

Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa



Epidemiological Study of Place of Death in Portugal in 2010 and Comparison with the Preferences of the Portuguese Population

Barbara GOMES¹, Vera P. SARMENTO¹, Pedro Lopes FERREIRA², Irene J. HIGGINSON¹
Acta Med Port 2013 Jul-Aug;26(4):327-334

RESUMO

Introdução: No contexto de um envelhecimento acentuado da população e aumento da mortalidade por doenças crónicas, este estudo epidemiológico nacional compara os locais onde as pessoas morrem com as preferências da população.

Material e Métodos: Dados de óbitos em 2010 por género, grupo etário, região de residência (NUTS II) e local de morte (hospital/clínica, domicílio e outro), em pessoas com 16 anos ou mais, foram cedidos pelo Instituto Nacional de Estatística. Dados de preferências da população para local de morte obtiveram-se em 2010 através do inquérito telefónico PRISMA. Compara-se a distribuição de óbitos por local de morte com as preferências da população, segundo variáveis independentes, através de análise descritiva e inferencial.

Resultados: Dos 105 471 óbitos que ocorreram em Portugal em 2010, 61,7% deram-se em hospitais/clínicas e 29,6% no domicílio. Dos 1 286 residentes em Portugal que participaram no inquérito PRISMA, 51,2% expressaram preferência por morrer em casa, 35,7% escolheram uma unidade de cuidados paliativos, 8,9% o hospital e 2,2% lar ou residência.

Discussão e Conclusão: Existe um desfasamento substancial entre a realidade e preferências para local de morte em Portugal. Para ir ao encontro destas preferências é prioridade nacional desenvolver serviços de cuidados paliativos domiciliários, que previnam o aumento de óbitos hospitalares e que apoiem a morte em casa, com qualidade e respeitando preferências individuais. Recomenda-se a alteração das categorias de local de óbito no certificado oficial, com inclusão das opções 'unidade de cuidados paliativos' e 'lar ou residência', dado que as preferências dos cidadãos distinguem claramente entre estes locais.

Palavras-chave: Atitude Perante a Morte; Cuidados Paliativos; Mortalidade; Preferência dos Doentes; Portugal.

ABSTRACT

Introduction: In the context of a pronounced population ageing and rising mortality due to chronic illnesses, this national epidemiological study compares the places where people die with population preferences.

Material and Methods: Data on numbers of deaths in 2010 by gender, age group, region of residence NUTS II and place of death (hospital/clinic, domicile and other) of people with 16+ years old were provided by the Portuguese Statistics Institute. Data on population preferences for place of death were obtained in 2010 in the PRISMA telephone survey. The distribution of deaths by place of death is compared with population preferences, according to independent variables, using descriptive and inferential analysis.

Results: There were 105 471 deaths in Portugal in 2010. From these, 61.7% occurred at hospitals/clinics and 29.6% at the domicile. Of the 1 286 residents in Portugal that participated in the PRISMA survey, 51.2% chose home as preferred place of death, 35.7% chose a palliative care unit, 8.9% the hospital and 2.2% a nursing or residential home.

Discussion and Conclusion: There is a substantial gap between the reality and population preferences for place of death in Portugal. To better meet these preferences, it is a national priority to develop home palliative care services that prevent the rise of hospital deaths and that support death at home, with quality and whenever wished. It is recommended changing the coding of place of death in Portuguese death certificates, with inclusion of the options 'palliative care unit' and 'nursing or residential home', once citizens' preferences clearly differentiate these places.

Keywords: Palliative Care; Hospices; Death Certificates; Attitude to Death; Patient Preference; Portugal.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenómeno generalizado nos países desenvolvidos que se deve principalmente ao aumento da esperança média de vida e à diminuição da natalidade.¹⁻³ Entre 1990 e 2010 a proporção de pessoas com mais de 65 anos de idade nos 27 países europeus aumentou de 13,7 para 17,4%, e em Portugal de 13,2% para 17,9%, sendo este o quinto país mais envelhecido da União Europeia.⁴ Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE), esta proporção irá aumentar para 24% em 2030. Projeta-se também um aumento do número anual de óbitos em cerca de 14% desde 2008.^{2,5}

Este envelhecimento e aumento de mortalidade, na sua grande maioria causado por doenças crónicas, implicam

a necessidade urgente de planear a alocação de serviços de apoio ao fim de vida. O desenvolvimento de cuidados paliativos é assim premente, de forma a dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e seus familiares, sendo que o respeito pelas opções e preferências destes, nomeadamente em relação ao local onde os cuidados são prestados e onde se morre, é parte integrante deste modelo de cuidados.^{6,7}

Evidência internacional mostra que a maioria das pessoas preferiria ser cuidada e morrer em casa, se lhes fosse permitido escolher.^{8,9} No entanto, em Portugal a proporção de mortes hospitalares aumentou de 54,2% em 2000 para 61,4% em 2008.¹⁰ Já os óbitos no domicílio diminuíram de

1. Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation. King's College London. Cicely Saunders Institute. London. United Kingdom.

2. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. Faculdade de Economia. Universidade de Coimbra. Coimbra. Portugal.

