

**Programa Doutoral em Gerontologia e Geriatria
Ramo Geriatria, 2013/2014
Projeto de Tese**

**Preferências e prioridades de pessoas idosas em cuidados em fim de
vida: o caso de Belo Horizonte, MG, Brasil**

Rafaela Fernanda de Almeida Jorge

Orientadora

Prof^a. Doutora Liliana Sousa

Universidade de Aveiro/ Portugal

Co-orientador

Professor Doutor Rui Nunes

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/ Portugal

TÍTULO

Preferências e prioridades de pessoas idosas em cuidados em fim de vida: o caso de Belo Horizonte, MG, Brasil

RESUMO

O desenvolvimento dos cuidados em fim de vida ou paliativos é visto como uma necessidade urgente de saúde pública. Ao mesmo tempo, existe um crescente reconhecimento mundial sobre a importância de alinhar o planejamento dos sistemas de cuidados de saúde em fim de vida com as preferências e prioridades das pessoas. Não existem estudos que descrevam as prioridades e preferências em fim de vida dos brasileiros, nomeadamente, as informações que gostariam ou não de receber, as opções de atendimento, os sintomas e os problemas, a tomada de decisões e a escolha do local de morte. Além disso, apesar da maioria das pessoas morrerem em idade avançada, pouco se sabe sobre as preferências em fim de vida da população idosa. Assim, torna-se importante conhecer quais são as preferências da população idosa brasileira para um melhor planejamento dos modelos de serviços de saúde para pessoas em situação de terminalidade de vida.

INTRODUÇÃO

Atualmente, a maioria das pessoas morre em idade avançada e, geralmente, no final de uma doença crônica avançada, portanto, é expectável que muitas pessoas passem por um período de doença terminal antes da morte^{1,2}. Uma questão central para aqueles que enfrentam uma situação de doença avançada e incurável é a preservação do seu direito à informação e à autonomia plena, para tomar a decisão sobre os tratamentos que deseja ou não receber³. Nesse sentido, os estudos sobre as preferências em fim de vida tem adquirido relevância nos últimos anos, dada a necessidade de estruturar os cuidados de saúde conforme os valores e os desejos do doente, evitando que os recursos sejam utilizados em tratamentos desnecessários. Jonsen, Siegler e Winslade^{4,5} definem como preferências do doente, as escolhas de uma pessoa quando esta se encontra em momentos de decisão sobre a sua saúde e tratamentos, baseados nas suas experiências, crenças e valores. É importante ressaltar que as preferências em fim de vida podem ser expressas pelo doente, pelo cuidador ou por pessoas que estão saudáveis e desejam planejar antecipadamente os cuidados em fim de vida.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos é visto como uma necessidade urgente de saúde pública e tem sido reivindicado como um direito humano por várias associações internacionais^{2,6}. A Organização Mundial da Saúde recomenda a adoção e a implementação de estratégias de saúde pública para desenvolver os cuidados paliativos, usando medidas

fundamentais, tais como, a política e a educação, e levando sempre em consideração o contexto cultural e socioeconômico e o sistema dos cuidados de saúde do país onde será implementado o processo^{7,8}. Ao mesmo tempo, alinhar o desenvolvimento e o planejamento dos sistemas de cuidados de saúde em fim de vida com as preferências e prioridades das pessoas é um fator primordial para uma boa prática de cuidados paliativos e uma medida de qualidade dos serviços^{8,9}

No entanto, apesar de algumas políticas bem-sucedidas, ainda é preciso fazer muito em vários países do mundo, como é o caso do Brasil. Neste país, atualmente, existem poucos serviços e equipes especializadas em cuidados paliativos e o número é ainda mais restrito se forem considerados apenas os serviços que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade^{10,11}. Por esse motivo, muitos pacientes não conseguem ter acesso aos cuidados básicos em fim de vida. Além disso, não existem estudos que descrevam as prioridades e preferências em fim de vida dos brasileiros, nomeadamente, as informações que gostariam ou não de receber, as opções de atendimento, os sintomas e os problemas, a tomada de decisões e a escolha do local de morte.

Em estudos realizados, principalmente, nos Estados Unidos, na Austrália e na Europa, é possível observar divergências entre o que as pessoas preferem e o que elas recebem no final da vida^{8,12}. Um estudo desenvolvido em sete países da Europa e no Quênia, sobre as preferências para o local de morte numa situação hipotética de câncer avançado, com menos de um ano de vida, as pessoas relataram preferir, entre 51% (Portugal) e 84% (Holanda), morrer em casa, contrariando a realidade das altas taxas de mortes que acontecem em ambientes institucionalizados^{1,8,12,13}. No mesmo estudo, a idade foi um dos principais fatores que influenciou as preferências das pessoas para o local de morte¹². A opção pela morte em casa tornou-se menos frequente com a idade (até 60 anos), mas essa tendência inverteu-se nos grupos etários mais velhos (60-69 e ≥ 70 anos)¹².

Outro ponto importante é o fato de que está estimado (2014), em todo o mundo, que a maioria das pessoas (69%) que precisa de cuidados em fim de vida são pessoas com idade >60 anos^{2,11}. Diante disso, a Organização Mundial da Saúde alertou para a urgência de se desenvolver políticas específicas de cuidados em fim de vida para atender as complexas necessidades da população idosa².

Assim, sendo, este estudo justifica-se pela urgente necessidade de investigar acerca dos cuidados paliativos para pessoas idosas no Brasil. O desenvolvimento desta pesquisa ajudará na identificação das prioridades e dos tipos de serviços de saúde em fim de vida necessários para pessoas idosas residentes na cidade de Belo Horizonte/MG e pretende apresentar recomendações para um melhor planejamento dos modelos de serviços de saúde para pessoas em situação de terminalidade de vida.

OBJECTIVOS

Objectivo geral

Conhecer as preferências e prioridades para os cuidados em fim de vida de pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais (MG)- Brasil, residentes na comunidade, numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida.

Objectivos específicos

- Caracterizar as preferências e prioridades em termos de cuidados em fim de vida.
- Caracterizar as preferências e prioridades em fim de vida em relação as informações, as opções de atendimento, os sintomas e problemas, a tomada de decisões e o local de morte.
- Analisar a influência de variáveis sociodemográficas: idade, gênero, grau de escolaridade, religião, estado civil, condição socioeconômica, estado de saúde geral, local de residência, diagnóstico de alguma doença grave nos últimos 5 anos, viveu de perto a morte de algum familiar próximo ou amigo e se esteve envolvido nos cuidados de um familiar próximo ou de um amigo nos seus últimos meses de vida.

Implicações

- Discutir como as preferências se relacionam com o que ocorre, para integrar este conhecimento no planejamento dos serviços de saúde e apresentar recomendações;
- Comparar os dados encontrados com os resultados de estudos realizados em outros países.

DESCRIÇÃO - MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, exploratório e de abordagem quantitativa que será realizado com indivíduos com idade de ≥ 60 anos, que é a faixa etária considerada como idosa pelo Estatuto do Idoso no Brasil¹⁴, não institucionalizados, residentes na cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil.

