge e médico	3	10	1	3,3	4	6,7	
Médico	2	6,7	1	3,3	3	5	
Cônjuge e outros familiares	2	6,7	1	3,3	3	5	
Cônjuge	2	6,7	0	-	2	3,3	
Próprio, outros familiares e médico	0	-	2	6,7	2	3,3	
Cônjuge, outros familiares e médico	1	3,3	1	3,3	2	3,3	
Cônjuge, amigos e médico	2	6,7	0	-	2	3,3	
Outros familiares (filhos/netos)	0	-	1	3,3	1	1,7	
Amigos e outros familiares	0	-	1	3,3	1	1,7	
Próprio, cônjuge e outros familiares	1	3,3	0	-	1	1,7	
Próprio, amigos e médico	0	-	1	3,3	1	1,7	

Amigos, médico e outros familiares	0 -	1 3,3	1 1,7	
				0,096*
Autoenvolvimento	21 70	24 80	45 75	
Envolvimento de outros familiares	11 36,7	15 50	26 43,3	
Envolvimento de médico	12 40	10 33,3	22 36,7	
Envolvimento do cônjuge	14 46,7	4 13,3	18 30	
Cenário: Incapacidade decisional				
Outros familiares (filhos/netos)	6 20	12 40	18 30	
Cônjuge	7 23,3	3 10	10 16,7	
Outros familiares e médico	3 10	3 20	6 10	
Cônjuge e outros familiares	2 6,7	4 13,3	6 10	
Médico	3 10	0 -	3 5	
Próprio e outros familiares	0 -	3 10	3 5	
Próprio e cônjuge	1 3,3	1 3,3	2 3,3	
Cônjuge e médico	2 6,7	0 -	2 3,3	
Cônjuge, outros familiares e médico	2 6,7	0 -	2 3,3	
Próprio, cônjuge, outros familiares e médico	2 6,7	0 -	2 3,3	
Próprio	1 3,3	0 -	1 1,7	
Amigos	1 3,3	0 -	1 1,7	
Próprio e amigos	1 3,3	0 -	1 1,7	
Outros familiares e amigos	0 -	1 3,3	1 1,7	
Amigos e médico	0 -	1 3,3	1 1,7	
Próprio, outros familiares e amigos	1 3,3	0 -	1 1,7	
Próprio, outros familiares e médico	0 -	1 3,3	1 1,7	
				0,086*
Envolvimento de outros familiares	16 53,3	24 80	40 66,7	
Envolvimento do cônjuge	16 53,3	8 13,3	24 40	
Envolvimento de médico	12 40	5 16,7	17 28,3	
Autoenvolvimento	6 20	5 16,7	11 18,3	

*significante para 0,1

No cenário de incapacidade decisional, os participantes indicam que gostariam que, na tomada de decisão, estivesse envolvido (Tabela 5): “outros familiares (filhos/netos)” (30%), “cônjuge” (16,7%) e “outros familiares (filhos/netos) e médico” (10%) e “cônjuge e outros familiares (filhos/netos) e médico” (10%). Os homens indicam: “cônjuge” (23,3%) e “outros familiares (filhos/netos)” (20%).

As mulheres referem: “outros familiares (filhos/netos)” (40%) e “cônjuge e outros familiares (filhos/netos)” (13,3%).

Em seguida analisou-se, independentemente das combinações, a indicação de cada um dos possíveis envolvidos (tabela 5), observando-se que o “envolvimento de outros familiares (filhos/netos)” é o mais referido (66,7%). Nesta análise observam-se diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres ($p=0,086$), sendo que, para as mulheres, o “envolvimento de outros familiares (filhos/netos)” se destaca (80%); nos homens os mais referidos são: envolvimento de outros familiares (filhos/netos)” (53,3%) e “envolvimento do cônjuge” (53,3%). Neste cenário de incapacidade decisional, o “autoenvolvimento” é o menos referido por homens (20%) e mulheres (16,7%).

Discussão

Os participantes neste estudo são *idosos jovens* (65-74 anos), um grupo populacional que pouco tem sido ouvido sobre suas preferências em fim de vida, mas que, em termos probabilísticos, será o grupo etário que mais próximo estará de se confrontar com essas circunstâncias. Neste estudo solicitamos que se coloquem numa situação hipotética de doença grave com expectativa de menos de um ano de vida.