Recebido: 26 de Dezembro de 2012 - Aceite: 21 de Maio de 2013 | Copyright © Ordem dos Médicos 2013

35,8% para 29,9% no mesmo período de tempo.¹⁰ É importante uma análise mais recente para perceber se esta evolução vai ao encontro das preferências da população, de modo a informar a definição de prioridades relativas às diferentes tipologias de cuidados paliativos e sua afetação, especialmente no contexto atual de desenvolvimento de uma rede nacional de cuidados paliativos.¹¹

Este estudo epidemiológico nacional tem como objectivo comparar os locais onde as pessoas morreram em 2010 com as preferências da população em geral para local de morte em Portugal, por género, grupo etário e região.

MATERIAL E MÉTODOS

Dados de mortalidade

Os dados sobre o número de óbitos relativos a 2010 por género, grupo etário, região NUTS II de residência em Portugal e local de morte, em pessoas com 16 anos ou mais, foram obtidos a partir de tabelas cedidas pelo INE. Esta informação é recolhida a partir dos certificados de óbito que distinguem três locais de morte: 1) domicílio que, segundo o INE, inclui locais privados, seja casa própria ou de outrem, bem como lares ou residências; 2) hospital/clínica, de natureza privada ou pública; 3) outro local, que inclui locais considerados via pública.

As sete regiões NUTS II são: Norte, Centro, Lisboa, Alentejo, Algarve, Açores e Madeira. Para esta análise, determinaram-se sete grupos etários (16-24, 25-34, 35-44, 45-54, 55-64, 65-74, 75+ anos).

Realizou-se uma análise descritiva dos dados, utilizando o *software* Excel para determinar o local de morte por género, grupo etário e região de residência. Não se realizaram testes de inferência estatística uma vez que foram incluídos todos os óbitos registados em Portugal no ano de 2010 em pessoas com 16 anos de idade ou mais.

Dados sobre preferências

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 10 outras organizações. Este inquérito foi financiado pela Comissão Europeia no Sétimo Programa-Quadro, como parte do projeto PRISMA (2008-2011) para coordenar prioridades de investigação e de prática de cuidados de fim de vida na Europa e em África.^{12,13}

O inquérito PRISMA foi realizado por telefone a 9 344 participantes com 16 anos ou mais, selecionados de forma aleatória em sete países europeus, incluindo Portugal. Outras regiões também incluídas no estudo foram: Inglaterra, Flandres, Alemanha, Itália, Holanda e Espanha. Apenas foram selecionados locais de residência, o que excluiu hospitais/clínicas e lares.¹⁴

Compararam-se os participantes portugueses com os dados da população residente em Portugal obtidos no Censos 2011¹⁵ relativamente às variáveis género, grupo etário e região NUTS II de residência. Realizou-se uma análise bi-

variada, através de métodos estatísticos não-paramétricos, utilizando o *software* SPSS, para determinar diferenças de preferências entre géneros, grupos etários e regiões, relativamente às respostas à questão: 'em qual das seguintes opções acha que preferiria morrer se as circunstâncias lhe permitissem escolher, numa situação de doença grave, como o cancro, com menos de um ano de vida', sendo as opções oferecidas: 'casa própria', 'casa de um amigo ou familiar', 'unidade de cuidados paliativos (locais com cuidados especializados e camas para doentes terminais)', 'hospital (mas não numa unidade de cuidados paliativos)', 'lar ou residência', 'outro sítio'. Casos com dados omissos (inválidos) foram excluídos da análise. O teste de Fisher foi realizado para comparação de preferências por regiões de residência e género, sempre que a utilização do qui-quadrado não foi possível por valores esperados inferiores a cinco em mais de 20% das células. O teste de Kruskal-Wallis foi usado para comparação de preferências por grupo etário.

Comparação entre locais de morte e preferências populacionais

Para efeitos comparativos, foi necessário agrupar três categorias para preferências de local de morte do inquérito PRISMA – 'casa própria', 'casa de um amigo ou familiar' e 'lar ou residência' – por forma a corresponder à categoria do INE 'domicílio'. À categoria do INE 'hospital/clínica' fez-se corresponder a opção PRISMA 'hospital'. A opção PRISMA 'unidade de cuidados paliativos' não tem correspondência possível com a atual classificação de local de morte do INE. A distribuição de óbitos pelos diferentes locais (domicílio, hospital/clínica, outro local) proveniente dos registos de mortalidade foi então comparada com as preferências da população obtidas no inquérito PRISMA, por género, grupo etário e região de residência, apresentando-se os resultados absolutos (números) e relativos (percentagens). Calcularam-se também as diferenças entre a realidade (proporção de óbitos por local de morte) e as preferências para local de morte.

RESULTADOS

Locais de morte em 2010

Segundo o INE, em 2010, houve 105 471 óbitos de pessoas com 16 anos ou mais em Portugal, dos quais 51,2% (53 958) eram homens e 67,1% (70 788) tinham 75 anos ou mais anos de idade (Tabela 1). Os homens morrem em maior número que as mulheres em todos os grupos etários excepto nos 75 anos ou mais anos, o qual representa 77,3% das mortes de mulheres ($N = 39\ 801$) e 57,4% de homens ($N = 30\ 987$). A grande maioria dos óbitos (90,9%) ocorreu em quatro regiões: Norte, Centro, Lisboa e Alentejo.

