

XLII Curso de Especialização  
em Administração Hospitalar  
(2012-2014)

**Análise do local de morte da população  
falecida com necessidades paliativas em  
Portugal (2008-2012)**

**Maria João Filipe Jorge Pinheiro**

julho de 2014

A Escola Nacional de Saúde Pública não se responsabiliza pelas opiniões expressas nesta publicação, as quais são da exclusiva responsabilidade do seu autor

**Escola Nacional de Saúde Pública**

**XLII Curso de Especialização em Administração Hospitalar (2012-2014)**

**Análise do local de morte da população falecida  
com necessidades paliativas em Portugal (2008-2012)**

**Maria João Filipe Jorge Pinheiro**

**Orientadora: Professora Doutora Sílvia Lopes**

**Lisboa, julho 2014**



## **AGRADECIMENTOS**

À Prof.<sup>a</sup> Sílvia Lopes pela irrepreensível orientação e apoio na execução do trabalho.

À Barbara Gomes por todo o incansável apoio e pela oportunidade de elaborar este estudo.

À Prof.<sup>a</sup> Irene Higginson e ao Prof. Jorge Soares pela possibilidade de integrar o projeto Dinamo.

À Dra. Ana Lacerda e à Vera Sarmento pela colaboração prestada no âmbito do trabalho.

Ao Prof. Pedro Aguiar e ao Vitor Rodrigues pela orientação estatística.

À Dra. Margarida Rosa do INE pela disponibilidade e, muito em especial, à Dra. Maria Arminda Costa.



## RESUMO

O envelhecimento da população tem alterado os padrões de doença, com mais pessoas a morrer de doenças crónicas severas do que por doença aguda, o que leva à necessidade de promover a prestação de cuidados paliativos e aferir a qualidade dos cuidados prestados a indivíduos com doença em estado avançado ou em fase final de vida. Historicamente, os cuidados paliativos surgiram para mitigar a dor de doentes oncológicos, no entanto, a maioria de doentes que atualmente necessita deste tipo de cuidados padece de doenças potencialmente fatais não oncológicas, como são o caso de VIH/Sida, Alzheimer ou doença de Parkinson.

No contexto dos cuidados paliativos, o local de morte tem sido considerado um indicador de qualidade dos cuidados de fim de vida, visto ser frequente o desfasamento entre as preferências dos doentes e o local de morte. Apesar da elevada proporção de indivíduos que, em estado avançado de doença, expressa preferência por morrer num ambiente familiar, estima-se que a maioria morre em meio hospitalar, tanto no contexto internacional como nacional.

Foram analisados neste estudo dados de mortalidade da população, adulta portuguesa, com base no certificado de óbito. Os resultados obtidos indicam que 70,3% da população adulta residente em Portugal (continente e arquipélagos dos Açores e Madeira) faleceu por condições patológicas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos. Desses indivíduos, a maioria dos óbitos (64,2%) ocorreu em meio hospitalar e fatores como o ano de morte, a idade, sexo, estado civil, nacionalidade, região de residência e causa de morte influenciaram independentemente o local de morte. Entre 2008 e 2012, os óbitos no hospital por causas com necessidades paliativas aumentaram em hospital e ocorreram mais frequentemente nas classes mais jovens, no sexo masculino, em indivíduos casados e residentes nas regiões do Algarve, Açores ou Madeira. Padecer de VIH/Sida, doenças hepáticas, respiratória, cancro e doença renal também promoveu a morte neste local.

O elevado número de casos com necessidades paliativas falecidos no hospital encontrado em Portugal deve constituir uma chamada de atenção. É necessário desenvolver e/ou reorganizar recursos físicos, mas também formar recursos humanos, para que ambos permitam que a referenciação de doentes para cuidados paliativos seja realizada atempadamente.

As diferenças encontradas entre países, na revisão de literatura, podem refletir diferentes políticas e práticas de prestação de cuidados de fim de vida. A evidência internacional é importante para observar consequências da aplicação de determinadas medidas de saúde pública, mas devem-se desenvolver e aplicar soluções adaptadas à realidade portuguesa. Espera-se que os resultados deste estudo possam constituir um ponto de partida para determinação de um valor de necessidades paliativas na população portuguesa e contribuir para ajudar a planear os recursos de fim de vida, nomeadamente, em serviços hospitalares.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, cuidados de fim de vida, local de morte.

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	5
1. Estimar necessidades paliativas na população .....	6
1.1. Utilização do certificado de óbito .....	10
2. Local de morte .....	11
2.1 Local de morte no contexto internacional .....	12
2.1.1 Custos dos cuidados de fim de vida .....	13
2.2 O local de morte em Portugal .....	15
3. Fatores que influenciam o local de morte .....	19
3.1. Fatores individuais .....	19
3.2. Fatores clínicos .....	22
3.3. Fatores relativos aos recursos em saúde e geográficos .....	23
4. Cuidados Paliativos .....	26
4.1. Cuidados Paliativos em Portugal .....	26
<b>OBJECTIVOS</b> .....	31
<b>METODOLOGIA</b> .....	33
1. Tipo de estudo .....	33
2. Fontes de informação .....	33
3. Operacionalização de dados .....	33
3.1 Definição da população em estudo .....	33
3.2. Variáveis .....	34
4. Análise .....	37

<b>RESULTADOS</b> .....	39
1. Caracterização da população falecida com necessidades paliativas .....	39
1.1 Local de morte da população falecida com necessidades paliativas .....	43
1.2. Análise multivariada .....	46
<b>DISCUSSÃO</b> .....	49
<b>CONCLUSÃO</b> .....	59
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	61
<b>ANEXOS</b>	
I. Lista de códigos CID-10 utilizados na análise .....	i
II. Dados obtidos na análise bivariada .....	iv
III. Declaração de compromisso – INE .....	vi

## ÍNDICE DE TABELAS, GRÁFICOS E FIGURAS

<b>Tabela 1</b> - Óbitos (n) ocorridos em Inglaterra, entre 2006 e 2008, com necessidades paliativas (Murtagh et al., 2013). .....	10
<b>Tabela 2</b> - Critérios de definição da população em estudo. ....	34
<b>Tabela 3</b> - Causas de morte (CID-10) que potencialmente beneficiariam de cuidados paliativos, de acordo com o estudo de Murtagh et al. (2013). ....	36
<b>Tabela 4</b> - Óbitos (n e %) da população residente em Portugal, por local de morte e total de causas de morte com necessidades paliativas (2008-2012). ....	40
<b>Tabela 5</b> - Caracterização dos óbitos com necessidades paliativas por idade, sexo, nacionalidade e estado civil (n, %). ....	41
<b>Tabela 6</b> - Óbitos (n e %), em Portugal, por causa de morte com necessidades paliativas (2008-2012, n = 367.127). ....	42
<b>Tabela 7</b> - Óbitos (n, %) ocorridos em Portugal por local de morte segundo ano, sexo, grupo etário, estado civil e nacionalidade (2008-2012). ....	44
<b>Tabela 8</b> - Óbitos (n e %) ocorridos em Portugal, por local de morte segundo causas de morte com necessidades paliativas (2008-2012; n = 367.127). ....	45
<b>Tabela 9</b> - Fatores associados à morte hospitalar, em Portugal, para causas de morte com necessidades paliativas, controlando as variáveis ano, sexo, grupo etário, estado civil, nacionalidade e causa de morte (2008-2012, n = 366.058). ....	48
<b>Tabela 10</b> - Comparação de óbitos (n) ocorridos, em Inglaterra (2006-2008) e Portugal (2008-2012), por causas específicas utilizando o método de Murtagh et al. (2013). ....	51
<b>Tabela 11</b> - Óbitos (n, %) ocorridos em Portugal por local de morte segundo ano, sexo, grupo etário, nacionalidade, causas de morte com necessidades paliativas, região de residência e estado civil com dados da análise bivariada (2008-2012). ....	iv
<b>Gráfico 1</b> - Evolução dos óbitos, em Portugal, por local de morte (1970-2010). ....	16
<b>Gráfico 2</b> - Óbitos ocorridos em Portugal, em 2010, por Região (NUTS II). ....	16
<b>Gráfico 3</b> - Óbitos, em Portugal em 2008, segundo o local de morte por sexo. ....	17
<b>Gráfico 4</b> - Óbitos, em Portugal, segundo local de morte por grupo etário (2010). ....	18
<b>Gráfico 5</b> - Óbitos, em Portugal, segundo local de morte por estado civil (2008). ....	18
<b>Figura 1</b> - Óbitos (%), da população residente em Portugal com necessidades paliativas por região (NUT II) (2008-2012). ....	42
<b>Figura 2</b> - Óbitos (%) ocorridos em hospital/clínica, por região NUTS II (2008-2012). ....	45

## LISTA DE SIGLAS

AOR – *Adjusted Odds Ratio*

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CID-10 – Classificação Internacional de Doenças – 10ª revisão

DGS – Direção Geral da Saúde

EAPC – European Association for Palliative Care

ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

E.U.A. – Estados Unidos a América

IC – Intervalo de Confiança

INE – Instituto Nacional de Estatística

MS – Ministério da Saúde

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCC – Rede Nacional de Cuidados Continuados

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidades de Cuidados Paliativos

UMCCI – Unidade Missão para os Cuidados Continuados Integrados

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

## INTRODUÇÃO

O aumento da longevidade da população, consequência da melhoria das condições de vida, acarreta alterações ao nível dos padrões de doença na sociedade. O envelhecimento demográfico tem promovido o aumento de doenças crónicas, progressivas e incuráveis e é, por isso, necessário assistir uma proporção cada vez maior de doentes com intenso sofrimento em fase final de vida e proporcionar cuidados com qualidade que lhes permitam viver e morrer com dignidade (WHO, 2004).

Estas alterações de morbilidade condicionam forçosamente a organização dos serviços de saúde e a distribuição dos recursos físicos e humanos disponíveis. Os cuidados paliativos prestados a doentes em estado avançado ou fase final de vida apresentam benefícios, comparativamente com os cuidados curativos (Finlay et al., 2002), e destinam-se a prestar apoio não só a estes, mas também aos cuidadores informais e familiares.

O desenvolvimento de modelos de organização de prestação de cuidados paliativos torna-se, deste modo, uma prioridade crescente no setor da saúde. Contudo, em muitos países, os serviços existentes são ainda insuficientes para responder às necessidades da população e Portugal não é exceção. De acordo com dados recentes, a oferta de cuidados paliativos, é muito inferior ao recomendado pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos para a densidade populacional portuguesa e com uma das populações mais envelhecidas da Europa pelo que existe lugar para organizar e prestar melhores cuidados paliativos em Portugal (UMCCI, 2010).

Face a esta realidade, é necessário estimar as necessidades de cuidados paliativos na população portuguesa, com base na ocorrência de óbitos por doenças crónicas, progressivas e incuráveis. Para além das doenças oncológicas em fase avançada, reconhece-se atualmente que os cuidados paliativos também podem beneficiar doentes com Alzheimer, Parkinson e doença cardiovascular (Murtagh et al., 2013). Estas causas têm custos de cuidados de fim de vida elevados, principalmente associados à elevada mortalidade em meio hospitalar (Simoens et al., 2010).

Por este motivo, para o desenvolvimento apropriado e racional de medidas políticas de saúde relativas aos cuidados de fim de vida, o local de morte deve ser aferido e

monitorizado (Cohen et al., 2007). A maioria da população, por causas gerais, morre em meio hospitalar e, no entanto, quando se aferem as preferências por local de morte este constitui o local menos escolhido (Higginson e Sen-Gupta, 2000; Gomes et al., 2013b). Existe evidência que receber cuidados e morrer num ambiente familiar tem inúmeros benefícios ao nível do controlo sintomático e gestão da dor e satisfação geral do doente e dos seus familiares. A possibilidade de cuidados paliativos especializados prestados no domicílio ou em unidades de cuidados paliativos poderá, como observado noutros países europeus, alterar a tendência de mortalidade em meio hospitalar em Portugal para os doentes com esperança de vida limitada.

Para o planeamento de afetação de recursos, promoção de um acesso adequado a cuidados paliativos por aqueles que necessitam e poder respeitar as preferências dos doentes e famílias é necessário estimar as necessidades de cuidados paliativos na população e obter uma melhor compreensão sobre o local de morte e que determinantes (individuais, demográficos e ambientais) o influenciam.

A utilização de dados de mortalidade presentes no certificado de óbito para estudos populacionais tem apresentado algumas limitações, uma vez que se encontram erros de classificação e codificação da causa de morte, algumas categorias de local de morte não são realizadas em separado e, por último, não fornecem informação qualitativa sobre o processo de morrer, pois não registam dados das preferências dos doentes nem utilização dos cuidados de saúde em fim de vida. No entanto, o facto de os dados se referirem a toda a população, de serem acessíveis e de permitirem realizar avaliações com resultados com significância estatística constituem uma boa fonte de informação para estudos onde é necessária informação da população fiável, sistemática e passível de comparar internacionalmente.

Neste estudo irá identificar-se a mortalidade causada por doenças que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos e determinação do local de morte destes casos. O presente trabalho divide-se em seis capítulos. O primeiro capítulo contém o enquadramento teórico que contextualiza sobre (1) as causas de morte que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos e os métodos para se estimar um valor mínimo para este tipo de necessidade na população; (2) a análise do local de morte, em contexto nacional e internacional, e uma breve descrição dos custos que lhe estão associados; (3) que fatores influenciam o local de morte e (4) como se encontram organizados os cuidados paliativos em Portugal.

No segundo e terceiro capítulo são definidos os objetivos e descrita a metodologia adotada.

O quarto e quinto capítulos referem-se à apresentação e discussão dos resultados. E, por último, no sexto capítulo são apresentadas as conclusões do trabalho desenvolvido.



## ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo, após contextualizar as causas de morte que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos é igualmente importante analisar onde ocorrem. O local de morte é reflexo da organização e disponibilidade de cuidados de fim de vida nos vários contextos possíveis (incluindo o hospitalar e domiciliário). É também reflexo da capacidade da sociedade responder às preferências dos doentes e influenciado por características clínicas e sociodemográficas dos doentes. Por este motivo, analisa-se o local de morte, no contexto internacional e em Portugal, e descrevem-se os principais fatores reconhecidos por se encontrarem associados ao local de morte. Por último, aborda-se a oferta dos cuidados paliativos em Portugal e de acordo com a literatura encontrada indicam-se possíveis medidas que ajudariam a suprimir as necessidades de cuidados paliativos por parte da população para promover o desenvolvimento dos cuidados paliativos como resposta às necessidades da população.

O desenvolvimento de medidas de saúde pública tem-se traduzido em ganhos em saúde com um forte aumento da esperança média de vida das populações (Cohen e Deliens, 2012; George, 2013). Em Portugal, em 2011-2013, a esperança média de vida aos 65 anos de idade era de 18,97 anos, um aumento demais de 4 anos desde 1980 (Portugal. INE, 2013). Para a população residente em Portugal, o INE prevê o declínio populacional, de 10,5 milhões de pessoas em 2012, para 8,6 milhões de pessoas em 2060, associado a um progressivo e acentuado envelhecimento demográfico (Portugal. INE, 2014).

O envelhecimento da população tem também alterado os padrões de doença, com mais pessoas a morrer de doenças crónicas severas do que por doença aguda (Gómez-Batiste et al., 2012; Billingham e Billingham, 2013), o que leva à necessidade de aferir a qualidade dos cuidados prestados a indivíduos com doença em estado avançado ou em fase final de vida. É necessário estimar e caracterizar a população em risco de morrer no hospital ou em contexto domiciliário e identificar as necessidades destes doentes de acordo com o seu local de morte para o planeamento de cuidados de fim de vida com qualidades, adequada afetação de recursos e indo ao encontro das preferências dos doentes (Cárdenas-Turanzas et al., 2011).

## 1. ESTIMAR NECESSIDADES PALIATIVAS NA POPULAÇÃO

Segundo Gómez-Batiste et al. (2012), nos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, mais de 75% da população irá morrer por doença crónica progressiva. Na população em geral, estima-se que cerca de 1,2 a 1,4% sofra de doença crónica avançada com esperança de vida limitada, com um estado clínico que se deteriorará progressivamente com frequentes crises, alto impacto social e uso elevado de cuidados de saúde dispendiosos. Enfrenta-se, por isso, o desafio de garantir a qualidade na prestação de cuidados de fim de vida a um grupo importante da população: vulnerável, com problemas de saúde complexos e necessidade de cuidados específicos (Cohen e Deliens, 2012). Os cuidados paliativos são, por isso, reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde como uma importante e prioritária medida de saúde pública (WHO, 2004).

Segundo a definição da OMS, os cuidados paliativos são “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, quando estes se encontram perante uma doença potencialmente fatal, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de uma identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais” (WHO, 2002). Dirigem-se, prioritariamente, à fase final da vida, mas não se destinam, apenas, aos doentes agónicos, pois na maioria dos casos os doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas ou meses (Portugal. MS. DGS, 2004).

Poder-se-á associar a definição de cuidados de fim de vida a cuidados paliativos. Contudo, ainda que os primeiros não tenham um enunciado exato entre alguns autores, reconhece-se que são cuidados prestados na presença de uma doença incapacitante com limitada esperança de vida (Ferreira et al., 2012).

Historicamente, os cuidados paliativos surgiram para mitigar a dor de doentes oncológicos, no entanto, a maioria de doentes que atualmente necessita deste tipo de cuidados padece de doenças potencialmente fatais não oncológicas, como são o caso de VIH/Sida, Alzheimer ou doença de Parkinson (Higginson, 1997 *in* Higginson, 1998; Houttekier et al., 2011; Gómez-Batiste et al., 2012; WHO, 2014).

Houttekier et al. (2013) estimaram necessidades em cuidados paliativos utilizando os dados de mortalidade de 2008, com base no certificado de óbito, da população residente na Bélgica. Consideraram todas as mortes ocorridas por cancro, VIH/Sida, doença neurodegenerativa, Alzheimer, doença pulmonar crónica obstrutiva e insuficiência

cardíaca, renal e hepática (Rosenwax et al., 2005). Do total de óbitos (N = 101.685), com idade superior a um ano de vida, estimou-se que 43,5% morreu com condições elegíveis para cuidados paliativos. A maioria (51%) destes óbitos ocorreu no hospital (onde se inclui internamento em unidades de cuidados paliativos), seguidos do domicílio (25%) e lares/residências que incluem camas de cuidados de saúde especializados (24%).

Grande parte (81%) dos falecidos que viviam em lares/residências morreu nesse local comparativamente a ir morrer ao hospital (16%). Já os que viviam em casa sozinhos, poucos foram os que aí morreram (21%), acabando principalmente por falecer no hospital (69%) e uma percentagem ainda menor (9%) morreu em lares/residências. Encontrou-se uma percentagem maior de mortes no domicílio entre quem vivia acompanhado (36%), reforçando o importante papel da família como cuidadores informais, face à morte no hospital (58%) e em lares/residências (5%).

A morte hospitalar foi mais comum em indivíduos que morreram de cancro (59,2%) ou insuficiência hepática (49,4%), em pessoas do sexo masculino (55,6% vs. 45,5%), divorciados/separados (61,1%) e a viver em áreas com maior capacidade de camas de hospital. Observou-se a diminuição de óbitos no hospital com o aumento da idade.

Os autores não encontraram associações estatisticamente significativas entre morte no hospital e causa básica de morte, características individuais (sexo, idade, estado civil) e fatores relativos aos recursos em saúde (número de camas hospital/habitante).

Um estudo mais recente, realizado por Loucka, Payne e Brearley (2014) com dados de mortalidade da República Checa e Eslováquia em 2011 estimou a percentagem de pessoas que faleceram nestes países com doenças crónicas que potencialmente beneficiariam de cuidados de fim de vida especializados. As causas de morte aplicadas nesta população foram as enunciadas num estudo epidemiológico semelhante realizado por Van der Velden et al. (2009) na população holandesa, falecida em 2006: cancro (incluindo neoplasias de comportamento incerto/desconhecido), doença cerebrovascular, demência, doença pulmonar crónica obstrutiva, insuficiência cardíaca, diabetes, doença de Parkinson, doença crónica renal, doença crónica hepática, atrofia muscular espinhal, esclerose múltipla, distúrbios neuromusculares e VIH/Sida.