Justificativa

O Inquérito que será utilizado nesse estudo foi realizado com o objetivo de conhecer as preferências em fim de vida apenas dos residentes na comunidade³, por isso, esse estudo será realizado apenas com indivíduos não institucionalizados para, desta forma, possibilitar a comparação dos dados.

Procedimentos de recolha da amostra

A recolha da amostra irá decorrer nos grupos de idosos do Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), que é gerenciado pela Secretária Municipal Adjunta de Assistência Social da Prefeitura de Belo Horizonte, MG. Os grupos de convivência de pessoas idosas do CRAS serão selecionados aleatoriamente, de maneira a realizar as entrevistas em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte (Barreiro, Centro-Sul, Leste, Nordeste, Noroeste, Norte, Oeste, Pampulha e Venda Nova). Esse estudo será previamente autorizado pela Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social (anexo 1).

A recolha da amostra, também, acontecerá no Centro de Referência da Pessoa Idosa (CRPI) da cidade de Belo Horizonte, vinculado à Secretaria Municipal Adjunta de Direitos da Cidadania (SMADC) - Políticas Sociais da Prefeitura de Belo Horizonte. A CRPI é um local onde a população com idade ≥ 60 anos, residentes em Belo Horizonte e cidades próximas, pode realizar várias atividades, tais como, dança de salão, informática, pintura em tela e artesanato. O centro é frequentado por cerca de 500 a 800 pessoas idosas por dia. Esse estudo será previamente autorizado pela coordenação do Centro de Referência da Pessoa Idosa (anexo 2).

O Projeto será submetido ao Comitê de Ética do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto/ Portugal (anexo 3) e após a sua aprovação será submetido à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/ Brasil (anexo 4).

Tamanho da Amostra

Para a seleção da amostra, teve-se em consideração as características da população idosa da cidade de Belo Horizonte/MG, segundo a idade e o gênero. Para obter esses dados, recorreu-se ao Censo Demográfico de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). O Quadro 1 apresenta os dados globais da população residente em Belo Horizonte, ou seja, o universo deste estudo.

Quadro 1- População residente na cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil

Idade	Gênero				Total	
	Homens	%	Mulheres	%	H + M	%
60-69 anos	69.391	58,5	92.810	51,4	162.201	54,2
70-79 anos	35.338	29,8	55.513	30,7	90.851	30,4
≥ 80 anos	13.870	11,7	32.255	17,9	46.125	15,4
Total	118.599	100	180.578	100	299.177	100

(Fonte: IBGE, CENSO de 2010)

Após a consulta a tabela, a amostra foi definida de modo a ser representativa para a população idosa de Belo Horizonte por grupo etário a inquirir e o gênero. Através da consulta da

tabela de Krejcie & Morgan (1970)¹⁵, o tamanho da amostra deste estudo é composta por 400 indivíduos, e foi estratificada por grupo etário e gênero como se pode observar no Quadro 2. O grupo etário 60-69 anos compreende 217 indivíduos, sendo 93 homens e 124 mulheres; o grupo etário 70-79 anos compreende 121 indivíduos, sendo 47 homens e 74 mulheres e o grupo etário \geq 80 anos compreende 62 indivíduos, sendo 19 homens e 43 mulheres.

Quadro 2- Organização da amostra

Idade	Gênero		Total
	Homens	Mulheres	H + M
60-69 anos	93	124	217
70-79 anos	47	74	121
\geq 80 anos	19	43	62
Total	159	241	400

OBS: Será necessário fazer a adaptação cultural do Inquérito PRISMA para o português falado no Brasil. Para isto foi necessário acrescentar mais 60 pessoas idosas no total de pessoas participantes do estudo.

Instrumento

Será aplicado um questionário com origem no Projeto PRISMA^{3,8,9,12,16}, que foi realizado, em 2010, pelo King's College London e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra/ Portugal (CEISUC) em parceria com 10 outras organizações. O inquérito foi financiado pela Comissão Europeia e o objetivo foi conhecer as preferências da comunidade para os cuidados em fim de vida na Europa e África^{3,8,16}. Esse inquérito foi realizado em Portugal, Inglaterra, Alemanha, Bélgica, Holanda, Espanha, Itália e no Kênia (Nairobi).

O questionário é composto de 10 perguntas sobre preferências e prioridades em fim de vida em relação as informações, as opções de atendimento, os sintomas e problemas, a tomada de decisões e o local de morte e 16 perguntas sobre as características sociodemográficas (anexo 7).

Devido a natureza sensível do tema, o questionário apresenta orientações no caso dos participantes se mostrarem perturbados (emoções fortes).

Adaptação cultural para o português do Brasil

Para realizar todas as traduções do questionário original (inglês) para as línguas dominantes de cada país que participou do Projeto PRISMA foi utilizado os procedimentos de tradução da European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)¹⁷. Como o questionário está traduzido para a língua-mãe portuguesa (Portugal) será realizada uma adaptação cultural para o português do Brasil, seguindo os procedimentos da EORTC. As etapas da adaptação serão:

1ª etapa: Tradução inicial: Duas tradutoras, falantes nativas do português do Brasil, pesquisadoras e especialistas em questões sobre fim de vida deverão identificar, de maneira independente, qualquer item que não expressa o uso da língua comum no Brasil. As modificações propostas e suas justificativas devem ser documentadas.

2ª etapa: Síntese das traduções: A coordenadora do processo compara as duas traduções e todos os itens que estiverem de acordo com a língua mãe portuguesa serão aceitos como uma tradução provisória. Os itens que forem propostas as modificações e/ou as divergências que surgirem entre as duas traduções serão debatidos entre a coordenadora do processo e as tradutoras. Após a concordância de todas as participantes dessa etapa será produzida uma síntese consensual das versões das duas tradutoras.

3ª etapa: Tradução “reversa” ou retrotradução: Uma tradutora, independente, fluente no português de Portugal e do Brasil realizará a retrotradução de todos os itens que foram propostas as mudanças. Os itens retrotraduzidos que estiverem de acordo com a língua mãe portuguesa serão considerados como versão final para ser aplicado no pré teste. Os itens retrotraduzidos que não estiverem de acordo com a língua mãe serão debatidos entre a coordenadora do processo e a tradutora da retrotradução e após chegarem a um consenso, os itens serão considerados prontos para serem aplicados no pré teste.

4ª etapa: Pré teste: Cada item traduzido será testado em 10 homens e 10 mulheres do grupo etário 60-69 anos; 10 homens e 10 mulheres do grupo etário 70-79 anos e 10 homens e 10 mulheres do grupo etário ≥ 80 anos (grupos com as mesmas características da população alvo do estudo). Serão realizadas entrevistas estruturadas com cada participante ou em grupo focal. As entrevistas serão direcionadas para cada item traduzido do questionário para determinar se a formulação utilizada é difícil de responder, confusa, difícil de entender, perturbadora/ofensiva e/ou se o participante teria feito a pergunta de uma maneira diferente. Antes da realização do pré teste, será explicado o objetivo da tradução do questionário aos possíveis participantes e após concordarem participar do estudo, todos deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 5).

