

Relato de experiência: conversar com pessoas idosas sobre preferências e prioridades para cuidados de fim de vida

Experience Report: Talking with Older People about Preferences and Priorities for End-of-Life Care

Informe de experiencia: hablar con las personas mayores sobre las preferencias y prioridades de los cuidados al final de la vida

Rafaela Jorge
Liliana Sousa

RESUMO: Muitos brasileiros, que ainda estão bem, não conversam sobre suas preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida com seus familiares e médicos. O objetivo deste estudo é descrever como foi a experiência de conversar com pessoas idosas (≥ 60 anos), residentes na cidade de Belo Horizonte, estado de Minas Gerais, sobre preferências e prioridades para cuidados em fim de vida. Foi observado que falar sobre preferências em fim de vida não é um assunto comum para os participantes; por isso é um tema que exige reflexão.

Palavras-chave: Idoso; Cuidados Paliativos; Comunicação.

ABSTRACT: *Many Brazilians who are still well do not talk about their end-of-life care preferences and priorities with their family members and doctors. This study aimed to describe the experience of talking with older people (≥ 60 years old) living in the city of Belo Horizonte about preferences and priorities for end-of-life care. It has been observed that talking about end-of-life care preferences is not a common subject for the participants, so it is a topic that requires careful considerations.*

Keywords: *Aged; Palliative Care; Communication.*

RESUMEN: *Muchos brasileños, que todavía están bien, no discuten sus preferencias y prioridades para la atención al final de la vida con sus familias y médicos. El objetivo de este estudio es describir cómo fue la experiencia de hablar con personas mayores (≥ 60 años), residentes en la ciudad de Belo Horizonte, estado de Minas Gerais, sobre las preferencias y prioridades de los cuidados al final de la vida. Se observó que hablar sobre las preferencias al final de la vida no es un tema común para los participantes; por lo que es un tema que requiere reflexión.*

Palabras clave: *Anciano; Cuidados paliativos; Comunicación.*

Introdução

Entre 2007 e 2017, o número de mortes registrados no Brasil aumentou 23,5% (IBGE, 2017). Em 2017, 59,3% das mortes ocorreram no grupo das pessoas com idade de 65 anos ou mais (IBGE, 2017). Dados do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), do Ministério da Saúde, mostram que as doenças crônicas não transmissíveis, com destaque para o infarto agudo do miocárdio e as doenças cerebrovasculares, continuam liderando as causas de mortes no Brasil (Ministério da Saúde, 2016). Devido ao curso prolongado dessas doenças, espera-se que muitos brasileiros passe por um longo período de suas vidas com uma ou mais doenças ameaçadoras à continuidade da vida antes do período que antecede sua morte. Esse cenário traz várias implicações para os cuidados de saúde em fim da vida.

Como a maioria das mortes ocorre após um período de doença terminal, os profissionais da saúde, em algum momento, serão solicitados a prestar cuidados a pacientes que estão no final da vida (Sleeman, 2013). Neste período, é fundamental uma equipe de profissionais de saúde qualificada e treinada no controle da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais e com boas habilidades de comunicação. Uma comunicação eficiente possibilitará ao paciente, se assim for a sua vontade, receber informações sobre a doença, sintomas, opções de tratamentos disponíveis e prognóstico de vida e tomar decisões sobre os cuidados em fim de vida. As dificuldades de comunicação no período final da vida pode deixar pacientes e familiares mais aflitos, enquanto uma comunicação eficiente pode ajudá-los a tomar decisões informadas, receber menos tratamentos agressivos e planejar o seu futuro (Sleeman, 2013).

A experiência internacional mostra que estudos sobre preferências em fim de vida podem ajudar na criação de políticas nacionais para que os cuidados de saúde estejam mais próximas das necessidades das pessoas (Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013). Por exemplo, após um estudo sobre locais de morte no Reino Unido, foram tomadas decisões governamentais para a criação

