



Centro de Estudos e Investigação
em Saúde da Universidade de Coimbra



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN

KING'S
College
LONDON

University of London

Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010

Bárbara Gomes, Vera P. Sarmento, Pedro L. Ferreira, Irene J. Higginson



2013

A OBRA ORA PUBLICADA TEM indiscutível originalidade. Se é certo que abundam estudos de mortalidade que são, aliás, clássicos em Saúde Pública, já o mesmo não pode ser dito sobre as preferências dos cidadãos sobre o local da morte mais desejado.

Por outro lado, com se sabe, o envelhecimento da população portuguesa traduz-se num duplo processo caracterizado pela reduzida proporção de jovens dos 0-14 anos de idade e por mais de dois milhões de residentes que têm idades igual ou superior a 65 anos; um milhão de cidadãos com idades entre os 65 e os 74 anos e outro milhão com 75 e mais anos.

A esperança de vida aumentou e, tudo indica, continuará a progredir. Agora, uma portuguesa aos 65 anos de idade tem a probabilidade de viver mais 20 anos (enquanto que no género masculino este período é inferior em cerca de 3 anos). Trata-se de um fenómeno com a maior importância, visto que gera na comunidade cada vez mais população idosa, isto é, mais próxima do final da vida.

O trabalho central em Saúde Pública visa prolongar a vida dos cidadãos, ao mesmo tempo que procura elevar a sua qualidade. É, também, verdade que a população envelhecida requer abordagens específicas nas ações de planeamento para a satisfação das necessidades através de prestações apropriadas. Para além dos aspetos relacionados com cuidados paliativos, o fim da vida pode, em muitas situações, conjugar os desejos manifestados por cada um. Aliás, é, igualmente em Portugal, o tempo da regulamentação das diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital.

A preferência de local da morte deve, sempre que possível, ser, naturalmente, considerada quer pela família, quer pela equipa prestadora de cuidados de saúde.

Ora, compreende-se, a oportunidade do debate.

A emergência de doenças crónicas que passaram a ocupar o lugar cimeiro de causas de mortalidade no contexto das transições demográfica e epidemiológica explica a mudança no sistema de saúde, uma vez que as unidades, em lugar de receberem doentes agudos, passam a estar preparadas para a prestação de cuidados a doentes

crónicos, incluindo cuidados continuados e integrados. Este *shift* do Sistema exige medidas de adaptação. De entre elas, procura-se aumentar a participação dos doentes em todas as etapas da sua interação com o Sistema, desde a promoção da saúde ao diagnóstico das doenças e ao tratamento em final de vida.

Repare-se na importância que as doenças crónicas assumem no contexto das causas de mortalidade: dos cerca de 100.000 óbitos que todos os anos ocorrem, 25.000 referem-se a doenças oncológicas e 31.000 a doenças cérebro-cardiovasculares.

Tem sido muito citada a expressão “Nothing about us without us”, que traduz a importância da participação dos doentes crónicos em todas as fases. Muitos preferem utilizar a expressão coprodução para designar o resultado de determinada prestação de saúde, de forma a garantir que o doente tem uma participação decisiva. São iniciativas que, no fundo, correspondem à transmissão de informações aos doentes, na perspetiva da elevação dos conhecimentos de cada doente para facilitar a aquisição de *skills* na gestão da doença crónica (*selfcare*). Propõem-se, a este propósito, ações que têm como objetivos produzir orientações e garantir que os profissionais de saúde possam colaborar com os seus próprios doentes (*collaborative care*); colaboração entre quem trata e quem é tratado.

Há evidência sobre a sua efetividade, através da comprovação dos benefícios quando o doente está informado e quando é envolvido em *selfcare*. Só os doentes têm experiência da doença de que eles próprios padecem.

Com o mesmo vigor com que os especialistas da Direção-Geral da Saúde hoje consideram que nascer em casa representa um recuo, um atraso e um risco desnecessário, já o desejo de morrer no seio da família é compreensível, desde que estejam assegurados cuidados médicos adequados.

Para tal, a equação do onde nascer e onde morrer terá de ser socialmente aceite.



Francisco George
Diretor-Geral da Saúde





Índice

	Página
Prefácio	2
Resumo	4
1. Introdução	5
2. Metodologia	6
2.1. Inquérito de preferências PRISMA	6
2.2. Amostra portuguesa do PRISMA	6
2.3. Dados de mortalidade	8
3. Importância de morrer no sítio que se quer	9
4. Preferências para local de morte	10
4.1. Local de morte preferido	10
4.2. Local de morte menos desejado	11
5. Locais de óbito em 2010	12
6. Limitações e discussão	14
6.1. Prioridades	14
6.2. Casa	14
6.3. Hospitais	15
6.4. Unidades de cuidados paliativos	15
6.5. Os mais velhos	16
7. Recomendações	17
Bibliografia	18
Agradecimentos	19

Resumo

Este relatório apresenta as preferências para local de morte da população portuguesa, obtidas a partir de um inquérito telefónico realizado em 2010. Comparam-se preferências com os locais de óbito segundo os registos de mortalidade de 2010, por região e grupo etário. Pretende-se, assim, perceber como é que as preferências dos portugueses se relacionam com a realidade, de forma a integrar este conhecimento no planeamento dos cuidados de saúde, para os aproximar mais das preferências da população.

Importância de morrer no sítio que se quer

59% dos participantes no inquérito (num total de 1.286 adultos) referiram que morrer no sítio que se quer é a sua primeira ou segunda prioridade para cuidados no fim de vida, sendo esta proporção maior no Alentejo (69%), e menor entre os participantes residentes no Centro (52%). O considerar-se prioritário morrer no sítio que se quer (mais do que receber informação e escolher quem toma decisões sobre os cuidados a prestar) aumenta com a idade, de 20% nos grupos 16-34 anos para 48% no grupo com mais de 75 anos de idade.

Local de morte preferido e local de morte menos desejado

A maioria dos participantes referiu que, numa situação de doença grave com menos de um ano de vida e se as circunstâncias o permitissem, prefeririam morrer em casa

própria ou de familiar ou amigo (51%), variando a proporção de preferência pela própria casa de 43% em Lisboa a 66% nos Açores. Esta proporção varia também significativamente com a idade, sendo que 65% dos participantes com mais de 75 anos mostraram preferência por morrer na própria casa. A unidade de cuidados paliativos foi o segundo local mais preferido (36% dos inquiridos). Estas duas opções agrupadas (casa e unidade de cuidados paliativos) representam 82 a 88% das preferências nos diferentes grupos etários. O local mais frequentemente apontado como o menos desejado para morrer foi o hospital (por 29% dos participantes), seguido por lar/residência (26%).

Contraste entre preferências da população e locais de óbito em 2010

As comparações entre os dados de preferências do inquérito e os registos oficiais de local de óbito sugerem que os portugueses têm uma grande probabilidade de não ver as suas preferências para local de morte correspondidas. A maior parte das mortes em 2010 (num total de 105.471 óbitos de pessoas com 16 anos ou mais) ocorreu em hospitais ou clínicas (62%), 30% em casas ou lares e 9% noutros locais. As diferenças entre preferências e realidade observam-se em todas as regiões e grupos etários. Assim, em todas as regiões há uma menor proporção de pessoas a morrer em casa ou lar do que de participantes que referiram ser esta a sua preferência, com a máxima diferença nos Açores (49 pontos

percentuais) e nos grupos com 65 anos de idade ou mais (dentro das faixas etárias que contabilizaram 96% dos óbitos em 2010). Relativamente às mortes nos hospitais, a situação é inversa. Há mais mortes em hospitais do que a proporção de pessoas que refere ser esta a sua preferência. Neste caso, as diferenças são muito marcadas em todas as regiões, de 48 pontos percentuais no Alentejo a 62 nos Açores.

Responder às necessidades e preferências da população

Para uma maior humanização na prestação dos cuidados de saúde em fim de vida, é essencial responder às preferências da população para local de morte, diminuindo assim o desfasamento existente entre preferências e realidade. Com este objetivo em mente, é vital criar mais serviços especializados em cuidados paliativos, sobretudo na tipologia de apoio domiciliário, assegurando também unidades de internamento em cuidados paliativos. É urgente definir uma estratégia integrada de resposta, dada a alta proporção de mortes hospitalares e o aumento substancial esperado no número total de mortes. Neste contexto, os mais velhos (pessoas com 75 anos ou mais) são um grupo especialmente vulnerável, com necessidades complexas e maior dependência, tendo maior probabilidade de precisar de cuidados de fim de vida. Note-se que este grupo apresenta a maior preferência por morrer em casa.

“...talvez mais do que em qualquer outra área da saúde, é fundamental respeitar a autonomia e as preferências daqueles que se debatem com uma situação de doença avançada e incurável.”

1. Introdução

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (publicado em 2010) tem vindo a orientar o trabalho realizado pelos serviços de cuidados paliativos existentes em Portugal, bem como o planeamento de serviços futuros. Desenha-se, assim, “uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado” (1). A necessidade é premente num país que se debate com o envelhecimento acentuado da sua população (2) e suas consequências sociais.

Está previsto no Orçamento de Estado para 2013 a “implementação da legislação sobre cuidados paliativos com especial atenção às unidades intra-hospitalares e aos cuidados domiciliários” (3). Serão estas prioridades acertadas? Estarão elas alinhadas com os locais onde as pessoas preferem passar os últimos dias da sua vida e receber cuidados de saúde numa situação de doença avançada e incurável?

É importante averiguar a resposta a estas perguntas por três motivos.

Primeiro, talvez mais do que em qualquer outra área da saúde, é fundamental respeitar a autonomia e as preferências daqueles que se debatem com uma situação de doença avançada e incurável. A Organização Mundial de Saúde refere que o direito a opções e escolhas sobre cuidados tem sido um dos valores centrais dos cuidados paliativos desde o seu início (4). Por outro lado,

a experiência internacional (em países como o Reino Unido, Bélgica, Estados Unidos e Canadá) mostra que um melhor conhecimento das preferências da população pode mudar o rumo das estratégias nacionais, aproximando-as mais das necessidades dos doentes e seus familiares (5, 6, 7, 8, 9). A experiência Catalã de implementação de um programa de cuidados paliativos a nível regional mostrou resultados positivos na diminuição da severidade dos sintomas, maior satisfação dos doentes com os cuidados recebidos e aumento da proporção de mortes em casa (10, 11).

Segundo, é financeiramente insustentável manter o número elevado de mortes que atualmente acontecem em hospitais (6). As últimas projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE) apontam para um aumento de cerca de 14% no número total de mortes de 2010 para 2030 (2, 12).