PS: No questionário PRISMA versão de Portugal (anexo 7) nas sessões “Informações orais no final da entrevista”, “Orientações no caso de os participantes se mostrarem perturbados” e “Orientações no caso de os participantes pararem a entrevista”, os entrevistadores oferecem um número de telefone de apoio (Telefone da Amizade), no qual os participantes da pesquisa podem falar sobre qualquer um dos assuntos da entrevista. Esse telefone de apoio tem o objetivo de dar apoio quando as pessoas se encontram numa situação muito difícil e sentem-se desesperadas. Para oferecer esse mesmo apoio para os participantes de Belo Horizonte, a pesquisadora principal entrou em contato com o Alô vida de Belo Horizonte, que tem o mesmo objetivo do telefone da amizade de Portugal, ou seja, ouvir as pessoas que desejam conversar e que se encontram em

sofrimento. O número do Alô vida será oferecido aos participantes da pesquisa de Belo Horizonte.

Recolha de Dados

Os dados serão coletados por meio da aplicação do questionário PRISMA, através de entrevista à pessoa idosa. A primeira etapa será explicar o objetivo da pesquisa aos possíveis participantes do estudo. Após concordarem participar do estudo, todos deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 6). A pesquisadora irá ler em voz alta as questões do questionário. A participação no estudo será voluntária. Esse estudo será previamente autorizado pela Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social e pela coordenação do Centro de Referência da Pessoa Idosa.

Os critérios de inclusão serão indivíduos com idade ≥ 60 anos, que vivem atualmente em casa, residentes na cidade de Belo Horizonte e que são capazes de dar o seu consentimento livre e esclarecido e com a indicação dos profissionais que trabalham no Centro de Referência da Pessoa Idosa e nos grupos de convivência do CRAS, serão excluídos os indivíduos que não estão orientados no tempo e no espaço. Os dados serão coletados entre Janeiro a Junho de 2015.

Formação da Entrevistadora

A formação da entrevistadora consiste em:

- Guias com informações sobre o questionário (objetivos, coleta de dados, procedimentos e questões éticas)
- Formação específica sobre como lidar com participantes angustiados.
- A pesquisadora será treinada pela mesma equipe que treinou os entrevistadores para a aplicação do Inquérito PRISMA na Europa.

Análise Estatística

Será realizada uma análise descritiva, inferencial e correlacional da amostra e as análises serão realizadas com o Programa IBM SPSS Statistics 22.

CRONOGRAMA

Atividades do doutoramento em Gerontologia e Geriatria

1. Primeira revisão bibliográfica sistemática: Será realizada uma revisão sistemática da literatura sobre o tema: preferências e prioridades em fim de vida das pessoas idosas.
2. Preparação da logística da pesquisa de campo
3. Exame de qualificação
4. Submeter o artigo da 1ª revisão sistemática
5. Coleta dos dados: A pesquisa de campo será realizada em Belo Horizonte/MG (a data de início depende da aprovação do comitê de ética (CONEP). O cronograma da Pesquisa de campo será apresentado separadamente.

6. Segunda revisão sistemática
7. Análise dos resultados
8. Submeter o 2º artigo da revisão sistemática
9. Publicação de artigos referentes ao estudo
10. Defesa da tese de doutorado após setembro de 2016: a data será marcada pela coordenação do doutorado.

ATIVIDADES	2014/ 2015						2015/2016					
	Set Out	Nov Dez	Jan Fev	Mar Abr	Mai Jun	Jul Agos	Set Out	Nov Dez	Jan Fev	Mar Abr	Mai Jun	Jul Agos
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												
10												

CRONOGRAMA DA PESQUISA DE CAMPO

Lista das Atividades da Pesquisa de Campo

- 1) Entrar em contato com a Gerência de Proteção Social Básica da Prefeitura de Belo Horizonte no sentido de esclarecer os objetivos do estudo e as possíveis dúvidas.
 - 1.1) As pessoas da gerência de Proteção Básica da Prefeitura de Belo Horizonte que serão contactadas serão: Magali (gerente de Proteção Social Básica) e Josemary e Haydeé (assessoria técnica). O primeiro contato será por telefone.
- 2) A pedido da Gerência de Proteção Social Básica da Prefeitura de Belo Horizonte, o projeto deverá ser apresentado pessoalmente pela pesquisadora principal aos atores envolvidos nos grupos de convivência de idosos do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS).
 - 2.1) O projeto será apresentado nos seguintes CRAS de Belo Horizonte
 - 1 CRAS-BP - Barreiro / Petrópolis
 - 1 CRAS-BI - Barreiro / Independência
 - 1 CRAS-BV - Barreiro / Vila Cemig
 - 2 CRAS-CSS -Centro-Sul / Santa Rita de Cássia
 - 2 CRAS-CSV- Centro-Sul / Vila Fátima
 - 3 CRAS-LEM - Leste / Mariano de Abreu

3 CRAS-LEVC - Leste / Alto Vera Cruz
3 CRAS-LET - Leste / Taquaril
4 CRAS-NOA - Nordeste / Arthur de Sá
4 CRAS-NOCP - Nordeste / Conjunto Paulo VI
5 CRAS-NEC - Noroeste / Califórnia
5 CRAS-NESP - Noroeste / Senhor dos Passos
5 CRAS-NEC - Noroeste / Coqueiral
5 CRAS-NEPL - Noroeste / Pedreira P. Lopes
5 CRAS-NESJ - Noroeste / São José
6 CRAS-NJF - Norte / Jardim Felicidade
6 CRAS-NZS - Norte / Zilah Spósito
6 CRAS-NP - Norte/ Providência
6 CRAS-NA - Norte / Aarão Reis
7 CRAS-OHV - Oeste / Havaí- Ventosa
7 CRAS-OMP - Oeste / Morro das Pedras
8 CRAS-PNO - Pampulha / Novo Ouro Preto
8 CRAS-PSR - Pampulha / Santa Rosa
8 CRAS-PC - Pampulha / Confisco
9 CRAS-VNA - Venda Nova / Apolônia

- 3) Após os atores envolvidos do CRAS concordarem em participar do estudo, serão selecionados, de maneira aleatória, os grupos de convivência de idosos dos CRAS que participarão do estudo de maneira a realizar as entrevistas em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte (Barreiro, Centro-Sul, Leste, Nordeste, Noroeste, Norte, Oeste, Pampulha e Venda Nova).
- 4) O projeto será apresentado às pessoas idosas que participam dos grupos de convivência dos CRAS e posteriormente serão convidadas a participar do estudo de maneira voluntária.
- 5) Marcar o horário das entrevistas, para aplicação do questionário PRISMA, com as pessoas que frequentam os grupos de convivência do CRAS e que aceitaram participar do estudo. As entrevistas serão marcadas de acordo com a disponibilidade de cada pessoa idosa.
- 6) O projeto será apresentado às pessoas idosas que frequentam o Centro de Referência da Pessoa Idosa e posteriormente serão convidadas a participarem, de maneira voluntária, do estudo.
- 7) Marcar o horário das entrevistas para aplicação do questionário PRISMA, com as pessoas idosas que frequentam o Centro de Referência da Pessoa Idosa e que aceitaram participar do estudo. As entrevistas serão marcadas de acordo com a disponibilidade de cada pessoa idosa.
- 8) Realizar o pré teste para validar o questionário PRISMA para a população idosa de Belo Horizonte.
- 9) Procedimentos antes da entrevista:
 - 9.1) Ainda não sabemos quanto tempo em média será necessário para entrevistar cada participante. O tempo médio para aplicação do mesmo questionário nos países europeus foi de 15 minutos, porém, a amostra foi constituída por pessoas com idade ≥ 18 anos. No

estudo que será realizado no Brasil (Belo Horizonte), a população será somente com indivíduos com idade ≥ 60 anos, o que nos levou a considerar que, provavelmente, o tempo para cada entrevista será maior devido às características particulares desse grupo populacional.