de estratégias de cuidados para o fim da vida, no sentido de ajudar as pessoas a morrerem no local desejado (Department of Health, 2008; Gomes, & Higginson, 2008; Gomes, *et al.*, 2013). No entanto, ainda é comum ocorrer a omissão parcial ou total de informações sobre o prognóstico para o paciente (Autor, 2018; Fumis, De Camargo, & Del Giglio, 2012; Mitchell, 2007; Repetto, Piselli, Raffaele, & Locatelli, 2009). Evidências mostram que profissionais de saúde preferem não conversar sobre um prognóstico de vida limitado, por não ter um treinamento em comunicação de notícias difíceis, medo da reação de pacientes e familiares e dificuldades em aceitar não ser possível oferecer cura ao paciente (Autor, 2018; Harding *et al.*, 2013; Shahidi, 2010; Sleeman, 2013; Wenrich *et al.*, 2001). No entanto, o respeito à autonomia dos pacientes é um princípio ético fundamental e uma expressão da dignidade da pessoa humana em diversas áreas da saúde, inclusive nos cuidados de saúde em fim de vida (Gavrin, 2007). Sendo assim, é fundamental saber se as pessoas querem conversar sobre as suas preferências em fim de vida e quais são essas preferências.

No Brasil, os estudos sobre a opinião das pessoas sobre os cuidados em fim de vida são escassos. Estudos sobre as preferências dos brasileiros podem ajudar na formulação de políticas nacionais e reorientar a prática clínica, para que os cuidados de saúde em fim de vida ou paliativos estejam alinhados com as preferências das pessoas. O objetivo deste estudo é relatar a experiência sobre como foi conversar com pessoas idosas, residentes na cidade de Belo Horizonte, estado de Minas Gerais, sobre suas preferências e prioridades em fim de vida.

Metodologia

Foi realizado um estudo com 400 pessoas idosas (≥ 60 anos), residentes na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Para a definição da amostra, teve-se em consideração a distribuição das características do grupo etário (60-69 anos; 70-79 anos; ≥ 80 anos); e gênero da população idosa da cidade de Belo Horizonte, a partir do Censo Demográfico de 2010, do IBGE. Em 2010, foram registrados 299.177 idosos (≥ 60 anos), na cidade de Belo Horizonte. Com base na tabela Krejcie, & Morgan (1970), para um nível de confiança de 95%, considerando-se um cenário conservador ($p = 0,5$), o tamanho necessário de uma amostra aleatória simples (com uma margem de erro de 5%) é de, aproximadamente, 400 indivíduos. Assim, o número de entrevistados em cada subamostra (estrato), foi calculado proporcionalmente para garantir que a distribuição da amostra por faixa etária e gênero fosse proporcional ao universo da amostra.

A coleta de dados ocorreu entre fevereiro e julho de 2015. O estudo foi realizado no Centro de Referência da Pessoa Idosa (CRPI) e nos grupos de idosos do Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS).

A escolha desses locais foi devido ao perfil não institucionalizado dos participantes. O CRPI é vinculado à Secretaria Municipal Adjunta de Direitos da Cidadania (SMADC) da Prefeitura de Belo Horizonte, direcionado, exclusivamente, à pessoa idosa. O CRPI é um equipamento público, localizando-se na região Noroeste de Belo Horizonte e atende aproximadamente 300 pessoas idosas por dia. O seu objetivo é oferecer serviços que promovam a saúde, defesa dos direitos e inserção da pessoa idosa na vida econômica, cultural e social de Belo Horizonte. Alguns dos serviços oferecidos são: atividades físicas (programa vida ativa e academia da cidade), Lian Gong (exercícios para prevenir e tratar dores no corpo e restaurar a sua movimentação natural), educação de jovens e adultos (EJA) e aulas de dança, teatro, artesanato, violão e informática. Os grupos de convivência de idosos do CRAS são gerenciados pela Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social (SMAAS) da Prefeitura de Belo Horizonte. Os grupos de convivência estão localizados nas regiões de maior vulnerabilidade social de todas as regionais de Belo Horizonte (Barreiro, Centro-Sul, Leste, Nordeste, Noroeste, Norte, Oeste, Pampulha e Venda Nova). Foram selecionados, pela SMAAS, dez grupos de convivência de idosos do CRAS, de maneira a realizar as entrevistas em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte. O estudo foi autorizado previamente pela coordenadora do CRPI e pelo Secretário Municipal Adjunto de Assistência Social da SMAAS.

A seleção dos participantes nos centros foi por conveniência, considerando-se a disponibilidade e disposição dos participantes para participar do estudo. O tema e a metodologia do estudo foram discutidos com os interessados em participar da pesquisa. Os critérios de inclusão foram: idade ≥ 60 anos, residir na cidade de Belo Horizonte e ser capaz de dar o consentimento livre e esclarecido. Com a indicação dos profissionais que trabalham no CRPI e nos grupos de convivência, foram excluídos os indivíduos não orientados no tempo e no espaço.