Terceiro, é crucial planear atempadamente respostas de cariz público, tendo em conta o aumento substancial do número de pessoas a necessitar de cuidados paliativos nos próximos anos, sobretudo daqueles em idade avançada. Dada a recente aprovação da legislação que cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (13), o planeamento da alocação de serviços torna-se prioritário, sendo que o conhecimento das preferências populacionais relativamente ao local de morte pode e deve informar os decisores

neste planeamento.

Não existe ainda um estudo populacional que descreva as preferências dos portugueses sobre os locais de morte. Este relatório vem colmatar essa lacuna. Os dados em que se baseia foram obtidos no âmbito de um inquérito europeu, realizado em 2010, em que Portugal esteve incluído (14, 15). A comparação dos resultados entre as diferentes regiões envolvidas (Inglaterra, Flandres, Alemanha, Itália, Holanda, Portugal e Espanha) foi recentemente publicada na revista *Annals of Oncology* (16). Outros resultados do inquérito, relativos aos sintomas e problemas mais preocupantes para a população, preferências para envolvimento na tomada de decisões e para receber informação, bem como sugestões para melhorar os cuidados prestados em fim de vida, podem ser lidos noutras publicações (17, 18, 19, 20).

Neste relatório comparam-se os resultados portugueses do inquérito sobre preferências para local de morte com os locais onde as pessoas morreram em Portugal no mesmo ano (2010), por região e grupo etário. O estudo encontra-se publicado na revista *Acta Médica Portuguesa* com mais pormenor metodológico (21). Aqui pretendemos complementar o artigo, fazendo uma análise de variações importantes para o país, discutindo implicações dos dados para o planeamento de serviços de saúde, e apresentando recomendações.

2. Metodologia

2.1 Inquérito de preferências PRISMA

Os dados apresentados sobre as preferências da população para local de morte têm origem no inquérito PRISMA que foi realizado em 2010 pelo King's College London e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC) em parceria com dez outras organizações. Este inquérito foi financiado pela Comissão Europeia no Sétimo Programa-Quadro, como parte integrante do projeto PRISMA. O projeto teve uma duração de três anos (2008-2011) com o objetivo de coordenar prioridades de investigação e de prática de cuidados de fim de vida na Europa e em África (14,15).

O inquérito PRISMA foi realizado por telefone a 9.344 participantes com mais de 16 anos, selecionados de forma aleatória em sete países europeus incluindo Portugal. Outras regiões que também entraram no estudo foram: Inglaterra, Flandres, Alemanha, Itália, Holanda e Espanha. Apenas foram selecionadas residências privadas (excluindo-se locais como hospitais e lares). O questionário incluiu perguntas sobre a importância de morrer no sítio que se quer, comparada com a importância de outros dois aspetos (receber informação e escolher quem toma decisões sobre os cuidados a prestar). Foi também pedido aos participantes que dissessem qual o local em que prefeririam morrer e o local menos desejado para morrer em caso de doença grave com tempo de vida inferior a um ano (Quadro 1).

Neste relatório comparamos os dados portugueses do inquérito PRISMA sobre preferências para local de morte com a distribuição de óbitos por local de morte em 2010, por regiões NUTS II (Nomenclatura de Unidades Territoriais para Fins Estatísticos II) e grupo etário. Identificam-se diferenças entre os dois grupos de dados. Para perceber se a amostra dos participantes no inquérito é representativa da população portuguesa, comparamos dados demográficos com os obtidos no Censos de 2011. Incluímos também citações de participantes no inquérito sobre o tema local de morte.

O indicador H do teste de Kruskal-Wallis foi usado para comparar distribuições de preferências nas

diferentes faixas etárias. O coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado para testar a relação entre grupo etário e nível de prioridade atribuída a morrer no sítio que se quer. Para variáveis categóricas foi usado o qui-quadrado ou o teste exato de Fisher (quando o qui-quadrado não se pôde aplicar porque mais de 20% das células apresentavam frequências esperadas iguais ou inferiores a cinco).

2.2 Amostra portuguesa do PRISMA

Em Portugal foram entrevistados um total de 1.286 adultos de Maio a Outubro de 2010 (69% mulheres), com idade mediana de 51 anos e intervalo interquartil de 38 a 63 anos. A taxa de resposta foi de 28%, a segunda mais alta dos sete países estudados.

A Figura 1 apresenta, por região NUTS II, os números (absolutos e relativos) de participantes no inquérito, de residentes em 2011 e de óbitos registados em 2010. As sete regiões NUTS II portuguesas são: Norte, Centro, Lisboa, Alentejo, Algarve, Açores e Madeira. Como se pode observar,

a distribuição do número de participantes reflete a distribuição de residentes pelas diferentes regiões, sendo que Norte, Centro e Lisboa têm cada uma mais de 300 participantes, enquanto Alentejo, Algarve, Açores e Madeira têm menos de 100 participantes por cada região (com um total de 193 participantes entre as quatro regiões). Relativamente à distribuição de participantes por grupos etários, não se observaram diferenças significativas entre as regiões (Tabela 1) e é de notar uma aproximação à distribuição etária da população residente em Portugal, com base nos dados do Censos de 2011 (Figura 2).

Do total de participantes no inquérito, 8% foi diagnosticado com uma doença grave nos cinco anos anteriores; 61% referiu ter perdido um amigo ou familiar próximo por morte nos cinco anos anteriores; 58% referiu ter um amigo ou familiar próximo ao qual fora diagnosticada uma doença grave nos cinco anos anteriores. Cerca de metade (53%) ajudou a cuidar de um familiar ou amigo próximo nos últimos meses de vida.

Quadro 1. Questões sobre preferências para local de morte no inquérito PRISMA

Numa situação de doença grave, como o cancro, com menos de um ano de vida...

Prioridades para os cuidados disponíveis

O que acharia mais importante nos cuidados disponíveis?

- A. Dos três aspectos que se seguem, indique, por favor, o mais importante para si.
- Ter toda a informação que quiser
 - Escolher quem toma as decisões sobre os cuidados
 - Morrer no sítio que quer
- B. E o segundo mais importante?

Preferências para local de morte

A. Em qual das seguintes opções acha que preferiria morrer se as circunstâncias lhe permitissem escolher?

- 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

B. E em qual das opções acha que menos gostaria de morrer se as circunstâncias lhe permitissem escolher?

Figura 1. Participantes no inquérito PRISMA, residentes em 2011, e óbitos em 2010 por região

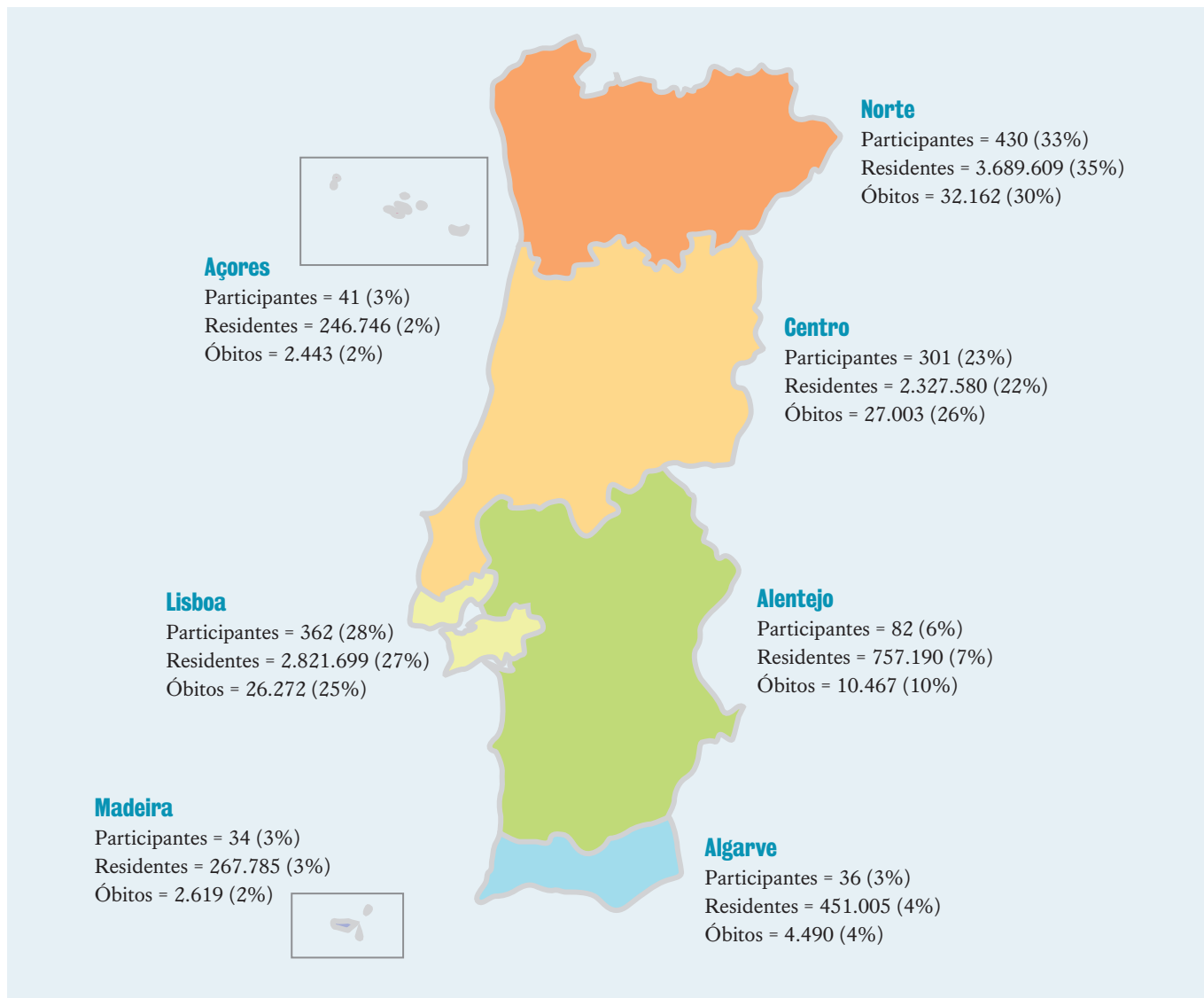


Tabela 1. Distribuição etária dos participantes no inquérito PRISMA por região

Regiões	16-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75+
Norte	33 (8%)	49 (12%)	59 (14%)	82 (20%)	99 (24%)	61 (15%)	26 (6%)
Centro	27 (9%)	41 (14%)	51 (18%)	53 (18%)	59 (20%)	40 (14%)	20 (7%)
Lisboa	30 (9%)	33 (10%)	56 (17%)	59 (17%)	72 (21%)	63 (19%)	26 (8%)
Alentejo	5 (6%)	7 (9%)	13 (17%)	21 (27%)	13 (17%)	13 (17%)	6 (8%)
Algarve	4 (11%)	4 (11%)	6 (17%)	8 (23%)	7 (20%)	3 (9%)	3 (9%)
Açores	3 (8%)	5 (13%)	12 (30%)	7 (18%)	7 (18%)	5 (13%)	1 (3%)
Madeira	1 (3%)	6 (19%)	7 (23%)	8 (26%)	5 (16%)	3 (10%)	1 (3%)
Portugal	103 (8%)	145 (12%)	204 (17%)	238 (20%)	262 (21%)	188 (15%)	83 (7%)