De todos os óbitos, 65 807 (61,7%) ocorreram em hospitais/clínicas e 31 259 (29,6%) em domicílios (Tabela 1).

A distribuição dos óbitos em hospitais/clínicas por grupos etários mostra um aumento da proporção com a idade, desde 49,8% no grupo dos 16-24 anos para 70,6% no gru-

Tabela 1 - Óbitos em Portugal em 2010 por local de morte, género, grupo etário e região de residência.

	N	%
Nº total	105 471	100
Homens	53 958	51,2
Idade	Mediana	80
	Intervalo interquartil	71-87
Local de morte	Hospital/clínica	65 087
	Domicílio	31 259
	Outro	9 125
Grupo etário	16-24	430
	25-34	974
	35-44	2 460
	45-54	5 173
	55-64	8 821
	65-74	16 792
	75+	70 788
Área de residência (região NUTS II)	Norte	32 162
	Centro	27 003
	Lisboa	26 272
	Alentejo	10 467
	Algarve	4 490
	Madeira	2 619
	Açores	2 443

Nota: Fonte: INE. 33 óbitos deram-se em pessoas com idade desconhecida, 15 óbitos em pessoas com residência desconhecida. As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

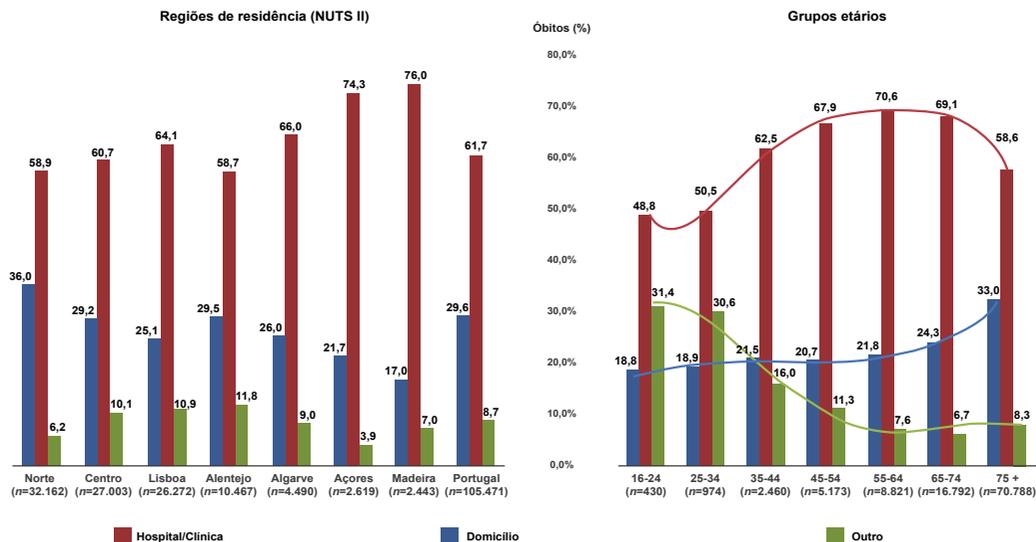


Figura 1 - Óbitos em Portugal em 2010 por local de morte (%) segundo grupo etário e região de residência.

Legenda: Excluíram-se os óbitos de pessoas com região de residência (n = 15) ou idade desconhecidas (n = 33). As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

po dos 55-64 anos, a partir do qual diminui para 58,6% no grupo dos 75 ou mais anos (Fig.1). Os óbitos em hospitais/clínicas contabilizaram mais de 50% do total de mortes em todas as regiões de Portugal, variando esta proporção de 58,7% no Alentejo a 76,0% na Madeira.

A percentagem de óbitos no domicílio variou entre 17,0% na Madeira e 36,0% 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 20,7% para 33,0% no grupo de 75 anos de idade ou mais (Fig. 1).

Preferências portuguesas de local de morte (PRISMA)

O inquérito PRISMA foi realizado a 1 286 residentes em

território português com 16 anos de idade ou mais (taxa de resposta 28%),¹⁴ dos quais 69,4% eram mulheres, com uma idade mediana de 51 anos (intervalo interquartil 38-63 anos) (Tabela 2). Comparando a amostra com a distribuição da população portuguesa por idades e regiões de residência, não parecem existir diferenças importantes, excepto o facto de a amostra PRISMA apresentar uma proporção de homens mais baixa: 30,6% no inquérito vs. 47,8% na população (Tabela 2).

O local de morte preferido por uma maior proporção de participantes foi a casa – própria ou de familiar ou amigo – escolhido por 51,2%, seguido por uma unidade de cuidados paliativos que foi referida por 35,7% dos inquiridos. A preferência por morrer no hospital observou-se em 8,2% da amostra. Lar ou residência foi o local escolhido por 2,2% (Tabela 2).