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi desenvolvido como parte do projeto europeu, “Reflecting the Positive diversities of European priorities for reSearch and Measurement in end of life care (PRISMA)” (Ferreira, Antunes, Pinto, & Gomes, 2012). O projeto foi financiado pelo 7º Programa Quadro da Comissão Europeia e foi realizado na Alemanha, Espanha, Flandres, Holanda, Inglaterra, Itália, Portugal e Quênia. A versão do questionário aplicado em Portugal foi culturalmente adaptada para o português do Brasil (Autor, 2016).

Este estudo difere da metodologia do estudo realizado na Europa de quatro maneiras. Em primeiro lugar, por recomendação de profissionais brasileiros, com vasta experiência no cuidado com idosos e cuidados paliativos, o questionário foi aplicado de maneira presencial em vez de por telefone, devido à natureza sensível do tema. Em segundo lugar, o estudo europeu utilizou um cenário hipotético de câncer avançado. No Brasil, por recomendação de profissionais da área, o espectro de doenças foi ampliado para incluir outras condições relevantes além do câncer. Em terceiro lugar, à

semelhança do questionário inglês, mas diferente das outras versões europeias, foi incluída uma questão sobre a etnia do participante. Finalmente, o estudo brasileiro foi realizado apenas com a população idosa.

A versão brasileira do questionário examina as preferências e prioridades para os cuidados de saúde no final da vida em uma situação hipotética de doença grave (como câncer, demência, doença de Parkinson, doença pulmonar obstrutiva crônica, doença cardíaca, insuficiência renal ou osteoartrite), com menos de um ano de vida. O questionário é composto por duas partes. A primeira parte inclui dez perguntas sobre preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida com os seguintes temas: (i) informações sobre o tempo limitado de vida, os sintomas e problemas e as opções de cuidados; (ii) sintomas ou problemas decorrentes das doenças mais preocupantes; (iii) quem (paciente, cônjuge, outros familiares, médicos) pode tomar as decisões sobre os cuidados de saúde; e (iv) opções de cuidados mais importantes (entre: 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 estresse); (v) prioridades entre informações, escolher quem toma as decisões sobre os cuidados ou local de morte; e (vi) prioridades de tratamentos (melhorar a qualidade de vida ou prolongar a vida). A segunda parte inclui questões sociodemográficas e experiências com doença, morte e morrer. A entrevistadora recebeu formação com um dos membros da Equipe de Pesquisa PRISMA, sobre como aplicar o questionário, e como lidar com situações em que o participante ficasse aflito. Publicações sobre tópicos cobertos pelo questionário foram publicadas (Autor, 2017; Autor, 2018).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/Portugal (PCEDCSS-FMUP 15/2014) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMSA-BH) (CAAE: 40740914.3.0000.5140). Para os participantes que aceitaram participar do estudo foi explicado o objetivo da pesquisa e todos tiveram tempo de fazer perguntas e esclarecer dúvidas. Após concordarem, todos os sujeitos da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Resultados e Discussão

A tabela 1 mostra as características sociodemográficas dos participantes e as experiências com doença e morte. O participante mais velho tinha 92 anos.

Tabela 1. Características dos participantes

Variáveis	n	%
Grupo etário		
60-69 anos	217	54,3
70-79 anos	121	30,3
≥80	62	15,5
Gênero		
Mulher	241	60,3
Escolaridade		
Sem escolaridade formal	30	7,5
Até 4 anos de estudo	149	37,3
Até 8 anos de estudo	54	13,5
Até 11 anos de estudo	122	30,5
Ensino superior	45	11,3
Estado civil		
Solteiro	61	15,3
Casado/união de fato	167	41,8
Separado/divorciado	50	12,5
Viúvo	122	30,5
Religião		
Católica Apostólica Romana	267	66,8
Evangélica	63	15,8
Espírita	37	9,3
Outra	11	2,8
Não tem	22	5,5
Etnia		
Parda e outra (1: amarela; 1: indígena)	223	55,8
Atividade profissional nos últimos 7 dias		
Estudante	26	6,5
Desempregado	41	10,3
Situação de doença ou incapacidade	5	1,3
Trabalho remunerado	136	34,0
Aposentado	323	80,8
Pensionista	102	25,5
Doméstica	34	8,5
Outra	38	9,5
Rendimento atual		
Muito difícil viver	24	6,0
Difícil viver	55	13,8
Dá para viver	207	51,7
Permite viver confortavelmente	114	28,5
Com quem vive: adultos (incluindo-se ele próprio)		
Com 0 adulto (o próprio)	76	19,0
Com 1 adulto	153	38,3
Com 2 adultos	98	24,5
Com 3 adultos	39	9,8
Com 4 ou mais adultos	34	8,5
Com quem vive: crianças		
Nenhuma	351	87,8
1 criança	34	8,5
2 ou mais crianças	15	3,8