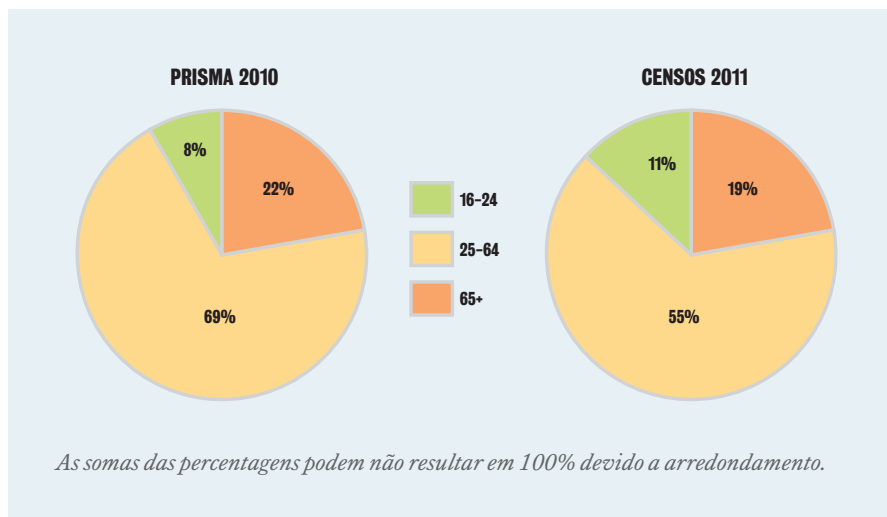
A distribuição etária não difere significativamente entre as várias regiões ($H=8,018$; $gl=6$; $p=0,237$). Apenas os participantes cujas idades eram conhecidas foram incluídos na tabela ($N=1.223$). As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

2.3 Dados de mortalidade

Os dados apresentados sobre o número de óbitos por grupo etário, região de Portugal (também segundo regiões NUTS II) e local de morte, em pessoas com 16 anos ou mais, foram obtidos a partir de tabelas cedidas pelo INE. A informação provém de um item do certificado de óbito, preenchido pelo médico que certifica a morte. Para efeitos comparativos são utilizados dados relativos a 2010.

Os dados do INE distinguem três locais de morte (Estevens L., Fevereiro 2012, comunicação pessoal): 1) domicílio, que inclui locais privados, seja casa própria, casa de familiar ou amigo próximo e lares de idosos ou residências; 2) hospital/clínica, privado ou público, onde estimamos que estejam incluídas a maior parte das unidades de cuidados paliativos; 3) outro local. Esta classificação não possibilita a comparação direta com todas as opções de resposta para preferências no inquérito PRISMA. Assim, para se poder comparar as preferências para local de morte com os locais de óbito em 2010, agrupámos as categorias do PRISMA de forma a corresponder às categorias do INE, como consta no Quadro 2.

Figura 2. Participantes no PRISMA e residentes em Portugal por grupo etário



Quadro 2. Classificação para fins comparativos dos locais de morte nos dados de mortalidade e inquérito de preferências

Dados de mortalidade INE	Inquérito de preferências PRISMA
Domicílio	Casa própria Casa de familiar ou amigo Lar ou residência
Hospital/clínica	Hospital
Outro local	Outro sítio

3. Importância de morrer no sítio que se quer

“... seria bom os doentes estarem em casa com cuidados paliativos para morrerem com dignidade.”

Mulher de 33 anos, residente no Centro

Como se pode observar na Figura 3, a proporção de participantes no inquérito para quem morrer no sítio onde se quer é a primeira ou a segunda prioridade para os cuidados a prestar em fim de vida foi superior a 60% em três regiões - Norte, Alentejo e Açores - sendo que no total dos participantes esta proporção é de 59%. No Centro, 52% dos participantes escolheram este aspeto como a sua primeira ou segunda prioridade.

Entre 24% (Madeira) e 39% (Açores) dos participantes referiram que morrer no sítio que se quer é a prioridade mais importante entre as três que foram dadas a escolher (portanto mais importante do que receber informação e escolher quem toma decisões sobre os cuidados a prestar).

Relativamente à distribuição de prioridades por grupo etário (Figura 4), é de notar que a frequência com que morrer no sítio onde se quer é vista como primeira prioridade aumenta significativamente com a idade, de 20% entre os 16-34 anos para 48% dos participantes com 75 anos de idade ou mais.

Não observámos diferenças estatisticamente significativas na importância atribuída a morrer no sítio que se quer entre pessoas com ou sem experiência de doença grave ou morte, nomeadamente entre participantes que foram ou não diagnosticados com uma doença grave, ou que cuidaram ou não de um familiar ou amigo nos últimos meses de vida.

“...[o pai] não podia ficar no hospital e não havia possibilidades financeiras de contratar uma enfermeira... [a mãe] teve que se despedir para o ajudar na última fase e está até hoje desempregada.”

Homem de 27 anos, residente no Norte, sobre os cuidados do pai, falecido há menos de cinco anos

Figura 3. Morrer no sítio que se quer como primeira, segunda ou terceira prioridade de cuidados de fim de vida por região

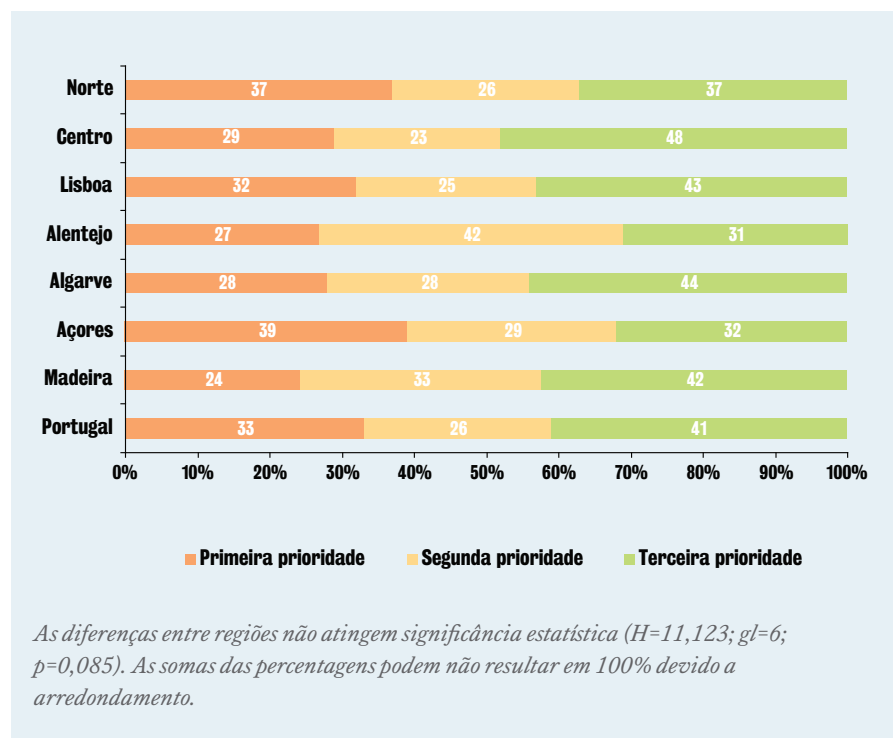
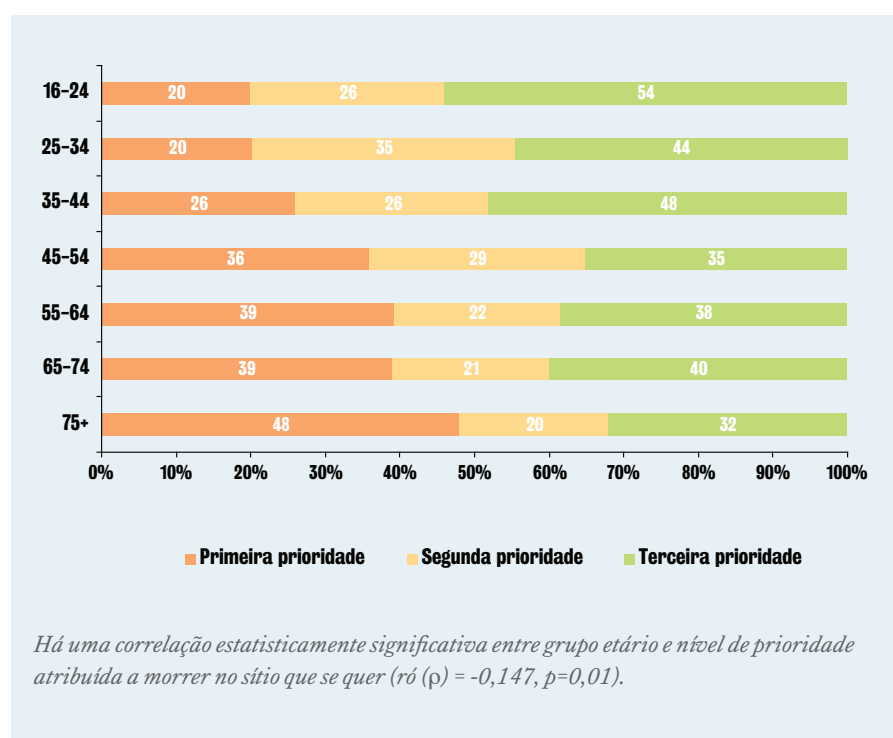


Figura 4. Morrer no sítio que se quer como primeira, segunda ou terceira prioridade de cuidados de fim de vida por grupo etário



4. Preferências para local de morte

4.1 Local de morte preferido

“Quando as pessoas pedem para morrer em casa, deixem-nas fazê-lo”.

Mulher de 39 anos, residente no Alentejo

Como se pode observar na Figura 5, 50% dos participantes no inquérito expressou preferência por morrer na sua própria casa, sendo esta preferência mais frequente no Norte (55%) e menos frequente em Lisboa (43%), dentro das quatro regiões que representam 91% da amostra (Norte, Centro, Lisboa e Alentejo). Acresce que 1% dos inquiridos referiu preferir morrer em casa de um familiar ou amigo, o que adicionado à preferência pela própria casa resulta num total de 51% de preferência por morrer em casa.