Em relação às preferências em fim de vida, verifica-se que a larga maioria de homens e mulheres (sem diferenças significativas entre os sexos) gostaria de ser informada sobre seu tempo de vida ser limitado, acerca de sintomas e problemas que iriam ter e sobre as opções dos cuidados. Contudo, existe um grupo minoritário que não quer receber essa informação. Os dados sugerem que os participantes sabem o que querem, uma vez que a percentagem dos que respondem “não sei” é muito reduzida. Os profissionais de saúde podem esperar que a larga maioria dos pacientes saiba o que quer, sendo que a maioria quer ser informado; devem estar atentos às minorias que não querem informação e às que não sabem. A literatura tem indicado que os pacientes desejam ser informados, mas que os médicos se retraem na comunicação de más notícias, devido a dificuldades na gestão da situação, pouca formação neste âmbito e também por questões socioculturais que constroem a transmissão desta informação (Harding, *et al.*, 2013).

Em relação aos sintomas e problemas que mais preocupariam os participantes, verifica-se que as principais preocupações são: “ser um fardo para os outros”, “ter dores”, “não conseguir respirar”, “não ter energia”, “saber que familiares e amigos não estão em *stress*”. Quando se analisa a indicação de cada sintoma ou problema independentemente de ser indicado em primeiro ou segundo lugar, observam-se diferenças significativas nas distribuições de homens e mulheres: os homens indicam “ser um fardo para os outros” (70%), “ter dores” (43,3%) e “não ter energia” (33,3%); as mulheres referem: “não conseguir respirar” (46,7%), “ser um fardo para os outros” (40%) e “saber que familiares e amigos não estão em *stress*” (30%). Ser um fardo para os outros é relevante para homens e mulheres, mas salienta-se como mais preocupante para os homens, provavelmente associado a normas sociais que colocam os homens como fortes e menos emocionais (Zettel-Watson, *et al.*, 2008). As mesmas razões parecem subjacentes ao facto de “ter dores” e “não ter energia” se salientarem nos homens. Não conseguir respirar e saber que familiares e amigos não estão em *stress* salientam-se nas mulheres, provavelmente por, em termos de papéis de género, estarem mais habituadas a cuidar e identificarem-se com algumas dificuldades. Refira-se que estudos com doentes terminais identificaram uma associação entre a perceção de ser um fardo para outros e a vontade significativa em apressar a morte (Chochinov, *et al.*, 2007). Gomes, *et al.* (2013) sugerem que apressar a morte prevalece no sexo masculino em todos os grupos etários, exceto a partir dos 75+ anos em que a situação se reverte.

No global, os dados sugerem que os participantes se preocupariam sobretudo com o “trabalho” que podem dar aos outros, e depois com aspetos do seu bem-estar. Os cuidados paliativos estão pensados para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, considerando prevenção e alívio do sofrimento, e também o acompanhamento de cuidadores e familiares (Ferreira, *et al.*, 2012). Em geral, as pessoas idosas desejam não ser um fardo para os outros, em especial para os familiares (Bausewein, *et al.*, 2013; Chochinov, *et al.*, 2007).

Em termos de tomada de decisão, e num cenário de manutenção da capacidade, a maioria dos participantes gostaria de estar envolvida, com suporte de familiares (referem que os outros familiares são os filhos e, em alguns casos, os netos) e médicos. Os homens salientam “próprio e outros familiares (filhos)” e “próprio e médico” (13,3%); as mulheres referem “próprio” (26,7%) e “próprio e outros familiares (filhos)” (26,7%).

Os dados sugerem que as mulheres optam mais do que os homens por apenas o autoenvolvimento; os homens optam mais pelo autoenvolvimento com médico. O autoenvolvimento é indicado pela larga maioria (75%); contudo, isso significa que há uma minoria que não ser envolvida, exigindo atenção personalizada dos profissionais.

Nesta análise observam-se diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres, sendo que ambos indicam autoenvolvimento como preferência, mas nos homens segue-se o envolvimento do cônjuge e do médico; e nas mulheres segue-se o “envolvimento de outros familiares (filhos)” e “envolvimento do médico”. Essencialmente, a diferença parece estar em que os homens preferem mais o envolvimento do cônjuge e as mulheres salientam de outros familiares (filhos). Esta circunstância pode estar associada ao fato de as mulheres viverem mais tempo, e terem maridos mais velhos; assim, podem esperar que, num cenário de fim de vida, será improvável terem apoio do marido. Também poderá associar-se a papéis de gênero em que a ligação entre mães e filhos é mais emocional e evidente.