A distribuição de preferências para local de morte segundo grupo etário e região de residência apresenta di-

ferenças estatisticamente significativas (resultados dos testes na legenda da Fig. 2). A percentagem de inquiridos que referiram casa (própria ou de familiar ou amigo) como primeira escolha para local de morte varia entre 65,9% nos Açores e 45,5% em Lisboa, sendo o Norte a região que apresenta a maior proporção (54,7%) entre as quatro regiões que representam 90% dos participantes (Norte, Centro, Lisboa e Alentejo).

A preferência por morrer em casa diminui dos 16-24 anos (61,9%) até ao grupo dos 55-64 anos (42,5%), aumentando depois até aos 75 anos ou mais, grupo que apresenta a maior preferência por morrer em casa (66,2%). Já a preferência por morrer numa unidade de cuidados paliativos tem uma relação inversa com a idade, aumentando dos 16-24 anos até ao grupo dos 55-64 anos (de 21,6% para 45,3%), diminuindo a partir daí até aos 75 anos ou mais. Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre as preferências de homens e mulheres.

Tabela 2 - Amostra portuguesa do inquérito PRISMA 2010 por género, grupo etário, região de residência e preferência para local de morte comparada com a população residente em Portugal segundo o Censos 2011.

		Inquérito PRISMA 2010		Censos 2011	
		N	%	N	%
Nº total		1286	100,0	10 561 614	100
Homens		393	30,6	5 047 387	47,8
Idade	Mediana	51			
	Intervalo interquartil	38-63			
Grupo etário	16-24	103	8,4	1 162 855 (15-24 anos)	12,9
	25-34	145	11,9		
	35-44	204	16,7	5 934 933 (25-64 anos)	65,7
	45-54	238	19,5		
	55-64	262	21,4		
	65-74	188	15,4	1 015 424	11,2
	75+	83	6,8	916 033	11,1
Residência (região NUTS II)	Norte	430	33,4	3 689 609	34,9
	Centro	301	23,4	2 327 580	22,0
	Lisboa	362	28,1	2 821 699	26,7
	Alentejo	82	6,4	757 190	7,2
	Algarve	36	2,8	451 005	4,3
	Açores	41	3,2	246 746	2,3
	Madeira	34	2,6	267 785	2,5
Local de morte preferido					
	Própria casa	619	50,3		
	Casa de familiar ou amigo	11	0,9		
	Unidade de cuidados paliativos	440	35,7		
	Hospital	101	8,2		
	Lar ou residência	27	2,2		
	Outro sítio	33	2,7		

Nota: Apresenta-se a população residente em Portugal segundo os dados do Censos de 2011 (fonte: INE). Na amostra do inquérito PRISMA, 63 pessoas tinham idade desconhecida e 55 participantes não tinham preferência por local de morte pelo que foram omitidos das análises. As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

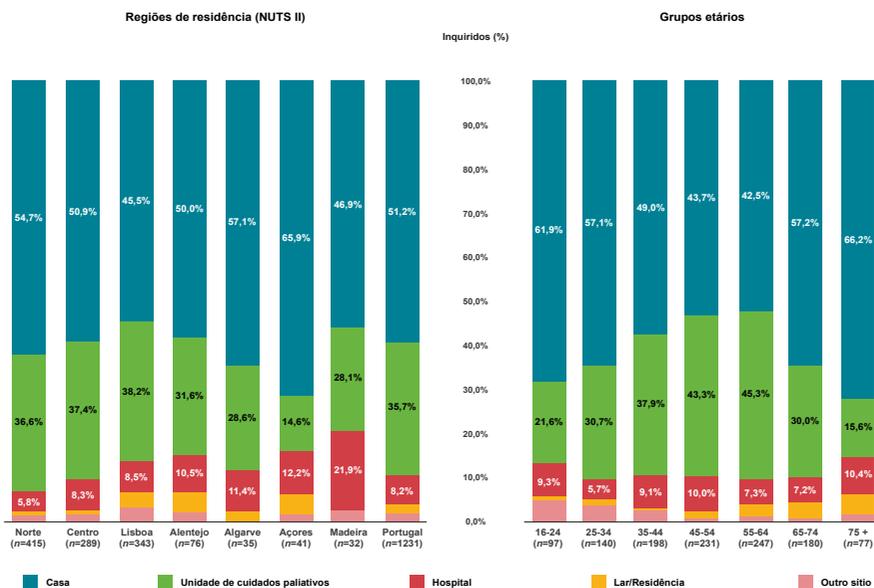


Figura 2 - Local de morte preferido (%) segundo grupo etário e região de residência (inquérito PRISMA).