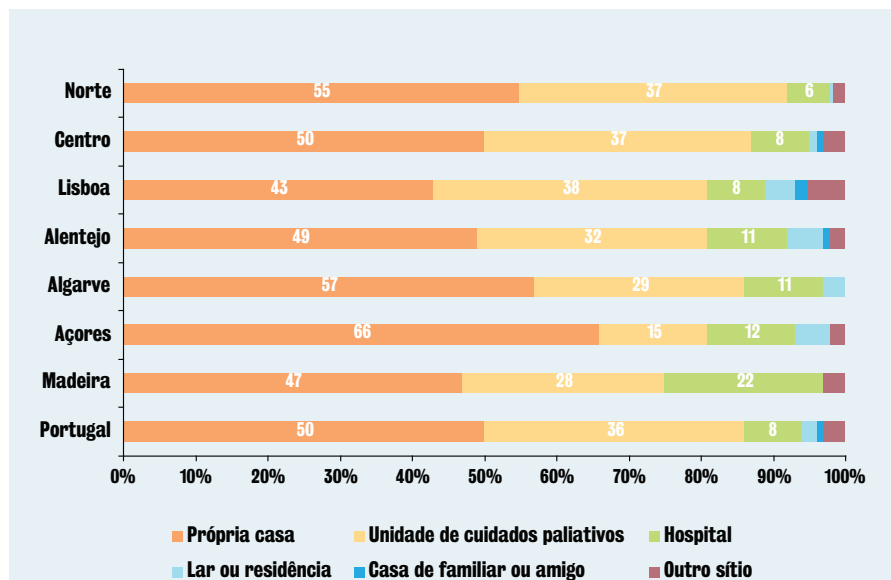
O segundo local mais preferido foi uma unidade de cuidados paliativos, por 36% dos participantes. No total, os locais casa e unidade de cuidados paliativos foram referidos como os preferidos para morrer por 87% dos participantes no inquérito (variando de 75% na Madeira a 91% no Norte).

“Seria bom que todas as pessoas que têm cancro terminal tivessem um lugar onde fossem tratadas com cuidados paliativos. É um lugar certo para essas pessoas porque são tratadas muito bem.”

Mulher de 57 anos, residente no Norte

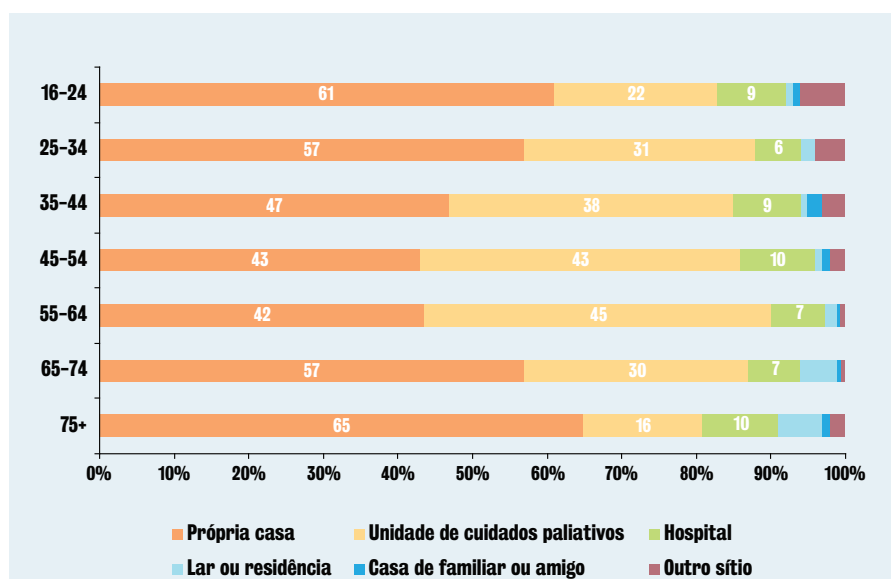
Na Figura 6, observa-se que a preferência por morrer na própria casa diminui a partir do primeiro grupo etário, começando a aumentar a partir dos 55 anos. Dos participantes com 75 anos de idade ou mais, 65% expressaram esta preferência, sendo também neste grupo que se observa a menor preferência por morrer numa unidade de cuidados paliativos. É de notar que os participantes com 45-64 anos são os que mostram uma menor preferência por morrer em casa (42-43%) e uma maior preferência por unidades de cuidados paliativos (43-45%).

Figure 5. Local de morte preferido por região



As diferenças de preferência para local de morte entre as regiões são estatisticamente significativas ($p=0,001$). As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

Figure 6. Local de morte preferido por grupo etário



Há diferenças estatisticamente significativas entre os grupos etários. ($H = 16,560$; $gl=5$; $p=0,005$). As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

Quando se agrupam as preferências por casa (própria ou de familiar/amigo) e unidades de cuidados paliativos, nota-se que as proporções resultantes são semelhantes nos diferentes grupos etários (variando entre 82 e 88%). O grupo dos 25-34 anos é o que mostra menor preferência por morrer no hospital (6%).

“A minha mãe morreu no hospital e estou muito satisfeita com o cuidado que teve.... O hospital ajudou-a a morrer com dignidade e sem dores.”

Mulher de 42 anos, residente no Norte

Não observámos diferenças estatisticamente significativas na preferência para local de morte relativamente a experiências de doença grave ou morte, nomeadamente entre participantes que foram ou não diagnosticados com uma doença grave, ou que cuidaram ou não de um familiar ou amigo nos últimos meses de vida.

4.2 Local de morte menos desejado

“Não existe lar ou lugar aqui em Portugal aonde possamos recorrer para nos ajudar a levar um pouco mais de dignidade às pessoas terminais. Passei por uma situação dessas... e foi muito triste ver a pessoa morrer sem ajuda dos cuidados paliativos”

Mulher de 54 anos, residente no Alentejo

O hospital foi o local de morte mais frequentemente apontado como o menos desejado em todas as regiões excepto no Alentejo (em que a proporção foi igual para hospital, lar ou residência, e própria casa) e Algarve (em que a proporção foi maior para lar ou residência), com uma proporção variável ao longo do país, desde 15% no Algarve a 33% no Centro. Lares ou residências foram o segundo local menos desejado em quase todas as regiões, sendo o terceiro a própria casa (exceto em Lisboa onde igualou com lar ou residência, no Algarve onde foi o segundo, e na Madeira onde foi o primeiro).

“Deveria haver mais cuidados paliativos e continuados nos hospitais para que as pessoas que sofrem destas doenças pudessem estar perto dos familiares...”

Mulher de 60 anos, residente no Norte

Também em relação ao local de morte menos desejado, observámos diferenças entre os grupos etários, sendo que entre 25% dos participantes com 45-54 anos e 65-74 anos e 38% dos com 25-34 anos apontaram o

hospital. Lares ou residências foram o local menos desejado no grupo de 35-44 anos e 65-74 anos. 29% dos participantes com 45-54 anos referiram a própria casa como o local menos desejado para morrer.

Figura 7. Local de morte menos desejado por região

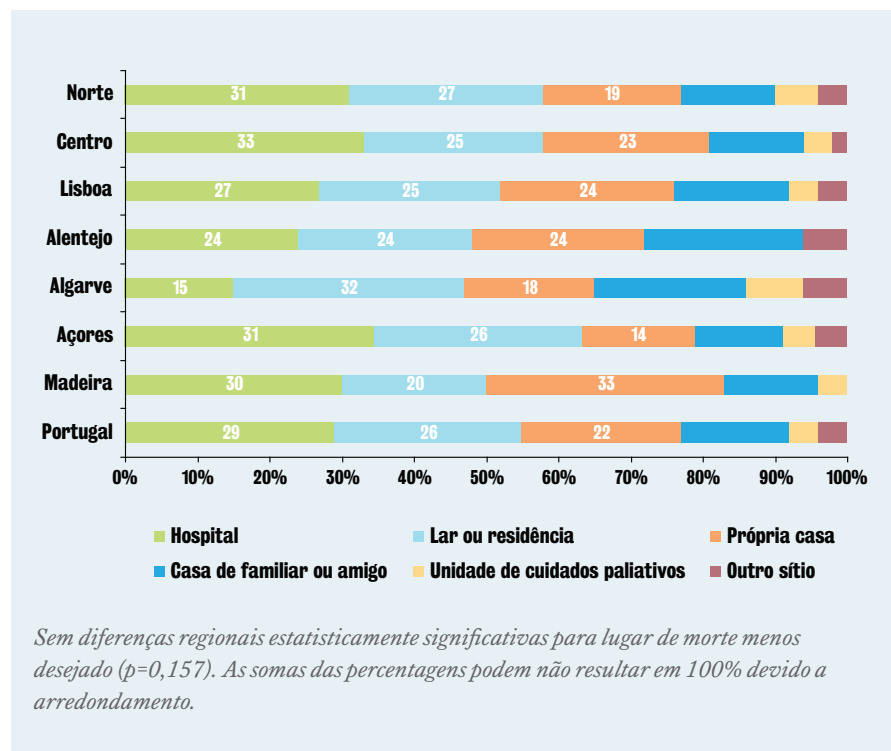
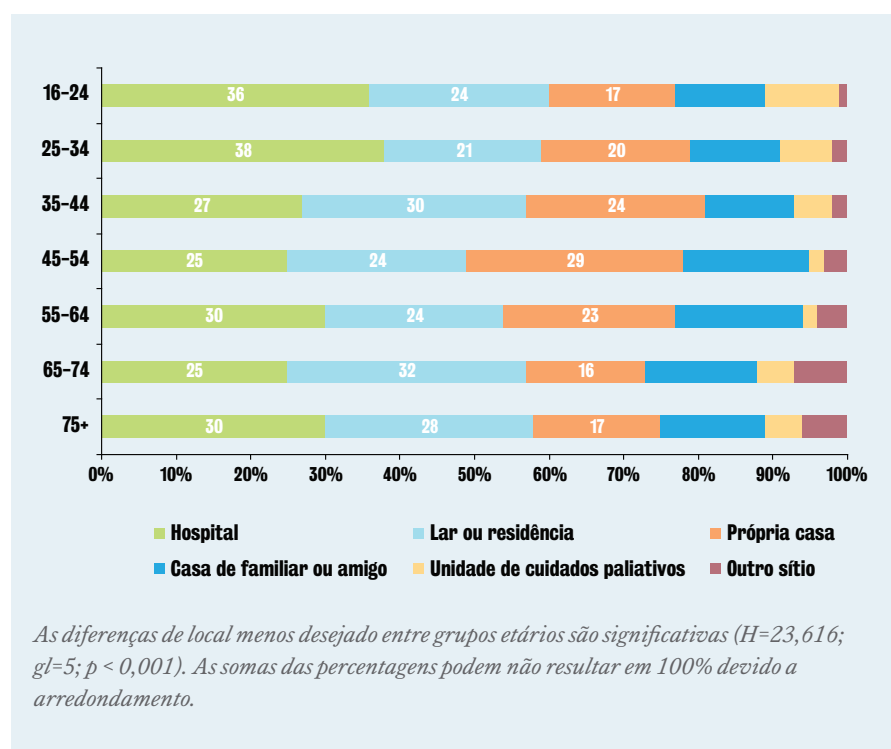


Figura 8. Local de morte menos desejado por grupo etário



5. Locais de óbito em 2010

Os dados de mortalidade do INE mostram que em 2010 houve 105.471 óbitos de pessoas com 16 anos ou mais em Portugal, dos quais 51% (53.958) eram homens e 67% (70.788) tinham 75 anos ou mais. A diferença de longevidade entre géneros fica patente quando observamos que 77% das mulheres morreram com 75 anos ou mais, comparado com 57% dos homens.