Em 2011, morreram menos pessoas por condições crónicas na República Checa (49,9%) e na Eslováquia (43,7%) do que por doença não crónica. Dentro das mortes estimadas por causas com necessidades paliativas nos dois países, as causas mais

frequentes foram cancro (25,1%) e doença cerebrovascular (10,3%). A maioria dos óbitos ocorreu no hospital (63%) e morreram ligeiramente mais homens do que mulheres na República Checa (50,8% vs. 49,2%) e na Eslováquia (54,1% vs. 45,9%) em 2011. A grande maioria (93%) dos óbitos, por doenças crónicas, ocorreu em indivíduos com mais de 50 anos de idade e mais de metade (63%) eram indivíduos com mais de 70 anos de idade (Loucka, Payne e Brearley, 2014).

Em 2006, na Holanda, ao contrário do que foi observado na República Checa e na Eslováquia, mais de metade (57%) da população total falecida morreu por condições crónicas potencialmente fatais (Van der Velden et al., 2009). Estas causas de morte aumentaram 6% comparativamente a 1996. A maioria (73%) tinham 70 ou mais anos e, para este grupo etário a probabilidade de morrer no domicílio decresceu com a idade. As causas principais de morte mais frequentes foram o cancro (52,2%) e AVC (13%). O local de morte para a população falecida em 2006, por ordem decrescente, foi no domicílio (31%), no hospital (28%), em lar/residência (25%) e noutro local (16%). Em meio hospitalar, morreram mais homens do que mulheres (31% vs. 25%), bem como em casa (37% vs. 26%). Já no lar/residência morreram mais mulheres do que homens (30% vs. 20%).

O número de óbitos constitui uma boa base para estimar necessidades em cuidados paliativos numa população (Higginson, 1997 *in* Murtagh et al., 2013). Existem três métodos reconhecidos para estimar necessidades específicas de cuidados numa população aplicando diferentes combinações de estatísticas de mortalidade, associadas à prevalência de sintomas e de doença, ou utilização de serviços hospitalares (Murtagh et al., 2013):

- O método concebido por Higginson (1997 *in* Murtagh et al., 2013) e aplicado na população inglesa seleciona todas as mortes por cancro e alguns grupos específicos de doenças não oncológicas (Classificação Internacional de Doenças - 10ª revisão – CID-10) aos quais ainda associa prevalência de sintomas.
- O método desenvolvido por Rosenwax et al. (2005) considera óbitos por dez grupos de doença oncológicos e não oncológicos (CID-10) - reconhecidos por peritos como doenças que beneficiariam de cuidados paliativos - cruzados com dados de admissão hospitalar.

- Na Catalunha (Espanha), Gómez-Batiste et al. (2012) estimam que 75% dos óbitos gerais ocorrem por doença crónica progressiva, e incluem dados de prevalência de doenças crónicas limitativas, prevalência de pluripatologia e dependência em indivíduos com mais de 65 anos, bem como dados de utilização de cuidados domiciliários.

Uma das principais limitações apontadas a estes estudos refere-se ao facto da prática paliativa ser, atualmente, associada a outras doenças não oncológicas que não foram consideradas por Higginson (1997 *in* Murtagh et al., 2013) e Rosenwax et al. (2005), como por exemplo AVC e demência. A análise dos dados de mortalidade é realizada com a causa de morte básica<sup>1</sup> e, segundo uma revisão recente da literatura (Murtagh et al., 2013), algumas condições recentemente incluídas em cuidados paliativos (Alzheimer, demência e senilidade ou falha renal) são frequentemente sub-classificadas como causa de morte de morte básica no certificado de óbito, o que pode mascarar o valor real destas mortes na população.

Surge assim, mais recentemente, um quarto método, desenvolvido por Murtagh et al. (2013), com base em dados de mortalidade do certificado de óbito e dados de admissão hospitalar. Os autores propõem atualizar os códigos CID-10 para doenças não oncológicas, analisar o papel da causa de morte básica e direta<sup>2</sup> e ajustar com padrões de admissão hospitalar antes da morte. Desenvolveram quatro valores possíveis para estimar necessidades paliativas numa população:

1. Valor mínimo: baseia-se no número de óbitos por causa básica de morte de oito grupos específicos: neoplasias; doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular; doença renal; doença hepática; doença respiratória; doença neurodegenerativa; Alzheimer, demência e senilidade; VIH/Sida.
2. Valor intermédio inferior: inclui admissões hospitalares, ocorridas no último ano de vida, pela mesma condição documentada como causa de morte no registo de óbito e ainda registo de óbitos por Alzheimer, demência e senilidade ou falha renal, registadas como causa direta (uma vez que se supõe que estas causas são sub-codificadas como causa básica).

---

<sup>1</sup>Causa básica de morte: doença/lesão que iniciou a cadeia de acontecimentos patológicos que conduziram à morte (...). ([www.ine.pt](http://www.ine.pt))

<sup>2</sup> Causa de morte direta: doença ou condição que provocou diretamente a morte. ([www.ine.pt](http://www.ine.pt))

3. Valor intermédio superior: compreende todas as mortes codificadas no certificado de óbito com as causas específicas acima referidas, quer como causa básica quer como causa direta.

4. Valor máximo: inclui todas as mortes, exceto mortes por envenenamento, acidente, gravidez, parto, puerpério e doença do período perinatal.

Os autores aplicaram o método à população inglesa, falecida entre 2006 e 2008, e estimaram um valor mínimo de 63% para óbitos que beneficiariam de cuidados paliativos (Tabela 1). Para comparação, aplicaram também o método de Rosenwax et al. (2005), e 37% foi o valor estimado. O valor calculado pelo método de Murtagh et al. (2013) revela, portanto, um aumento significativo de óbitos estimados com necessidades de cuidados específicos comparativamente ao método de Rosenwax et al. (2005) e consideraram-no um valor mais próximo da realidade.

**Tabela 1** – Óbitos (n) ocorridos em Inglaterra, entre 2006 e 2008, com necessidades paliativas (Murtagh et al., 2013).

<b>Causa de morte (CID-10)</b>	<b>n</b>
Neoplasias	383.511
Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular	305.186
Doença renal	5.220
Doença hepática	20.702
Doença respiratória	73.144
Doença neurodegenerativa	21.047
Alzheimer, demência e senilidade	84.462
VIH/Sida	684
<b>Total de óbitos com estas condições</b>	<b>893.956</b>
	<b>63%</b>
<b>Total de óbitos gerais</b>	<b>1.418.351</b>

### 1.1. Utilização do certificado de óbito

A exatidão da informação retirada do certificado de óbito reflete a qualidade das estatísticas de mortalidade produzidas, para tal é necessário assegurar o seu preenchimento completo e correta definição da causa de morte (Maudsley e Williams, 1996; Sehdev e Hutchins, 2001). A causa de morte, no certificado de óbito, é muitas vezes influenciada pelo diagnóstico e por considerações semânticas (Maudsley e

Williams, 1996) dependendo do médico que o completa e do conhecimento que tem do doente (Portugal. MS. DGS, 2009; Middleton et al., 2011).

Um estudo realizado por Mathers et al. (2005) com o intuito de aferir a qualidade dos dados reportados à OMS, com base nos registos de mortalidade dos países membros, classificou a informação de mortalidade de Portugal com baixa qualidade. Esta avaliação (conduzida com base em dados reportados até 2003) encontrou uma percentagem de preenchimento entre os 50 e os 70%, com uma classificação de causa de morte por sintomas, sinais, exames anormais e causas mal definidas a aparecer em mais de 20% dos registos analisados.

Contudo, o certificado de óbito é um registo nacional importante sobre de que morre a população e onde (Sleeman et al., 2009) e uma das suas maiores vantagens consiste no tamanho da amostra e o facto de poder descrever padrões dentro de uma população inteira (Cohen et al., 2007). O certificado de óbito apresenta diferenças de país para país, e por vezes tem mais do que uma versão no mesmo país, mas a secção da causa de morte é idêntica em todos os países e é preenchida de acordo com métodos de classificação e codificação de causas de morte internacionalmente reconhecidas – Classificação Internacional de Doenças da OMS – e, por isso, comparáveis entre países (Cohen et al., 2007; Portugal. MS. DGS, 2009).

Os dados de mortalidade permitem obter conhecimento epidemiológico da população sobre as tendências e padrões de doença (Maudsley e Williams, 1996; Portugal. MS. DGS, 2009), que auxiliam no planeamento de estratégias de promoção da saúde, na alocação de recursos e na definição de prioridades relativas a cuidados de saúde (Sehdev e Hutchins, 2001; Cohen et al., 2007).

## **2. LOCAL DE MORTE**

No contexto dos cuidados paliativos, o local de morte tem sido considerado um indicador de qualidade dos cuidados de fim de vida, visto existir um desfasamento entre as preferências dos doentes e o local de morte (Higginson e Sen-Gupta, 2000; Houttekier et al, 2013, Billingham e Billingham, 2013). Apesar da elevada proporção de indivíduos que, em estado avançado de doença, expressa preferência por morrer num ambiente familiar, sabe-se que a maioria morre em meio hospitalar (Block et al., 2007; Gruneir et al., 2007; Cohen et al., 2010).

## 2.1. Local de morte no contexto internacional

Durante o século XX, a concentração de cuidados de saúde em hospitais e a redução da disponibilidade de cuidados informais, face ao desenvolvimento sociodemográfico e económico, levaram ao aumento de óbitos em meio hospitalar (Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Higginson et al., 2013). Esta tendência ainda se observa em estudos recentes, apesar das percentagens serem bastante diferentes entre países (Gruneir et al., 2007; Cohen et al., 2008; Houttekier et al., 2011; Reich, Signorell, Busato, 2013; Loucka, Payne e Brearley, 2014). O hospital representa o local onde mais óbitos ocorrem em Gales (Houttekier et al., 2011) e na Suíça (Reich, Signorell, Busato, 2013), mas no primeiro aproxima-se dos 63% e no segundo país representa 38,4% de todas as mortes.

Em estudos em que se aferiram as preferências para local de morte da população perante um cenário de doença terminal ou em amostras de doentes, na sua maioria oncológicos (Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Higginson et al., 2013; Reich, Signorell, Busato, 2013), o hospital raramente foi escolhido. Com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados de fim de vida, países como os Estados Unidos da América (E.U.A.) (Gruneir et al., 2007), Canadá (Dudgeon e Kristjanson, 1995) e Reino Unido (Gomes, Calanzani e Higginson, 2012), nos últimos anos têm tentado inverter a tendência de morte em meio hospitalar, apostando na promoção de cuidados domiciliários especializados. Existe alguma evidência que um ambiente domiciliário melhora, de forma geral, a qualidade dos cuidados de fim de vida (Higginson et al., 2002; Teno et al., 2004; White et al., 2006; Morrison et al., 2008; Meier, 2011; To et al., 2011) e de acordo com a revisão de literatura de Higginson et al. (2013), os cuidados paliativos domiciliários aumentam a probabilidade de morrer em casa, redução dos tempos de internamento e maior satisfação por parte dos doentes e cuidadores informais.

Alguns estudos sobre a preferência de local de morte revelaram ainda que há doentes que tendem a mudar a sua preferência do domicílio para internamento em unidades de cuidados paliativos (Higginson et al., 2013). Em países, como a Bélgica e Holanda (Houttekier et al., 2011), e também observado no Estado de Oregon (E.U.A.) (Tolle et al., 1999), o decréscimo da morte hospitalar não significou necessariamente o aumento da morte no domicílio, mas a transição para cuidados alternativos (lares/residências com camas de cuidados especializados ou unidades de cuidados paliativos não hospitalares).

### 2.1.1. Custos dos cuidados de fim de vida

O local de morte também é importante do ponto de vista económico, uma vez que os custos dos cuidados de fim de vida são mais dispendiosos no último ano de vida, do que a média dos custos em saúde ocorridos antes (Polder, Barendregt e Oers, 2006; To et al., 2011), e geralmente decrescem com a idade (Gray, 2005; Kok et al., 2009). Segundo a análise de Luce e Rubinfeld (2002), nos E.U.A. 77% da despesa de cuidados médicos ocorre no último ano e 40% são no último mês de vida.

Uma pequena proporção de pacientes com doença grave e condições crónicas múltiplas contabilizam a maioria da despesa de saúde, ainda que alguma evidência demonstre que estes doentes recebem cuidados de saúde com inadequada qualidade, erros médicos, sobre utilizam os recursos e têm fraca qualidade de vida (Meier, 2011), muito devido ao facto dos sistemas de saúde terem limitada capacidade para satisfazer as necessidades de doentes terminais e manter o equilíbrio entre custos e qualidade dos cuidados em fim de vida (Simoens et al., 2010).

A evidência de custos de cuidados de fim de vida em meio hospitalar, domiciliário ou unidade de cuidados paliativos (não hospitalar) ainda é incipiente e, por isso, não se pode concluir, com clareza, qual é a tipologia mais custo-efetiva. Contudo, não se substituem, uma vez que os cuidados paliativos requerem uma abordagem multidisciplinar e os doentes são muitas vezes transferidos entre estas diferentes vertentes de prestação de cuidados no decorrer da doença (Simoens et al., 2010).

Existe evidência, no entanto, de que em meio hospitalar a existência de um serviço de cuidados paliativos tende a ser menos dispendioso do que outros serviços e, principalmente, unidades de cuidados intensivos, onde com frequência se encontram doentes em fase final de vida. Os custos, dentro da organização hospitalar, podem ser reduzidos ao identificar e admitir os doentes diretamente para as unidades de cuidados paliativos intra-hospitalares evitando o internamento em unidades de cuidados curativos, pelo uso apropriado de recursos hospitalares, incluindo profissionais de saúde, serviços auxiliares e farmácia (Luce e Rubinfeld, 2002; White et al., 2006; Gómez-Batiste et al., 2006; Simoens et al., 2010).

Encontram-se documentados os benefícios da prestação de cuidados paliativos especializados, em meio agudo: melhoria da gestão sintomática, aumento do apoio ao doente e família e maiores níveis de satisfação geral pelos cuidados prestados, redução dos custos por encurtamento da duração do internamento, redução da utilização de

cuidados de tratamento intensivo e menos diagnósticos diferenciais (Higginson et al, 2002; White et al., 2006; Morrison et al., 2008; Meier, 2011; To et al. 2011). No terceiro ano de atividade, o serviço de cuidados paliativos *Massey Cancer Center* (Virgínia, E.U.A.) tinha gerado uma poupança de quase um milhão de dólares (White et al., 2006).

Também nos cuidados paliativos prestados no domicílio se pode encontrar potencial vantagem económica, uma vez que revisões de literatura recentes com doentes terminais referem que os cuidados paliativos domiciliários, comparativamente com cuidados domiciliários gerais, contribuíram para evitar internamentos, utilização de urgência hospitalar e tratamentos oncológicos especializados (Gómez-Batiste et al., 2006; Simoens et al., 2010; Gomes et al., 2013a) tendo ainda maior probabilidade de morte no domicílio, caso seja essa a preferência do doente (Gomes et al., 2013a). Com algumas limitações, pode afirmar-se que os cuidados paliativos domiciliários potenciam a redução de despesa de cuidados agudos (Hughes et al., 1997, Brumley et al., 2007).

Gómez-Batiste et al. (2006) realizaram uma avaliação de consumo de recursos e custos de doentes oncológicos, em estado avançado da doença ou terminal, entre 1992 e 2001 e verificaram que nestes quase dez anos de desenvolvimento dos cuidados paliativos em Espanha tinha havido uma poupança de 61% na despesa e consumo de recursos, com maior eficiência e sem comprometer os cuidados prestados aos doentes. Existiu uma significativa mudança do uso convencional de camas hospitalares para camas de cuidados paliativos, redução da duração de internamento hospitalar (de 25,5 dias para 19,2 dias), aumento da opção de morte no domicílio (31% para 42%) e diminuição do uso do serviço de urgência (52% para 30,6%). As principais mudanças no uso de recursos hospitalares deveram-se à combinação da redução da duração do internamento e alteração do tipo de camas hospitalares (de agudos para paliativos), e ainda a criação de outros cuidados alternativos em unidades de cuidados de saúde que se assemelham às unidades de cuidados continuados existentes em Portugal.

Em resumo, o local de morte tem-se revelado de grande importância, nos cuidados de fim de vida, uma vez que se pretende reduzir o tempo de internamento hospitalar e inapropriadas admissões hospitalares que potencialmente podem gerar redução de custos e, em última análise, cumprir a preferência dos pacientes e familiares (Torjesen, 2011; Higginson et al., 2013).

## 2.2. O local de morte em Portugal

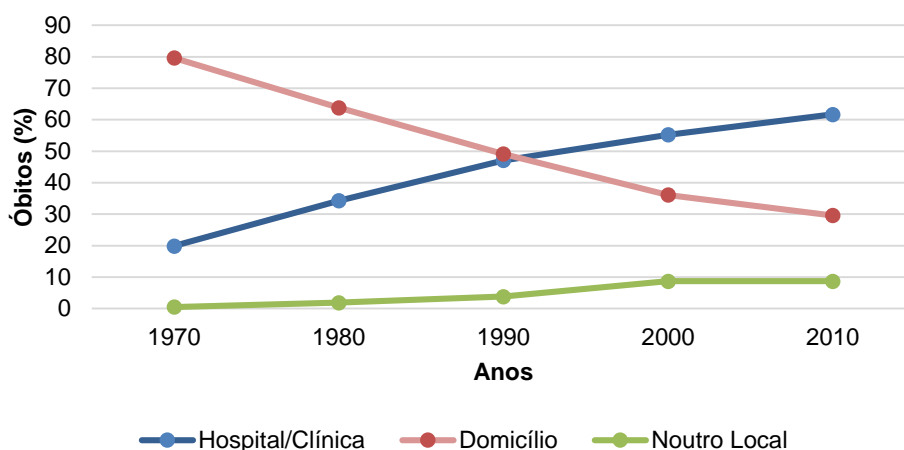
Na Europa, após a 2ª Guerra Mundial, observou-se o aumento de óbitos em meio hospitalar. Contudo, em Portugal esta tendência só se começou a verificar posteriormente (Machado et al., 2011). Em 1958, o peso das mortes no hospital encontrava-se nos 11% e em 1970 chegou quase a atingir os 20% (Machado et al., 2011; Silva, 2012).

Os estudos mais importantes sobre o local de morte em Portugal são os de Machado et al. (2011), Silva (2012) e Gomes et al. (2013c). Com base nestes três estudos pretendeu-se caracterizar a situação do local de morte e, quando possível, relacionar o local de morte com características sociodemográficas (sexo, idade, região de residência, estado civil) e clínicas (causa de morte).

Segundo Silva (2012) “o morrer saiu de casa” e, de acordo, com Machado et al. (2011) tem-se assistido à “progressiva hospitalização da morte”. Facto é que, nos últimos 40 anos, se passou a morrer menos no domicílio e mais no hospital. Em 1970, o hospital constituía o local onde menos portugueses faleciam (19,9%) e no início da década de 90 ultrapassaram a barreira dos 50%, invertendo posições com a morte no domicílio. Em 2000, a morte ocorrida em meio hospitalar representava mais de metade (54,2%) do total de óbitos ocorridos em Portugal (Machado et al., 2011; Silva, 2012) chegando a contabilizar quase dois terços dos óbitos em 2010 com 61,7% (N = 65.807) (Gomes et al., 2013c).

Também os óbitos registados noutro local aumentaram progressivamente. Em 1970, as mortes noutro local representavam 0,5% do total de mortes e, em 2000, os óbitos noutro local ascenderam aos 8,7% (Machado et al., 2011; Silva, 2012), valor que se mantém em 2010 (Gomes et al., 2013c) (Gráfico 1).