Legenda: Excluíram-se os inquiridos com preferência desconhecida (n = 55), assim como participantes com idade desconhecidas (n=63). Resultado do teste de diferenças entre regiões: teste de Fisher = 42,272, n = 1 231, p = 0,005. Resultado do teste de diferenças entre grupos etários: teste de Kruskal-Wallis = 16,559, gl = 4, n = 1 170, p = 0,002. As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

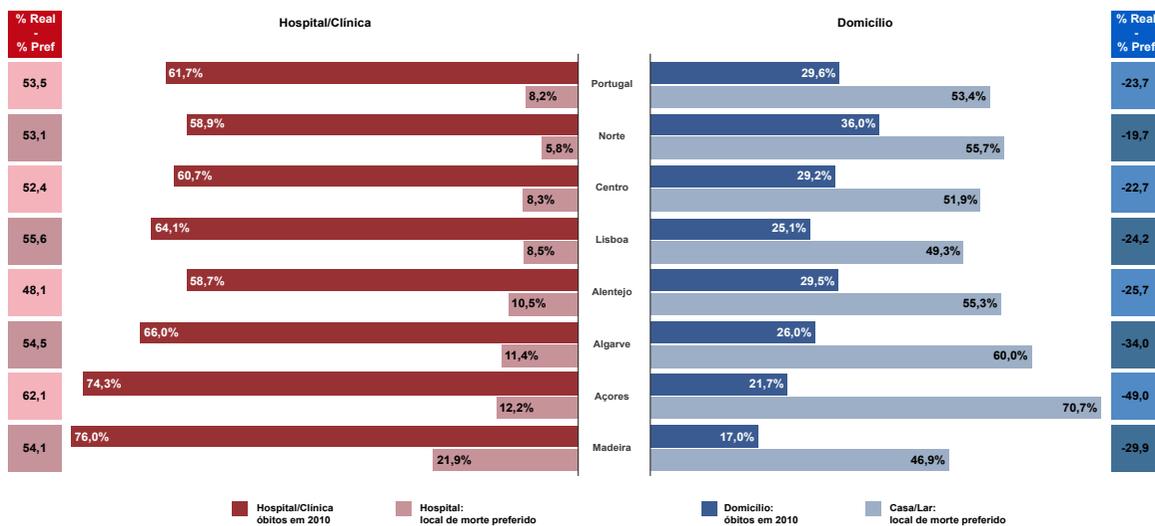


Figura 3 - Comparação de óbitos por local de morte (%) com preferências para morrer no hospital ou domicílio (%) segundo região de residência.

Legenda: Apresentam-se as proporções de óbitos em hospitais/clínicas versus preferências por morte no hospital segundo regiões NUTS II de Portugal e total português. As preferências por casa (própria ou de familiar ou amigo) e lar/residência foram agregadas. %Real -%Pref: diferença das proporções entre óbitos e preferências para local de morte. As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

No total, a casa e uma unidade de cuidados paliativos foram os locais escolhidos como preferidos para morrer por 86,9% dos inquiridos, sendo esta proporção semelhante entre os diferentes grupos etários (variando entre 81,8% no grupo dos 75 anos ou mais de idade e 87,9% nos grupos 23-34 e 55-64 anos).

Comparação entre locais de morte em 2010 e preferências populacionais

Ao comparar a percentagem de inquiridos que referiram o hospital como o local preferido para morrer com as mortes que aí ocorreram, constata-se que a percentagem de mor-

tes em hospitais/clínicas é mais alta do que a da preferência por morte hospitalar (em 54 pontos percentuais), sendo a diferença menor no Alentejo (48 pontos percentuais) e maior nos Açores (62 pontos percentuais). A relação é inversa para as opções domiciliárias. A percentagem de morte no domicílio é menor do que a preferência por morrer em casa ou lar/residência (em 24 pontos percentuais). Esta diferença é menor no Norte (20 pontos percentuais) e máxima nos Açores com 49 pontos percentuais (Fig. 3).

A comparação por grupos etários mostra que, para o hospital, as diferenças entre preferências e realidade são superiores a 40 pontos percentuais em todos os grupos,

aumentando do grupo de 16-24 anos (41 pontos percentuais) até aos 55-64 anos (63 pontos percentuais) e diminuindo a partir daí para 48 pontos percentuais no grupo dos 75 anos ou mais. Comparando óbitos e preferências por morrer no domicílio nos diferentes grupos etários (Fig. 4), observa-se que a diferença nas percentagens é superior a 20 pontos percentuais em todos os grupos, diminuindo desde o primeiro grupo etário (44 pontos percentuais) até aos 55-64 anos (24 pontos percentuais) e aumentando de novo para 38 pontos percentuais nos 75 anos ou mais.

DISCUSSÃO

Este estudo epidemiológico cruza, pela primeira vez, dados nacionais sobre locais de morte em Portugal com dados também nacionais sobre preferências para morrer nestes locais. Os resultados revelam um desfazamento substancial entre realidade e preferências. Em 2010, quase dois terços dos óbitos em território nacional aconteceram em hospitais/clínicas, sendo que apenas 8,2% dos participantes do inquérito PRISMA referiu o hospital como local preferido para morrer. A magnitude desta diferença entre realidade e preferências não é negligenciável e observa-se em todas as regiões e grupos etários, sendo mais evidente na região dos Açores e nos grupos etários entre os 45 e os 74 anos. Acresce que a percentagem de óbitos em hospitais/clínicas continua a aumentar, de 54,2% em 2000¹⁰ para 61,7% em 2010, enquanto as mortes no domicílio diminuem de 35,8% em 2000¹⁰ para 29,6% em 2010. Tal evolução distancia-se cada vez mais das preferências da população – neste estudo verificámos que 51,2% prefere morrer em casa, sendo esta preferência mais frequente no grupo dos mais velhos (dois terços dos inquiridos com 75 anos de idade ou mais disseram preferir morrer em casa). Note-se que 67,1% das mortes em Portugal acontece nesta faixa etária, com tendência para aumentar no futuro. Assim, para ir ao encontro das preferências populacionais relativas ao local de morte, deve ser prioridade nacional desenvolver