Como avalia a sua saúde geral		
Razoável	76	19,0
Boa	214	53,5
Muito boa	110	27,5
Experiência com doença e morte		
Familiar ou amigo diagnosticado com doença grave nos últimos 5 anos	299	74,8
Viveu de perto a morte de familiar ou amigo nos últimos 5 anos	270	67,5
Recebeu diagnóstico de doença grave nos últimos 5 anos	76	19,0
Envolvido no apoio a familiar ou amigo nos últimos meses de vida	264	66,0

Conversar sobre preferências em fim de vida pode ser benéfico, principalmente se ela inicia quando as pessoas são mentalmente capazes de entender e expressar suas opiniões (Abba, Byrne, Horton, & Lloyd-Williams, 2013). Pacientes recém-diagnosticados com uma doença ameaçadora à continuidade da vida podem, muitas vezes, achar difícil conversar sobre suas preferências em fim de vida (Abba, Lloyd-Williams, & Horton, 2019; Larson, & Tobin, 2003). O avanço da doença pode causar deterioração cognitiva, afetando a capacidade de compreender informações e de expressar opiniões (Bastiaens, Van Royen, Pavlic, Raposo, & Baker, 2007; Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002; Kaspers, Onwuteaka-Philipsen, Deeg, & Pasman, 2013; Price, Bereknyei, Kuby, Levinson, & Braddock, 2012). Sendo assim, os projetos educacionais e de conscientização sobre preferências em fim de vida, realizados na comunidade, quando as pessoas estão bem, podem ajudá-las a compreender e expressar suas vontades sobre cuidados em fim de vida (Abba *et al.*, 2019). Além disso, essas intervenções têm o potencial de aumentar a confiança das pessoas falarem com seu médico sobre suas vontades, em caso de, no futuro, serem confrontadas com um diagnóstico de uma doença ameaçadora à continuidade da vida.

Por se tratar de um tema pouco discutido na sociedade brasileira, e não ter sido encontrado nenhum estudo semelhante realizado no Brasil, com pessoas residentes na comunidade, consultamos profissionais com experiência em cuidados paliativos ou/e trabalho com pessoas idosas durante a realização do projeto. Quando foi explicado o tema do estudo para esses profissionais, notou-se que muitos deles ficaram surpresos e comentaram que o tema era de natureza sensível e não sabiam como os idosos iriam reagir, porém em nenhum momento mostraram rejeição pela pesquisa. A sensibilidade do tema exigiu uma cuidadosa adaptação do questionário aplicado na Europa (Portugal) para a realidade brasileira (Autor, 2016). Além disso, adotamos algumas estratégias para a recrutamento dos participantes. Os responsáveis pelos locais informaram que pesquisas sobre saúde eram realizadas com frequências no CRPI e nos grupos de convivência; por isso, muitas dos frequentadores desses locais estavam acostumados a responder a inquéritos de saúde.

Durante a experiência de falar sobre preferências e prioridades em fim de vida com pessoas idosas de Belo Horizonte, foi observado que muitos participantes precisavam de tempo para refletir sobre o tema e dar uma resposta. Foi identificado que as dificuldades dos participantes para responder às perguntas, de maneira imediata, não estavam relacionadas com problemas de compreensão das perguntas, mas com a possibilidade de ter que pensar e falar sobre questões que não eram comuns para eles. Foram frequentes os comentários sobre *“Eu nunca tinha pensado sobre isso”* e *“Nunca tinha conversado sobre isso com ninguém”* em todas as questões, inclusive dos participantes mais escolarizados.