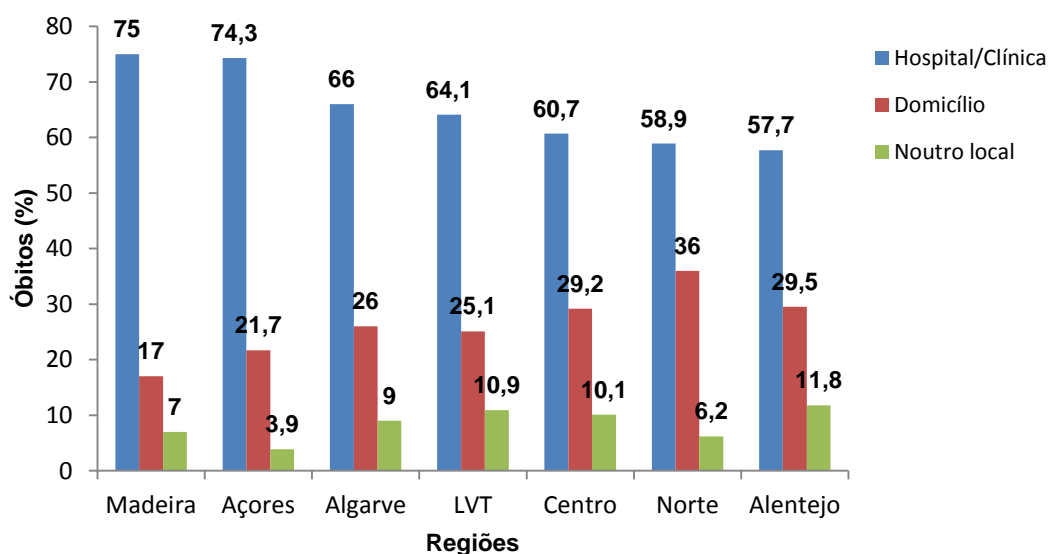
Gráfico 1 - Evolução dos óbitos, em Portugal, por local de morte (1970-2010).



Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados de Machado et al. (2011), Silva (2012) e Gomes et al. (2013c).

Segundo Gomes et al. (2013c), em 2010, as regiões onde se observaram maior número de mortes em estabelecimento hospitalar foram os arquipélagos da Madeira e Açores, com 76% e 74,3%, respetivamente, seguidas das regiões do Algarve (66%) e Lisboa (64,1%). A maior percentagem de óbitos num domicílio ocorreu na região Norte (36%) e a menor na Madeira (17%). A região com menor expressão nos óbitos noutro local foram os Açores (3,9%) sendo a região mais representativa o Alentejo (11,8%) (Gráfico 2).

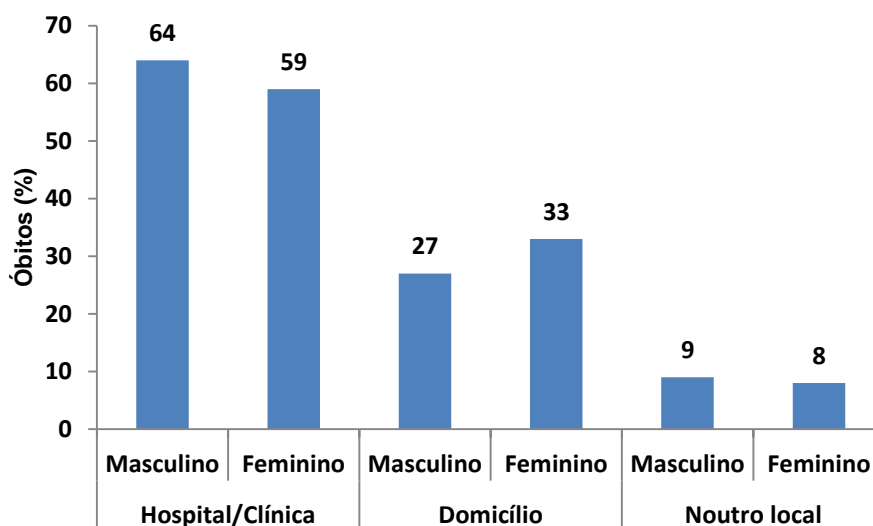
Gráfico 2 - Óbitos ocorridos em Portugal, em 2010, por Região (NUTS II).



Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados de Gomes et al. (2013c).

No que se refere ao sexo, os dados disponíveis indicam que a percentagem de óbitos em meio hospitalar foi mais frequente no sexo masculino (64% vs. 58,6%) observando-se o inverso no domicílio (Machado et al., 2011) (Gráfico 3).

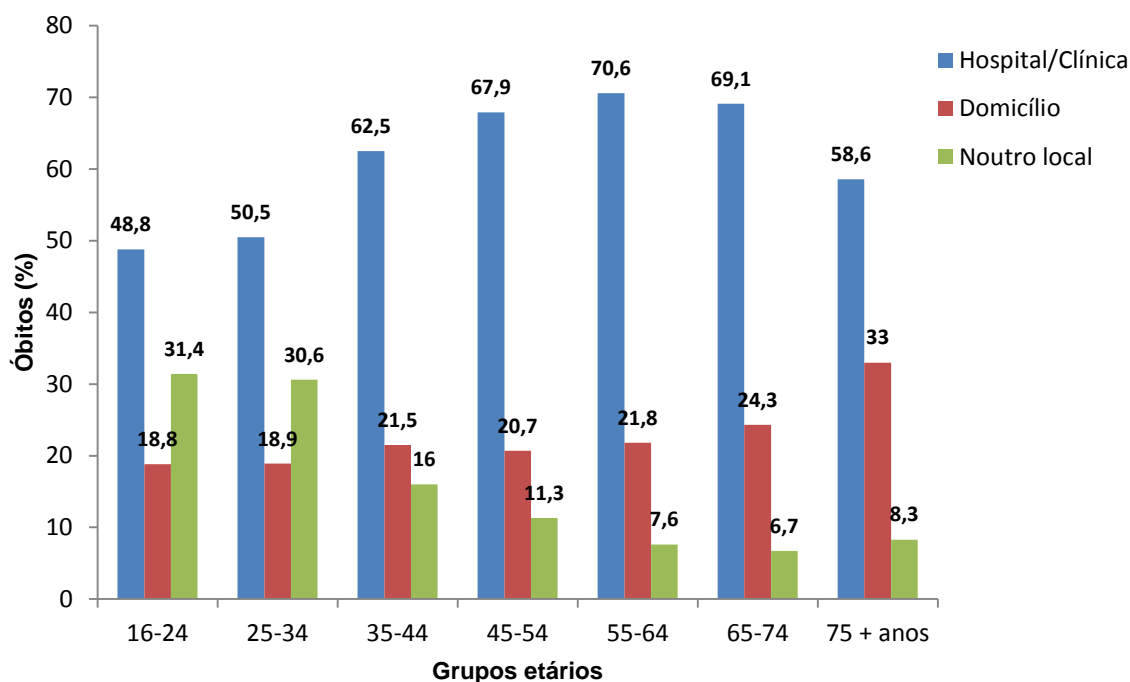
**Gráfico 3** – Óbitos, em Portugal em 2008, segundo o local de morte por sexo.



Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados de Machado et al. (2011).

Os grupos etários com maior registo de óbitos no hospital foram os de 55-64 anos (70,6%) e de 65-74 anos (69,1%) e a morte num domicílio, em 2010, foi mais frequente em pessoas com 75 e mais anos (33,%). Os valores mais elevados para óbitos registados noutro local foram nos grupos etários mais jovens 15-24 anos e 25-44 anos (37,8% e 19,7%, respetivamente) comparativamente com as restantes classes etárias em que as percentagens foram sempre inferiores a 10% (Gomes et al., 2013c) (Gráfico 4).

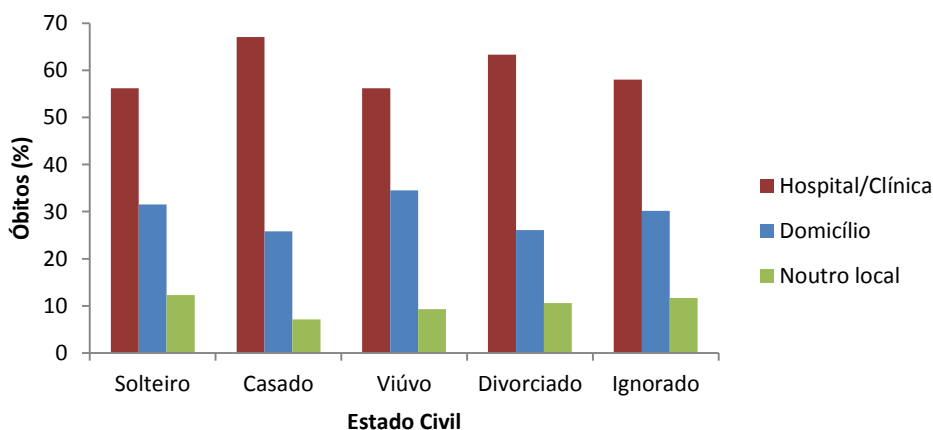
**Gráfico 4 – Óbitos, em Portugal, segundo local de morte por grupo etário (2010).**



Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados de Gomes et al. (2013c).

A morte numa instituição hospitalar ocorreu com maior frequência na população casada (67,1%) e divorciada (63,3%). Já no domicílio, os estados civis com maior percentagem de óbitos registados neste local foram o viúvo, com 34,5%, seguido da população solteira (31,5%). Os solteiros foram ainda os que mais morreram noutro local (12,3%) seguidos dos divorciados (10,6%) (Machado et al., 2011) (Gráfico 5).

**Gráfico 5 - Óbitos, em Portugal, segundo local de morte por estado civil (2008).**



Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados de Machado et al. (2011).

Em 2008, as causas de morte encontradas nas três categorias de local de morte foram distintas (Machado et al., 2011). Em meio hospitalar, as causas de morte com maior expressão foram as doenças infecciosas e parasitárias (91,9%), as doenças do aparelho digestivo (88,6%) do aparelho geniturinário (83,4%) e de pele e tecido celular subcutâneo (81,3%). Dentro dos óbitos registados "num domicílio", mais de metade foram por causa mal definida (51,8%), seguido de morte por AVC (40,5%) e por doença isquémica cardíaca (39,2%). Na categoria "noutro local de morte", a causa mais registada foi causas externas por lesão e envenenamento (34,4%), seguida de óbitos por causas mal definidas (22,7%).

### **3. FATORES QUE INFLUENCIAM O LOCAL DE MORTE**

O local de morte pode ser considerado, de forma global, o resultado de um processo dinâmico e complexo que envolve características individuais (sexo, idade, estado civil, preferências por local de morte, apoio familiar e capacidade económica), características clínicas (trajetória do declínio da doença e estado funcional) e variáveis geográficas e relativas à organização dos cuidados de saúde (disponibilidade e consumo de cuidados domiciliários capacidade de camas hospitalares) (Gomes e Higginson, 2006; Gruneir et al., 2007; Sleeman et al., 2009). O conhecimento sobre os fatores que influenciam o local de morte pode ser útil no planeamento de estratégias de saúde pública e para melhorar a qualidade dos cuidados prestados a doentes em fase final de vida (Pinzón et al., 2011; Reich, Signorell, Busato, 2013).

#### **3.1. Fatores individuais**

Dentro dos fatores sociodemográficos, as variáveis idade e sexo apresentaram associação com o local de morte em alguns estudos com óbitos gerais (Jayaraman e Joseph, 2013; Reich, Signorell, Busato, 2013), contrariamente a outros (Cohen et al., 2008; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Pinzón et al., 2011). A revisão de literatura com doentes oncológicos, realizada por Gomes e Higginson (2006), também encontrou resultados inconsistentes para a idade e sexo. Estes estudos diferem na população de doentes incluída e categorias específicas de local de morte utilizadas para análise, o que provavelmente explica parte da variação encontrada na associação entre estas variáveis e o local de morte.

O relacionamento entre o doente e os familiares e a sua capacidade de cuidar determina fortemente a probabilidade dos doentes poderem morrer no domicílio, caso seja essa a sua vontade (Gomes e Higginson, 2006). Em alguns estudos, os casados apresentaram maior probabilidade de morrer em casa (Pinzón et al., 2011; Jeurkar et al., 2012) ao contrário de estudos em que os resultados para esta variável são contraditórios (Gomes e Higginson, 2006) ou em que estar casado até se encontrou associado à maior probabilidade de morte hospitalar (Hansen, Tolle e Martin, 2002; Gruneir et al., 2007; Cohen et al., 2008; Houttekier et al., 2013; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Jayaraman e Joseph, 2013). Também o país de origem influencia o local de morte, pois comunidades de indivíduos de ascendência estrangeira, mistura racial e étnica apresentaram maior probabilidade de morte em meio hospitalar (Hansen, Tolle e Martin, 2002; Gruneir et al., 2007; Cohen et al., 2008; Jayaraman e Joseph, 2013)

Segundo o estudo de McWhinney, Bass e Orr (1995), a possibilidade de contratar cuidados domiciliários extra/privados encontrava-se significativamente associada à probabilidade de morte no domicílio, o que sugere que o estatuto económico pode influenciar o local de morte e corrobora os dados encontrados por Gomes e Higginson (2006) onde também foi encontrada associação positiva entre estas duas variáveis. Já nos resultados obtidos por Pinzón et al. (2011) não foi encontrada uma associação significativa entre estatuto financeiro e local de morte, concluindo que este deveria ser o resultado esperado, uma vez que num sistema de saúde bem organizado a situação financeira não deve influenciar o acesso e disponibilidade de cuidados de saúde e consequentemente o local de morte.

O conceito de “boa morte”, entre doentes terminais, com algumas limitações, encontra consenso na definição de morrer sem dor, de forma pacífica, com dignidade e no local de preferência (Vig e Pearlman, 2004; Clark, 2003). A morte no local de preferência do doente (seja hospital ou casa) constitui um potencial indicador de qualidade de cuidados de fim de vida e atribui algum poder de decisão e controlo ao doente (Beccaro et al., 2006; Gruneir et al., 2007). Contudo, apesar da preferência pela morte no domicílio aferida quer em estudos realizados à população em geral (Higginson e Sen-Gupta, 2000; Wilson et al., 2013) quer a doentes oncológicos terminais (McWhinney, Bass e Orr, 1995; Higginson e Sen-Gupta, 2000; Tang et al., 2005; Beccaro et al., 2006; Jeurkar et al., 2012), a maioria dos doentes em estado avançado ainda morre em camas de cuidados agudos (Gruneir et al., 2007; Jeurkar et al., 2012; Reich, Signorell, Busato, 2013). Foi encontrada exceção, para doentes que expressaram a preferência por morrer

em casa e que se encontram a receber cuidados paliativos domiciliários, onde a preferência afetou em grande escala o local de morte (Dudgeon e Kristjanson, 1995; Alonso-Babarro et al., 2011; Jeurkar et al., 2012; Gomes et al., 2013a). Segundo a revisão de literatura realizada por Higginson e Sen-Gupta (2000), a preferência por cuidados hospitalares ou numa unidade de cuidados paliativos pode indicar a vontade de não querer sobrecarregar a família, a crença de que os cuidados vão ser melhor prestados ou a recusa de que não existe possibilidade de cura.

Avaliar as preferências sobre o local de morte não é simples, existem inúmeras questões a considerar como quais os pontos de vista que devem ser incluídos (doentes, família, profissionais de saúde) e quantas vezes, ao longo da trajetória da doença, devem ser aferidos. Uma vez que a decisão do doente pode ter implicações na vida dos familiares, é importante aferir sempre a perspetiva destes potenciais cuidadores (Dudgeon e Kristjanson, 1995) e é fundamental que haja concordância entre eles (Tang et al., 2005; Gomes e Higginson, 2006; Agar et al., 2008; Alonso-Babarro et al., 2011). Sabe-se ainda que as preferências dos doentes e dos familiares podem alterar ao longo da progressão da doença e são fortemente influenciadas pelos serviços prestados (Higginson e Sen-Gupta, 2000).

Inserido num projeto europeu que envolveu entrevistas telefónicas a 9.344 cidadãos, com 16 ou mais anos de idade, de sete países europeus (Alemanha, Bélgica, Espanha, Holanda, Itália, Portugal e Inglaterra), foram pela primeira vez em Portugal auscultadas as prioridades e preferências da população em relação a cuidados de fim de vida e local de morte. Em Portugal foram entrevistados 1.286 indivíduos, dos quais a maioria (70%) referiu que em caso de doença grave com tempo de vida limitado prefeririam melhorar a qualidade de vida do tempo que lhes restasse a prolongar o seu tempo de vida e mais de metade (59%) também referiu que “morrer no sítio que se quer” constituía a primeira ou segunda prioridade em fim de vida (Gomes et al., 2013b), comparado com receber informação e escolher quem toma decisões sobre cuidados a prestar.

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/familiar/amigo (51%), variando a proporção de preferência pela própria casa entre 43% e 66% (Lisboa e Açores, respetivamente). A unidade de cuidados paliativos foi o segundo local mais preferido (36%) e o hospital registou 8% das preferências dos inquiridos. Esta proporção varia também significativamente com a idade, sendo que a

maioria (65%) dos participantes com mais de 75 anos mostraram preferência por morrer na própria casa (Gomes et al., 2013b).

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 (Gomes et al., 2013b).

O inquérito não se focou em doentes em fim de vida, pelo que os seus resultados refletem as opiniões de uma população maioritariamente saudável. Contudo, 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 (Gomes et al., 2013b).

### **3.2. Fatores clínicos**

A duração da doença, o estado funcional (capacidade de realizar atividades de vida diárias), a dor e sintomas encontram-se relacionados com o local de morte (Gomes e Higginson, 2006; Jeurkar et al., 2012).

A maioria da literatura encontrada analisa doentes oncológicos e é unânime que, regra geral, o cancro tem uma progressão de doença mais previsível, comparativamente a doentes que sofrem de causas não oncológicas, o que permite um planeamento de cuidados de fim de vida. Os doentes oncológicos apresentam assim maior probabilidade de morte fora do hospital (Gomes e Higginson, 2006; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Pinzón et al., 2011; Loucka, Payne e Brearley, 2014). No entanto, é feita a exceção para os tumores não sólidos porque têm intenso tratamento, mesmo em estado avançado da doença, com efeitos secundários complicados (infecções, anemias, etc.) que requerem admissões hospitalares, por vezes longas, acabando por morrer em camas de agudos ou em unidades de cuidados intensivos (Gomes e Higginson, 2006; Howell et al., 2010).

Existem estudos que indicam que indivíduos com pior estado funcional têm maior probabilidade de serem referenciados para cuidados paliativos especializados e portanto maior probabilidade de morte em casa (Gomes e Higginson, 2006; To et al., 2011; Jeurkar et al., 2012). Apesar de a OMS aconselhar, há quase duas décadas, que o acesso a serviços paliativos se concretize assim que é reconhecido o diagnóstico de doença potencialmente fatal (WHO, 2004), muitos clínicos só referenciam os doentes

com a convicção que os cuidados paliativos são o “último recurso” (Meier, 2011). Compreende-se que existe um contexto médico cultural, uma vez que são treinados com uma perspetiva curativa e que consideram a necessidade de cuidados paliativos uma falha na demanda de cura (Tolle et al., 1999; Smith et al., 2003). Contudo, se os cuidados paliativos forem prestados apenas como último recurso, os pacientes vêm-se negados de cuidados melhor coordenados, de performance física otimizada e sobrecarga do cuidador informal aumentada (Meier, 2011; Abernethy et al., 2013; Hennessy et al., 2013). Existem estudos que demonstram o impacto positivo de cuidados paliativos nos doentes, no caso clínico, melhoria de controlo da dor, alívio de sintomas como náuseas, fadiga, depressão e ansiedade, melhoria da nutrição e, em geral, satisfação do doente e da família pelos cuidados prestados (Meier, 2011).

Longa trajetória da doença e baixo estado funcional, uma vez que são mais rapidamente referenciados para cuidados paliativos domiciliários, encontram-se associados com a morte no domicílio (Gomes e Higginson, 2006; Jeurkar et al., 2012). Tem-se constatado que a nível de bem-estar psico-emocional pode ser melhor para os doentes passarem os últimos dias em casa. No entanto, não existe evidência suficientemente conclusiva, principalmente ao nível sintomático, que suporte a ideia de que morrer em casa é melhor para os doentes e familiares comparativamente a morrer no hospital (Higginson et al., 2013).