serviços de cuidados paliativos domiciliários, que previnam o aumento de óbitos hospitalares e que apoiem a morte em casa, com qualidade e respeitando as preferências individuais. Tal prioridade está contemplada no Relatório do Orçamento de Estado para 2013,¹⁶ mas não se traduz no atual plano nacional de cuidados paliativos, o qual prevê que não existirão as condições necessárias para o desenvolvimento a curto prazo de equipas de cuidados paliativos domiciliários de acordo com os rácios internacionais, planeando-se a sua implementação somente em áreas onde a densidade populacional o justifique.¹⁷ É, por isso, urgente um ajuste e coordenação das estratégias nacionais existentes neste aspecto de elevada importância para a saúde pública.

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) há, em território português, nove equipas que oferecem apoio domiciliário especializado de cuidados paliativos (Capelas M. L., Março 2013, Comunicação pessoal). Já a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) identifica 11 equipas (Guerreiro I., Março 2013, Comunicação pessoal). Destas, identificámos seis equipas reconhecidas por ambas entidades, o que origina um total entre 9 a 14 equipas a prestar apoio paliativo domiciliário em Portugal. Estes números traduzem-se em cerca de uma equipa por cada 750 a 1 170 mil habitantes, sendo que a Associação Europeia para Cuidados Paliativos (EAPC) recomenda uma equipa por 100 mil habitantes.¹⁸ Segundo a RNCCI existe um número maior de equipas domiciliárias a prestar cuidados paliativos ou a desenvolver ações paliativas com menor grau de especialização, não se conseguindo, no entanto, obter o número exacto destas equipas. Em 2009, Capelas estimou a necessidade de equipas especializadas 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.¹⁹ Assim, o conhecimento do número exato e da composição das equipas que prestam

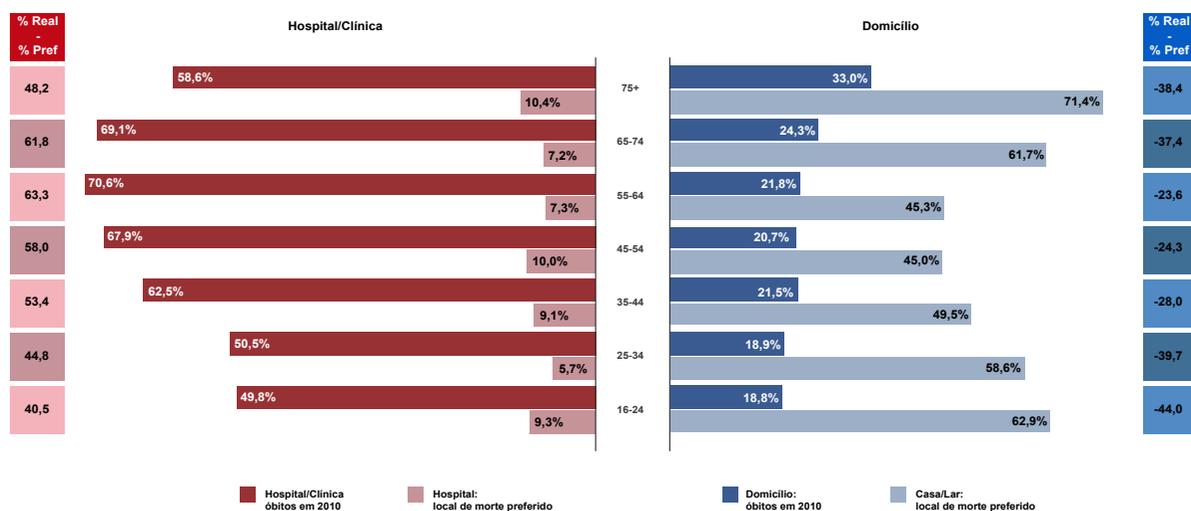


Figura 4 - Comparação de óbitos por local de morte (%) com preferências para morrer no hospital ou domicílio (%) segundo grupo etário.

Legenda: Apresentam-se as percentagens de óbitos em hospitais/clínicas versus preferências por morte no hospital segundo grupos etários. As preferências por casa (própria ou de familiar ou amigo) e lar/residência foram agregadas. %Real - %Pref: diferença das proporções entre óbitos e preferências para local de morte. As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamento.

cuidados paliativos domiciliários (assim como das outras tipologias) é essencial para determinar necessidades presentes e futuras, e para planear a alocação de serviços, principalmente neste momento em que se aprovou a criação de uma rede nacional de cuidados paliativos.¹¹ Apesar das limitações apontadas, os dados sugerem que os serviços de cuidados paliativos domiciliários existentes em Portugal não são suficientes para dar resposta ao grande número de pessoas que morrem atualmente em casa, nem para conseguir ir ao encontro das preferências da população para local de morte. Estratégias nacionais de desenvolvimento de cuidados paliativos domiciliários foram implementadas noutros países, com resultados positivos. Por exemplo, um estudo de projeções de locais de morte no Reino Unido²⁰ foi determinante para a tomada de decisões governamentais no sentido de ajudar mais pessoas com doença avançada a morrer em casa.²¹ Em 2012 demonstrou-se que as tendências inverteram-se e que o número de mortes em casa aumentou consistentemente pela primeira vez desde 1974, com uma diminuição de óbitos hospitalares.²² A monitorização de locais de morte é, assim, determinante para informar estratégias de desenvolvimento de serviços de apoio ao fim de vida e para estudar o seu impacto.