A grande maioria dos óbitos (91%) ocorreu em quatro regiões: Norte, Centro, Lisboa e Alentejo. As três primeiras contabilizaram 81% do total de mortes no país.

65.087 pessoas morreram em hospitais/clínicas, o que representa 62% do total dos óbitos analisados. Esta proporção varia entre 59% no Norte e Alentejo e 76% na Madeira (Figura 9), diminuindo com a idade a partir do grupo de 55-64 anos, de 71% para 59% (Tabela 2).

Por sua vez, 31.259 pessoas morreram em casa (própria ou de outro) ou em lares/residências, o que representa 30% do total dos óbitos analisados. Esta proporção varia entre 17% na Madeira e 36% no Norte do país. A distribuição por grupos etários mostra que a partir do grupo 45-55 anos a proporção de mortes domiciliárias aumenta com a idade, de 21% para 33% no grupo com mais de 75 anos de idade (Tabela 2).

Ao comparar a proporção da população que prefere morrer em casa ou num lar/residência com a proporção de óbitos que ocorreram nestes locais em 2010 em cada região, a diferença é de pelo menos 20 pontos percentuais no Norte e máxima nos Açores com 49 pontos percentuais (Figura 10). No total português, o intervalo foi de 23 pontos percentuais. Isto é, a proporção de pessoas que morre em casa, lares ou residências é menor do que a proporção de pessoas que refere estes locais como os da sua preferência. Observa-se também que a proporção de óbitos a ocorrer em hospitais/clínicas é muito mais elevada (em 54 pontos percentuais) do que a proporção da população que referiu o hospital como o seu local preferido para morrer (Figura 10). Esta diferença é menor no Alentejo (48 pontos percentuais) e máxima nos Açores (62 pontos percentuais).

A diferença entre preferências e realidade aplica-se a todos os grupos

etários, sendo maior em relação às mortes hospitalares, principalmente no grupo 55-64 anos (Tabela 2).

O Quadro 3 apresenta os pontos-chave desta análise comparativa de preferências e local de morte em 2010.

Figura 9. Local de morte por região em 2010

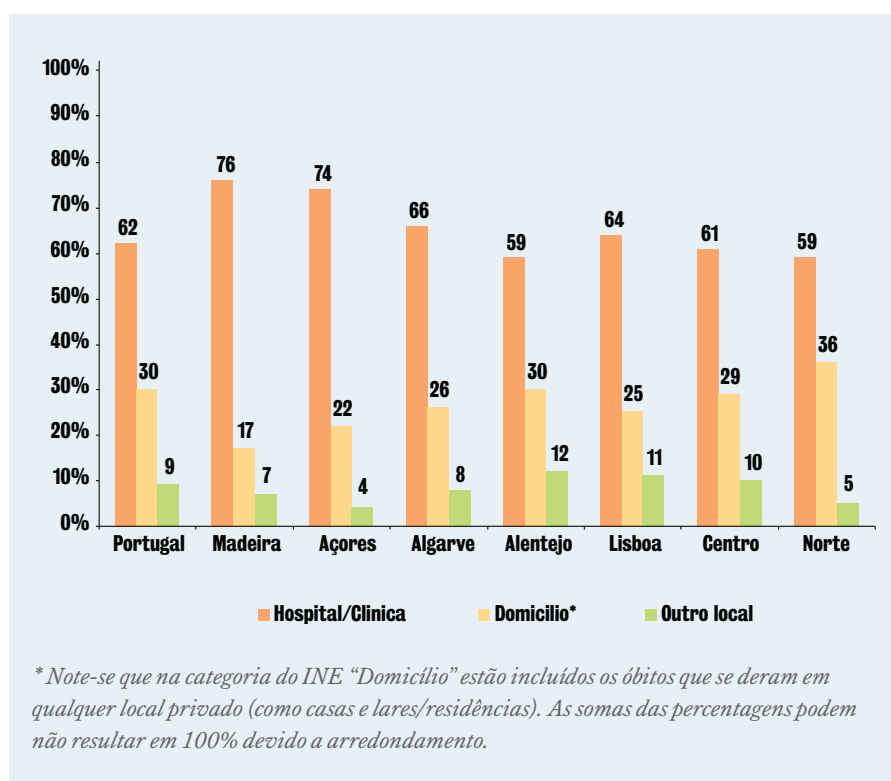
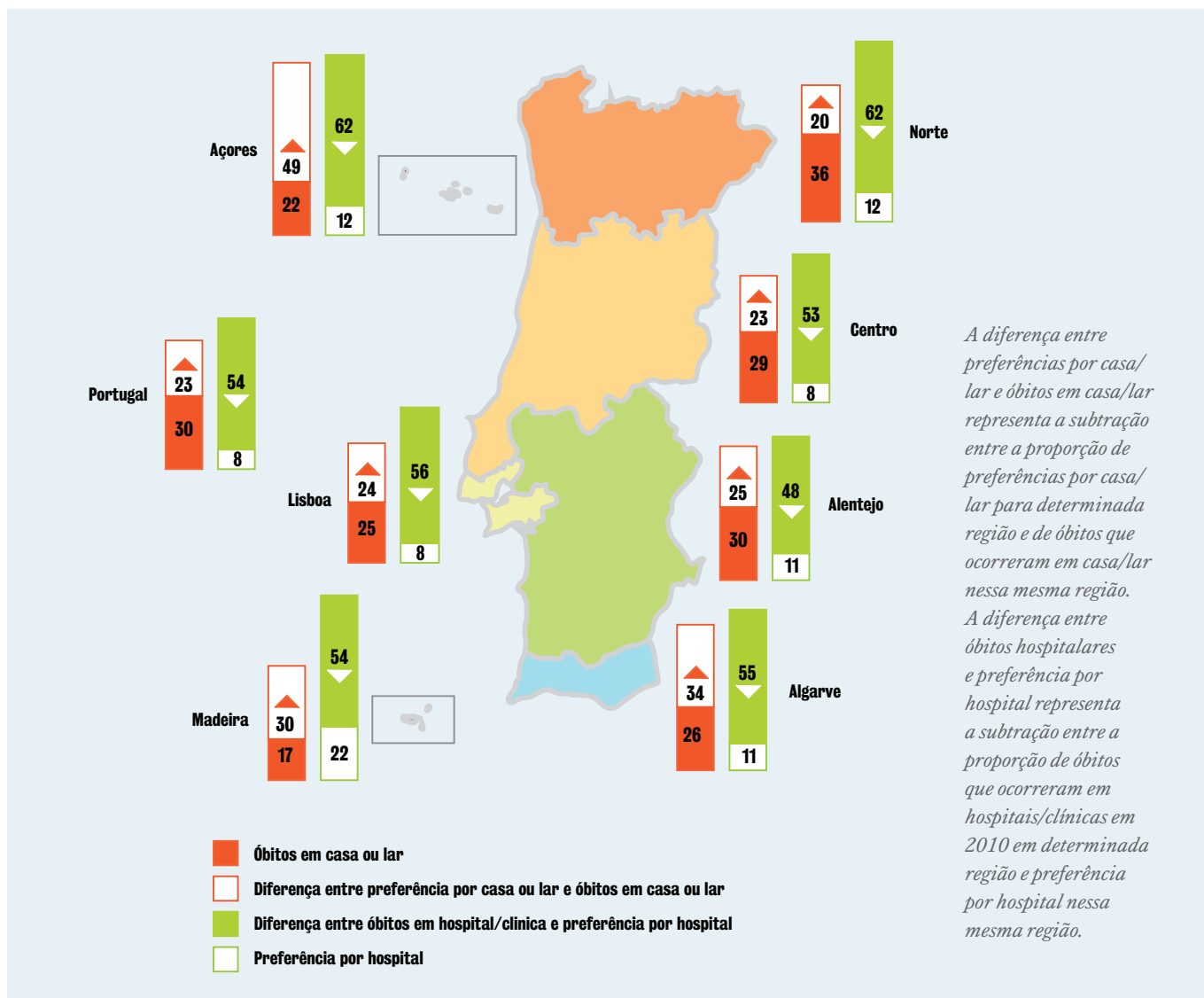


Tabela 2. Locais preferidos versus locais de óbito em 2010 por grupo etário

	45-54		55-64		65-74		75+	
	Prefs.	Óbitos	Prefs.	Óbitos	Prefs.	Óbitos	Prefs.	Óbitos
Casa ou lar	45%	21%	45%	22%	62%	24%	71%	33%
Hospital	10%	68%	7%	71%	7%	69%	10%	59%
Outro	2%	11%	2%	8%	1%	7%	3%	8%
UCP	43%	?	45%	?	30%	?	16%	?

UCP: Unidade de cuidados paliativos. Os quatro grupos etários selecionados para a tabela representam mais de 96% de todos os óbitos em 2010 (45-54 anos representam 5%, 55-64 anos representam 8%, 65-74 anos representam 16% e 75+ anos representam 67% de todos os óbitos). Por outro lado, as estatísticas de óbitos em Portugal por nós consultadas não permitem isolar as mortes ocorridas em unidades de cuidados paliativos, provavelmente incluídas nos óbitos em hospitais/clínicas. As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

Figura 10: Preferências versus óbitos em casa/lar e em hospital por região em 2010



Quadro 3. Pontos-chave

- O local onde as pessoas morrem em Portugal não corresponde às preferências da grande maioria da população, tanto regionalmente como por grupo etário.
- A importância atribuída a morrer no sítio que se quer aumenta com a idade: 48% das pessoas com 75 anos ou mais acham que este aspecto é mais importante do que receber informação e do que escolher quem toma decisões sobre os cuidados a prestar em fim de vida, comparado com 20% das pessoas com 16-34 anos.
- 87% da população têm como local de morte preferido a casa própria ou de familiar/amigo ou uma unidade de cuidados paliativos.
- A casa é o local preferido para 51% dos inquiridos mas para 37% dos inquiridos é também o local menos desejado.
- 62% dos óbitos em 2010 ocorreram em hospitais/clínicas, sendo este o local menos preferido para 29% dos inquiridos.
- 30% dos óbitos em 2010 ocorreram em casa/lar sendo que a probabilidade de morrer nestes locais aumenta com a idade, atingindo o máximo no grupo com 75 anos de idade ou mais.
- Das três regiões que contabilizam 81% dos óbitos em Portugal, o Norte é a região com menor proporção de óbitos hospitalares (59%) e em que a diferença entre casa/lar como local preferido da população (56%) e como local de óbito (36%) é menor (20 pontos percentuais).