### **3.3. Fatores relativos aos recursos em saúde e geográficos**

É possível que a transferência do local de morte do domicílio para o hospital se relacione com o facto de a morte ser um processo cada vez menos natural, face ao progressivo envelhecimento da população, e os hospitais oferecerem recursos humanos especializados e tecnologia inovadora capazes de prolongar a vida dos doentes (Machado et al., 2011). Estudos demonstram que maior disponibilidade de tecnologia diferenciada promove o uso dessa tecnologia (Jayaraman e Joseph, 2013). Os principais preditores da morte hospitalar foram medidas de acessibilidade e disponibilidade de cuidados de saúde: estar pelo menos uma noite internado no último ano de vida, elevada capacidade de camas de agudos e residência urbana (Tolle et al., 1999; Gomes e Higginson, 2006; Hansen, Tolle e Martin, 2002; Cohen et al., 2008; Blocket al., 2007; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Reich, Signorell, Busato, 2013).

Na Bélgica, dois em cada três doentes em fim de vida são hospitalizados, pelo menos uma vez, nos últimos três meses de vida. A proporção de doentes hospitalizados aumenta exponencialmente no mês que antecede a morte e um quinto são admitidos na última semana, com uma elevada percentagem de morte hospitalar como resultado. Internamentos longos e admissões hospitalares repetitivas no fim de vida, bem como a morte hospitalar podem ser considerados indicadores de má qualidade no processo de morte. Na Suécia apesar de existir baixa disponibilidade de camas de hospital e elevada capacidade de camas em lares/residências, a morte de doentes em fim de vida ocorre mais frequentemente em meio hospitalar. Uma explicação pode dever-se ao facto de serem realizadas transferências de doentes do lar/residência para o hospital perto da morte. Em Gales, mais de metade (62,8%) dos óbitos ocorre em hospital e existem baixos recursos alternativos (capacidade de camas noutros locais de cuidados e cuidados domiciliários), o que revela a dificuldade em alterar esta tendência (Cohen et al., 2008).

Países como o Canadá (Dudgeon e Kristjanson, 1995) e os E.U.A. (Tolle et al., 1999) aplicaram medidas de redução de camas em hospitais de agudos no sentido de reduzir a procura de cuidados hospitalares e atribuem incentivos para limitar o tratamento de doentes em fim de vida neste local. Na Holanda (Cohen et al., 2008) existe uma política explícita de não transferência de lar/residência para o hospital, explicando a baixa mortalidade neste último local. A disponibilidade de camas de hospital influencia fortemente o local de morte, no entanto a disponibilidade de opções e recursos que apoiem e assistam os pacientes e familiares numa morte fora do hospital também afeta a tomada de decisão. Medidas como as enunciadas só devem ser tomadas se forem criadas alternativas de cuidados de saúde (Dudgeon e Kristjanson, 1995; Tolle et al., 1999).

Apesar da frequente hospitalização de doentes em estado avançado acima referida, na Bélgica a probabilidade de morrer num lar/residência tem vindo a aumentar (entre 1998 e 2007) comparativamente a morrer num hospital e este aumento pode dever-se ao aumento adicional de recursos de cuidados de fim de vida em lares/residências. A substituição de cama residenciais por camas de cuidados especializados em lares/residências resultou num elevado número de óbitos neste local, principalmente para quem era residente no lar (Houttekier et al., 2011). Na Holanda e em Inglaterra, os doentes oncológicos apresentaram boas hipóteses de morrer fora do hospital, o que provavelmente reflete disponibilidade de cuidados (camas de cuidados paliativos fora

do hospital para doentes oncológicos, os chamados “hospices”) e políticas de admissão (mais de 90% dos doentes admitidos em cuidados paliativos são doentes oncológicos); no entanto, foca-se muito neste tipo de doentes em detrimento de patologias não oncológicas que se reconhece também poderem beneficiar de cuidados paliativos (Cohen et al., 2008; Murtagh et al., 2013).

Existe evidência que o uso e intensidade de cuidados paliativos prestados no domicílio aumenta a possibilidade dos doentes terminais morrerem nesse local (Moinpour e Polissar, 1989; Higginson et al., 2013; Jayaraman e Joseph, 2013). O papel do médico de família foi também considerado relevante na possibilidade de escolha de receber cuidados e morrer em casa (Abarshi et al., 2009; Houttekier et al., 2013). Com o envolvimento do médico de família e referência deste para cuidados paliativos a probabilidade de internamento hospitalar diminui e a possibilidade de morrer no domicílio aumentam (Block et al., 2007; Cohen et al., 2008).

Verificaram-se diferenças regionais, em áreas mais rurais a probabilidade de morte no domicílio era maior e menor em hospitais ou unidades de longa duração (Tolle et al., 1999; Beccaro et al., 2006; Gomes e Higginson, 2006; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Jayaraman e Joseph, 2013; Reich, Signorell, Busato, 2013). Isto pode dever-se a laços familiares mais próximos e tradições alinhadas com maior potencial de cuidadores informais nestas regiões. No entanto estes resultados devem ser analisados com alguma cautela porque, por vezes, nestas zonas onde se encontram mais familiares que podem cuidar verifica-se a ausência de hospitais próximos ou cuidados especializados o que podem levar a mortes no domicílio com inadequado controlo sintomático e psicossocial. Não se podendo apurar com certeza se a morte no domicílio ocorre por preferência ou falta de alternativa (WHO, 2004; Beccaro et al., 2006; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Pinzón et al., 2011).

Existem ainda variáveis desconhecidas que potencialmente influenciam o local de morte, sendo necessário um melhor conhecimento das prioridades dos doentes quanto ao local de morte e porque mudam de opinião. No entanto, as preferências, seja qual for o local, devem ser o mais possível respeitadas e devem ser criadas condições para tal com o esforço de decisão conjunta pelos médicos, familiares e doentes (Gomes e Higginson, 2004). As características individuais são preditores fortes do local de morte, mas o meio envolvente também desempenha um importante papel na determinação do local de morte de um doente em fim de vida podendo ser moldado para satisfazer as

preferências de local de morte da população. Para tal pode realizar-se um investimento em infraestruturas de saúde de base comunitária, como são o caso dos cuidados domiciliários e unidades de cuidados paliativos não hospitalares, que influenciam diretamente o local onde as pessoas recebem cuidados e acabam por morrer (Gruneir et al., 2007).

#### **4. CUIDADOS PALIATIVOS**

Os cuidados paliativos são prestados em ambiente domiciliário ou hospitalar de acordo com níveis diferenciados, são multidisciplinares e incluem apoio à família prestados por equipas especializadas de cuidados paliativos. A família deve participar ativamente nos cuidados prestados aos doentes e ser, ela própria, também objeto de cuidados durante a doença e o luto para que possa compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam. A equipa prestadora deve apoiar, informar e instruir os familiares, comumente denominados de cuidadores informais. “As necessidades paliativas não são determinadas pelo diagnóstico da doença, mas pela situação individual e necessidades do doente” (Portugal. MS. DGS, 2004). Contudo, as doenças que mais frequentemente têm necessitado de cuidados paliativos organizados têm sido as doenças oncológicas, a Sida e algumas doenças neurológicas graves e rapidamente progressivas. Estas doenças apresentam características próprias pela frequência de sintomas e de necessidades cuja intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar são de difícil resolução, quer em internamento hospitalar quer na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (Portugal. MS. DGS, 2004). Cuidados Continuados e Cuidados Paliativos são dois conceitos que não devem ser confundidos, sendo importante que doentes com necessidades paliativas não sejam absorvidos por tipologias de cuidados desadequadas, com risco de não receber uma resposta efetiva às necessidades que apresentam (Marques et al., 2009).

##### **4.1. Cuidados Paliativos em Portugal**

Em Portugal, a primeira organização estruturada de cuidados paliativos surgiu em 1992 no Hospital do Fundão com camas destinadas a doentes oncológicos avançados. Em 1996 foi inaugurado um serviço de cuidados paliativos destinados a doentes oncológicos no Instituto Português de Oncologia do Porto e, neste ano, foi criada no Centro de Saúde

de Odivelas a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de cuidados paliativos. Em 2001 foi inaugurado o Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos no Instituto Português de Oncologia de Coimbra (Marques et al., 2009).

Em 2005, no contexto Europeu, foram identificados em Portugal recursos escassos em cuidados paliativos, apenas com quatro unidades de internamento, três equipas domiciliárias e duas equipas intra-hospitalares (UMCCI, 2010). No entanto em 2008, um estudo publicado pelo Parlamento Europeu demonstrou um avanço substancial de Portugal ao nível da organização com uma implementação homogénea, formação de recursos humanos, legislação e modelo de financiamento favorável (European Parliament, 2008).

No preâmbulo do Decreto-Lei que criou a RNCCI (D-L nº 101/2006, de 6 de Junho de 2006), onde a prestação de cuidados paliativos se encontra contemplada, pode ler-se: “verificam-se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes”. A *International Association for Hospice and Palliative Care*, com base em estudos realizados em países onde os cuidados paliativos têm sido bastante desenvolvidos nas últimas décadas, como são o caso do Reino Unido, divulgou que existem, por ano, aproximadamente 1000 doentes que necessitam de cuidados paliativos por cada 1 milhão de habitantes (Portugal. MS. DGS, 2004; Barros, Machado e Simões, 2011).

Com a crescente preocupação em colmatar as necessidades existentes, em 29 de Março de 2010 foi aprovado, por despacho do Ministério da Saúde, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no qual se definem os diferentes tipos de resposta em cuidados paliativos (OPSS, 2013) e, em 5 de setembro de 2012, foi publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012) que criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), sob a tutela do Ministério da Saúde. De acordo com a referida Lei, que ainda aguarda regulamentação, todas as estruturas de prestação de cuidados paliativos, unidades, equipas intra-hospitalares e comunitárias de suporte em cuidados paliativos criadas pelo Decreto-Lei nº 101/2006, que integram a RNCCI, deverão transitar para a RNCP.

Os cuidados Paliativos são transversais à RNCCI, pois os doentes podem ser assistidos nas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) ou noutras tipologias de cuidados da Rede. Os doentes podem ser admitidos diretamente nas Equipas Intra-hospitalares de Suporte

em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) que os transferem para outras tipologias da RNCCI de acordo com as necessidades que apresentem. Estas equipas dão ainda assistência noutras respostas da Rede, seja no domicílio ou em internamento (UMCCI, 2010).

Segundo Capelas (2009) é imperativo alcançar os rácios determinados para internamentoporque permitem dar resposta a controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou pelas EIHSCP e na existência de exaustão por parte dos cuidadores informais; contudo, não devem constituir uma prioridade. O autor dá primazia aos cuidados paliativos domiciliários e considera-os o suporte de toda a rede, uma vez que permitem a desinstitucionalização do doente e consequenteredução da mortalidade institucional com maior controlo de custos.

Acresce à oferta disponibilizada pela RNCCI um sector privado e, apesar do desenvolvimento que se tem verificado, as estimativas revelam que Portugal ainda está muito aquém do que seria aconselhável. De acordo com o que já foi referido, seguindo os rácios recomendados pela *European Association for Palliative Care* (EAPC), face à população residente em Portugal deveriam existir aproximadamente: 193 a 241 camas em hospitais de agudos fora da RNCCI, 322 a 402 camas de UCP, 129 a 161 camas Unidades da RNCCI fora das UCP (UMCCI, 2012a; OPSS, 2013). Seriam necessárias entre 106 e 160 equipas domiciliárias de cuidados paliativos (1 a 1.5 equipas domiciliárias de cuidados paliativos/100 mil habitantes) (Capelas, 2009).

Segundo o Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), existe um desfaseamento de conhecimento dos recursos em cuidados paliativos existentes em Portugal, entre a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e a RNCCI, uma vez que apresentam diferentes rácios de oferta destes cuidados e que, mesmo assim, não se aproxima das recomendações enunciadas pela EAPC para a nossa população. No Relatório da Primavera de 2013 do OPSS, encontra-se que a RNCCI identificou 11 equipas no terreno a prestarem este tipo de cuidados (Guerreiro *in* OPSS, 2013) e a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) distinguiu 9 equipas (Capelas *in* OPSS, 2013). Os autores do Relatório da Primavera identificaram 6 equipas comuns à Rede e à APCP, o que leva à possibilidade de existirem no país entre 9 a 14 equipas de cuidados paliativos domiciliários (OPSS, 2013) e que se traduz numa equipa por cada 750 mil a 1.170.000 habitantes. Deveriam existir 1 a 1,5 equipas por cada 1.000 habitantes (Capelas, 2010).

Por motivos económicos, administrativos e de eficiência (Capelas, 2009) o tamanho ótimo de uma unidade de internamento em cuidados paliativos inclui entre 10 a 20 camas (Radbrunch e Payne, 2010). A RNCCI divulgou a existência de 22 unidades de internamento em cuidados paliativos, comum número de camas entre 5 a 20 por unidade (Guerreiro *in* OPSS, 2013) e a APCP reconheceu 24 (Capelas *in* OPSS, 2013); deveriam existir 322 a 402 camas de internamento em UCP (UMCCI, 2010).

Segundo Capelas (2009) estima-se que 60% dos doentes que morrem, em Portugal necessitem de cuidados paliativos e face à elevada mortalidade hospitalar é possível que muitos dos doentes internados com necessidades nesta tipologia de cuidados não recebam tratamento (OPSS, 2013). É recomendada a existência de uma equipa intra-hospitalar em hospitais com mais de 250 camas (UMCCI, 2010) e de acordo com o OPSS (2013) apenas entre 14 a 18 dos 36 estabelecimentos hospitalares pertencentes ao SNS, com a dimensão indicada, integram uma equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos.

Algumas decisões clínicas, como são a hospitalização ou não dos doentes terminais, são feitas no contexto de recursos disponíveis, estrutura organizacional e cultura dos sistemas de cuidados de saúde nos quais os cuidados são prestados (Tolle et al., 1999). Em Portugal, como referido anteriormente, a maioria dos indivíduos (61,7%), em 2010, morreu hospitalizado (Gomes et al., 2013c) e os recursos alternativos de cuidados prestados no domicílio ou capacidade em unidades de cuidados paliativos encontram-se abaixo do recomendado face à densidade e envelhecimento populacional (Capelas, 2009; UMCCI, 2012a).

Algumas hospitalizações são necessárias decorrentes de problemas clínicos complexos em fim de vida que possam ser difíceis de gerir em casa ou até numa unidade de cuidados paliativos (Block et al., 2007; Maramatsu et al., 2008), recomendando-se a ampliação de camas de cuidados paliativos intra-hospitalares, comprovadas por serem mais custo-efetivas do que camas de agudos (White et al., 2006; Simoens et al., 2010) e equipas intra-hospitalares que potenciam a redução do tempo de internamento, diminuição de custos com medicamentos e redução de sintomas (Higginson et al., 2002), e que em Portugal também se encontram em défice do aconselhado. Se o local de morte é, em muito influenciado, pela capacidade de camas de hospital, aplicar medidas de redução do número de camas de agudos e políticas de não admissão, em

meio hospitalar, de doentes em fim de vida como se verifica nos E.U.A. (Tolle et al., 1999), no Canadá (Dudgeon e Kristjanson, 1995) ou na Holanda (Cohen et al., 2008) poderá ajudar a reduzir a ocorrência de mortes neste local. No entanto, o sucesso dessas medidas só fica completo se em simultâneo se alocarem recursos alternativos.

No questionário de preferência de local de morte realizado à população portuguesa (Gomes et al., 2013b), mais de metade (51%) expressou preferir morrer no domicílio e, como já referido, encontra-se na literatura evidência dos benefícios para os doentes e cuidadores informais da morte em ambiente familiar (Higginson et al, 2002; Teno et al., 2004; White et al., 2006; Morrison et al., 2008; Meier, 2011; To et al., 2011), bem como a associação entre cuidados domiciliários e morte nesse local, devendo apostar-se no aumento destas equipas prestadoras de cuidados. No entanto, as alterações nas estruturas familiares, que historicamente forneciam suporte informal, e até mudanças socioeconómicas não possibilitam que todos os que preferem morrer no domicílio o possam fazer com o conforto, apoio e condições necessárias (Cárdenas-Turanzas et al., 2011). Nesse sentido, encontram-se vantagens em aumentar o número de camas em unidades de cuidados paliativos da RNCCI, relatado como o segundo local de preferência (36%) no inquérito à população portuguesa, pois pode ter o efeito de diminuição de morte hospitalar verificado na Bélgica (Houttekier et al., 2011), conseqüente do aumento de camas de cuidados de saúde especializados em lares/residências.

## OBJECTIVOS

Este estudo tem por objetivo geral examinar a mortalidade causada por doenças que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos e o risco de morte hospitalar nesta população em Portugal.

Para alcançar o objetivo geral foram definidos dois objetivos específicos:

- a) Identificar a população falecida por causas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos e caracterizar por idade, sexo, estado civil, nacionalidade, região de residência, causa e local de morte;
- b) Determinar a influência de fatores clínicos (causa de morte) e sociodemográficos (idade, sexo, estado civil, nacionalidade e região de residência) na ocorrência de morte em meio hospitalar de doentes falecidos por causas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos.



## **METODOLOGIA**

### **1. TIPO DE ESTUDO**

Este estudo epidemiológico nacional pretende caracterizar, através da análise de dados de mortalidade da população adulta portuguesa falecida por causas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos, entre 2008 e 2012.

### **2. FONTES DE INFORMAÇÃO**

Foi utilizada a base de óbitos gerais (1980-2012) de Portugal (continente e arquipélagos dos Açores e Madeira), com base no certificado de óbito. A informação foi analisada no Instituto Nacional de Estatística (INE) e utilizada de acordo com os pressupostos necessários à garantia de proteção de dados e segredo estatístico. Os dados foram fornecidos e analisados no âmbito do Projeto DINAMO, a ser desenvolvido pelo *Cicely Saunders Intitute – King’s College London*, sob supervisão da Investigadora Principal do Projeto (Doutora Bárbara Gomes).

O certificado de óbito, apesar de apresentar algumas limitações referidas anteriormente, tem demonstrado ser um método fiável para estimar resultados ao nível da população (Mathers et al. 2005; Cohen et al., 2006). Em Portugal, o médico responsável pelo doente quando ocorre o óbito preenche no certificado de óbito a data, causa e local de morte. A causa básica de morte é codificada, utilizando a Classificação Internacional de Doenças – 10ª revisão (CID-10), por um técnico da Direção Geral de Saúde, que em caso de dúvida contacta o médico que determinou a causa de morte. Os dados são enviados para o INE, sem identificação, onde são inseridos manualmente na base de dados.

### **3. OPERACIONALIZAÇÃO DE DADOS**

#### **3.1. Definição da população em estudo**

Partindo da base de dados dos óbitos gerais entre 2008-2012, foram excluídos os óbitos com idade inferior a 18 anos ou com idade desconhecida. Foram ainda excluídos os

óbitos de adultos com residência estrangeira ou desconhecida, para analisar apenas a população residente em Portugal.

Da população adulta, residente em Portugal, falecida entre 2008 e 2012 identificaram-se os que morreram por causas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos. Estas causas de morte referem-se a condições crónicas, progressivas e incuráveis cujo tratamento curativo não proporciona mais benefícios. Seguindo a metodologia proposta por Murtagh et al. (2013), consideraram-se, deste modo, todos os que morreram pelas seguintes causas de morte (códigos CID-10): neoplasias, doença cardíaca, doença cerebrovascular, doença renal, doença hepática, doença respiratória, doença neurodegenerativa, Alzheimer, demência, senilidade e VIH/Sida (Tabela 2).

**Tabela 2** - Critérios de definição da população em estudo.

	<b>N</b>	<b>N acumulado</b>
Total óbitos 2008-2012		527.146
<b>Fatores de exclusão</b>		
Óbitos com idade <18 anos	3.040	524.106
Óbitos com idade desconhecida	108	523.998
Óbitos de adultos (≥18 anos) com residência estrangeira (NUTS II <sup>3</sup> )	1.960	522.038
Óbitos de adultos (≥18 anos) com residência desconhecida (NUTS II)	31	522.007
Óbitos de adultos (≥18 anos) com causa de morte sem necessidades paliativas	154.880	<b>367.127</b>

### 3.2. Variáveis

A variável dependente do estudo foi o local de morte. As variáveis independentes selecionadas foram de ordem sociodemográfica (sexo, idade, nacionalidade, estado civil, local de residência - NUTS II e ano) e natureza clínica (causa de morte).