Apesar de cerca de um terço dos inquiridos (35,7%) ter expresso preferência por morrer numa unidade de cuidados paliativos, esta opção é ainda pouco acessível em Portugal. Existem 22 unidades de internamento em cuidados paliativos identificados pela RNCCI, 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 M. L., Março 2013, Comunicação pessoal). Por inconsistências de informação, não é possível determinar o número exacto de camas. No entanto, a oferta está claramente aquém das recomendações da EAPC de 80 a 100 camas por milhão de habitantes.¹⁸ Assim, é necessário criar mais unidades de cuidados paliativos com camas, não só para responder às preferências da população, mas também para poder cuidar daqueles com necessidades paliativas mais complexas que os impedem de estar em casa.¹⁸

É de realçar que a realidade actual mostra que um grande número de pessoas morre em hospitais todos os anos, o que levanta a possibilidade de existirem doentes internados nos hospitais portugueses com necessidade de cuidados paliativos não supridas. A EAPC recomenda a existência de uma equipa em todos os hospitais com mais de 250 camas e a meta traçada no plano nacional de cuidados paliativos é de uma equipa em todos os hospitais do país.¹⁷ Com base nos dados fornecidos pela RNCCI (Guerreiro I., Março 2013, Comunicação pessoal) e APCP (Capelas M. L., Março 2013, Comunicação pessoal), estimamos que 14 a 18 dos 36 hospitais, centros hospitalares ou unidades locais de saúde pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde com mais de 250 camas em Portugal continental (segundo dados de 2009 reportados no Relatório Final do Grupo Técnico da Reforma Hospitalar),²³ contam com o suporte de pelo menos uma equipa intra-hospitalar de cuidados pa-

liativos ou unidade de internamento de cuidados paliativos com atividade assistencial de apoio intra-hospitalar a outros serviços. Segundo a RNCCI há 17 hospitais, centros hospitalares ou unidades locais de saúde com mais de 250 camas dotados de apoio; já a APCP identifica 14, sendo que 13 são reconhecidos por ambas entidades (o que originou um total entre 14 a 18, dos 36 existentes no país).

Este estudo apresenta limitações a ter em consideração, como a possibilidade de existência de inconsistências nos registos de óbito (por exemplo, erros no preenchimento e codificação, ambivalência de algumas opções, neste caso, a opção domicílio pode não ser a assinalada quando o óbito ocorre em lar/residência por diferentes interpretações das opções); a baixa taxa de resposta do PRISMA (28%), como é usual num inquérito telefónico, o que originou um enviesamento da amostra, com uma maior representação de mulheres (com impacto mínimo nos resultados uma vez que não foram registadas diferenças entre as preferências de homens e mulheres); ou a dificuldade de interpretar os resultados de regiões com menor número de inquiridos (Algarve, Açores e Madeira).

Por outro lado, para comparação da opção 'domicílio' dos registos do INE com os resultados do inquérito, foi necessário agrupar as opções do inquérito PRISMA 'casa' (própria e de amigo ou familiar próximo) e 'lar/residência'. No entanto, os resultados do inquérito PRISMA mostram que estes dois locais são qualitativamente diferentes: casa é o local mais preferido (51,2%), lares e residências são os menos preferidos (2,2%). Assim, identificou-se a necessidade de alterar o registo de local de morte, já que não sabemos quantos óbitos se dão especificamente em casa (própria ou de familiares ou de amigos), uma vez que a opção 'domicílio' no certificado de óbito inclui também lares e residências. Uma vez que as preferências da população distinguem claramente estes dois tipos de locais, recomenda-se a sua diferenciação nas categorias de local de óbito do certificado português. Por outro lado, com base nos resultados do inquérito PRISMA, a opção 'unidade de cuidados paliativos' deverá ser incluída para permitir a futura monitorização da diferença entre preferências e locais efetivos de morte, já que esta foi a segunda opção mais escolhida pelos inquiridos. Uma classificação mais detalhada com regras específicas de preenchimento é vital para o planeamento futuro de serviços de saúde.²⁴