9.2) Levando em consideração o perfil da amostra e o tema abordado na pesquisa, consideramos que o tempo para cada entrevista seja, aproximadamente, de 30 minutos, apesar de no presente momento não ser possível saber com exatidão esta informação. Somente após o pré teste vai ser possível saber o tempo aproximado para cada entrevista.

9.3) O questionário PRISMA original é composto de 10 perguntas sobre as prioridades e preferências em fim de vida e 16 perguntas sobre as características sociodemográficas.

9.4) O objetivo será de realizar no mínimo 6 entrevistas por dia.

10) Entrevistas

10.1) Será novamente explicado o objetivo do estudo e após concordarem os participantes deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

10.2) A pesquisadora irá ler em voz alta as questões do questionário.

ANO 2015

ATIVIDADES	Janeiro (dias do mês)		Fevereiro (dias do mês)		Março (dias do mês)		Abril		Maio		Junho	
	5 a 18	19 a 31	1 a 15	16 a 28	3 a 15	16 a 31	1 a 15	16 a 30	1 a 15	16 a 31	1 a 15	16 a 30
1												
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												
10												

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1 Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliative Care. 2013; 12:2-7.

2 Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Constantini M, Higginson IJ, eds. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization (WHO), Regional Office for Europe,

2011.

3 Gomes B; Sarmiento VP; Ferreira PL; Higginson IJ. Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. King's College London, 2013.

4 Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 7ªed. New York: Mc-Graw; 2010.

5 Abreu CBB, Fortes PAC. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. Revista Bioética. 2014; 22: 299-308.

6 Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos . Porto [Consul. 18 Outubro 2014]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/noticias/cuidados-paliativos-um-direito-humano-carta-de-praga.html>.

7 Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD: The public health strategy for palliative care. Journal of Pain and Symptom Management. 2007, 33(5):486–493.

8 Downing J, Gomes B, Gikaara N et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: a population-based street survey. BMC Palliative Care. 2014; 13:4.

9 Daveson B, Alonso J, Calanzani N, et al. Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care in Europe. European Journal of Public Health 2013. Epub ahead of print 13 March 2013.DOI: 10.1093/eurpub/ckt029.

10 Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) [Consult. 18 Outubro 2014]. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>

11 Connor S, Sepulveda C. Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life. 2014. [Consult. 18 Outubro 2014]. Disponível em:: <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>

12 Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. Annals of Oncology. 2012; 23: 2006–15.

13 Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. 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 Health. 2013; 58:257–67.

14 Palácio do Planalto- Presidência da república [internet]. Brasília [Consul. 05 Outubro 2014]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm.

15 Krejcie RV, Morgan DW. Determining Sample Size for Research Activities.Educational and Psychological Measurement. 1970.

16 Ferrira PL, Antunes B, Pinto AB, Gomes B. Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 2012;30:62-70

17 Cull A, Sprangers M, Bjordal K, Aaronson N, West K, Bottomley A, et al. EORTC Quality of Life Group Translation Procedure (version 2). EORTC Quality of Life Group; 2002.

ANEXO 1



TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA

Eu, Marcelo Alves Mourão, Secretário Municipal Adjunto de Assistência Social – SMAAS autorizo a realização da pesquisa pela pesquisadora Rafaela Fernanda de Almeida Jorge, aluna do Programa Doutoral em Gerontologia e Geriatria da Universidade de Aveiro e Universidade do Porto, Portugal. O tema de seu trabalho é “Preferência e Prioridades de pessoas idosas em cuidados em fim de vida: o caso de Belo Horizonte” realizado sob orientação da professora doutora Liliana Sousa (Universidade de Aveiro/ Portugal e do Co- Orientador Professor Doutor Rui Nunes (Faculdade de Medicina do Porto/Portugal).

Informo que a autorização está condicionada as questões:

- Cumprimento do Termo de Compromisso assinado pela pesquisadora;
- Apresentação a Secretaria Municipal Adjunta de Assistência Social – SMAAS do documento comprobatório que seu projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Aveiro/ Portugal e Faculdade de Medicina do Porto/ Portugal;
- Apresentação da pesquisa junto aos Centros de Referência de Assistência Social– CRAS a serem pesquisados, antes da realização da mesma;
- Autorização dos atores envolvidos (público a ser entrevistado) mediante assinatura do termo de consentimento.

Belo Horizonte, 28 de Novembro de 2014

Marcelo Alves Mourão
Secretário Municipal Adjunto de Assistência Social



PREFEITURA MUNICIPAL
DE BELO HORIZONTE

Secretaria Municipal Adjunta de Direitos da Cidadania
Coordenadoria de Direitos da Pessoa Idosa - CDPI
Centro de Referência da Pessoa Idosa – CRPI

DECLARAÇÃO

Declaro conhecer o projeto de pesquisa intitulado Preferências e Prioridades de Pessoas Idosas em Cuidados em Fim de Vida: o caso de Belo Horizonte, MG, Brasil, sob a responsabilidade da pesquisadora Rafaela Fernanda de Almeida Jorge, CPF 05674347611, a ser executado no Centro de Referência da Pessoa Idosa - CRPI, vinculado à Secretaria Municipal Adjunta de Direitos da Cidadania (SMADC) - Políticas Sociais da Prefeitura de Belo Horizonte. Esta unidade administrativa está ciente de suas co-responsabilidades do presente projeto de pesquisa.

Belo Horizonte, 11 de novembro de 2014.

Márcia Marília Figueiredo – BM: 72.413-4
Coordenadora do Centro de Referência da Pessoa Idosa – CRPI
Secretaria Municipal Adjunta de Direitos da Cidadania - SMADC

ANEXO 3



**COMITÉ DE ÉTICA DO DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E SAÚDE DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PCEDCSS-FMUP 15/2014**

Sobre o protocolo relativo ao estudo “Preferências e Prioridades de Pessoas Idosas em Cuidados em Fim de Vida: O caso de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil” de que é investigadora principal a Sr.^a Dr.^a Rafaela Jorge, no âmbito do Programa Doutoral em Gerontologia e Geriatria da Universidade de Aveiro e da Universidade do Porto.

Este projeto está organizado em Introdução, Objetivos e Material e Métodos, de que constam a metodologia, tamanho e caracterização da amostra e, ainda, os instrumentos de recolha de dados e respetivo cronograma. A bibliografia é adequada ao tema de estudo, estando ainda bem especificados os objetivos do estudo.