As entrevistas em cada grupo de convivência de idosos do CRAS aconteceram em um único momento. Não foram observadas dificuldades no recrutamento de participantes no grupo de convivência, pois eles já estavam acostumados em participar de pesquisas, e as entrevistas foram realizadas em cada grupo em um único dia. Diferentemente dos grupos de convivência, as entrevistas no CRPI foram realizadas praticamente todos os dias durante os seis meses de pesquisa, pois o número de pessoas idosas que frequentam por dia, o CRPI é bem maior do que nos grupos de convivência do CRAS. Assim, os frequentadores do CRPI que ainda não tinham participado da pesquisa podiam trocar informações com aqueles de que tinham participado. Nos dois primeiros meses de pesquisa no CRPI, cerca de 10 a 15 pessoas por dia demonstraram vontade em participar da pesquisa. No terceiro mês da pesquisa de campo, a entrevistadora começou a escutar comentários frequentes sobre o tema da pesquisa, tais como: *“Eu não quero falar sobre a morte”*; *“Se eu falar eu vou atrair a morte”*; *“Eu estou aqui nesse centro porque quero viver e você vem falar sobre morte”*. Diante dessa situação, a entrevistadora optou por se aproximar mais dos idosos para tentar perceber melhor quais eram os problemas de se falar sobre questões relacionadas ao final da vida. É importante ressaltar que a dificuldade de falar sobre fim de vida foi observado por pessoas idosas de várias faixas etárias, inclusive pelos mais idosos (≥ 80 anos). As estratégias para tal aproximação foi participar de outras atividades, disponíveis no CRPI, junto com os idosos, e tentar criar um vínculo para que eles se sentissem mais confortáveis de conversar sobre o assunto. No quarto mês da pesquisa de campo, alguns idosos que tinham se recusado a participar da pesquisa, devido ao tema, de maneira voluntária procuraram a entrevistadora para participarem da pesquisa. É importante ressaltar que nenhum participante foi constrangido a responder ao questionário.

Antes de responderem ao questionário, o tema da pesquisa foi devidamente esclarecido, foi oferecido um tempo para os participantes refletirem sobre o tema e fazer perguntas para esclarecer dúvidas e somente depois de aceitarem participar da pesquisa e assinarem o termo de consentimento, a pesquisa foi iniciada.

Assim, foi observado que muitos idosos acharam importante falar sobre preferências em fim de vida e se sentem mais confortáveis de conversar sobre suas preferências com alguém que tenha um vínculo ou confiança. Durante o recrutamento, foi evidente que o tema fim de vida e morte é, ainda, um assunto pouco discutido entre as pessoas idosas que participaram do estudo. Por exemplo, foram frequentes os comentários nunca ter pensado sobre o assunto. Nos países ocidentais, existe uma crescente ênfase em pedir as pessoas idosas para discutir as opções para os cuidados em fim de vida e planejar os cuidados de saúde avançados (Broad *et al.*, 2013). Recomenda-se que no futuro sejam realizadas projetos de intervenção na comunidade sobre cuidados em fim de vida e morte para que as preferências das pessoas estejam alinhadas com os cuidados que recebem no fim da vida.

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 adaptação do questionário no Brasil 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 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, Dorothea 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.

Financiamento

R. Jorge foi apoiada por 14 meses por uma bolsa de doutorado no exterior pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) (Proc. N.º 0905/14-3).

L. Sousa foi apoiada por Fundos Nacionais através da FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia no CINTESIS, R&D Unit (reference UID/IC/4255/2019).

Conflitos de interesse

Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse.

Referências

- Abba, K., Byrne, P., Horton, S., & Lloyd-Williams, M. (2013). Interventions to encourage discussion of end-of-life preferences between members of the general population and the people closest to them - a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, *12*(1), 1–5. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI: 10.1186/1472-684X-12-40.
- Abba, K., Lloyd-Williams, M., & Horton, S. (2019). Discussing end of life wishes - The impact of community interventions? *BMC Palliative Care*, *18*(1), 26. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI: 10.1186/s12904-019-0407-8.
- Bastiaens, H., Van Royen, P., Pavlic, D. R., Raposo, V., & Baker, R. (2007). Older people's preferences for involvement in their own care: A qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient Education and Counseling*, *68*(1), 33–42. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1016/j.pec.2007.03.025.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1001/jama.288.19.2469.
- Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International Journal of Public Health*, *58*(2), 257-267. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1007/s00038-012-0394-5.
- Department of Health. (2008). *End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life*. Department of Health. London. Retrieved on Mar 17, 2019, from: www.dh.gov.uk/publications.
- Ferreira, P. L., Antunes, B., Pinto, A. B., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, *30*(1), 62–70. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1016/j.rpsp.2012.04.001.
- Fumis, R. R. L., De camargo, B., & Del giglio, A. (2012). Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: A Brazilian survey. *Annals of Oncology*, *23*(1), 205–211. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI: 10.1093/annonc/mdr049.
- Gavrin, J. R. (2007). Ethical considerations at the end of life in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, *35*(2 Suppl), S85-94. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1097/01.CCM.0000252909.52316.27.
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2008). Where people die (1974-2030): Past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine*, *22*(1), 33–41. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1177/0269216307084606.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013). *Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010*. Retrieved on Mar 17, 2019, from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>.