<sup>3</sup> NUTS II – Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (Lei n-21/2010, de 23 de Agosto) constituída por sete unidades, das quais cinco no continente (Norte, Centro, Lisboa, Alentejo e Algarve) e ainda o território das Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira.

### **Local de morte**

De acordo com o certificado de óbito, o local de morte distingue três categorias: (1) em hospital/clínica, (2) num domicílio e (3) noutra local. A análise considerará a variável local de morte recodificada apenas em duas categorias (“hospital” e “outro”):

- Hospital/clínica: de natureza privada ou pública.
- Outro: que inclui o domicílio e noutra local. O primeiro, segundo o INE, inclui locais privados, seja casa própria ou de outrem, bem como lares ou residências. O segundo inclui locais considerados via pública e, por exemplo, ambulâncias.

### **Idade**

A idade foi recodificada em grupos etários (18-39, 40-49, 50-59, 60-69, 70-79, 80-89, 90 e + anos), de acordo com os grupos encontrados em estudos similares (Cohen et al., 2010; Houttekier et al., 2013; Jayaraman e Joseph, 2013) para maior comparabilidade.

### **Sexo**

A variável sexo foi utilizada na sua forma original e inclui masculino, feminino e ignorado.

### **Estado civil**

O estado civil compreende as categorias: solteiro, casado, viúvo, divorciado e ignorado.

### **Nacionalidade**

A variável país de origem foi recodificada em nacionalidade que inclui origem portuguesa, outra e ignorado.

### **Região de residência**

Para a região de residência foi utilizada a variável original NUTS II (2002), constituída por sete regiões: Norte, Centro, Lisboa, Alentejo, Algarve, Arquipélagos dos Açores e Madeira.

## **Ano**

A variável ano de morte, utilizada na análise, inclui o intervalo temporal entre 2008 e 2012, que correspondiam aos últimos cinco anos disponíveis na base de dados do INE.

## **Causa de morte**

A variável causa básica de morte, codificada de acordo com a Classificação Internacional de Doenças – 10<sup>a</sup> revisão, foi recodificada tendo por base a seleção das seguintes causas de morte: neoplasias, doença cardíaca, doença cerebrovascular, doença renal, doença hepática, doença respiratória, doença neurodegenerativa, Alzheimer, demência, senilidade e VIH/Sida. Segundo o estudo de Murtagh et al. (2013), para estimar um valor mínimo na população, as patologias enumeradas potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos. Optou-se pelo estudo de Murtagh et al. (2013), comparativamente com outros métodos existentes, inclui causas de morte recentemente reconhecidas por também beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos, como por exemplo a doença de Alzheimer e Parkinson. Foi criada uma nova variável que discrimina os grupos de doença (Tabela 3).

**Tabela 3** - Causas de morte (CID-10) que potencialmente beneficiariam de cuidados paliativos, de acordo com o estudo de Murtagh et al. (2013).

### **Causa de morte com necessidades paliativas (CID-10)**

Neoplasias (C00 a C97)

Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular (I00 a I52; I60 a I69)

Doença renal (N17 a N18, N28, I12 a I13)

Doença hepática (K70 a K77)

Doença respiratória (J06 a J18, J20 a J22, J40 a J47, J96)

Doença neurodegenerativa (G10, G20, G35, G112, G903, G231)

Alzheimer, demência e senilidade (F01, F03, G30, R54)

VIH/Sida (B20 a B24)

---

#### 4. ANÁLISE

Com vista a responder ao primeiro objectivo específico, identificou-se o número e percentagem de mortes por causas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos. Utilizou-se análise descritiva de todas as variáveis para caracterizar o número e percentagem de óbitos ocorridos por grupo etário, sexo, estado civil, região de residência, nacionalidade, local e causa de morte.

Como a idade não apresentou uma distribuição normal descreveu-se com a mediana e intervalo interquartil. Contudo, para efeitos de comparabilidade com outros estudos, descreve-se também a média e desvio padrão.

Com vista a responder ao segundo objectivo específico do estudo, pretendeu-se identificar quantos óbitos com determinadas características ocorreram em hospital ou outro local. Para tal, o local de morte foi analisado (número de óbitos e percentagem do total) por sexo, grupo etário, estado civil, nacionalidade, local de residência e causa de morte.

Nesta análise bivariada utilizou-se o teste de independência do qui-quadrado (Pearson's  $\chi^2$  test) e Mann-Whitney U para explorar a potencial associação entre o local de morte e as variáveis independentes, com níveis de significância de 0,05. As variáveis estado civil e nacionalidade apresentaram valores na categoria ignorado que não foram considerados na análise em relação ao local de morte (dados omissos).

Para calcular a probabilidade de ocorrência de morte em meio hospitalar (variável dependente binária), por ano, sexo, grupo etário, estado civil, nacionalidade, causa de morte e região de residência, quando estas variáveis se encontram presentes em simultâneo, realizou-se uma análise multivariada utilizando regressão logística.

No modelo estatístico multivariado o cálculo ajustado de probabilidade (*adjusted odds ratio* - AOR) determina-se quando se controlam fatores, tornando-os constantes (Aguiar, 2007). Este ajustamento permite uma melhor quantificação da variação na variável dependente explicada pela variação da variável independente.

O valor preditivo de cada variável foi caracterizado através do risco de ocorrência ajustado (AOR – *adjusted odds ratio*) e respetivo intervalo de 95% de confiança. Foi utilizado o método *backwards stepwise likelihood ratio*. A análise foi condicionada com um *p-value* de entrada de 0,20, de modo a permitir a inclusão de importantes preditores, e de saída de 0,05. A avaliação do ajustamento do modelo (*goodness of fit*) foi realizada

através da estatística de Wald, para testar a significância de cada um dos parâmetros no modelo preditivo, e dos testes *Hosmer and Lemeshow*, *Nagelkerke R<sup>2</sup>*, qui-quadrado ( $\chi^2$ ) e classificação (%) do modelo preditivo (Aguiar, 2007; Burns e Burns, 2008).

O modelo final incluiu as variáveis que apresentaram significância estatística. A categoria de referência nas variáveis independentes foi escolhida de acordo com a usada noutros estudos, por forma a permitir comparação: variável sexo (ref.<sup>a</sup> “feminino”), grupo etário (ref.<sup>a</sup> “90 e + anos”), estado civil (ref.<sup>a</sup> “casado”), nacionalidade (ref.<sup>a</sup> “portuguesa”), região (ref.<sup>a</sup> “Lisboa”), causa de morte (ref.<sup>a</sup> “neoplasias”), ano (ref.<sup>a</sup> “2008”).

A análise foi realizada com o uso da *IBM SPSS Statistics 21* e *Microsoft Office Excel*.

## RESULTADOS

Tal como exposto na metodologia, determinaram-se os óbitos gerais ocorridos entre 2008 e 2012 e, destes, estimaram-se os óbitos falecidos por causas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos, e a partir de agora também referidas como “causas de morte com necessidades paliativas”.

Seguindo a metodologia traçada por Murtagh et al. (2013), considerou-se que estas causas de morte são neoplasias; doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular; doença insuficiência renal doença hepática; doença respiratória; doença neurodegenerativa; Alzheimer, demência e senilidade; VIH/Sida.

A amostra em análise é constituída pelo conjunto de indivíduos falecidos pelas causas acima indicadas e foi caracterizada por sexo, idade, estado civil, nacionalidade, local de morte, causa de morte e região de residência.

Descreveu-se o local de morte segundo a idade, sexo, estado civil, nacionalidade, causa de morte e região de residência. Avaliou-se a possível associação entre o local de morte e estas variáveis, identificadas na literatura como preditores relevantes do local de morte. Determinou-se a possível influência independente das variáveis sociodemográficas (ano, sexo, grupo etário, região de residência, nacionalidade, estado civil) e clínica (causa de morte) sobre o local de morte utilizando um modelo de regressão logística multivariado.

### 1. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO FALECIDA COM NECESSIDADES PALIATIVAS

Da população residente adulta que morreu entre 2008 e 2012, estima-se que 70,3% (n = 367.127) tenha morrido com necessidades paliativas. A maioria destes morreram no hospital (64,2%), comparativamente a morrer em outro local (35,8%), que inclui casa própria ou de outro, lares e residências, e noutra local.

Comparativamente com os óbitos gerais (n = 522.007) ocorridos no mesmo período, a tendência de local de morte encontrada foi a mesma. Pois, também no total de óbitos

de pessoas com 18 e mais anos, residentes em Portugal, mais de metade (62,7%) teve lugar num hospital/clínica (apesar de dois pontos percentuais menos do que para causas de morte com necessidades paliativas), em relação a outros locais (37,3%) (Tabela 4).

**Tabela 4** - Óbitos (n e %) da população residente em Portugal, por local de morte e total de causas de morte com necessidades paliativas (2008-2012).

Local de morte	Causas de morte com necessidades paliativas				Total de óbitos	
	Sim		Não		Total	
	N	%	N	%	N	%
Em hospital/clínica	235.536	64,2	91.585	59,1	327.121	62,7
Outro	131.591	35,8	63.295	40,9	194.886	37,3
<b>Total</b>	<b>367.127</b>	100	154.880	100	<b>522.007</b>	100

Do total de óbitos que morreu com necessidades paliativas (n = 367.127), a maioria eram do sexo masculino (51%) e tinham uma média de idade de 77,52 ( $\pm 13,05$ ) anos. Apresentaram uma mediana de idade de 80 anos e 50% da amostra encontravam-se entre os 71 e os 87 anos. Quinze por cento morreu com idade igual ou superior a 90 anos.

Os óbitos analisados eram predominantemente de nacionalidade portuguesa (98,9%) e casados (45,7%) ou viúvos (39,2%) (Tabela 5).

**Tabela 5** - Caracterização dos óbitos com necessidades paliativas por idade, sexo, nacionalidade e estado civil (n, %) (2008-2012, n = 367.127).

Variável / Categoria	N	%
<b>Idade</b> [média: 77,52 ( $\pm$ 13,05) / mediana: 80 (I.Q.: 71 - 87)]		
<b>Grupo etário</b>		
18 a 39	4.234	1,2
40 a 49	10.980	3,0
50 a 59	24.181	6,6
60 a 69	42.329	11,5
70 a 79	90.767	24,7
80 a 89	139.852	38,1
90 e + anos	54.784	14,9
<b>Sexo</b>		
Homens	187.232	51,0
Mulheres	179.895	49,0
<b>Nacionalidade</b>		
Portuguesa	362.947	98,9
Estrangeira	4.175	1,1
Ignorado ( <i>missing data</i> )	5	0,0
<b>Estado civil</b>		
Solteiro	38.788	10,6
Casado	167.925	45,7
Viuvo	143.749	39,2
Divorciado	15.598	4,3
Ignorado ( <i>missing data</i> )	1.067	0,3

No que se refere a causas de morte que potencialmente beneficiariam da prestação de cuidados paliativos, as principais encontradas foram a doença cardíaca incluindo doença cerebrovascular (41,7%), as neoplasias (33,8%) e doença respiratória (12,8%) (Tabela 6).

**Tabela 6** - Óbitos (n e %), em Portugal, por causa de morte com necessidades paliativas (2008-2012, n = 367.127).

Variável / Categoria	N	%
<b>Causas de morte com necessidades paliativas</b>		
Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular	153.131	41,7
Neoplasias	124.066	33,8
Doença respiratória	47.089	12,8
Alzheimer, demência e senilidade	18.646	5,1
Doença hepática	9.015	2,5
Doença renal	8.211	2,2
Doença neurodegenerativa	3.914	1,1
VIH/Sida	3.055	0,8

As regiões do País onde ocorreram mais óbitos com necessidades paliativas foram a região Norte (30,4%), Centro (25,6%) e Lisboa (25,5%), enquanto nos Arquipélagos dos Açores e Madeira (2,3% cada) foram encontradas as menores ocorrências (Figura 1).

**Figura 1** - Óbitos (%), da população residente em Portugal com necessidades paliativas por região (NUTS II) (2008-2012).



### **1.1 Local de morte da população falecida com necessidades paliativas**

Os óbitos ocorridos em meio hospitalar aumentaram entre 2008 (63,3%) e 2012 (65,1%), com exceção do ano de 2010 em que houve um ligeiro decréscimo (de 64,1% em 2009 para 63,2%). A variável ano apresentou, assim, uma associação estatística positiva com morte hospitalar ( $p < 0,001$ ).

Os homens morreram mais no hospital do que as mulheres (68,8% vs. 59,3%) e os casados e os divorciados (71% cada) foram os que apresentaram maiores percentagens de morte neste local, encontrando-se os viúvos e solteiros na posição oposta (55,9% e 62,2% respectivamente), ainda que a maioria tenha também falecido no hospital. Estas diferenças são estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ).

Observou-se associação entre o local de morte e a nacionalidade ( $p < 0,001$ ). A maioria (70,4%) dos indivíduos de nacionalidade estrangeira residentes em Portugal morreu num hospital, mais frequentemente do que os de nacionalidade portuguesa (64,1%).

A tendência para morrer em meio hospitalar decresce com a idade, de 85,0% para pessoas com 18-39 anos de idade, para os 46,4% nos de idade igual ou superior a 90 anos (Tabela 7). Note-se que nesta faixa etária a maioria dos óbitos dá-se noutros locais, ao contrário de todas as outras faixas etárias. As diferenças etárias foram, também elas, estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ).

**Tabela 7** - Óbitos (n, %) ocorridos em Portugal, por local de morte segundo ano, sexo, grupo etário, estado civil e nacionalidade (2008-2012).

Variável / Categoria	Hospital		Outro		p-value
	N	%	N	%	
<b>Ano</b>					<0,001
2008	46.026	63,2	26.717	36,7	
2009	46.889	64,1	26.291	35,9	
2010	46.684	63,2	27.217	36,8	
2011	46.991	65,2	25.129	34,8	
2012	48.946	65,1	26.237	34,9	
<b>Sexo</b>					<0,001
Homem	128.848	68,8	58.384	31,2	
Mulher	106.688	59,3	73.207	40,7	
<b>Grupo etário</b>					<0,001
18 - 39	3.600	85,0	634	15,0	
40 - 49	9.101	82,9	1.879	17,1	
50 - 59	19.471	80,3	4.764	19,7	
60 - 69	32.646	77,1	9.683	22,9	
70 - 79	62.946	69,3	27.821	30,7	
80 - 89	82.393	58,9	57.459	41,1	
90 e + anos	25.433	46,4	29.351	53,6	
<b>Estado civil (n = 366.060)</b>					<0,001
Solteiro	24.128	62,2	14.660	37,8	
Casado	119.262	71,0	48.663	29,0	
Viúvo	80.400	55,9	63.349	44,1	
Divorciado	11.081	71,0	4.517	29,0	
<b>Nacionalidade (n = 367.122)</b>					<0,001
Portuguesa	232.594	64,1	130.353	36,0	
Estrangeira	2.939	70,4	1236	29,6	

Ao analisar as causas de morte com necessidades paliativas, os óbitos por VIH/Sida (91,4%), as doenças hepáticas (84,6%) e respiratórias (77,5%), as neoplasias (76,6%) e doença renal (75,6%) representaram as causas mais frequentes em hospital, em oposição à morte por Alzheimer, demência e senilidade (21,5%). As diferenças encontradas nas causas em relação ao local de morte apresentaram significância estatística ( $p < 0,001$ ) (Tabela 8).

**Tabela 8** - Óbitos (n e %) ocorridos em Portugal, por local de morte segundo causas de morte com necessidades paliativas (2008-2012; n = 367.127).

Variável / Categoria	Hospital		Outro		p-value
	N	%	N	%	
<b>Causas de morte com necessidades paliativas</b>					<0,001
VIH/Sida	2793	91,4	262	8,6	
Doença hepática	7626	84,6	1389	15,4	
Doença respiratória	36492	77,5	10597	22,5	
Neoplasias	9500	76,6	29061	23,4	
Doença renal	6207	75,6	2004	24,4	
Doença neurodegenerativa	2176	55,6	1738	44,4	
Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular	81224	53,0	71907	47,0	
Alzheimer, demência e senilidade	4013	21,5	14633	78,5	

Também se observaram diferenças com significância estatística ao nível da região de residência ( $p < 0,001$ ), com maior número de óbitos a ocorrer no hospital nos Arquipélagos da Madeira (81,4%) e Açores (75,7%), seguidos do Algarve (71,7%) em Portugal continental (Figura 2).

**Figura 2** - Óbitos (%) ocorridos em hospital/clínica, por região NUTS II (2008-2012).



Em resumo, os óbitos ocorridos em meio hospitalar por causas que beneficiariam de cuidados paliativos aumentaram entre 2008 e 2012, sendo mais frequentes em indivíduos do sexo masculino, em classes etárias mais jovens, nos casados ou divorciados, nos residentes na Madeira e Açores, e em causas de morte por VIH/Sida, doença hepática, doença respiratória e cancro.

## 1.2. Análise multivariada

Para avaliar a influência conjunta e independente das variáveis ano, sexo, grupo etário, região de residência, nacionalidade, estado civil e causa de morte sobre o local de morte foi calculada a probabilidade de esta ocorrer em meio hospitalar utilizando um modelo multivariado de regressão logística. O modelo preditivo final reteve todas as variáveis independentes introduzidas e apresentou valores estatisticamente significativos (Hosmer and Lemeshow:  $\chi^2$  121,9; 8gl;  $p < 0,001$ ). Explica 17,5% da variância em termos de local de morte (Nagelkerke  $R^2$  0,175) e permite classificar correctamente 68,9% dos casos (86,9% dos casos de morte em “hospital” e 36,6% dos casos de morte noutros locais).

Ao analisar a probabilidade de ocorrência de óbitos com necessidades paliativas em meio hospitalar, controlando as variáveis sexo, grupo etário, estado civil, região de residência e causas de morte, verificou-se que a ocorrência de mortes neste local, para esta amostra, aumenta de ano para ano (AOR 1,03; 95% IC 1,02-1,03).

A probabilidade de morrer em meio hospitalar é ligeiramente maior para o sexo masculino (1,02; 1,00-1,03) do que para o sexo feminino e diminui com a idade. Os indivíduos com idades compreendidas entre os 18 e os 49 anos têm mais do triplo da probabilidade de morrer num hospital quando comparados com os indivíduos com 90 e mais anos (18-39: 3,78; 3,45-4,14 / 40-49: 3,23; 3,05-3,42). Os indivíduos entre os 50 e 69 anos têm mais do dobro da probabilidade face à classe etária mais avançada (50-59: 2,76; 2,65-2,87 / 60-69: 2,4; 2,33-2,48).

Comparada com neoplasias, a probabilidade de morrer num hospital é superior em VIH/Sida (2,42; 2,12-2,76), doenças renal (1,29; 1,22-1,36), hepática (1,44; 1,36-1,53) e respiratória (1,44; 1,4-1,48), mas inferior em doenças cardíaca incluindo cerebrovascular (0,44; 0,44-0,45), neurodegenerativa (0,42; 0,39-0,45) e Alzheimer, demência e senilidade (0,13; 0,12-0,13).

Os indivíduos de nacionalidade estrangeira residentes em Portugal têm menor probabilidade de morrer hospitalizados do que os de nacionalidade portuguesa (0,82; 0,76-0,89), ao contrário do que se observou na análise bivariada. Comparativamente com os casados, os solteiros (0,67; 0,65-0,68), viúvos (0,8; 0,79-0,81) mas também os divorciados (0,82; 0,78-0,85) morrem menos em hospital. Os residentes na Madeira, Açores, Madeira e Algarve, têm maior probabilidade de morrer hospitalizados do que os que residem em Lisboa (2,14; 2,02-2,27; 1,6; 1,52-1,69 e 1,41; 1,35-1,46), sendo que o Norte apresenta a menor probabilidade de morte hospitalar (0,77; 0,75-0,78) (Tabela 9).

**Tabela 9** - Fatores associados à morte hospitalar, em Portugal, para causas de morte com necessidades paliativas, controlando as variáveis ano, sexo, grupo etário, estado civil, nacionalidade e causa de morte (2008-2012, n = 366.058).