Considerando que os objetivos deste estudo são:

Objetivos gerais: Conhecer as preferências e prioridades para os cuidados em fim de vida de pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, residentes na comunidade, numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida.

Objetivos específicos:

- a) Caracterizar as preferências e prioridades em termos de cuidados em fim de vida;
- b) Caracterizar as preferências e prioridades em fim de vida em relação às informações, as opções de atendimento, os sintomas e problemas, a tomada de decisões e o local de morte;
- c) Analisar a influência de variáveis sociodemográficas: idade, género, grau de escolaridade, religião, estado civil, condição socioeconómica, estado de saúde geral, local de residência, diagnóstico de alguma doença grave nos últimos 5 anos, vivência de perto da morte de algum familiar próximo ou amigo e envolvimento nos cuidados de um familiar próximo ou de um amigo nos seus últimos meses de vida.

Que se trata de um estudo realizado com uma população saudável e adulta;

Que a total e absoluta privacidade dos participantes, no que respeita aos dados avaliados, é garantida e assegurada pela investigadora;

Que a confidencialidade dos dados, bem como a sua anonimização, é garantida pela investigadora;

Que não implica qualquer risco para a saúde dos participantes;

Que a participação dos sujeitos é totalmente voluntária;

Que o documento de obtenção do consentimento informado está de acordo com as normas éticas internacionalmente estabelecidas nesta matéria;

Que será entregue uma fotocópia do documento de Consentimento Informado aos participantes no projeto, após todas as assinaturas e datas estarem completas;

Que não serão gravadas, nem por áudio nem por imagem, as entrevistas a realizar aos sujeitos;

Que as autorizações dos centros onde irá decorrer a investigação estão garantidas.

Sou de parecer que o estudo em causa pode ser aprovado sem restrições de natureza ética.

Não obstante:

1. Recomenda-se que seja expressamente referido que os sujeitos não terão nenhuma vantagem ou desvantagem com a sua participação ou recusa de participação no estudo;
2. No processo de obtenção de consentimento informado deverá ser referido verbalmente e ficar expresso no documento de Consentimento Informado que os participantes poderão desistir, a qualquer momento, sem qualquer justificação, e sem qualquer penalização.

Porto, 15 de dezembro de 2014

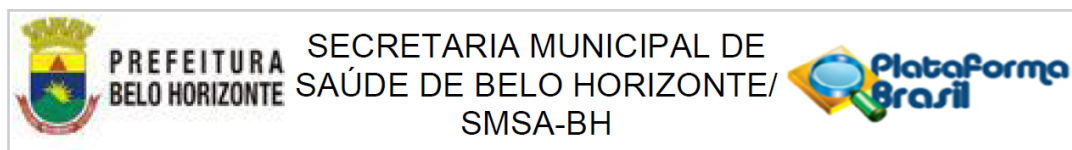

DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
E SAÚDE

O Presidente do Comité de Ética do PORTO
Prof. Doutor Rui Nunes

A Relatora do Parecer
Mestre Ivone Duarte



ANEXO 4



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Preferências e Prioridades de Pessoas Idosas em Cuidados em Fim de Vida: o caso de Belo Horizonte, MG, Brasil

Pesquisador: Rafaela Fernanda de Almeida Jorge

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 40740914.3.0000.5140

Instituição Proponente: Universidade de Aveiro

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 957.870

Data da Relatoria: 03/03/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo transversal, exploratório e de abordagem quantitativa que será realizado com indivíduos com idade de 60 anos, que é a faixa etária considerada como idosa pelo Estatuto do Idoso no Brasil, não institucionalizados, residentes na cidade de Belo Horizonte, MG, Brasil. Este estudo se justifica pois, atualmente, a maioria das pessoas morre em idade avançada e, geralmente, no final de uma doença crônica avançada, portanto, é expectável que muitas pessoas passem por um período de doença terminal antes da morte. Uma questão central para aqueles que enfrentam uma situação de doença avançada e incurável é a preservação do seu direito à informação e à autonomia plena, para tomar a decisão sobre os tratamentos que deseja ou não receber. Quanto a metodologia, será realizada uma enquete em uma amostra composta por 460 indivíduos, e foi estratificada por grupo etário e gênero. O grupo etário 60-69 anos compreende 217 indivíduos, sendo 93 homens e 124 mulheres; o grupo etário 70-79 anos compreende 121 indivíduos, sendo 47 homens e 74 mulheres e o grupo etário 80 anos compreende 62 indivíduos, sendo 19 homens e 43 mulheres. Será aplicado um questionário com origem no Projeto PRISMA, que foi realizado, em 2010, pelo King's College London e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra/ Portugal (CEISUC) em parceria com 10 outras organizações. Os indivíduos a serem

Endereço: Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar

Bairro: Funcionários

CEP: 30.130-007

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-5309

E-mail: coep@pbh.gov.br

Continuação do Parecer: 957.870

entrevistados serão selecionados aleatoriamente dentre aqueles que frequentam os Serviços de Convivência e Fortalecimento de Vínculos do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), que é gerenciado pela Secretária Municipal Adjunta de Assistência Social da Prefeitura de Belo Horizonte, MG. Os grupos de convivência de pessoas idosas serão selecionados aleatoriamente, de maneira a realizar as entrevistas em todas as regionais da cidade de Belo Horizonte (Barreiro, Centro-Sul, Leste, Nordeste, Noroeste, Norte, Oeste, Pampulha e Venda Nova). A escolha da amostra, também, acontecerá no Centro de Referência da Pessoa Idosa (CRPI) da cidade de Belo Horizonte, vinculado à Secretaria Municipal Adjunta de Direitos da Cidadania (SMADC) - Políticas Sociais da Prefeitura de Belo Horizonte. Será realizada uma análise descritiva, inferencial e correlacional da amostra e as análises serão realizadas com o Programa IBM SPSS Statistics 22.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer as preferências e prioridades para os cuidados em fim de vida de pessoas idosas da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais (MG)- Brasil, residentes na comunidade, numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida.

Objetivo Secundário:

•Caracterizar as preferências e prioridades em termos de cuidados em fim de vida. •Caracterizar as preferências e prioridades em fim Atualmente, a maioria das pessoas morre em idade avançada e, geralmente, no final de uma doença crônica avançada, portanto, é expectável que muitas pessoas passem por um período de doença terminal antes da morte. Analisar a influência de variáveis sociodemográficas: idade, gênero, grau de escolaridade, religião, estado civil, condição socioeconômica, estado de saúde geral, local de residência, diagnóstico de alguma doença grave nos últimos 5 anos, viveu de perto a morte de algum familiar próximo ou amigo e se esteve envolvido nos cuidados de um familiar próximo ou de um amigo nos seus últimos meses de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos relacionados a este estudo podem ser devido a inclusão de perguntas pessoais relacionadas as experiências com doença e morte, o que pode gerar, em algumas pessoas, um estresse emocional. Porém a temática abordada na presente pesquisa oferecerá elevada

Endereço: Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar

Bairro: Funcionários

CEP: 30.130-007

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-5309

E-mail: coep@pbh.gov.br

Continuação do Parecer: 957.870

possibilidade de gerar conhecimento para melhorar os cuidados em fim de vida ou paliativos. O questionário que será utilizado no estudo possui orientações no caso dos participantes se mostrarem perturbados (por exemplo, se mostrarem emoções fortes, começarem a chorar).