6. Limitações e Discussão

O objetivo deste relatório é proporcionar uma primeira visão das preferências dos portugueses em relação aos locais de morte, comparando-as com as realidades regionais e por grupos etários. Esta informação é importante não só para os profissionais de saúde que lidam com doentes em fim de vida como também para ajudar a definir estratégias de política e gestão de saúde.

Ao realizar este relatório, deparámo-nos com três tipos de limitações:

- Relativas ao inquérito PRISMA: há uma série de limitações inerentes à realização de um inquérito por via telefónica. Como é usual num inquérito deste tipo, a taxa de resposta foi baixa, sendo que dos contactos selecionados aleatoriamente, 28% participaram no estudo. Isto origina um enviesamento da amostra, já que há uma maior tendência para selecionar mulheres e pessoas mais idosas, grupos com maior probabilidade de estar em casa. No caso de Portugal, esta limitação nota-se ao nível do género, mas a distribuição da amostra por grupos etários é semelhante à distribuição populacional. Por outro lado, uma vez que apenas foram inquiridos residentes em domicílios privados, não se abrangeram pessoas em lares de idosos, residências ou centros de dia, pelo que não sabemos quais as preferências desta população em relação ao local de morte. Seria importante elucidar esta questão. Finalmente, o inquérito não se focou em doentes em fim de vida, pelo que os nossos resultados refletem as opiniões de uma população maioritariamente saudável. No entanto, este estudo pretendeu auscultar as opiniões da sociedade em geral e não as dos doentes em específico. Independentemente disso, 8% dos participantes referiram ter sido diagnosticados com uma doença grave nos cinco anos anteriores. É interessante notar que as suas opiniões não diferiram significativamente das dos participantes saudáveis. É também de notar que a opinião dos inquiridos não apresentou associações significativas com nenhum outro aspeto de experiência de morte, doença grave (própria ou de familiar/amigo próximo) ou de cuidados a familiares ou amigos próximos em fim de vida.

- Relativas à distribuição regional da população: a distribuição regional da população portuguesa é muito desigual, sendo que cerca de 84% reside nas regiões Norte, Centro e Lisboa. A amostra de 1.286 adultos participantes no inquérito PRISMA apresenta uma distribuição regional semelhante, com a mesma proporção de residentes nas três principais regiões. Assim, ao interpretar os resultados, fomos cautelosos tendo em conta estas desigualdades numéricas, e não destacámos diferenças nas regiões com menor número de inquiridos (Açores, Madeira e Algarve), focando as comparações nas regiões com maior amostra.

- Relativas às categorias de locais de óbito: uma importante limitação foi o facto de existirem diferenças entre a classificação de local de morte no inquérito PRISMA e os locais previstos nos certificados de óbito (e, por isso, nos dados de mortalidade em Portugal). Por este motivo, foi necessário criar grupos (Quadro 2), com a finalidade de podermos comparar os resultados. Realçamos ser preocupante não se poder isolar, com base na presente classificação de local de morte nos certificados de óbito, o número de óbitos em casa (própria ou de familiares), em lares ou residências e em unidades de cuidados paliativos. Uma classificação mais detalhada com regras específicas de preenchimento é vital para o planeamento futuro de serviços de saúde (22, 23).

6.1 Prioridades

Na opinião dos inquiridos, a escolha do local de morte é uma escolha importante nos cuidados de fim de vida, e a proporção para quem esta é uma prioridade (mais do que receber informação e do que escolher quem toma decisões sobre os cuidados a prestar) aumenta significativamente com a idade. Este dado é importante, uma vez que as pessoas mais velhas estão potencialmente mais perto do fim da vida. Este grupo tem também maior probabilidade de já se ter confrontado com uma doença grave e com a sua própria mortalidade. É, por isso, possível que as suas posições sejam mais refletidas. Uma estratégia nacional integrada, estabelecida com o objetivo de apoiar doentes em fim

de vida e as suas famílias no local por eles preferido, assente numa colaboração forte entre o Ministério da Saúde e organizações não-governamentais (por exemplo, instituições de solidariedade social), deverá prestar especial atenção às preferências dos mais velhos na população.

6.2 Casa

A casa, própria ou de familiares é, entre as opções consideradas e se as circunstâncias permitirem, o local de morte mais frequentemente preferido pela população em Portugal. Esta preferência aumenta significativamente com a idade, sendo partilhada por 65% daqueles com 75 anos de idade ou mais. No entanto, é de realçar que Portugal foi, de todos os sete países inquiridos, o que registou menor preferência por morrer em casa (16). Simultaneamente, a própria casa foi o terceiro local de morte menos desejado (por cerca de um em cada cinco participantes), e a casa de um familiar ou amigo foi o quarto local menos desejado no país.

Como já foi referido, desconhecemos o número de óbitos que se deram especificamente em casa (própria ou de familiares), já que a opção “domicílio” no certificado de óbito português inclui também lares e residências. É também importante conhecer o número de óbitos em lares e residências, uma vez que 28% dos inquiridos referiu estes locais como o seu menos desejado (apenas ultrapassado pela opção hospital). Apesar destas limitações, com base num estudo realizado por Machado em 2010 (24), sabemos que a proporção de mortes em casa/lar tem vindo a diminuir, de 36% em 2000 para 30% em 2010. É importante perceber como poderá evoluir esta tendência no futuro, em comparação com as preferências da população e com os serviços existentes no terreno.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) reconhece em território português nove equipas a prestar apoio domiciliário especializado em cuidados paliativos (Capelas ML, Março 2013, comunicação pessoal). Já a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) identifica 11 equipas (Guerreiro I, Março 2013, comunicação pessoal). Pelo que conseguimos apurar, seis destas

equipas são reconhecidas por ambas entidades, o que origina um total entre 9 e 14 equipas a prestar apoio domiciliário paliativo em Portugal. Assim, estimamos haver, na melhor das hipóteses, uma equipa por 750 mil habitantes e, na pior das hipóteses, uma equipa por 1.170 mil habitantes. Estes números são bastante inferiores às recomendações da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) para esta tipologia de serviços, de uma equipa por 100 mil habitantes (25). Em 2009, Capelas (26) estimou a necessidade de equipas de cuidados paliativos domiciliários em Portugal, calculando ser necessário um mínimo de 106 equipas, compostas por 212 médicos e 318 a 424 enfermeiros em dedicação plena, distribuídas proporcionalmente pelas diferentes regiões do país.

Estes dados deixam questões fundamentais em aberto. Como vimos, uma proporção considerável dos cidadãos portugueses morre em casas ou lares, na sua grande maioria sem apoio de cuidados paliativos domiciliários. É urgente perceber em que condições, e com que cuidados formais e informais, estão a morrer estes portugueses. Os dados do inquérito levantam a possibilidade de a população portuguesa mostrar uma menor preferência por morrer em casa, comparada com outros países (16), o que poderá ser explicado pela falta de disponibilidade de cuidados domiciliários muitas vezes referida nos comentários oferecidos. Serão estes dados reflexo de uma falta de opção mais do que uma verdadeira opção?

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos em vigor (publicado em 2010) prevê a existência de diferentes tipologias de serviços mas, de entre todas, o suporte domiciliário é a única sem prazos determinados já que “a curto prazo não se prevê estarem reunidas as condições necessárias para o seu desenvolvimento generalizado”, “planeando-se a sua criação em áreas em que a densidade populacional o justifique” (1, 27). Já o Orçamento de Estado para 2013 (3) refere a necessidade de reforçar os cuidados paliativos domiciliários. Esta parece ser uma decisão acertada, que vai ao encontro das preferências e necessidades da população, e dotada de base científica. Uma recente revisão Cochrane de 23 estudos de cuidados paliativos domiciliários no Reino Unido, Estados Unidos, Suécia, Noruega, Itália, Espanha, Canadá e Austrália, concluiu que este tipo de serviços duplica a probabilidade de morrer em casa,

reduzindo também a carga sintomática para pessoas com doença avançada (28). É importante estudar o impacto de equipas semelhantes em Portugal.

Com base nos dados apresentados, podemos então concluir que o desenvolvimento dos cuidados paliativos domiciliários é uma prioridade adequada e urgente para o planeamento e gestão da saúde em Portugal, no sentido de providenciar cuidados de fim de vida que vão ao encontro das preferências da população, permitindo que as pessoas com doença avançada e incurável permaneçam e morram em casa, sempre que assim o pretendam, com a melhor qualidade de vida possível e acompanhados, bem como as suas famílias.

6.3 Hospitais

A proporção de óbitos hospitalares tem vindo a aumentar ao longo dos anos, de 54% em 2000 (24) para 62% em 2010. No último ano, 29% dos participantes no inquérito PRISMA referiram o hospital como o local menos desejado para morrer e apenas 8% referiram este local como o seu preferido. Este contraste entre realidade e preferências aplica-se a todas as regiões e grupos etários, sendo maior no grupo dos 55-64 anos e nos Açores, seguidos por Lisboa. Por outro lado, a frequência com que se morre no hospital diminui com a idade a partir dos 55-64 anos, de 71% para 59% no grupo com 75 anos ou mais.

Acrescenta-se que, segundo as últimas projeções do INE, se prevê um aumento da taxa bruta de mortalidade nos próximos anos, devido ao aumento da população com maior risco de morte que decorre do aumento da esperança média de vida e do consequente envelhecimento populacional (2). Até 2030, a taxa bruta de mortalidade poderá subir de 9,96 (29) para 11,1, resultando num aumento do número de óbitos em 14% (2). Se a tendência atual de aumento proporcional de óbitos hospitalares se mantiver, será de esperar um escalamento do número de mortes hospitalares, apesar dos inquiridos revelarem preferências contrárias.