Variável / Categoria	AOR para morte em hospital/clínica			p-value
	AOR	95% IC		
<b>Ano</b> (vs. 2008)	1,03	1,02	1,03	<0,001
<b>Sexo</b> (vs. Mulher)				0,038
Homem	1,02	1,00	1,03	
<b>Grupo etário</b> (vs. 90 e + anos)				<0,001
80 a 89	1,42	1,39	1,45	
70 a 79	1,90	1,85	1,95	
60 a 69	2,40	2,33	2,48	
50 a 59	2,76	2,65	2,87	
40 a 49	3,23	3,05	3,42	
18 a 39	3,78	3,45	4,14	
<b>Estado civil</b> (vs. Casado)				<0,001
Solteiro	0,67	0,65	0,68	
Viúvo	0,80	0,79	0,81	
Divorciado	0,82	0,78	0,85	
<b>Nacionalidade</b> (vs. Portuguesa)				<0,001
Estrangeira	0,82	0,76	0,89	
<b>Causas de morte</b> (vs. Neoplasias)				<0,001
Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular	0,44	0,44	0,45	
Doença renal	1,29	1,22	1,36	
Doença hepática	1,44	1,36	1,53	
Doença respiratória	1,44	1,40	1,48	
Doença neurodegenerativa	0,42	0,39	0,45	
Alzheimer, demência e senilidade	0,13	0,12	0,13	
VIH/Sida	2,42	2,12	2,76	
<b>Regiões (NUT II)</b> (vs. Lisboa)				<0,001
Algarve	1,41	1,35	1,46	
Centro	0,91	0,90	0,93	
Norte	0,77	0,75	0,78	
Alentejo	0,86	0,84	0,89	
Açores	1,60	1,52	1,69	
Madeira	2,14	2,02	2,27	

## DISCUSSÃO

O presente estudo apresenta carácter inovador dado que não se conhece, até à data, uma avaliação epidemiológica das necessidades de cuidados paliativos e respetivo local de morte na população adulta em Portugal.

Entre 2008 e 2012, estimou-se que 70,3% da população adulta residente em Portugal (continente e arquipélagos dos Açores e Madeira) faleceu por condições patológicas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos. Desses indivíduos, a maioria dos óbitos (64,2%) ocorreu em meio hospitalar e fatores como o ano de morte, a idade, sexo, estado civil, nacionalidade, região de residência e causa de morte influenciaram independentemente o local de morte. Entre 2008 e 2012, os óbitos por causas com necessidades paliativas aumentaram em hospital/clínica e neste local ocorreram mais frequentemente nas classes mais jovens, no sexo masculino, em indivíduos casados, de nacionalidade portuguesa e residentes nas regiões do Algarve, Açores ou Madeira. Padecer de VIH/Sida, doenças hepáticas, respiratória, cancro e doença renal também promoveu a morte neste local.

A amostra analisada é representativa em dimensão o que atribui segurança aos resultados obtidos. O certificado de óbito, para análise de dados de mortalidade, constitui uma ferramenta robusta e permite comparação com outros estudos, a nível nacional e internacional. Contudo, a análise do local de morte através do certificado de óbito encontra algumas limitações na medida em que a categoria hospital/clínica, que inclui instituições públicas e privadas, não diferencia hospitais de agudos de unidades de cuidados paliativos da RNCCI ou até hospitais privados de públicos, o que não permite obter a verdadeira informação de quantas pessoas morrem em camas de agudos hospitalares e em internamento em UCP. No futuro estas categorias deverão ser distinguidas para aferir se as preferências das pessoas estão a ser cumpridas, uma vez que as UCP, no inquérito do Projeto Prisma, constituíram o segundo local de morte escolhido, depois do domicílio. É possível que o Sistema de Informação dos Certificados de Óbito (Despacho nº 13788/2013, 14 de outubro de 2013) cuja utilização é obrigatória, desde 1 de janeiro de 2014, para certificação dos óbitos ocorridos em território nacional reduza a proporção de erros de classificação e codificação nas causas de morte e possa permitir definir o local de morte de forma mais objetiva.

O certificado de óbito também não retém informação sobre o processo de morte, como por exemplo reinternamentos em fim de vida, preferências dos doentes, problemas e sintomas vivenciados, por forma a permitir aferir a qualidade dos cuidados prestados e se a população morre no local de preferência.

Historicamente, os cuidados paliativos surgiram para minorar o sofrimento de doentes oncológicos e, recentemente, têm sido alargados a outras causas reconhecidas por também beneficiarem com a prestação deste tipo de cuidados, como são o caso da doença de Alzheimer e Parkinson. O estudo de Murtagh et al. (2013) reflete, na escolha das causas de morte, esta tendência inclusiva dos cuidados paliativos e, como anteriormente referido, esta é uma das principais razões pela qual se optou por este método. Outro motivo refere-se à utilização dos dados do certificado de óbito para estimar um valor mínimo de necessidades paliativas na população. As causas de morte, codificadas pela CID-10, analisadas no certificado de óbito foram passíveis de utilizar para aplicar o método de Murtagh et al. (2013) em Portugal.

O valor para causas de morte com necessidades paliativas determinado para Portugal (70,3%), entre 2008 e 2012, é superior ao estimado por Murtagh et al. (2013) para Inglaterra (63%), entre 2006 e 2008. Inglaterra e Portugal diferem, nesta comparação, no intervalo de anos analisado, na dimensão e no total de óbitos gerais. No entanto, à escala de cada país, ocorreram mais óbitos por causas não paliativas em Inglaterra do que em Portugal. Também em Portugal se observou maior número de óbitos por doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular, doenças renal, respiratória e VIH/Sida, comparativamente com Inglaterra, e com valores aproximados nas restantes causas de morte (Tabela 10).

**Tabela 10** - Comparação de óbitos (n) ocorridos, em Inglaterra (2006-2008) e Portugal (2008-2012), por causas específicas utilizando o método de Murtagh et al. (2013).

Causa de morte	Inglaterra (2006-2008)		Portugal (2008-2012)	
	n	%	n	%
Neoplasias	383.511	42,9	124.066	33,8
Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular	305.186	34,1	153.131	41,7
Doença renal	5.220	0,6	8.211	2,2
Doença hepática	20.702	2,3	9.015	2,5
Doença respiratória	73.144	8,2	47.089	12,8
Doença neurodegenerativa	21.047	2,4	3.914	1,1
Alzheimer, demência e senilidade	84.462	9,5	18.646	5,1
VIH/Sida	684	0,1	3.055	0,8
<b>Total de óbitos com estas condições</b>	<b>893.956</b>		<b>367.127</b>	
	<b>63%</b>		<b>73,3%</b>	
<b>Total de óbitos gerais</b>	<b>1.418.351</b>		<b>522.007</b>	

O valor estimado para Portugal por causas com necessidades paliativas é também superior ao valor encontrado para a população residente na Bélgica (50%) falecida em 2008 (Houttekier, 2013), com a aplicação do método de Rosenwax et al. (2005), e aos valores encontrados para a Holanda, em 2006, (57%) (Van der Velden, 2009), República Checa (49,9%) e Eslováquia (43,7%%), em 2011 (Loucka, Payne e Brearley, 2014), com a seleção de determinadas doenças crónicas.

Supõe-se que o valor encontrado em Portugal será sobrestimado comparativamente às reais necessidades existentes no país, pois nem todos os óbitos que ocorreram pelas causas definidas faleceram com necessidades paliativas. Ou seja, nem todos os indivíduos tiveram uma trajetória de doença que pudesse necessitar da prestação de cuidados paliativos, podem não ter vivenciado problemas complexos ou podem ter morrido antes ou muito perto da doença ter sido diagnosticada (Van der Velden, 2009; Murtagh et al., 2013). Contudo, esta aproximação às potenciais necessidades em cuidados paliativos da população portuguesa constitui um bom ponto de partida para ajudar a planear melhor os recursos existentes e suprimir possíveis carências.

A análise apenas da população adulta deve-se ao facto de crianças e adolescentes apresentarem especificidades de doença e necessidades diferentes em cuidados paliativos dos adultos (Gruneir et al., 2007). São poucos os estudos com amostras adultas similares analisada por isso, com a devida ressalva, para efeitos de

comparabilidade utilizam-se estudos realizados em populações de óbitos gerais, amostras de doentes oncológicos e óbitos por doenças crónicas mais abrangentes dos que as utilizadas nesta análise.

A média de idade (77,5 anos) encontrada neste estudo é idêntica à encontrada na Holanda, em 2006, em óbitos falecidos por condições crónicas (Van der Velden, 2009) e óbitos gerais a nível internacional (Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Loucka, Payne e Brearley, 2014) que registaram médias de idade superiores a 70 anos. De acordo com a OMS (2014), em 2011 estimaram-se 20 milhões de pessoas no mundo falecidas com necessidades paliativas, dos quais quase todos eram adultos (94%) e mais de metade tinham idade superior a 60 anos (69%). Na análise realizada neste estudo, metade da população falecida, por condições que beneficiariam da prestação de cuidados paliativos, tinha entre 71 e 87 anos de idade.

Ainda que o estudo do local de morte seja relevante na informação para estratégias de cuidados de fim de vida, existem poucos estudos do local de morte de populações em condições elegíveis para receber cuidados paliativos (Houttekier et al, 2013). As variáveis em estudo (sexo, idade, estado civil, região de residência, causa de morte e nacionalidade) foram selecionadas como possíveis fatores que influenciam o local de morte, de acordo com a literatura encontrada (Gomes e Higginson, 2006; Gruneir et al., 2007; Sleeman et al., 2009).

Neste estudo, os óbitos ocorridos em meio hospitalar (64,2%) por condições crónicas complexas refletem a tendência encontrada para óbitos gerais, em Portugal, nas últimas três décadas (Machado et al., 2011; Silva, 2012; Gomes et al., 2013c). Contudo, no inquérito Prisma realizado, em 2010, a 1.286 portugueses apenas 8,9% expressaram preferência por morrer no hospital (Gomes et al., 2013b). Também no Canadá (51%) (Jayaraman e Joseph, 2013), nos E.U.A. (50%) (Hansen, Tolle e Martin, 2002) e noutros países Europeus (Cohen et al., 2008), como a Bélgica (51,6%), Suécia (62,5%), Inglaterra (51,8%), Escócia (58,5%) e Gales (62,8%), pelo menos metade da população morre neste local.

Na população analisada, a tendência para morrer em hospital decresce com a idade. Indivíduos com idades compreendidas entre os 18 e 49 anos têm o triplo da probabilidade de morrer institucionalizados comparativamente com idosos de 90 e mais anos. Este resultado é apoiado pela evidência encontrada em países como o Canadá (Jayaraman e Joseph, 2013) e E.U.A. (Hansen, Tolle e Martin, 2002; Gruneir et al.,

2007) e também na Europa (Cohen et al., 2008; Pinzón et al., 2011; Houttekier et al., 2013), onde a tendência é para os mais idosos morrerem no domicílio ou em lares/residências. Comparativamente com as classes etárias mais novas dois autores referiram encontrar nos indivíduos de idade mais avançada diminuição da probabilidade de internamento (Cárdenas-Turanzas et al., 2011) e de receber cuidados hospitalares (Polder, Barendregt e Oers, 2006). Na Bélgica (Houttekier et al., 2011), o aumento de camas de cuidados especializados em lares/residências provocou um aumento da morte neste local com diminuição da mortalidade em meio hospitalar. Já nos E.U.A (Tolle et al., 1999) e no Canadá (Dudgeon e Kristjanson, 1995) foram aplicadas políticas de saúde mais estritas que consistiram na atribuição de incentivos para limitar o tratamento hospitalar de doente em fim de vida.

Os homens (68,8%) morreram mais no hospital do que as mulheres apesar da diferença ser apenas ligeira (AOR 1,02, 95%IC 1,00-1,03), o que corrobora dados encontrados na Bélgica (55,6%) (Houttekier et al., 2013) para óbitos em 2008, por condições elegíveis para prestação de cuidados paliativos e outros estudos para óbitos gerais (Hansen, Tolle e Martin, 2002; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Pinzón et al., 2011; Jayaraman e Joseph, 2013). Verificou-se numa amostra de óbitos gerais falecidos na Suíça, entre 2007 e 2011, que a população masculina tendencialmente morria mais em meio hospitalar quando ocorria agravamento do estado de saúde e as mulheres, por norma, morriam em idade mais avançada e em lares (Reich, Signorell e Busato, 2013).

Seria de esperar que os casados tivessem maior probabilidade de morrer fora do meio hospitalar devido ao apoio familiar (Pinzón et al., 2011; Jeurkar et al., 2012). Contudo, e de forma similar a vários estudos (Hansen, Tolle e Martin, 2002; Gruneir et al., 2007; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Houttekier et al., 2013; Jayaraman e Joseph, 2013) os casados (71%) morreram mais no hospital e, inversamente, os viúvos (55,9%) morreram menos, uma vez que tendencialmente morrem mais em lares (Reich, Signorell e Busato, 2013; Loucka, Payne e Brearley, 2014). Uma explicação para os casados morrerem mais em hospital/clínica poderá relacionar-se com o facto de serem indivíduos mais jovens e em idade activa. Neste caso se o cônjuge também trabalhar terá dificuldade, por razões de ordem económica, em facilitar os cuidados no domicílio.

A causa de morte com menor ocorrência em hospital foi a doença de Alzheimer, demência e senilidade (21,5%), similar ao encontrado noutros países (Gruneir et al., 2007; Jayaraman e Joseph, 2013). Segundo o estudo Murtagh et al. (2013), os doentes ingleses falecidos por Alzheimer, demência e senilidade, entre 2006 e 2008,

apresentaram baixos valores de readmissão hospitalar um ano antes da morte e, de acordo, com alguma evidência internacional encontrada (Gomes e Higginson, 2006; Tolle et al., 1999; Hansen, Tolle e Martin, 2002; Cohen et al., 2008; Block et al., 2007; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Reich, Signorell, Busato, 2013) os internamentos, no último ano de vida, aumentam a probabilidade de morte neste local, o que pode tentar explicar a baixa frequência desta causa fora do meio hospitalar em Portugal. Por outro lado também se sabe que a doença de Alzheimer, demência e senilidade são causas características da população em idade mais avançada e, como se observou nos resultados obtidos, a ocorrência de morte em hospital diminui nas classes etárias mais envelhecidas.

Em meio hospitalar as causas de morte com maior ocorrência foram VIH/Sida (91,4%), doença hepática (84,6%), doença respiratória (77,5%) e neoplasias (76,6%). Comparativamente com doenças não oncológicas, as neoplasias têm menor probabilidade de morrer em hospital dos que as anteriormente enumeradas e ainda doença renal. Estes dados corroboram com resultados de outros estudos (Hansen, Tolle e Martin, 2002; Gruneir et al., 2007; Pinzón et al., 2011; Houttekier et al., 2013; Jayaraman e Joseph, 2013) que indicam que, em geral, as neoplasias por possuírem um percurso previsível da doença, em relação a outras patologias com limitada esperança de vida, apresentam maior possibilidade de morte fora do hospital. No entanto, seria interessante analisar futuramente as neoplasias desagregadas em tumores sólidos e hematológicos (por exemplo: leucemia e linfoma), uma vez que os tumores não sólidos apresentam maior probabilidade de morte em hospital (Gomes e Higginson, 2006; Howell et al., 2010).

A distribuição geográfica encontrada demonstrou que nas regiões da Madeira (81,4%), Açores (75,7%) e Algarve (71,7%) ocorreram maior número de óbitos em hospital. De acordo com alguns autores (Hansen, Tolle e Martin, 2002; Gomes e Higginson, 2006; Cohen et al., 2008; Cárdenas-Turanzas et al., 2011; Houttekier et al., 2011; Houttekier et al., 2013; Jayaraman e Joseph, 2013) as diferenças regionais podem, em parte, ser explicadas pela disponibilidade de recursos de saúde existentes, nomeadamente número de camas de hospital por habitante e/ou equipas de cuidados paliativos domiciliários. Segundo Santos (2012), em 2009, as regiões autónomas dos Açores e Madeira apresentavam o dobro de camas de internamento (hospitais e centros de saúde) relativamente à média nacional (3,26 camas/1.000 habitantes). Já o Algarve, comparativamente ao resto do continente, era a região em 2011 com menos resposta

domiciliária (UMCCI, 2012a). Para prestar cuidados de fim de vida com qualidade é importante assegurar que as preferências dos doentes são cumpridas e para tal é necessário desenvolver tipologias de cuidados paliativos adequados às necessidades dos doentes e das suas famílias. No âmbito do projeto Prisma, a maioria dos inquiridos nos Açores (81%), na Madeira (75%) e no Algarve (86%) reportou preferência por morte no domicílio e em Unidades de Cuidados Paliativos (Gomes et al., 2013b).

Os indivíduos de nacionalidade estrangeira (70,4%), residentes em Portugal, morreram mais em estabelecimento hospitalar do que os de nacionalidade portuguesa (64,1%). As minorias populacionais são consideradas por vários autores (Gomes e Higginson, 2006; Gruneir et al., 2007; Cohen et al, 2008) um grupo vulnerável e que devido à possível ausência de suporte familiar e social, comparativamente com os de nacionalidade originária do país, apresentam maior tendência para morrer em meio hospitalar. Contudo, neste estudo ao analisar a influência conjunta das variáveis, os de nacionalidade estrangeira (AOR 0,822, 95%IC 0,76-0,89) apresentaram menor probabilidade de morrer em hospital comparativamente com os de nacionalidade portuguesa. Na revisão de literatura realizada por Gomes e Higginson (2006), com populações oncológicas, as minorias étnicas encontraram-se fortemente associadas à ocorrência de óbitos em meio hospitalar. Estudos populacionais realizados no Canadá (Jayaraman e Joseph, 2013) e nos E.U.A. (Hansen, Tolle e Martin, 2002, Gruneir et al., 2007; Cohen et al, 2008), que também obtiveram um resultado inverso, incluíram outras variáveis na análise para além das utilizadas neste estudo o que pode justificar esta diferença.

As variáveis consideradas (idade, sexo, estado civil, região de residência, nacionalidade e causa de morte) encontraram-se, neste estudo, significativamente associadas ao local de morte, tal como se verificou para a população falecida em 2008, em Portugal, por causas gerais (Machado et al., 2011) e em algumas populações internacionais (Hansen, Tolle e Martin, 2002; Cohen et al., 2008; Pinzón et al., 2011; Jayaraman e Joseph, 2013).

A necessidade de ir de encontro às preferências dos doentes, os benefícios com os cuidados paliativos e o imperativo de um uso criterioso dos recursos disponíveis, dados os elevados custos com os cuidados em fim de vida, contribuem em conjunto para motivar a redução da morte em meio hospitalar. Os Arquipélagos dos Açores e da Madeira e a região do Algarve devem constituir as regiões prioritárias de Portugal face à elevada proporção de óbitos em hospital, quer por causas gerais quer por condições com necessidades paliativas, possivelmente influenciado pelos recursos em saúde

existentes, por exemplo número de camas de internamento por habitante. Recomenda-se para estas regiões, por exemplo, a aplicação de medidas que visem a redução de admissão em camas de internamento de agudos por doentes em estado avançado, como observado nos E.U.A. (Tolle et al., 1999) e no Canadá (Dudgeon e Kristjanson, 1995). No entanto, a par desta medida devem ser disponibilizadas camas em UCP que sirvam de alternativa ao internamento hospitalar e que permitam o descanso do cuidador informal quando necessário ao admitir o doente por períodos de curta duração. Deve também ser considerada a criação de equipas de cuidados domiciliários que permitam cumprir as preferências da população, de acordo com o inquérito realizado, já que foi nestas regiões que se obteve a maior proporção de preferência por morte no domicílio e em UCP.

A ocorrência de morte em hospital/clínica pelas classes mais jovens e de estado civil casado poderá indicar a ausência de apoio social para que os companheiros/cônjuges possam, por um período limitado, deixar de trabalhar para permitir a prestação de cuidados no domicílio em fase final de vida e, conseqüentemente, a morte neste local.