Benefícios:

1) Conhecer as preferências e prioridades em relação as informações, as opções de atendimento, os sintomas e problemas, a tomada de decisões e o local de morte da população idosa permite uma maior humanização na prestação dos cuidados de saúde em fim de vida, diminuindo a distância que existe entre os desejos e as prioridades em fim de vida das pessoas com o que acontece na realidade. 2) Apresentar recomendações para um melhor planejamento dos modelos de serviços de saúde para pessoas idosas residentes na cidade de Belo Horizonte/MG em situação de terminalidade de vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um trabalho de investigação cujo tema é atual e de interesse para organização dos serviços de cuidados paliativos no município de Belo Horizonte.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto assinada pelo(a) pesquisador(a) Rafaela Fernanda de Almeida Jorge e pelo representante da Instituição proponente foi devidamente apresentada.

Carta de anuência da Instituição Coparticipante da pesquisa foi apresentada.

O TCLE foi apresentado com linguagem clara, acessível aos possíveis participantes da pesquisa e contém contatos do pesquisa.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, tendo verificado a correção das pendências e não encontrando objeções éticas e verificando que o projeto cumpriu os requisitos da Resolução CNS 466/12, considera aprovado o projeto Preferências e Prioridades de Pessoas Idosas em Cuidados em Fim de Vida: o caso de Belo Horizonte, MG, Brasil.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar
Bairro: Funcionários **CEP:** 30.130-007
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3277-5309 **E-mail:** coep@pbh.gov.br



**PREFEITURA
BELO HORIZONTE**

**SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DE BELO HORIZONTE/
SMSA-BH**



Continuação do Parecer: 957.870

Considerações Finais a critério do CEP:

Salienta-se que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto nos casos previstos na Resolução CNS 466/12. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser previamente apresentadas para apreciação do CEP através da Plataforma Brasil, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Notificações podem ser apresentadas ao CEP através da Plataforma Brasil. As notificações de início e término da pesquisa devem ser apresentadas tão logo os eventos ocorram.

Relatórios semestrais, a partir da data de aprovação, devem ser apresentados ao CEP para acompanhamento da pesquisa. Ao término da pesquisa deve ser apresentado relatório final.

BELO HORIZONTE, 20 de Fevereiro de 2015

**Assinado por:
Eduardo Prates Miranda
(Coordenador)**

Endereço: Av. Afonso Pena, 2336 - 9º andar

Bairro: Funcionários

CEP: 30.130-007

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-5309

E-mail: coep@pbh.gov.br

ANEXO 5

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Caro(a) Senhor(a),

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “ADAPTAÇÃO CULTURAL DO QUESTIONÁRIO SOBRE AS PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES PARA OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA”, de responsabilidade da pesquisadora Rafaela Fernanda de Almeida Jorge, doutoranda em Gerontologia e Geriatria pela Universidade de Aveiro e pela Universidade do Porto/ Portugal.

O objetivo dessa pesquisa é fazer a adaptação cultural para o português falado e escrito no Brasil de um questionário que está, originalmente, formulado no português de Portugal. Por meio desse questionário é possível conhecer as preferências e as prioridades para os cuidados de fim de vida das pessoas numa situação hipotética de doença grave e com menos de um ano de vida.

Para utilizar esse questionário no Brasil é importante ter a certeza de que as perguntas desse questionário foram traduzidas de maneira correta para o português do Brasil. Para alcançar esse objetivo, gostaria que o(a) senhor(a) respondesse se a formulação de cada pergunta desse questionário é difícil de responder, confusa, difícil de entender, perturbadora/ofensiva e/ou se o(a) senhor(a) teria feito a pergunta de uma maneira diferente. A entrevista será agendada pela pesquisadora conforme a sua disponibilidade de horário.

Esta pesquisa é muito importante porque através desse questionário podemos saber quais são os desejos e as vontades das pessoas no final da vida e, dessa forma, ajudar a melhorar os cuidados de saúde prestados a pessoas numa situação de doença grave, avançada e em fim de vida. Este assunto é importante, mas também pode ser delicado e emotivo, o que pode gerar, em algumas pessoas, estresse emocional. Caso o senhor(a) se sinta perturbado com o tema abordado, a entrevistadora possui treinamento e orientações para ajudá-lo(a). Além disso, o senhor(a) poderá conversar sobre qualquer dos assuntos abordados nessa entrevista com a equipe do Alô vida de Belo Horizonte pelo telefone (31) 34441818.

Portanto, a decisão de participar é inteiramente sua. Se o(a) senhor(a) aceitar participar, pode interromper a entrevista em qualquer momento e retirar qualquer informação prestada, sem que isso lhe traga nenhum tipo de prejuízo.

A sua identidade será mantida em sigilo e o senhor(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação científica que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada pela pesquisadora principal e a outra será fornecida ao senhor(a).

Destaco, ainda, que os participantes, estão livres para se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer momento da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízos e que não existirão despesas ou compensações financeiras e/ou pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pela pesquisadora. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Durante todo o período da pesquisa o(a) senhor(a) tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir esclarecimentos para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 02 - Padre Eustáquio - Belo Horizonte - MG. CEP: 30.720- 000 Telefone: 3277-5309 ou para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), pelo telefone (61) 33155878 ou no endereço SEPN 50 Norte, Bloco A, 3º andar, Edifício Ex-INAN- Unidade II- Ministério da Saúde, CEP: 70750-521, Brasília-DF. Estarei à disposição para o esclarecimento de perguntas referentes a essa pesquisa por meio do telefone (31) 30722454 (Rafaela Jorge) ou pelo e-mail rafhafj@gmail.com

Eu, _____
_____, RG _____, concordo com a participação na pesquisa “ADAPTAÇÃO CULTURAL DO QUESTIONÁRIO SOBRE AS PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES PARA OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA” e dou o meu consentimento para que minhas respostas sejam utilizadas para fins científicos, uma vez que meu anonimato foi garantido.

Assinatura do Participante

Rafaela Fernanda de Almeida Jorge
Pesquisadora responsável

Data ____/____/____

ANEXO 5

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Caro(a) Senhor(a),

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES DE PESSOAS IDOSAS EM CUIDADOS EM FIM DE VIDA: O CASO DE BELO HORIZONTE, MG, BRASIL” de responsabilidade da pesquisadora Rafaela Fernanda de Almeida Jorge, doutoranda em Gerontologia e Geriatria pela Universidade de Aveiro e Universidade do Porto/ Portugal.