Como exemplo, em 2008 no Reino Unido realizou-se pela primeira vez um estudo projetivo sobre locais de morte no país (6). Este estudo foi determinante para a tomada de decisões governamentais, com a criação de uma estratégia nacional para cuidados em fim de vida cujo objetivo principal foi o de ajudar mais pessoas com doença avançada a morrer no local desejado, i.e. em casa na sua maioria

(30). Em 2012 demonstrou-se que as tendências passadas de institucionalização do fim de vida se tinham invertido. Registou-se pela primeira vez desde 1974 um aumento consistente do número de mortes em casa, com uma diminuição proporcional do número de óbitos hospitalares (7, 8). A Bélgica é também outro exemplo de como a estratégia política em saúde é um fator determinante para o local de morte e diminuição do número de óbitos hospitalares. Neste país, devido ao aumento do número de camas de lares com apoio de enfermagem para os mais velhos com necessidades crónicas e dependências graves, observou-se uma diminuição significativa de mortes hospitalares e um aumento de mortes em lares e residências (9).

Com estes exemplos pretendemos demonstrar que vários países se debatem, também eles, com o problema de aumento de mortalidade e morte hospitalar, e que com políticas e estratégias dirigidas se podem alterar as tendências vigentes e suas consequências. Alertamos, no entanto, para a importância de considerar o contexto, a organização do Serviço Nacional de Saúde e a própria cultura. As respostas podem, por isso, variar. Num clima de contenção económica, a resposta mais acertada terá de adequar-se a questões sociais e económicas do país, maximizando e melhorando os recursos disponíveis. No entanto, numa sociedade democrática, espera-se sempre que os cuidados de saúde e sociais tenham como prioridade máxima a qualidade de vida dos cidadãos e a dignidade em todas as fases das suas vidas, incluindo na morte e no luto.

Independentemente das respostas desenvolvidas futuramente, é importante não perder de vista a grande proporção de portugueses que morre atualmente nos hospitais, no sentido de assegurar um apoio hospitalar adequado, nomeadamente através da formação, tanto básica como especializada, de profissionais de saúde em cuidados paliativos, educação e sensibilização da população para este tipo de cuidados e seus benefícios, bem como a dotação de recursos humanos e físicos para o desenvolvimento de equipas de suporte intra-hospitalar de cuidados paliativos.

6.4 Unidades de cuidados paliativos

Outra importante evidência dos resultados do inquérito PRISMA é a elevada proporção de inquiridos que referiram como sua primeira escolha para local de morte uma unidade de cuidados paliativos

(36%). Esta opção foi a mais escolhida nas pessoas com 55-64 anos (45%). De momento, a RNCCI identifica 22 unidades de internamento em cuidados paliativos no país (com número de camas variável de 5 a 20 por unidade) (Guerreiro I, Março 2013, comunicação pessoal). Acrescem a estas, duas unidades reconhecidas pela APCP (Capelas ML, Março 2013, comunicação pessoal). O cálculo exacto do número total de camas disponíveis é dificultado por inconsistências de informação. Não obstante, a oferta está claramente aquém das recomendações da EAPC de 80 a 100 camas por milhão de habitantes (25). Capelas estimou que, de acordo com estas recomendações, sejam necessárias 1.062 camas no país, das quais propôs que se alocassem 319 em instituições de cuidados agudos, 531 em instituições para doentes crónicos e as restantes em lares, valências onde as equipas de cuidados paliativos domiciliários poderiam atuar (26).

Assim, é necessário disponibilizar um maior número de camas de internamento em cuidados paliativos especializados, para responder às preferências da população, mas também para poder cuidar daqueles com necessidades paliativas mais complexas que os impedem de estar noutros locais (25). A otimização da gestão de camas passa por processos céleres, claros e integrados na rotina clínica (em cuidados primários, secundários e terciários) de identificação de necessidades paliativas (de cariz físico e psicossocial) e das preferências de doentes e familiares, bem como de referenciação, sempre que tal seja adequado e desejado. É importante informar profissionais de saúde, doentes e famílias de potenciais benefícios. Por exemplo, dados de 300 doentes que morreram na unidade de cuidados paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto refletem boas práticas clínicas comparáveis a nível internacional (32). A prevalência de dor e 13 outros sintomas foi mantida abaixo dos 50% e as últimas 48h de vida foram passadas em paz e com conforto para 86% dos doentes, com base em registos dos profissionais de saúde.

Não podemos deixar de referir os comentários qualitativos oferecidos pelos participantes no inquérito PRISMA, que evidenciam a escassez de unidades de

cuidados paliativos sentida pela população. Parece haver alguma consciência pública sobre a importância dos cuidados paliativos, o que poderá estimular o seu desenvolvimento. Alguns testemunhos pessoais evidenciam situações de sofrimento de doentes em fase de fim de vida (e familiares), e um desejo por locais com cuidados especializados quando é difícil ficar em casa.

6.5 Os mais velhos

A grande maioria das pessoas morre em idade avançada. Em 2010, 83% dos óbitos ocorreu em idades de 65 anos ou mais. Com os avanços tecnológicos no tratamento de doenças como o cancro e melhorias da saúde pública, prevê-se que a esperança média de vida continue a aumentar e que, por isso, o grupo dos mais velhos na população aumente também (2). As últimas projeções do INE apontam para um aumento substancial, principalmente do grupo com mais de 80 anos (de 4% em 2008 para 12% em 2030) (2). Segundo as mesmas projeções, o grupo com 65 anos ou mais passará de 17% em 2008 para 24% em 2030. Os serviços de saúde deparam-se, portanto, cada vez mais com utentes em idade avançada, à medida que a idade com que se morre vai também aumentando.

O grupo dos mais velhos é uma população com maior dependência e necessidades de maior complexidade no fim de vida. Por um lado, a probabilidade de sofrerem de múltiplas doenças é maior, assim como é maior a necessidade de ajuda com as atividades de vida diária. Por outro lado, acrescem questões sociais e dificuldades no apoio familiar (4, 11, 33). Segundo dados do Censos de 2011, 20% dos portugueses com 65 anos ou mais vivem sós, e 40% vivem com maiores de 65 anos (34).

É, por isso, importante perceber melhor as preferências e prioridades dos mais velhos, e encontrar soluções possíveis e realistas para ir ao encontro das necessidades sociais e de saúde deste grupo populacional. No inquérito PRISMA, os participantes com 65 anos de idade ou mais demonstraram uma maior preferência por morrer em casa do que grupos mais jovens. A frequência com que este grupo etário morre em casa/lar (32%) é, também

ela, maior do que em grupos mais jovens. Resta saber em que condições e com que cuidados.

Notícias nos meios de comunicação alertam para casos de morte em casa que sugerem situações de grande isolamento social (35). Por outro lado, e pressupondo que uma proporção considerável das mortes domiciliárias acontecerá em lares, torna-se evidente a necessidade de cuidados paliativos da comunidade que abrangem estes locais. Acresce ainda que a grande maioria das mortes em pessoas com 65 anos de idade ou mais ocorre em ambiente hospitalar, contrariando a preferência clara por morrer em casa neste grupo populacional. No caso da causa ser uma doença aguda, a hospitalização será reflexo do desejo e esperança de cura. No entanto, quando a morte se deve a agudização ou progressão de doenças crónicas, não será uma grande parte destas hospitalizações evitável, com o devido apoio domiciliário? Uma cultura da medicalização (e hospitalização) da morte pode ter resultados nefastos na qualidade de vida e morte dos doentes e famílias, devido à maior probabilidade dos doentes serem sujeitos a manobras invasivas e agressivas, aliada ao facto de, provavelmente, os seus desejos para local de morte não serem cumpridos e por poderem acabar por morrer numa enfermaria, sem a presença de um familiar ou amigo próximo. A morte hospitalar tem também implicações importantes para a gestão da saúde devido ao impacto que acarreta tanto financeiramente, como ao nível da utilização de estruturas físicas e humanas. Terá o Serviço Nacional de Saúde capacidade para sustentar o número crescente de mortes hospitalares nos próximos anos?

Os cuidados paliativos têm um papel importante na melhoria da qualidade de vida e morte dos doentes e suas famílias, focando-se no controlo de sintomas e na gestão de problemas psicológicos, sociais e espirituais, assim como no planeamento dos cuidados de fim de vida, estendendo-se ao luto, e respeitando as opções e preferências dos doentes e famílias. O desenvolvimento sustentado de serviços de cuidados paliativos domiciliários é vital para dar resposta a estes problemas.

7. Recomendações

Através do estudo apresentado neste relatório, determinaram-se as preferências e realidade da população relativamente ao local de morte. Foram identificadas lacunas e sugeridos caminhos para melhorar os cuidados de fim de vida em Portugal.

Torna-se agora importante saber em que condições e com que cuidados estão os portugueses a morrer nos diversos locais – casa, lares, hospitais, unidades de cuidados paliativos – com o objetivo de avaliar as necessidades dos doentes em questão e suas famílias, para ajudar a planear melhores formas de as suprir.

Esperamos que este relatório ajude a delinear estratégias de gestão de serviços de saúde. Este trabalho não pretende ser exaustivo, mas sim ajudar a planear a alocação de recursos e respostas concretas, para que mais pessoas com necessidade de cuidados paliativos sejam assistidas da forma como o desejam.

O Quadro 4 apresenta as recomendações que consideramos de maior importância.

“o desenvolvimento dos cuidados paliativos domiciliários é uma prioridade adequada e urgente para o planeamento e gestão da saúde em Portugal, no sentido de providenciar cuidados de fim de vida que vão ao encontro das preferências da população”

Quadro 4. Recomendações para aproximar preferências e realidade relativas ao local de morte

- O apoio à criação e desenvolvimento de equipas especializadas em cuidados paliativos domiciliários e unidades de internamento em cuidados paliativos constitui uma resposta de máximo impacto para tornar realidade as preferências da grande maioria da população e inverter a tendência actual de aumento de mortes em hospitais e clínicas, difícil de sustentar no futuro.
- É essencial que se defina uma estratégia integrada para o desenvolvimento destas duas tipologias de serviços, assente numa colaboração forte entre o Ministério da Saúde e organizações não-governamentais, atentas às recomendações internacionais de rácios de serviços por habitantes e evidência científica de efetividade e custo-efetividade.
- É importante a existência de equipas de suporte intra-hospitalar de cuidados paliativos, para fazer face às necessidades actuais da maioria da população que morre em hospitais, no sentido de assegurar padrões de qualidade e boas práticas nos cuidados de fim de vida prestados.
- Deve-se ter em especial atenção a situação dos mais velhos, já que existe a possibilidade de esta população ter necessidades mais complexas afectas aos cuidados de fim de vida.
- O treino e a formação de todos os profissionais de saúde que lidam com doentes em fim de vida, bem como processos céleres, claros e integrados na rotina clínica de identificação de necessidades e preferências, assim como de referenciação para serviços especializados em cuidados paliativos, são essenciais para assegurar um acesso adequado a cuidados paliativos por todos aqueles que deles precisam no local e tempo certo, e da forma como desejam.
- Alteração das categorias de local de óbito no certificado português, com separação das opções casa e lar/residência, e inclusão da opção unidade cuidados paliativos, de acordo com as preferências da população que distinguem claramente entre estes diferentes locais.
- Perceber em que condições e com que cuidados estão os portugueses a morrer nos diversos locais – casa, lares e hospitais – com o objetivo de avaliar as necessidades dos doentes em questão e das suas famílias, para ajudar a planear melhores formas de as suprir.
- Como parte da avaliação de necessidades, é importante haver uma contabilização exacta e actualizada dos serviços e profissionais de cuidados paliativos em Portugal, segundo o seu nível de especialização e as diferentes tipologias de cuidados.
- Por fim, tendo em conta os avanços já alcançados bem como o contexto social, económico e demográfico presente e futuro, é cada vez mais necessário que as políticas sociais e de saúde se apoiem na evidência científica existente sobre as opiniões e preferências dos cidadãos para os cuidados a prestar em fim de vida.