Do ponto de vista clínico, o VIH/Sida apresentou elevada mortalidade em meio hospitalar. Estas doenças infecciosas apresentam complicações decorrentes de doenças oportunistas que tornam difícil o processo de cuidados prestados em contexto domiciliário e até em UCP. Neste sentido, deve promover-se a criação de camas intra-hospitalares exclusivamente de cuidados paliativos, uma vez que a evidência demonstra serem mais custo-efetivas do que as de agudos (White et al., 2006; Simoens et al., 2010). Deve-se ainda, para as restantes causas com elevada mortalidade em hospital (doença hepática, respiratória, neoplasias e doença renal), promover a criação de equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos, de modo a assegurar boas práticas e qualidade nos cuidados prestados, as quais são reconhecidas por potenciarem a redução do tempo de internamento, diminuição de custos com medicamentos e redução de sintomas (Higginson et al., 2002).

Para futura investigação, nesta área, seria interessante analisar a tendência em anos mais alargados para maior noção da evolução do local de morte e, principalmente, das causas de morte com necessidades paliativas. Seria relevante desagregar algumas causas de morte, como por exemplo, nas neoplasias desagregar tumores sólidos de líquidos, uma vez que estes últimos apresentam maior probabilidade de morte em meio hospitalar, ou até compreender melhor as variações encontradas entre as causas de morte.

Poder-se-iam ainda analisar mais variáveis, referidas na literatura também como preditores do local de morte, como são o caso da literacia (grau de instrução) do falecido e a constituição do agregado familiar (número de filhos). Para melhor caracterizar o perfil do falecido de acordo com o local de morte, podia adicionalmente analisar-se o local de morte cruzando com informação das variáveis idade, estado civil e sexo.

O elevado número de causas de morte com necessidades paliativas encontrado em Portugal deve constituir uma chamada de atenção. É necessário desenvolver e/ou reorganizar recursos físicos, mas também formar recursos humanos para que a referenciação de doentes para cuidados paliativos possa ser realizada atempadamente. Deve apostar-se em aproximar os cuidados paliativos dos cuidados de saúde primários cuja evidência (Block et al., 2007; Cohen et al., 2008; Abarshi et al., 2009; Houttekier et al., 2013) tem demonstrado que o envolvimento dos médicos de família se encontra associado a uma maior probabilidade de morte no domicílio quando os doentes e familiares assim o desejam.

As diferenças observadas entre países podem refletir diferentes políticas e práticas de prestação de cuidados de fim de vida. A evidência internacional é importante para observar consequências da aplicação de determinadas medidas de saúde pública, mas devem-se desenvolver e aplicar soluções adaptadas à realidade portuguesa. Espera-se que os resultados deste estudo possam constituir um ponto de partida para determinação de um valor mínimo de necessidades paliativas na população portuguesa e contribuir para ajudar a planear os recursos de fim de vida, nomeadamente, em serviços hospitalares.



## CONCLUSÃO

O aumento da esperança média de vida que se tem verificado em Portugal espelha a melhoria do nível de saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos. Contudo, decorrente da longevidade populacional tem aumentado a prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes e esperança de vida limitada.

É, assim, necessário que surjam novas estruturas de cuidados de saúde para dar resposta às necessidades de saúde e sociais numa população com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida. Os cuidados paliativos desempenham uma relevante função na melhoria da qualidade de vida e de morte dos doentes focando-se no controlo de sintomas e na gestão de problemas sociais e psicológicos, bem como no planeamento dos cuidados de fim de vida, respeitando as opções e preferências dos doentes e famílias. Por esta razão, o desenvolvimento sustentado de serviços de cuidados paliativos, em meio hospitalar ou domiciliários, é vital para dar resposta a estes problemas.

O presente estudo pretendeu determinar as necessidades de cuidados paliativos na população ao determinar o número de indivíduos falecidos por causas que potencialmente beneficiariam com a prestação deste tipo de cuidados. Identificou ainda onde ocorreram os óbitos (hospital e fora do hospital) para ajudar a delinear estratégias de gestão e organização de serviços.

A análise da população adulta portuguesa falecida entre 2008 e 2012 revelou que 70,3% da população morreu por causas que potencialmente beneficiariam com a prestação de cuidados paliativos. Os resultados deste estudo indicaram elevada proporção de pessoas por doença com potenciais necessidades paliativas falecidas em meio hospitalar (64,2%), pelo que é importante desenvolver apoio adequado neste local com a criação de equipas intra-hospitalares e aumentar a capacidade de camas nas Unidades de Cuidados Paliativos, como possível alternativa ao internamento hospitalar. Para promover a morte de doentes em estado avançado ou fase final de vida no domicílio, quando as circunstâncias o permitem, deve-se, para além da criação de equipas de cuidados domiciliários, fomentar o envolvimento dos médicos de família

formando-os em cuidados paliativos para que possam ajudar a sensibilizar a população para os benefícios deste tipo de cuidados.

Observou-se que características individuais (sexo, estado civil e idade) são fortes preditores do local de morte, mas o ambiente (região de residência) e fatores clínicos (causa de morte) também desempenham um importante papel na probabilidade de morte em meio hospitalar. Controlando alguns destes fatores como, por exemplo, a distribuição de recursos em saúde na região de residência poderá alterar-se a tendência de morte em meio hospitalar. Em Portugal, deve atentar-se principalmente aos Arquipélagos dos Açores e da Madeira e à região do Algarve, onde se encontrou maior disparidade entre local de morte, encontrado neste estudo, e a preferência dos doentes de acordo com o inquérito do Projeto Prisma.

É importante que os cuidados de saúde em fim de vida constituam uma prioridade e que a dignidade seja assegurada em todas as fases da vida. Com base na realidade portuguesa e nos exemplos encontrados pretendeu-se demonstrar que vários países se debatem com a elevada mortalidade em hospital e que com políticas e estratégias dirigidas se podem alterar tendências e as suas consequências. No entanto, deve considerar-se o contexto cultural e económico, pois a resposta adequada deverá ajustar-se a questões sociais e económicas de cada país maximizando e melhorando os recursos disponíveis.

## BIBLIOGRAFIA

ABARSHI, E.; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.; DONKER, G. ECHELD, M.; BLOCK, L.; DELIENS, L. - General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. [Em linha]. **Journal of Pain and Symptom Management**. 38 : 4 (August 2009) 568-577. [Consult. 2014]. Disponível em [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(09\)00600-9/abstract](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(09)00600-9/abstract)

ABERNETHY, A.P.; CURROW, D.C.; SHELBY-JAMES, T.; ROWETT, D.; MAY, F.; SAMSA, G.P.; HUNT, R.; WILLIAMS, H.; ESTERMAN, A.; PHILLIPS, P.A. - Delivery Strategies to Optimize Resource Utilization and Performance Status for Patients With Advanced Life-Limiting Illness: Results From the "Palliative Care Trial". [Em linha]. **Journal of Pain and Symptom Management**. 45 : 3 (March 2013) 488-505. [Consult. 19 abril 2014]. Disponível em <http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2812%2900274-6/>

AGAR, M.; CURROW, D. C.; SHELBY-JAMES, T. M.; PLUMMER, J.; SANDERSON, C.; ABERNETHY, A. P. - Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? [Em linha]. **Palliative Medicine**. 22 (October 2008) 787-795. [Consult. 15 março 2014]. Disponível em <http://pmj.sagepub.com/content/22/7/787.long>

ALONSO-BABARRO, A.; BRUERA, E.; VARELA-CERDEIRA, M.; BOYA-CRISTIA, M. J.; MADERO, R.; TORRES-VIGIL, I.; CASTRO, J.; GONZÁLEZ-BARÓN, M. - Can This Patient Be Discharged Home? Factors Associated With At-Home Death Among Patients With Cancer. [Em linha]. **Journal of Clinical Oncology**. 29 : 9 (March, 2011) 1159-1167. [Consult. 15 março 2014]. Disponível em <http://jco.ascopubs.org/content/29/9/1159.full.pdf+html>

BARROS, P.; MACHADO, S.; SIMÕES, J. - Portugal: Health system review. [Em linha]. **Health Systems in Transition**. 13:4 (2011) 1–156. [Consult. 15 Nov 2013]. Disponível em [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0019/150463/e95712.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0019/150463/e95712.pdf?ua=1)

BECCARO, M.; COSTANTINI, M.; ROSSI, P.G.; MICCINESI, R.; GRIMALDI, M.; BRUZZI, P. - Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer. [Em linha]. **Journal of Epidemiology and Community Health**. 60 : 5 (May 2006) 412–416. [Consult. 15 março 2014]. Disponível em <http://jech.bmj.com/content/60/5/412.long>

BILLINGHAM, J.M.; BILLINGHAM, S-J. - Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. [Em linha]. **BMJ Supportive & Palliative Care**. 3 (Jan 2013) 144-154. [Consult. 9 abril 2014]. Disponível em <http://spcare.bmj.com/content/3/2/144.short?rss=1>

BLOCK, L. V.; DESCHEPPER, R.; DRIESKENS, K.; BAUWENS, S.; BILSEN, J.; BOSSUYT, N.; DELIENS, L. - Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. [Em linha]. **BMC Health Services Research**. (May 2007) 7:69. [Consult. 15 janeiro 2014]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/7/69>

BURNS, R.; BURNS, R. – Business Research Methods and Statistics using SPSS. London: SAGE, 2008.

BRUMLEY, R.; ENGUIDANOS, S.; JAMISON, P.; SEITZ, R.; MORGENSTERN, N.; SAITO, S.; MCLLWANE, J.; HILLARY, K.; GONZALEZ, J. - Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. [Em linha]. **Journal of the American Geriatrics Society**. 55 : 7 (July 2007) 993-1000. [Consult. 18 maio 2014]. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x/abstract;jsessionid=A833754811481D318DAF328F68770E43.f01t04>

CAPELAS, M.L. – Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. [Em linha]. **Cadernos de Saúde**. 2: 1 (2009) 51-57. [Consult. 25 janeiro 2014]. Disponível em [http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel\\_luis\\_capelas\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf)

CAPELAS, M.L. – Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. [Em linha]. **Cadernos de Saúde**. 3: 2 (2010) 21-26. [Consult. 25 janeiro 2014]. Disponível em [http://www.apcp.com.pt/uploads/eq\\_cpdomicliarios\\_csaude\\_3\\_2.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/eq_cpdomicliarios_csaude_3_2.pdf)

CÁRDENAS-TURANZAS, M.; TORRES-VIGIL, I.; TOVALÍN-AHUMADA, H.; NATES, J.L. - Hospital Versus Home Death: Results from the Mexican Health and Aging Study. [Em linha]. **Journal of Pain and Symptom Management**. 41 : 5 (May 2011) 880-892. [Consult. 9 abril 2014]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3723140/>

CLARK, J. - Patient centred death. [Em linha]. **BMJ**. 327 (July 2003) 174-175. [Consult. 15 janeiro 2014]. Disponível em <http://www.bmj.com/content/327/7408/174>

COHEN, J.; BILSEN, J.; MICCINESI, G.; LÖFMARK, R.; ADDINGTON-HALL, J.; KAASA, S.; NORUP, M.; VAN DER WAL, G.; DELIENS, L. - Using death certificate data to study place of death in 9 European countries: opportunities and weaknesses. [Em linha]. **BMC Public Health**. 7 : 283 (October 2007) [Consult. 31 out. 2013]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/283>

COHEN, J.; BILSEN, J.; ADDINGTON-HALL, J.; LÖFMARK, R.; MICCINESI, G.; KAASA, S.; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.; DELIENS, L. - Population-based study of dying in hospital in six European countries. [Em linha]. **Palliative Medicine**. 22 : 6. (September 2008) 702-710. [Consult. 31 out. 2013]. Disponível em <http://pmj.sagepub.com/content/22/6/702.long>

COHEN, J.; HOUTTEKIER, D.; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.; MICCINESI, G.; ADDINGTON-HALL, J.; KAASA, S.; BILSEN, J.; DELIENS, L. - Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. **Journal of Clinical Oncology**. 28 : 13 (May 2010) 2267-2273.

COHEN, J.; DELIENS, L. - A Public Health Perspective on End of Life Care. New York: Oxford University Press, 2012.

DUDGEON, D.J.; KRISTJANSON, L. - Home versus Hospital death: assessment of preferences and clinical challenges. [Em linha]. **CMAJ**. 152 : 3 (February 1995) 337-340. [Consult. 2 abril 2014]. Disponível em <http://www.cmaj.ca/content/152/3/337.reprint>

EUROPEAN PARLIAMENT – Palliative Care in the European Union. [Em linha]. Brussels: Policy Department, Economic and Scientific Policy, 2008. [Consult. 25 janeiro 2014]. Disponível em [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/JOIN/2008/404899/IPOL-ENVI\\_ET%282008%29404899\\_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/JOIN/2008/404899/IPOL-ENVI_ET%282008%29404899_EN.pdf)

FERREIRA, P.L.; ANTUNES, B.; PINTO, A.B.; GOMES, B. - Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. [Em linha]. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. 30 : 1 ( Maio 2012) 62-70. [Consult. 31 out. 2013]. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902512000107>

FINLAY, I.G.; HIGGINSON, I.J.; GOODWIN, D.M.; COOK, A.M.; EDWARDS, A.G.K.; HOOD, K.; DOUGLAS, H.R.; NORMAND, C.E. - Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. [Em linha]. **Annals of Oncology**. 13 : 4 (2002) 257-264. [Consult. 9 abril de 2014]. Disponível em [http://annonc.oxfordjournals.org/content/13/suppl\\_4/257.long](http://annonc.oxfordjournals.org/content/13/suppl_4/257.long)

GEORGE, F. - Causas de Morte em Portugal e Desafios na Prevenção. [Em linha]. **Acta Médica Portuguesa**. 25 : 2 (Mar-Apr 2012) 61-63. [Consult. 31 out. 2013]. Disponível em <http://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/26/24>

GOMES, B.; HIGGINSON, I.J. - Home or hospital? Choices at the end of life. **Journal of the Royal Society of Medicine**. 97 : 9 (September 2004) 413-414.

GOMES, B.; HIGGINSON, I.J. - Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. **BMJ**. 332 : 7540 (March 2006) 515-521.

GOMES, B.; CALANZANI, N.; HIGGINSON, I.J. - Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. **Palliative Medicine**. 26 : 2 (January 2012) 102-107.

GOMES, B.; CALANZANI, N.; CURIALE, V.; MCCRONE, P.; HIGGINSON, I. J. - Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. **Cochrane Database of Systematic Reviews**. 6 (June 2013a) 1-281.

GOMES, B.; SARMENTO, V.; FERREIRA, P.L.; HIGGINSON, I.J. – Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. London: King's College London, 2013b.

GOMES, B.; SARMENTO, V.; FERREIRA, P. L.; HIGGINSON, I. J. - Estudo epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. **Acta Médica Portuguesa**. 26 : 4 (Julho-Agosto 2013c) 327-334.

GÓMEZ-BATISTE, X.; TUCA, A.; CORRALES, E.; PORTA-SALES, J.; AMOR, M.; ESPINOSA, J.; BORRÀS, J.M.; MATA, I.; CASTELLSAGUE, X. - Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. **Journal of Pain and Symptom Management**. 31 : 6 (June 2006) 522-532.

GÓMEZ-BATISTE, X.; MARTÍNEZ-MUÑOZ, M.; BLAY, C.; ESPINOSA, J.; CONTEL, J.C.; LEDESMA, A. - Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**. 6 : 3 (September 2012) 371-378.

GRAY, A. - Population Ageing and Health Care Expenditure.[Em linha]. **Ageing Horizons**. 2 (2005) 15-20. [Consult. 19 março 2014]. Disponível em <http://www.ageing.ox.ac.uk/files/AH%202%20Gray.pdf>

GRUNEIR, A.; MOR, V.; WEITZEN, S.; TRUCHIL, R.; TENO, J.; ROY, J. - Where People Die: A Multilevel Approach to Understanding Influences on Site of Death in America. [Em linha]. **Medical Care Research and Review**. 64 : 4 (August 2007) 351-378. [Consult. 16 março 2014]. Disponível em <http://mcr.sagepub.com/content/64/4/351.long>

HANSEN, S.M.; TOLLE, S.W.; MARTIN, D.P. - Factors Associated with Lower Rates of In-Hospital Death.[Em linha]. **Journal of Palliative Medicine**. 5 : 5 (October 2002) 677-685.[Consult. 28 janeiro 2014]. Disponível em <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662102320880499>

HENNESSY, J.; LOWN, B.A.; LANDZAAT, L.; PORTER-WILLIAMSON, K.; CANNON, S. - Practical Issues in Palliative and Quality-of-Life Care. [Em linha]. **Journal of Oncology Practice**. 9 : 2 (March, 2013) 78-80. [Consult. 15 janeiro 2014]. Disponível em <http://jop.ascopubs.org/content/9/2/78.abstract>

HIGGINSON, I.J. - Who needs palliative care? [Em linha] **Journal of the Royal Society of Medicine**. 91 : 11 (November 1998) 563-564. [Consult. 2 maio 2014]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1296945/>

HIGGINSON, I. J.; SEN-GUPTA, G.J.A. - Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. **Journal of Palliative Medicine**. 3 : 3 (2000) 287-300.

HIGGINSON, I.J.; FINLAY, I.; GOODWIN, D.M.; COOK, A.M.; HOOD, K.; EDWARDS, A.G.K.; DOUGLAS, A.R.; NORMA, C.E. - Do Hospital-Based Palliative Teams Improve Care for Patients or Families at the End of Life? [Em linha]. **Journal of Pain and Symptom Management**. 23 : 2 (February 2002) 96-106. [Consult. 5 janeiro 2014]. Disponível em <http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2801%2900406-7/abstract>

HIGGINSON, I.J.; SARMENTO, V.P.; CALANZANI, N.; BENALIA, H.; GOMES, B. - Dying at home - is it better: A narrative appraisal of the state of the science. **Palliative Medicine**. 27 : 10 (May 2013) 918–924.

HOUTTEKIER, D.; COHEN, J.; SURKYN, J.; DELIENS, L. - Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. [Em linha]. **BMC Public Health**. 11 : 228 (April 2011). [Consult. 1 Maio 2014]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/228>

HOUTTEKIER, D.; COHEN, J.; PEPERSACK, T.; DELIENS, L. - Dying in hospital: a study of incidence and factors related to hospital death using death certificate data. [Em linha]. **European Journal of Public Health**. (December 2013) 1-6. [Consult. 5 nov. 2013]. Disponível em <http://eurpub.oxfordjournals.org/content/early/2013/12/22/eurpub.ckt209.long>

HOWELL, D.A.; ROMAN, E.; COX, H.; SMITH, A.G.; PATMORE, R.; GARRY, A.C.; HOWARD, M.R. - Destined to die in hospital? Systematic review and meta-analysis of place of death in haematological malignancy.[Em linha]. **BMC Palliative Care**. 9 : 9 (June 2010). [Consult. 15 janeiro 2014]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/9>

HUGHES, S.L.; ULASEVICH, A.; WEAVER, F.M.; HENDERSON, W.; MANHEIM, L.; KUBAL, J.D.; BONARIGO, F. - Impact of home care on hospital days: a meta analysis. [Em linha]. **Health Services Research**. 32 : 4 (October 1997) 415–432. [Consult. 15 janeiro 2014]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1070203/>

JAYARAMAN, J.; JOSEPH, K.S. - Determinants of place of death: a population-based retrospective cohort study. [Em linha]. **BMC Palliative Care**. 12 : 19 (May 2013) 1-9. [Consult. 2 fevereiro 2014]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/19>

JEURKAR, N.; FARRINGTON, S.; CRAIG, T.R.; SLATTERY, J.; HARROLD, J.K.; OLDANIE, B.; TENO, J.M.; CASARETT, D.J. - Which Hospice Patients With Cancer Are Able to Die in the Setting of Their Choice? Results of a Retrospective Cohort Study. [Em linha]. **Journal of Clinical Oncology**. 30 : 22 (August 2012) 2783-2787. [Consult. 15 março 2014]. Disponível em <http://jco.ascopubs.org/content/30/22/2783.long>

KOK, I.M.C.M.; POLDER, J.J.; HABBEMA, J.D.F.; BERKERS, L.M.; MEERDING, W.J.; REBOLJ, M.; BALLEGOOIJEN, M.V. - The impact of healthcare costs in the last year of life and in all life years gained on the cost-effectiveness of cancer screening. [Em linha]. **British Journal of Cancer**. 100 : 8 (April 2009) 1240-1244. [Consult. 15 janeiro 2014]. Disponível em <http://www.nature.com/bjc/journal/v100/n8/full/6605018a.html>

LOUCKA, M.; PAYNE, S.A.; BREARLEY, S.G. - Place of death in the Czech Republic and Slovakia: a population based comparative study using death certificates data. [Em linha]. **BMC Palliative Care**. 13:13 (March 2014). [Consult. 5 fevereiro 2014]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/13>

LUCE, J.M.; RUBENFELD, G.D. - Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the end of life?[Em linha]. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**. 165 : 6 (March 2002) 750-754. [Consult. 5 maio 2014]. Disponível em <http://www.atsjournals.org/doi/full/10.1164/ajrccm.165.6.2109045#.U4CGnCjzKc>

MACHADO, M. C.; COUCEIRO, L.; ALVES, I.; ALMENDRA, R.; CORTES, M. – A Morte e o Morrer em Portugal. Coimbra: Edições Almedina, 2011.