CONCLUSÕES

Os cuidados paliativos têm como valor essencial o respeito pela autonomia do doente, assim como o alívio do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual. Reconhece-se, de forma crescente, que a escolha do lugar onde se realizam os cuidados e se morre é uma condição central para o bem-estar deste grupo de doentes, bem como das suas famílias. Este estudo epidemiológico nacional vem pela primeira vez mostrar que existe um diferencial considerável entre a realidade e as preferências populacionais para local de morte em Portugal, sendo que mais de 85% da população tem como preferência morrer em casa (51%) ou

numa unidade de cuidados paliativos (36%), mas mais de 60% morre em hospitais/clínicas. Para ir ao encontro destas preferências, é urgente um ajuste e coordenação das estratégias nacionais existentes para que seja prioridade nacional desenvolver serviços de cuidados paliativos domiciliários, que previnam o aumento de óbitos hospitalares e que apoiem a morte em casa, com qualidade e respeitando preferências individuais. É também necessário alterar as categorias de local de óbito no certificado português, com inclusão das opções 'lar ou residência' e 'unidade cuidados paliativos'; os primeiros foram os locais menos preferidos e unidades de cuidados paliativos os segundos mais escolhidos no inquérito realizado. Estas alterações são importantes para assegurar a monitorização da diferença entre preferências e locais efetivos de morte, assim como para avaliar o impacto de medidas que venham a ser implementadas com o intuito de reduzir esta diferença no futuro.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram que não houve conflito de interesses na realização deste trabalho.

Este estudo foi apresentado no VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos, que decorreu no Hotel Ipanema Park no Porto, de 11 a 13 de Outubro de 2012, sob o título "Realidade e preferências de local de morte em 2010: um estudo comparativo".

FONTES DE FINANCIAMENTO

Estudo realizado no âmbito do Projecto DINAMO - DI-

NAMizar formação avançada e investigação para Otimizar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal – financiada pela Fundação Calouste Gulbenkian.

AGRADECIMENTOS

Os autores gostariam de agradecer à Fundação Calouste Gulbenkian pelo financiamento deste estudo no âmbito do projeto DINAMO, que tem 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. Sarmento, Hélder Aguiar, Ana Lacerda.

Os autores agradecem também à Comissão Europeia pelo financiamento do inquérito no âmbito do projecto PRISMA (Reflecting the Positive diversities of European priorities for reSearch and Measurement in end of life care; Investigador Principal Richard Harding e Directora Científica Irene J. Higginson; contrato número Health-F2-2008-201655) e a todos os que participaram neste inquérito.

À equipa do Instituto Nacional de Estatística (Luzia Esteves e colegas) um profundo obrigado pelo fornecimento dos dados de óbitos portugueses, assim como a Inês Guerreiro e a Manuel Luís Capelas pela informação providenciada sobre as equipas, unidades e camas de cuidados paliativos existentes em Portugal.

Finalmente, agradece-se a Maria do Céu Machado e a Carolina Oliveira por terem colaborado na revisão do estudo.

REFERÊNCIAS

- George F. Causas de morte em Portugal e desafios na prevenção. Acta Med Port. 2012;25:61-3.
- Instituto Nacional de Estatística. Projecções da população residente em Portugal 2008-2060. Lisboa: INE; 2009.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. Population ageing and development 2012 (Wall Chart). New York: UN; 2012.
- Comissão Europeia. Demography report 2010: Older, more numerous and diverse Europeans. Commission Staff Working Document. Luxembourg: EUROSTAT; 2011.
- Instituto Nacional de Estatística. Tabelas do INE: Óbitos (N) por sexo e causa de morte; Anual – INE, Óbitos por Causas de Morte. [Consultado 2012 Out 5]. Disponível em <http://www.ine.pt>.
- Organização Mundial de Saúde. Definition of palliative care. OMS; 2012. [Consultado 2012 Out 5]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Higginson IJ, Davies E, editors. Palliative care: the solid facts. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2004.
- 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;12:7.
- Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. J Palliat Med. 2000;3:287-300.
- Machado MC, Couceiro L, Alves I, Almendra R, Cortes M. A morte e o morrer em Portugal. Coimbra: Almedina; 2011.
- Diário da República. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 1ª série — Nº 172. 2012.
- Harding R, Higginson IJ, PRISMA. PRISMA: a pan-European co-ordinating action to advance the science in end-of-life cancer care. Eur J Cancer. 2010;46:1493-1501.
- Lopes Ferreira P, Antunes B, Barros Pinto A, Gomes B. End-of-life care: Portugal in the European project PRISMA. Rev Port Saúde Pública. 2012;30:62-70.
- Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, Netherlands, Portugal and Spain. Ann Oncol. 2012;23:2006-15.
- Instituto Nacional de Estatística. Tabelas do INE. População residente (N.º) por Local de residência (à data dos Censos 2011), Sexo e Grupo etário. [Consultado 2012 Dez 12]. Disponível em <http://www.ine.pt>.
- Ministério das Finanças. Orçamento do Estado para 2013 - Relatório. Lisboa: Ministério das Finanças; 2012.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados; 2010.
- Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 Recommendations from the European Association for Palliative Care. Eur J Palliat Care. 2010;17:22-33.
- Capelas ML. Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Cad Saúde. 2010;3:21-6.
- Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. Palliat Med. 2008;22:33-41.
- 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.
- Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. Palliat Med. 2012;26:102-7.
- Grupo Técnico para a Reforma Hospitalar. Relatório Final - Os Cuidados no centro do Sistema. Os Profissionais no centro da mudança. Lisboa: Ministério da Saúde; 2011.
- Pivodic L, Higginson IJ, Sarmento VP, Gomes B. Health metrics: standardise records of place of death. Nature. 2013;495:449.