O objetivo desta pesquisa é conhecer as vontades e as prioridades em fim de vida das pessoas idosas, que moram na cidade de Belo Horizonte, numa situação hipotética de doença grave e com menos um ano de vida. Para alcançar este objetivo, gostaria que o(a) senhor(a) respondesse a um questionário com perguntas referentes ao tema dessa pesquisa. A entrevista será agendada pela pesquisadora conforme a sua disponibilidade de horário. As entrevistas duram em média 30 minutos.

Essa pesquisa é muito importante porque pode ajudar a melhorar os cuidados de saúde prestados a pessoas numa situação de doença grave, avançada e em fim de vida. Este assunto é importante, mas também pode ser delicado e emotivo, o que pode gerar, em algumas pessoas, estresse emocional. Caso o senhor(a) se sinta perturbado com o tema abordado, a entrevistadora possui treinamento e orientações para ajudá-lo(a). Além disso, o senhor(a) poderá conversar sobre qualquer dos assuntos abordados nessa entrevista com a equipe do Alô vida de Belo Horizonte pelo telefone (31) 34441818.

Portanto, a decisão de participar é inteiramente sua. Se o(a) senhor(a) aceitar participar, pode interromper a entrevista em qualquer momento e retirar qualquer informação prestada, sem que isso lhe traga nenhum tipo de prejuízo.

A sua identidade será mantida em sigilo e o senhor(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação científica que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada pela pesquisadora principal e a outra será fornecida ao senhor(a).

Destaco, ainda, que os participantes, estão livres para se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer momento da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízos e que não existirão despesas ou compensações financeiras e/ou pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Os gastos necessários para a sua participação

na pesquisa serão assumidos pela pesquisadora. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Durante todo o período da pesquisa o(a) senhor(a) tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir esclarecimentos para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 02 - Padre Eustáquio - Belo Horizonte - MG. CEP: 30.720- 000 Telefone: 3277-5309 ou para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), pelo telefone (61) 33155878 ou no endereço SEPN 50 Norte, Bloco A, 3º andar, Edifício Ex-INAN- Unidade II- Ministério da Saúde, CEP: 70750-521, Brasília-DF. Estarei à disposição para o esclarecimento de perguntas referentes a essa pesquisa por meio do telefone (31) 30722454 (Rafaela Jorge) ou pelo e-mail rafhafj@gmail.com

Eu, _____
_____, RG _____, concordo com a participação na pesquisa “PREFERÊNCIAS E PRIORIDADES DE PESSOAS IDOSAS EM CUIDADOS EM FIM DE VIDA: O CASO DE BELO HORIZONTE, MG, BRASIL” e dou o meu consentimento para que minhas respostas sejam utilizadas para fins científicos, uma vez que meu anonimato foi garantido.

Assinatura do Participante

Rafaela Fernanda de Almeida Jorge
Pesquisadora responsável

Data _____/_____/_____

ANEXO 6

QUESTIONÁRIO PRISMA- Versão em Português (Portugal).

Introdução

Peço-lhe então, que imagine que tem uma doença grave, como o cancro, com menos de um ano de vida. Deve ter isto em conta para o resto do questionário e continuar a imaginar a situação à medida que for respondendo às perguntas.

Posso continuar?

- Sim**
- Não**

Perguntas

1. Se tivesse uma doença grave, como o cancro, 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.

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

- Sim, sempre.
- Sim, mas apenas se eu perguntasse.
- Não
- Não sei.

3. Gostaria de ser informado/a sobre as opções disponíveis para cuidados e como elas o/a poderiam afectar? Estas opções poderiam ser serviços disponíveis, sítios onde poderia receber assistência, tratamentos e medicação.

- Sim, sempre.
- Sim, mas apenas se eu perguntasse.
- Não
- Não sei.

4. Qual dos seguintes nove sintomas ou problemas pensa que mais o/a preocuparia? Vou passar a ler-lhe os nove sintomas ou problemas. Se tiver uma caneta ou um lápis à mão, isso pode ajudá-lo/a se os escrever. Caso contrário, posso ler a lista as vezes que necessitar.

Então qual destes é que 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. Não ter energia.		
2. Ter dores		
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. Saber que os familiares e os amigos não estão preocupados e em stress		
--	--	--

5. Continuando a imaginar uma situação de doença grave em que teria menos de um ano de vida, suponha que mantinha a sua capacidade de tomar decisões. Quem gostaria que tomasse as decisões sobre os cuidados a ter consigo? Escolha tantas opções quantas 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): _____

6. Caso tivesse perdido a capacidade de tomar decisões em relação aos cuidados a prestar, quem preferiria que tomasse as decisões por si? Escolha tantas opções quantas achar necessário. Pode escolher mais do que uma.

- O Sr. / A Sr.^a, tendo especificado os seus desejos antes de perder a capacidade, por exemplo, num testamento vital
- O seu cônjuge ou parceiro
- Outro familiar
- Um amigo
- O médico
- Outro (diga quem, por favor): _____

7. Numa situação de doença grave, como o cancro, com menos de um ano de vida, onde acha que preferiria morrer **se as circunstâncias lhe permitissem escolher?**

A. Vou passar a ler-lhe as opções de resposta. Então qual destas 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	1 ^a escolha	Menos preferível

Em sua casa		
Em casa de um familiar ou amigo		
Numa unidade de cuidados paliativos — locais com cuidados especializados e camas para doentes terminais.		
No hospital – mas não numa unidade de cuidados paliativos		
Num lar ou residência		
Noutro sítio (diga qual, por favor): _____		

8. Quando as pessoas se deparam com uma doença grave, como o cancro, e têm o tempo de vida limitado, podem ter de tomar decisões difíceis e definir prioridades. Nesta situação, como ordenaria os seguintes quatro aspectos, classificando-os por ordem de importância para si, sendo o primeiro o mais importante (1) e o último o menos importante (4)?

Vou passar a ler-lhe os quatro aspectos.

Leve o tempo que quiser para pensar sobre cada aspecto e para os ordenar consoante 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 stress	

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

A. Escolha por favor aquele que seria o mais importante para si.

B. E o **segundo** mais importante?

Posso voltar a ler, se quiser.

	A	B
	O mais	O 2º mais

	importante	importante
1. Ter toda a informação que quiser		
2. Escolher quem toma as decisões sobre os cuidados		
3. Morrer no sítio que quer		

10. Quando as pessoas se deparam com uma doença grave, como o cancro, 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 igualmente importantes
- Não sabe

PARA O ENTREVISTADOR LER: Muito obrigado pelo seu contributo até ao momento.

Gostaria, agora, de lhe fazer algumas perguntas sobre si próprio/a.

PERGUNTAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

1. Quantos anos tem?

Idade

2. Como é que se descreve – homem ou mulher?

Homem

Mulher

3. Em que país nasceu?

Portugal 3 – SIGA PARA A PERGUNTA 4Q5

Outro país 2 - CONTINUE

SE 4Q3/2, PERGUNTE (S/C)

4Q4. Há quanto tempo veio viver para Portugal?