MARQUES A.L., GONÇALVES E., SALAZAR H., NETO I.G., CAPELAS M.L., TAVARES M., SAPETA, P. – O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. [Em linha]. **Patient Care**. 14:152 (Outubro 2009) 32-38. [Consult. 25 janeiro 2014]. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>

MATHERS, C.D.; FAT, D.M.; INOUE, M.; RAO, C.; LOPEZ, A.D. – Counting the dead and what they died from: an assessment of the global status of cause of death data. **Bulletin of the World Health Organization**. 83 : 3 (March 2005) 171-177.

MAUDSLEY, G; WILLIAMS, E. M. I. - “Inaccuracy” in death certification – where are we now? [Em linha]. **Journal of Public Health Medicine**. 18 : 1 (March 1996) 59-66. [Consult. 18 novembro 2013]. Disponível em <http://jpubhealth.oxfordjournals.org/content/18/1/59.long>

MCWHINNEY, I.R.; BASS, M.J.; ORR, V. - Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. [Em linha]. **CMAJ**. 152:3 (Feb 1995) 361-367. [Consult. 2 fevereiro 2014]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1337534/>

MEIER, D.E. - Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. [Em linha]. **Milbank Quarterly**. 89 : 3 (September 2011) 343–380. [Consult. 28 abril 2014]. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.14680009.2011.00632.x/abstract;jsessionid=2586A7ADEBEF2D20B279372B3A7B53CB.f02t04>

MIDDLETON, D.; ANDERSON, R.; BILLINGSLEY, T.; VIRGIL, N. B. M.; WIMBERLY, Y.; LEE, R. - Death certification: issues and interventions. [Em linha]. **Open Journal of Preventive Medicine**. 1 : 3 (October 2011) 167-170 [Consult. 18 novembro 2013]. Disponível em <http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?paperID=8511#.U7HSfijzKc>

MOINPOUR, C.M.; POLISSAR, L. - Factors Affecting Place of Death of Hospice and Non-Hospice Cancer Patients. [Em linha]. **American Journal of Public Health**. 79 : 1 (November 1989) 1549-155. [Consult. 15 maio 2014]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1349812/>

MORRISON, R.S.; PENROD, J.D.; CASSEL, J.B.; CAUST-ELLENBOGEN, M.; LITKE, A.; SPRAGENS, L.; MEIER, D. - Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. **Archives of Internal Medicine**. 168 : 16 (September 2008) 1783-1790.

MURAMATSU, N.; HOYEM, R.L.; YIN, H.; CAMPBELL, R.T. - Place of Death Among Older Americans: Does State Spending on Home- and Community-Based Services Promote Home Death? [Em linha]. **MedCare**. 46 : 8 (August 2008) 829–838. [Consult. 15 fevereiro 2014]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2708119/>

MURTAGH, F.E.M.; BAUSEWEIN, C.; VERNE, J.; GROENEVELD, E.I.; KALOKI, Y.E.; HIGGINSON, I.J. - How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates.[Em linha]. **Palliative Medicine**. 0:0 (May 2013) 1-10. [Consult. 15 outubro 2013]. Disponível em <http://pmj.sagepub.com/content/early/2013/05/20/0269216313489367>

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE – Duas faces da saúde: Relatório de Primavera 2013. [Em linha] Coimbra: Mar da Palavra - Edições, 2013. [Consult. 15 Dez 2013]. Disponível em [http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2013\\_0.pdf](http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2013_0.pdf)

AGUIAR, P. - Estatística em Investigação Epidemiológica - Guia Prático de Medicina. Lisboa: Climepsi, 2007.

PINZÓN, L.C.E.; WEBER, M.; CLAUS, M.; FISCHBECK, S.; UNRATH, M.; MARTINI, T.; MÜNSTER, E. - Factors Influencing Place of Death in Germany. [Em linha]. **Journal of Pain and Symptom Management**. 41 : 5 (May 2011) 893-902.[Consult. 20 março 2014]. Disponível em <http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2810%2901060-2/abstract>

POLDER, J.J.; BARENDREGT, J.J.; OERS, H.V. - . Health care costs in the last year of life - the Dutch experience. [Em linha]. **Social Science & Medicine**. 63 : 7 (October 2006) 1720-1731. [Consult. 3 abril 2014]. Disponível em <http://patientresearch.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953606002279?referrer=http%3A%2F%2Fwww.ncbi.nlm.nih.gov%2Fpubmed%2F16781037>

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DGS. – Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Circular Normativa n.º 14/DGCG. [Em linha]. Lisboa Direcção-Geral de Saúde, 2004. [Consult. 20 dezembro 2013]. Disponível em [http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados\\_continuados\\_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf](http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf)

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DGS – Risco de morrer em Portugal 2006. Volume I. [Em linha]. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2009. [Consult. 30 outubro 2013]. Disponível em <http://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/risco-de-morrer-em-portugal-2006-volume-i.aspx>

RADBRUNCH, 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. [Em linha]. **European Journal of Palliative Care**. 17 : 1 (2010) 22-33. [Consult. 20 março 2014]. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>

REICH, O.; SIGNORELL, A.; BUSATO, A. - Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. [Em linha]. **BMC Health Services Research**. 13 : 116 (March 2013). [Consult. 5 dezembro 2013]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/116>

ROSENWAX, L.K.; MCNAMARA, B.; BLACKMORE, A.M.; HOLMAN, C.D. - Estimating the size of a potential palliative care population. [Em linha]. **Palliative Medicine**. 19 : 7 (October 2005) 556-562. [Consult. 14 maio 2014]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16295289>

SANTOS, C.B.G. - Disparidades na Distribuição Geográfica de Recursos de Saúde em Portugal. [Em linha] Braga: Escola de Economia e Gestão. Universidade do Minho, 2012. Dissertação elaborada no âmbito do Mestrado em Economia e Política da Saúde ministrado pela UM-EEG. [Consult. 12 maio 2014]. Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/20740>

SEHDEV, A. E. S.; HUTCHINS, G. M. - Problems with the proper completion and accuracy of the cause of death statement. [Em linha]. **Archives of Internal Medicine**. 161 (January 2001) 277-284. [Consult. 20 fevereiro 2014]. Disponível em <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=647106>

SILVA, JOSÉ NUNO – A morte e o morrer entre o *deslugar* e o lugar. Precedência da Antropologia para uma ética da hospitalidade e cuidados paliativos. Porto: Edições Afrontamento, 2012.

SIMOENS, S.; KUTTEN, B.; KEIRSE, E.; BERGHE, P.V.; BEGUIN, C.; DESMEDT, M.; DEVEUGELE, M.; LÉONARD, C.; PAULUS, D.; MENTEN, J. - The costs of treating terminal patients. [Em linha]. **Journal of Pain and Symptom Management**. 40 : 3 (September 2010) 436-448. [Consult. 15 janeiro 2014]. Disponível em <http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2810%2900363-5/abstract>

SLEEMAN, K.E.; HO, Y.K.; VERNE, J.; GLICKMAN, M.; SILBER, E.; GAO, W.; HIGGINSON, I.J. - Place of death, and its relation with underlying cause of death, in Parkinson's disease, motor neurone disease, and multiple sclerosis: a population-based study. [Em linha]. **Palliative Medicine**. 27 : 9 (September 2009) 840–846. [Consult. 7 janeiro 2014]. Disponível em <http://pmj.sagepub.com/content/27/9/840.long>

SMITH, T.J.; COYNE, P.; CASSEL, J.B.; PENBERTHY, L.T.; HOPSON, A.; HAGER, M.A. - A High-Volume Specialist Palliative Care Unit and Team May Reduce In-Hospital End-of-Life Care Cost." **Journal of Palliative Medicine**. 6 : 5 (October 2003) 699-705.

TANG, S.T.; LIU, T.G.; LAI, M.S.; MCCORKLE, R. - Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. [Em linha]. **Social Science & Medicine**. 61: 7 (October 2005) 1560–1566. [Consult. 6 novembro 2013]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16005787>

TENO, J.M.; CLARRIDGE, B.R.; CASEY, V.; WELCH, L.C.; WETLE, T.; SHIELD, R.; MOR, V. - Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. [Em linha]. **JAMA**. 291 : 1 (January 2004) 88–93. [Consult. 18 janeiro 2014]. Disponível em <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=197944>

TO, T.H.; GREENE, A.G.; AGAR, M.R; CURROW, D.C. - A point prevalence survey of hospital inpatients to define the proportion with palliation as the primary goal of care and the need for specialist palliative care. [Em linha]. **Internal Medicine Journal**. 41 : 5 (May 2011) 430-433. [Consult. 2 fevereiro 2014]. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1445-5994.2011.02484.x/full>

TOLLE, S. W.; ROSENFELD, A. G.; TILDEN, V. P.; PARK, Y. - Oregon's Low In-Hospital Death Rates: What Determines Where People Die and Satisfaction with Decisions on Place of Death? [Em linha]. **Annals of Internal Medicine**. 130 : 8 (April 1999) 681-685. [Consult. 18 dezembro 2013]. Disponível em <http://annals.org/article.aspx?articleid=712682>

TORJESEN, I. - One in four hospital patients should be cared for out of hospital. [Em linha]. **BMJ**. 343 (December 2011). [Consult. 26 março 2014]. Disponível em <http://www.bmj.com/content/343/bmj.d8336>

UNIDADE MISSÃO DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS - Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. [Em linha] Lisboa: Unidade Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010. [Consult. 6 novembro 2013]. Disponível em [http://www.mcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.mcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf)

UNIDADE MISSÃO DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS - Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - 2011. Lisboa: Unidade Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2012a. [Consult. 6 novembro 2013]. Disponível em [http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/relatorio\\_anual\\_2011\\_28marco2012.pdf](http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/relatorio_anual_2011_28marco2012.pdf)

UNIDADE MISSÃO DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS - Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - 1º Semestre de 2012. Lisboa: Unidade Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2012b. [Consult. 6 novembro 2013]. Disponível em [http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/rev\\_relatorio\\_1\\_semestre\\_2012.pdf](http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/rev_relatorio_1_semestre_2012.pdf)

VAN DER VELDEN, L.F.J.; FRANCKE, A.L.; HINGSTMAN, L.; WILLEMS, D.L. - Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data. [Em linha]. **BMC Palliative Care**. 8 : 4 (February 2009). [Consult. 20 Maio 2014]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/8/4/>

VIG, E.K.; PEARLMAN, R.A. - Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. [Em linha]. **Archives of Internal Medicine**. 164 (May 2004) 977-981. [Consult. 6 dezembro 2013]. Disponível em <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=216996>

WHITE, K.R.; STOVER, K.G.; CASSEL, J.B.; SMITH, T.J. - Nonclinical Outcomes of Hospital-Based Palliative Care. **Journal of Healthcare Management**. 51 : 4 (July 2006) 260-274.

WILSON, D.M.; COHEN, J.; DELIENS, L.; HEWITT, J.A.; HOUTTEKIER, D. - The Preferred Place of Last Days: Results of a Representative Population-Based Public Survey. [Em linha]. **Journal of Palliative Medicine**. 16 : 5 (May 2013) 502-508. [Consult. 19 janeiro 2014]. Disponível em <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2012.0262>

WORLD HEALTH ORGANIZATION - National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2<sup>nd</sup> ed. [Em linha]. Geneva: World Health Organization, 2002. [Consult. 5 maio 2014]. Disponível em <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION - The solid facts: palliative care. Geneva: World Health Organization, 2004. Edit by Davies, E.; Higginson I.J.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. [Em linha]. Geneva: World Health Organization, 2014. [Consult. 20 maio 2014]. Disponível em <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care>

## **WEBSITES**

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA

[http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_main](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main)

WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Diseases

<http://www.who.int/classifications/icd/en/>

## **LEGISLAÇÃO**

DECRETO-LEI nº 101/2006. D.R. 1ª Série-A. 109 (06.06.06) 3856-3865.

LEI nº 52/2012. D.R. 1ª Série. 172 (05.09.12) 5119-5124 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.

DESPACHO nº 13788/2013. D.R. 2ª Série. 209 (29.10.13) 32088.



## ANEXOS

### I. Lista de códigos CID-10 utilizados na análise

#### 1. Neoplasias malignas (C00-C97)

Capítulo: Neoplasias/tumores (C00-D48)

**C00-C97** Neoplasias [tumores] malignas(os)

#### 2. Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular (I00-I52, I60-I69)

Capítulo: Doenças do aparelho circulatório (I00-I99)

**I00-I02** Febre reumática aguda

**I05-I09** Doenças reumáticas crónicas do coração

**I10-I15** Doenças hipertensivas

**I20-I25** Doenças isquémicas do coração

**I26-I28** Doenças cardíaca pulmonar e da circulação pulmonar

**I30-I52** Outras formas de doença do coração

+

**I60-I69** Doenças cerebrovasculares

#### 3. Doença renal (N17, N18, N28, I12, I13)

Capítulo: Doenças do aparelho geniturinário (N00-N99)

**N17** Insuficiência renal aguda

**N18** Insuficiência renal crónica

**N28** Outros transtornos do rim e do ureter não classificado em outra parte

Capítulo: Doenças do aparelho circulatório (I00-I99)

**I12** Doença renal hipertensiva

**I13** Doença cardíaca e renal hipertensiva

#### **4. Doença hepática (K70-K77)**

Capítulo: Doenças do aparelho digestivo (K00-K93)

**K70-K77** Doenças do fígado

#### **5. Doença respiratória (J06-J18, J20-J22, J40-J47 & J96)**

Capítulo: Doenças do aparelho respiratório (J00-J99)

**J06** Infecções agudas das vias aéreas superiores de localizações múltiplas e não especificadas

**J10-J18** Influenza [gripe] e pneumonia

**J20-J22** Outras infecções agudas das vias aéreas inferiores

**J40-J47** Doenças crónicas das vias aéreas inferiores

#### **6. Doença neurodegenerativa (G10, G20, G35, G122, G903, G231)**

Capítulo: Doenças do sistema nervoso (G00-G99)

**G10** Doença de Huntington

**G20** Doença de Parkinson

**G35** Esclerose múltipla

**G12** Atrofia muscular espinal e síndromes correlatas

**G23** Outras doenças degenerativas dos gânglios da base

**G90** Transtornos do sistema nervoso autónomo

## **7. Alzheimer, demência e senilidade (F01, F03, G30, R54)**

Capítulo: Transtornos mentais e comportamentais (F00-F99)

**F01** Demência vascular

**F03** Demência não especificada

Capítulo: Doenças do sistema nervoso (G00-G99)

**G30** Doença de Alzheimer

Capítulo: Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte (R00-R99)

**R54** Senilidade

## **8. VIH/Sida (B20-B24)**

Capítulo: Algumas doenças infecciosas e parasitárias (A00-B99)

**B20-B24** Doenças pelo vírus da imunodeficiência humana [VIH]

## II. Dados obtidos na análise bivariada

**Tabela 11** - Óbitos (n, %) ocorridos em Portugal por local de morte segundo ano, sexo, grupo etário, nacionalidade, causas de morte com necessidades paliativas, região de residência e estado civil com dados da análise bivariada (2008-2012).

Variável / Categoria	Hospital		Outro		Pearson's $\chi^2$ test		
	N	%	N	%	p-value	Valor	graus de liberdade
<b>Ano</b>					<0,001	116,8	4
2008	46.026	63,2	26.717	36,7			
2009	46.889	64,1	26.291	35,9			
2010	46.684	63,2	27.217	36,8			
2011	46.991	65,2	25.129	34,8			
2012	48.946	65,1	26.237	34,9			
<b>Sexo</b>					<0,001	3609,4	1
Homem	128.848	68,8	58.384	31,2			
Mulher	106.688	59,3	73.207	40,7			
<b>Grupo etário</b>					<0,001		
18 - 39	3.600	85	634	15			
40 - 49	9.101	82,9	1.879	17,1			
50 - 59	19.471	80,3	4.764	19,7			
60 - 69	32.646	77,1	9.683	22,9			
70 - 79	62.946	69,3	27.821	30,7			
80 - 89	82.393	58,9	57.459	41,1			
90 e + anos	25.433	46,4	29.351	53,6			
<b>Nacionalidade (n = 367.122)</b>					<0,001	71,5	1
Portuguesa	232.594	64,1	130.353	36			
Estrangeira	2.939	70,4	1236	29,6			
<b>Causas de morte com necessidades paliativas</b>					<0,001	38146,7	7
HIV/Sida	2793	91,4	262	8,6			
Doença hepática	7626	84,6	1389	15,4			
Doença respiratória	36492	77,5	10597	22,5			
Neoplasias	9500	76,6	29061	23,4			
Doença renal	6207	75,6	2004	24,4			
Doença neurodegenerativa	2176	55,6	1738	44,4			
Doença cardíaca, incluindo doença cerebrovascular	81224	53	71907	47			
Alzheimer, demência e senilidade	4013	21,5	14633	78,5			

(continua)

Tabela 11 (continuação)

	Hospital		Outro		Pearson's $\chi^2$ test		
	N	%	N	%	<i>p-value</i>	Valor	graus de liberdade
<b>Região de residência (NUTS II)</b>					<0,001	2944,5	6
Norte	68171	61,0	43614	39,0			
Centro	59119	62,9	34888	37,1			
Lisboa	62315	66,7	31152	33,3			
Alentejo	21554	60,8	13917	39,2			
Algarve	11237	71,7	4432	28,3			
Madeira	6791	81,4	1552	18,6			
Açores	6349	75,7	2036	24,3			
<b>Estado civil (n = 366.060)</b>					<0,001	8056,8	3
Solteiro	24.128	62,2	14.660	37,8			
Casado	119.262	71	48.663	29			
Viúvo	80.400	55,9	63.349	44,1			
Divorciado	11.081	71	4.517	29			

### III. Declaração de compromisso – INE

PEDIDO DE ACREDITAÇÃO DE INVESTIGADOR PARA ACESSO A DADOS ESTATÍSTICOS PARA FINS DE INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

#### Declaração de compromisso

(Cada investigador envolvido no pedido – investigador solicitante e outros investigadores que terão acesso aos dados – deve assinar uma declaração de compromisso)

Maria João Filipe Jorge Pinheiro, portador do ~~BI~~ / Cartão de Cidadão / Passaporte Nº: 12058881, emitido em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_, pelo arquivo de \_\_\_\_\_, válido até: 12/10/2016, fica abrangido pelo segredo profissional, nos termos da alínea d) do nº 2 do artigo 6º da Lei nº 22/2008, de 13 de Maio, que estabelece os princípios, as normas e a estrutura do Sistema Estatístico Nacional (SEN), comprometendo-se a guardar absoluto sigilo no âmbito do acesso à (s) base (s) de dados: *(identificar base (s) de dados e ano (s) de referência)* <sup>dados gerais</sup> 1988 - 2009, residente (s) no INE, IP, para efeitos do projecto de investigação *(identificar projecto)* GINATTO.

Mais declara ter conhecimento de que a violação do dever de segredo estatístico determinará a suspensão imediata da acreditação da entidade solicitante ao acesso aos dados, para todos os efeitos previstos no presente Protocolo, definitiva ou por prazo a determinar pelo INE, IP, nos termos da cláusula 4ª do acordo de Cedência de Dados para Fins Científicos, e de que a referida violação é punível criminalmente, de acordo com o previsto no artigo 32º da lei do SEN.

Data 08/11/2013 Assinatura Maria João Pinheiro