Em cenário de incapacidade decisional, os participantes gostariam que a tomada de decisão envolvesse: familiares (filhos/netos), cônjuge/parceiro, e médicos. O autoenvolvimento é reduzido, sendo o menos referido por homens e mulheres. Provavelmente os participantes acham que nada podem fazer devido à incapacidade decisional; seria relevante saber se os participantes conhecem a DAV como modo de serem envolvidos, indicando com antecipação as suas vontades. Emergem diferenças significativas entre homens e mulheres, associadas principalmente ao “envolvimento do cônjuge” que é superior nos homens, provavelmente associadas à já referida sobrevivência das mulheres em relação aos homens. No estudo PRISMA realizado em Portugal, centrado no cancro, os dados seguem a mesma direção (Daveson, *et al.*, 2013).

Sublinhe-se que o envolvimento dos médicos nas decisões implica que tenham os recursos necessários para facilitar as discussões de família sobre os cuidados de saúde (Daveson, *et al.*, 2013). Considerando que as preferências dos respondentes incluem autoenvolvimento, familiares e médico, isso sugere que os médicos terão de estar preparados para negociarem decisões envolvendo o paciente e a sua família (Jorge, Sousa, & Nunes, 2016; Jorge, Calanzani, Freitas, Nunes, & Sousa, 2017).

No estudo PRISMA, nos diversos países envolvidos, as preferências para a tomada de decisões baseiam-se no envolvimento do núcleo familiar (próprio, cônjuge e familiares). Portugal distinguiu-se dos outros países, por o médico entrar nas preferências, e porque a maioria dos participantes não querem envolver-se no processo de decisão em situação de perda de capacidade (Daverson, *et al.*, 2013). Em Portugal, o papel do médico parece ainda assumir uma postura paternalista (Harding, *et al.*, 2013).

Limitações e perspectivas de pesquisa

A principal limitação deste estudo é o reduzido tamanho da amostra. Uma amostra superior permitiria comparar melhor homens e mulheres, e analisar ainda a influência de outras variáveis sociodemográficas e clínicas. Estudos futuros podem comparar a opinião/percepção de médicos com a dos pacientes, pois o alinhamento de perspectiva ajudará a melhorar tomadas de decisão partilhadas.

Referências

- Almeida, A. V., Mafra, S., Da Silva, E. P., & Kanso, S. (2015). A feminização da velhice: em foco as características socioeconômicas, pessoais e familiares das idosas e o risco social. Porto Alegre, RS, Brasil: *Textos & Contextos* 14(1), 115-131. Recuperado em 01 dezembro, 2017, de: doi: 10.15448/1677-9509.2015.1.19830.
- Bausewein, C., Calanzani, N., Daverson, B. A., Simon, S. T., Ferreira, P. L., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2013). 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*, 13(1), 105. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1186/1471-2407-13-105.
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A., & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 09-18. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1016/j.pec.2011.02.004.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*, 34(5), 463-471. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012.

- Connor, S. R., & Bermedo, M. C. S. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. *Worldwide Palliative Care Alliance*. Retrieved on December 01, 2017, from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-ugg5EJo%3D&tabid=38>.
- Daveson, B. A., Bausewein, C., Murtagh, F. E., Calanzani, N., Higginson, I. J., & Harding, R. (2013). 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. *Palliative Medicine*, 27(5), 418-427. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1177/0269216312471883.
- Ferreira, P. L., Antunes, B., Pinto, A. B., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(1), 62-70. Recuperado em 01 dezembro, 2017, de: doi: 10.1016/J.RPSP.2012.04.001.
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., & Toscani, F. (2012). 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*, 23. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1093/annonc/mdr602.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. *Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*. Recuperado em 01 dezembro, 2017, de: <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>.
- Hall, S., Longhurst, S., & Higginson, I. (2009). Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age Ageing*, 38(4), 411-416. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1093/ageing/afp069.
- Harding, R., Simms, V., Calanzani, N., Higginson, I. J., Hall, S., Gysels, M., & Gomes, B. (2013). 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. *Psycho-Oncology*, 22(10). Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1002/pon.3283.
- INE. (2012). *Censos, Resultados definitivos. Portugal, 2011*. Recuperado em 01 dezembro, 2017, de: <https://www.ine.pt/>.
- Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2010). *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. (7th edition). New York, USA: McGraw.
- 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. Recuperado em 01 dezembro, 2017, de: doi: 10.5327/Z2447-211520161600002.
- Jorge, R., Calanzani, N., Freitas, A., Nunes, R., & Sousa, L. (2017). Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva* [periódico na internet]. Retrieved on December 30, 2017, from: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/preference-for-death-at-home-and-associated-factors-among-older-people-in-the-city-of-belo-horizonte-brazil/16521>

Oksuzyan, A., Juel, K., Vaupel, J. W., & Christensen, K. (1988). Men: good health and high mortality. *Aging Clin Exp Res*, 20(20), 91-102. Retrieved on December 01, 2017, from: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%202FBF03324754.pdf>.