- No último ano
- Há 1-5 anos
- Há 6-10 anos
- Há 11-20 anos
- Há mais de 20 anos

5. Qual a frase que melhor descreve o sítio onde vive?

- Uma grande cidade
- Os subúrbios ou arredores de uma grande cidade
- Uma vila ou uma pequena cidade
- Uma aldeia
- Uma quinta ou uma casa no campo

6. Qual o grau de escolaridade mais elevado que completou?

- Nenhum
- Ensino básico 1(até à 4ª classe, instrução primária (3º ou 4º ano)
- Ensino Básico 2 (preparatório/5º e 6º anos / 5ª ou 6ª classe, 1º ciclo dos liceus ou do ensino técnico comercial ou industrial)
- Ensino Básico 3 (até ao 9º ano/5º ano dos liceus, escola comercial / industrial, 2º ciclo dos liceus ou do ensino técnico comercial ou industrial)
- Ensino Secundário Cursos Tecnológicos (Curso Instituto Comercial ou Industrial OU Até 1974 - Escola Regente Agrícola; Curso de Enfermagem; Curso Magistério Primário (ensino normal); Curso de Serviço Social; Ensino Artístico – conservatória e academia de música, etc.
- Ensino Secundário Cursos Gerais (12º/7º ano dos liceus completo, propedêutico, serviço cívico)
- Cursos de Especialização Tecnológica
- Ensino Superior – Bacharelato (Pós 25 Abril, Politécnico)
- Ensino Superior – Licenciatura
- Ensino Superior – Mestrado
- Ensino Superior - Doutoramento
- Outro grau de escolaridade (diga qual, for favor).....

7A. Actualmente sente que pertence a uma religião?

- Sim 1 - CONTINUE
Não 2 - SIGA PARA A PERGUNTA 4Q8

SE 7A/1, PERGUNTE

7B. Qual?

- Católica
Protestante
Ortodoxo
Outra Cristã (Qual?) _____
Judaica
Islamica / Muculmana
Religioes Orientais (p.ex. Hindu)
Outra não-Cristã (Qual?) _____
Outra (Qual?) _____

8. Como avalia a sua saúde em geral?

- Muito boa
Boa
Razoável
Má
Ou, muito má

9. Diga-me, por favor, qual das seguintes situações se aplica melhor ao seu estado civil legal?

- Casado (a)
Separado (a) (mas ainda casado (a))
Divorciado(a)
Viúvo(a)
Nunca casou

10. Quantos adultos, incluindo você, de 16 anos ou mais vivem em sua casa?

- um
dois
tres
quatro

- cinco
- seis ou mais

11. Quantas crianças com menos de 16 vivem em sua casa?

- nenhuma
- uma
- duas
- tres
- quatro
- cinco
- Seis ou mais

12. Quais das seguintes situações se aplicam melhor ao que fez nos últimos 7 dias? Mais alguma?

- A fazer trabalho pago (ou temporariamente ausente), (por conta de outrem,
conta própria, no negócio da família)
- A estudar mesmo se de férias (sem ser remunerado)
- Desempregado à procura de emprego
- Desempregado, à espera de emprego, mas não à procura de emprego
- Em situação de doença ou incapacidade/invalidez permanente
- Na reforma
- A fazer serviço cívico ou militar
- A fazer trabalho doméstico, a cuidar de crianças ou de outras pessoas
(sem ser pago)
- Outra

13. Qual das seguintes descrições se aproxima mais do que sente relativamente ao rendimento actual das pessoas que vivem nesta casa?

- O rendimento actual permite viver confortavelmente
- O rendimento actual dá para viver
- É difícil viver com o rendimento actual
- É muito difícil viver com o rendimento actual

PARA O ENTREVISTADOR LER: Muito obrigado pelo seu contributo até ao momento. Há mais quatro perguntas, mas são um pouco mais delicadas. Se quiser, pode não responder.

14. Nos últimos cinco anos...

A. Teve algum familiar próximo ou amigo a quem tenha sido diagnosticada uma doença grave, como o cancro?

1 Sim 2 Não

B. Viveu de perto a morte de algum familiar próximo ou amigo?

1 Sim 2 Não

C. Foi-lhe diagnosticada a si alguma doença grave, como o cancro?

1 Sim 2 Não

15. Alguma vez esteve envolvido/a nos cuidados ou no apoio a um familiar próximo ou a um amigo nos seus últimos meses de vida?

1 Sim 2 Não

16. Há alguma coisa que gostaria de acrescentar?

INFORMAÇÕES ORAIS NO FINAL DA ENTREVISTA

Para ser lido no final da entrevista pelos entrevistadores aos participantes.

Obrigado. O seu contributo foi, na verdade, muito útil. Chegámos ao fim do questionário.

Se algum dos assuntos que acabámos de discutir foi emocionalmente difícil para si, poderei dar-lhe o número da linha de apoio **Telefone da Amizade** para o qual poderá ligar para falar sobre qualquer dos assuntos. Quer que lhe dê o número de telefone?

1 sim

2 não

[808 22 33 53– dar se o participante pedir]

Se este inquérito o/a perturbou de alguma forma, peço desculpa. Se desejar mais conselhos ou informações, poderá contactar BMG Research através do número +44 800 358 0337. Muito obrigado por responder ao inquérito.

ORIENTAÇÕES NO CASO DE OS PARTICIPANTES SE MOSTRAREM PERTURBADOS

(por exemplo, se mostrarem emoções fortes, começarem a chorar)

Os entrevistadores devem mostrar compreensão, paciência e respeito.

Compreendo que os assuntos que estamos a discutir sejam emocionalmente difíceis para si. *[aguarde e se o participante ainda estiver perturbado diga as frases seguintes; caso contrário continue a entrevista].*

Podemos parar a entrevista se quiser.

[aguarde e se o participante disser que quer parar diga a frase seguinte; caso contrário continue a entrevista]

Se desejar, tenho o número da linha de apoio **Telefone da Amizade** para a qual poderá ligar para falar sobre qualquer um destes assuntos. Quer que lhe dê o número de telefone?

1 sim

2 não

[808 22 33 53– dar se o participante pedir]

Pode retirar qualquer informação que tenha dado até este momento. Quer fazê-lo? *[aguarde e grave a resposta]*

1 sim

2 não

Se este inquérito o/a perturbou de alguma forma, peço desculpa. Se desejar mais conselhos ou informações, poderá contactar BMG Research através do número +44 800 358 0337.

Muito obrigado pelo seu tempo e disponibilidade.

ORIENTAÇÕES NO CASO DE OS PARTICIPANTES PARAREM A ENTREVISTA

Se algum dos assuntos que acabámos de discutir foi emocionalmente difícil para si, poderei dar-lhe o número da linha de apoio **Linha da Amizade** para o qual poderá ligar para falar sobre qualquer dos assuntos. Quer que lhe dê o número de telefone?

1 sim

2 não

[808 22 33 53 – dar se o participante pedir]

Pode retirar as informações que deu até este momento. Quer fazê-lo?

1 sim

2 não

Se este inquérito o/a perturbou de alguma forma, peço desculpa. Se desejar mais conselhos ou informações, poderá contactar BMG Research através do número +44 800 358 0337.

Muito obrigado pelo seu tempo e disponibilidade. O seu contributo foi bastante útil.

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, 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 Ehteld, 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 and Trudie van Iersel.