- 1 Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010.
- 2 Instituto Nacional de Estatística (INE). Projeções da População Residente em Portugal 2008-2060. Lisboa: INE, 2009.
- 3 Ministério das Finanças. Orçamento do Estado para 2013 - Relatório. Lisboa: Ministério das Finanças, 2012.
- 4 Davies E, Higginson IJ, eds. Better palliative care for older people. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 2004.
- 5 Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013; 12(1):7.
- 6 Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008; 22(1):33-41.
- 7 Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. *Palliat Med* 2012; 26(2):102-107.
- 8 Gao W, Ho YK, Verne J, Glickman M, Higginson IJ on behalf of the GUIDE_Care project. Changing patterns in place of cancer death in England: A population-based study. *PLoS Med* 2013, In Press.
- 9 Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliëns L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health* 2011; 11:228.
- 10 Gomez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, Trelis J, Esperalba J, Stjernsward J. The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage* 2012; 43(4):783-94.
- 11 Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Constantini M, Higginson IJ, eds. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 2011.
- 12 Tabelas do INE: Óbitos (N) por sexo e causa de morte; Anual – INE, Óbitos por Causas de Morte (disponível em www.ine.pt).
- 13 Diário da República. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 1ª série — N° 172. 2012.
- 14 Harding R, Higginson IJ. PRISMA: a pan-European co-ordinating action to advance the science in end-of-life cancer care. *Eur J Cancer* 2010;46(9):1493-1501.
- 15 Ferreira PL, Antunes B, Pinto AB, Gomes B. Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Rev Port Saúde Pública* 2012; 30(1):62-70.
- 16 Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliëns L, Daveson BA, 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. *Ann Oncol* 2012; 23(8):2006-2015.
- 17 Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, Simon ST, Ferreira PL, Higginson IJ, Bechinger-English D, Deliëns L, Gysels M, Toscani F, Ceulemans L, Harding R, Gomes B on behalf of PRISMA. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer* 2013;13(1):105.
- 18 Daveson BA, Bausewein C, Murtagh FE, Calanzani N, Higginson IJ, Harding R, Cohen J, Simon ST, Deliëns L, Bechinger-English D, Hall S, Koffman J, Ferreira PL, Toscani F, Gysels M, Ceulemans L, Haugen DF, Gomes B on behalf of PRISMA. To be involved or not to be involved: A survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliat Med* 2013 Feb 20 [Epub ahead of print].
- 19 Daveson BA, Alonso JP, Calanzani N, Ramsenthaler C, Gysels M, Antunes B, Moens K, Groeneveld EI, Albers G, Finetti S, Pettentati F, Bausewein C, Higginson IJ, Harding R, Deliëns L, Toscani F, Ferreira PL, Ceulemans L, Gomes B on behalf of PRISMA. Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. *Eur J Public Health*. 2013 Mar 13 [Epub ahead of print].
- 20 Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, Meñaca A, Bausewein C, Deliëns L, Ferreira P, Toscani F, Daveson BA, Ceulemans L, Gomes B on behalf of PRISMA. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology*. 2013 Mar 18 [Epub ahead of print].
- 21 Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Med Port* 2013;26(4):327-34.
- 22 Pivodic L, Higginson IJ, Sarmiento VP, Gomes B. Health metrics: standardize records of place of death. *Nature* 2013; 495(7442):449.
- 23 Cohen J, Bilsen J, Miccinesi G, Löfmark R, Addington-Hall J, Kaasa S, Norup M, van der Wal G, Deliëns L. Using death certificate data to study place of death in 9 European countries: opportunities and weaknesses. *BMC Public Health* 2007;7:283.
- 24 Machado MC, Couceiro L, Alves I, Almendra R, Cortes M. A morte e o morrer em Portugal. Coimbra: Almedina, 2011.
- 25 Radbruch L, Payne S, the EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliat Care* 2010; 17(1):22-33.

- 26 Capelas ML. Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde* 2010; 3 (2):21-26
- 27 Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Integrados, 2011-2013.* Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010
- 28 Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 6, Art. No.: CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.
- 29 Tabelas do INE, Taxa Bruta de Mortalidade (%) por Sexo; annual (disponível em www.ine.pt)
- 30 Department of Health. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London: Department of Health, 2008.
- 31 Capelas ML. Cuidados Paliativos, uma proposta para Portugal, *Cadernos de Saúde* 2009; 2(1):51-57.
- 32 Gonçalves JF, Alvarenga M, Silva A. The last forty-eight hours of life in a Portuguese palliative care unit: does it differ from elsewhere?. *J Palliat Med* 2003; 6(6):895-900.
- 33 Fonseca AM, Gonçalves DC, Pereira SM. Working family carers in Portugal: between the duty and the burden of caring for old vulnerable people. *Int J Palliat Nurs* 2010;16(10):476-480.
- 34 INE, Censos 2011 – Resultados Pré-definitivos, INE, 2012 (disponível em www.ine.pt).
- 35 Torres de Carvalho P. Aumentam casos de idosos que morrem sozinhos em casa. *Jornal Público* (10/02/2011).

Gostaríamos de agradecer a todos os participantes no inquérito PRISMA. Agradecemos também à equipa do INE (Ana Margarida Rosa, Luzia Estevães e colegas) pelo acesso e apoio prestado relativamente aos dados de mortalidade. O nosso obrigado à Fundação Calouste Gulbenkian pelo financiamento do projeto DINAMO e por ter tornado este relatório possível, assim como à Comissão Europeia pelo financiamento do inquérito PRISMA.

Agradecemos à Dr.^a Inês Guerreiro, coordenadora nacional da RNCCI, pela informação providenciada sobre as equipas e camas de cuidados paliativos identificadas pela RNCCI. Ao Enf.^o Manuel Luís Capelas, presidente da APCP, pela informação sobre as equipas reconhecidas pela APCP. O nosso obrigado à Prof.^a Dr.^a Maria do Céu Machado, Professora da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pelos comentários e discussão do relatório e à Dr.^a Carolina Oliveira pela revisão deste trabalho. Agradecemos também a Alex Dionysiou pelo design do relatório e a Pedro Alberto Delgado por ter disponibilizado a fotografia da capa.

O relatório reflete apenas a opinião dos autores, pelo que a Fundação Calouste Gulbenkian e a Comissão Europeia não são responsáveis pela futura utilização da informação aqui contida. Bárbara Gomes é Investigadora Doutorada em Cuidados Paliativos e Vera P. Sarmiento é Doutoranda no Cicely Saunders Institute, King's College London. Pedro L. Ferreira é Professor Associado de Economia na Universidade de Coimbra e Diretor do Centro de Estudos e Investigação da Universidade de Coimbra. Irene J. Higginson é Diretora do Cicely Saunders Institute e Professora em Cuidados Paliativos no King's College London.

O projeto DINAMO é financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian com o objectivo de dinamizar formação avançada e investigação para otimizar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal. Investigadora Principal: Bárbara Gomes. Diretora Científica: Irene J Higginson. Outros membros do DINAMO: Pedro L. Ferreira, Vera P. Sarmiento, Hélder Aguiar, Ana Lacerda.

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, Bárbara Antunes, Ana Barros Pinto, Claudia Bausewein, Dorothee Bechinger-English, Hamid Benalia, Emma Bennett, Lucy Bradley, Lucas Ceulemans, Barbara A Daveson, Luc Deliens, Noël Derycke, Martine de Vlieger, Let Dillen, Julia Downing, Michael Echteld, Susie Edwards, Natalie Evans, Dagny Faksvåg Haugen, Nancy Gikaara, Marjolein Gysels, Sue Hall, Richard Harding, Stein Kaasa, Jonathan Koffman, Arantza Menaca, Johan Menten, 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, Trudie van Iersel.



FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN

A Fundação Calouste Gulbenkian é uma instituição portuguesa de direito privado e utilidade pública, cujos fins estatutários são a Arte, a Beneficência, a Ciência e a Educação. Criada por disposição testamentária de Calouste Sarkis Gulbenkian, os seus estatutos foram aprovados pelo Estado Português a 18 de Julho de 1956.

A ação da Fundação, ao longo dos seus 50 anos de vida, no quadro da finalidade estatutária BENEFICÊNCIA tem sido desenvolvida, sobretudo, nos domínios da Saúde, da Assistência Social e do Desenvolvimento Humano, inicialmente através de concessão de ajudas individuais em resposta a pedidos, mais recentemente com uma intervenção planeada em áreas e tecnologias emergentes que utilizem metodologias inovadoras e com potencial de demonstração. Investe-se, ainda, na avaliação de metodologias, na divulgação de informação e de “boas práticas” e na formação qualificada dos recursos humanos.

Em 2012, a Fundação Calouste Gulbenkian deu início a uma reorganização estrutural e decidiu descontinuar o Serviço de Saúde e Desenvolvimento Humano, que deu lugar a um Programa com a duração de 5 anos. O Programa Gulbenkian Inovar em Saúde reajustou os principais objetivos do Serviço de Saúde e Desenvolvimento Humano e as suas áreas de atuação são: Promoção da saúde como um bem público global; Qualificação de profissionais, instituições e cidadãos; Humanização dos cuidados de saúde.

Os comentários sobre este relatório devem ser dirigidos a Bárbara Gomes (barbara.gomes@kcl.ac.uk) ou encaminhados para o Serviço de Saúde e Desenvolvimento Humano da Fundação Calouste Gulbenkian (saude@gulbenkian.pt).