OMS. (2015). *Organização Mundial da Saúde*. Retrieved on December 01, 2017, from: <http://apps.who.int/>.

Renzi, C., Riva, S., Masiero, M., & Pravettoni, G. (2016). The choice dilemma in chronic hematological conditions: Why choosing is not only a medical issue? *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 99, 134-140. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1016/j.critrevonc.2015.12.010.

Schaie, K. W., & Willis, S. L. (2002). *Adult development and aging*. (5th edition). Upper Saddle River: Prentice Hall.

Sharma, R., Prigerson, H., Penedo, F., & Maciejewski, P. (2015). Male-female patient differences in association between end-of-life discussions and receipt of intensive care near death. *Cancer*, 121(16), 2814-2820. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1002/cncr.29417.

Sousa, L., Galante, H., & Figueiredo, D. (2003). Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa. *Revista de Saúde Pública*, 37(3), 364-371. Recuperado em 01 dezembro, 2017, de: doi: 10.1590/S0034-89102003000300016.

Zettel-Watson, L., Ditto, P. H., Danks, J. H., & Smucker, W. D. (2008). Actual and Perceived Gender Differences in the Accuracy of Surrogate Decisions About Life-Sustaining Medical Treatment Among Older Spouses. *Death Studies*, 32(3), 273-290. Retrieved on December 01, 2017, from: doi: 10.1080/07481180701881230.

Agradecimentos

Aos pesquisadores do Projeto PRISMA, em especial à Bárbara Gomes e Natália Calanzani (Cicely Saunders Institute, King's College London) pela autorização para a usar o questionário PRISMA, versão para a população portuguesa, e pelo apoio material e incentivo à pesquisa. O Projeto PRISMA foi financiado pelo Sétimo Programa Quadro da Comissão Europeia (número de contracto: Health-F2-2008-201655), com o objetivo de coordenar a investigação internacional de alta qualidade em cuidados de fim de vida para doentes oncológicos. Investigador Principal: Richard Harding. Diretora Científica: Irene J. Higginson. Outros membros do PRISMA: Gwenda Albers, Barbara Antunes, Ana Barros Pinto, Claudia Bausewein, Dorothee Bechinger-English, Hamid Benalia, Emma Bennett, Lucy Bradley, Lucas Ceulemans, Barbara A. Daveson, Luc Deliens, Noël Derycke, Martine de Vlieger, Let Dillen, Julia Downing, Michael Echteld, Natalie Evans, Dagny Faksvåg Haugen, Silvia Finetti, Nancy Gikaara, Barbara Gomes, Marjolein Gysels, Sue Hall, Richard Harding, Irene J. Higginson, Stein Kaasa, Jonathan Koffman, Pedro Lopes Ferreira, Arantza Meñaca, Johan Menten, Natalia Monteiro

Calanzani, Fliss Murtagh, Bregje Onwuteaka- Philipsen, Roeline Pasman, Francesca Pettenati, Robert Pool, Richard A. Powell, Miel Ribbe, Katrin Sigurdardottir, Steffen Simon, Franco Toscani, Bart Van den Eynden, Paul Vanden Berghe e Trudie van Ierse. Part of this work has been financed by FEDER funds through the COMPETE 2020 (POCI-01-0145-FEDER-007274) and by Portuguese funds through FCT (The Portuguese Foundation for Science and Technology) within “CINTESIS, R&D Unit” (UID/IC/4255/2013).

Recebido em 28/05/2018

Aceito em 30/06/2018

Ana Abrantes - Psicóloga. Mestre em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, Universidade de Aveiro, Portugal, Campus Universitário de Santiago, 3810-193. Aveiro, Portugal.

E-mail: acta@ua.pt

Liliana Sousa - Professora Associada, Departamento de Educação e Psicologia; CINTESIS, Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde. Universidade de Aveiro, Portugal, Campus Universitário de Santiago, 3810-193. Aveiro, Portugal.

E-mail: lilianax@ua.pt