- 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), 2298–2305. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1002/pon.3283.
- IBGE. (2017). *Estatísticas do registro civil 2017*. Rio de Janeiro. Retrieved on Mar 17, 2019, from: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/135/rc_2017_v44_informativo.pdf.
- 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. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2017 Retrieved on Mar 17, 2019, 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?id=16521>.
- Jorge, R, Teixeira, A, Calanzani, N, Nunes, R, Sousa, L. (2018). Preferências de pessoas idosas pela informação prognóstica numa situação de doença grave, com menos de um ano de vida. *Ciência e saúde coletiva* [Internet]. 2018 Retrieved on Mar 17, 2019, from: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/en/articles/older-peoples-preferences-for-prognostic-information-in-a-situation-of-serious-illness-with-less-than-a-year-to-live/16776>.
- Jorge R. Preferências e prioridades de pessoas idosas em cuidados em fim de vida: o caso de Belo Horizonte, MG, Brasil. (2017). Tese. Universidade de Aveiro, Aveiro; Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Retrieved on Mar 17, 2019, from: <https://ria.ua.pt/handle/10773/21264>.
- 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. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.5327/Z2447-211520161600002.
- Kaspers, P. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deeg, D. J. H., & Pasma, H. R. W. (2013). Decision-making capacity and communication about care of older people during their last three months of life. *BMC Palliative Care*, 12(1), 1–10. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1186/1472-684X-12-1.
- Krejcie, R. V., & Morgan, D. W. (1970). Determining Sample Size for Research Activities. *Educational and Psychological Measurement*, 30(3), 607–610. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI: 10.1177/001316447003000308.
- Larson, D. G., & Tobin, D. R. (2003). End-of-Life Conversations. *JAMA*, 284(12), 1573. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1001/jama.284.12.1573.
- Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. (2016). Estatísticas vitais. Retrieved on Mar 17, 2019, from: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205>.
- Mitchell, A. J. (2007). Reluctance to disclose difficult diagnoses: A narrative review comparing communication by psychiatrists and oncologists. *Supportive Care in Cancer*. Springer-Verlag. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1007/s00520-007-0226-y.
- Price, E. L., Bereiknyei, S., Kuby, A., Levinson, W., & Braddock, C. H. (2012). New elements for informed decision making: A qualitative study of older adults' views. *Patient Education and Counseling*, 86(3), 335–341. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1016/j.pec.2011.06.006.
- Repetto, L., Piselli, P., Raffaele, M., & Locatelli, C. (2009). Communicating cancer diagnosis and prognosis: When the target is the elderly patient-a GIOGer study. *European Journal of Cancer*, 45(3), 374–383. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1016/j.ejca.2008.08.020.
- Shahidi, J. (2010). Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), 589–593. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1111/j.1365-2354.2009.01100.x.
- Jorge, R., & Sousa, L. (2020). Relato de experiência: conversar com pessoas idosas sobre preferências e prioridades para cuidados de fim de vida. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(2), 583-594. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

Sleeman, K. E. (2013). End-of-life communication: Let's talk about death. *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 43(3), 197–199. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.4997/JRCPE.2013.302.

Wenrich, M. D., Curtis, J. R., Shannon, S. E., Carline, J. D., Ambrozy, D. M., & Ramsey, P. G. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Archives of Internal Medicine*, 161(6), 868–874. Retrieved on Mar 17, 2019, from: DOI:10.1001/archinte.161.6.868.

Recebido em 06/04/2019

Aceito em 30/09/2019

Rafaela Jorge - Programa Doutoral em Geriatria e Gerontologia, Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Portugal; Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.

E-mail: rafaelajorge@outlook.com (autor correspondente)

Liliana Sousa - Professora Associada do Departamento de Educação e Psicologia, membro do Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (Cintesis.ua), Universidade de Aveiro, Portugal.

E-mail: lilianax@ua.pt