



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

**A PESSOA COM DEMÊNCIA EM PORTUGAL: ACESSIBILIDADE
A CUIDADOS PALIATIVOS E EVOLUÇÃO DO LOCAL DE
MORTE**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Inês Filipa de Matos Santos

Lisboa, 2024



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

**A PESSOA COM DEMÊNCIA EM PORTUGAL: ACESSIBILIDADE
A CUIDADOS PALIATIVOS E EVOLUÇÃO DO LOCAL DE
MORTE**

**THE DEMENTIA PATIENT IN PORTUGAL: ACCESSIBILITY TO
PALLIATIVE CARE AND PLACE OF DEATH EVOLUTION**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Inês Filipa de Matos Santos

Sob a orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2024

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Cristina, pelo encorajamento e por ser um exemplo de concretização na vida e na enfermagem.

Ao meu pai, Pedro, pela paciência e por me ensinar a procurar soluções perante as adversidades.

Ao Filipe, pelo amor e carinho nos dias bons e nos mais difíceis.

À minha família e amigos, pelos momentos e memórias vividas que me moldaram no que sou hoje.

Ao meu professor, Manuel Luís Capelas, pela orientação, compreensão e incentivo constantes.

Às pessoas de quem cuido, por me relembrem o valor da vida e a felicidade das pequenas coisas.

A todos, muito obrigada.

RESUMO

Introdução: A demência é uma condição crónica e progressiva de elevada prevalência e impacto, tendo sido considerada uma prioridade de saúde pública a nível mundial. A introdução precoce de cuidados paliativos e a sua intervenção ao longo da trajetória de doença oferece benefícios, nomeadamente na elaboração de um plano avançado de cuidados. As preferências nos cuidados em final de vida, têm sido associadas ao conceito de “boa morte” e refletem o cuidado centrado na pessoa. Este estudo pretende analisar a evolução dos locais de morte da pessoa com demência, a sua distribuição e acesso a cuidados paliativos.

Metodologia: Estudo epidemiológico, transversal, analítico e observacional. Os dados referentes à evolução dos locais de morte foram obtidos através do Instituto Nacional de Estatística. A análise de tendências e regressão linear foi efetuada através do *software JoinPoint*. A distribuição pelos cuidados de saúde foi evidenciada através da aplicação de um questionário em *Microsoft Forms* às equipas da RNCCI, RNCP e ERPI, sendo os dados trabalhados em tabelas de cálculo de percentagens.

Resultados: Em Portugal faleceram por demência 68 542 pessoas entre 1980 e 2020, 25 492 (37,2%) em domicílio, 31 624 (46,1%) em hospital/ clínica e 11 426 (16,7%) noutra local. As tendências apontam para um decréscimo de mortes em domicílio, com aumento progressivo em hospital/ clínica, e especial relevância noutras locais, como lares. As ERPI admitiram uma percentagem superior de pessoas com diagnóstico de demência entre 2018 e 2022. O crescente número de óbitos neste contexto reflete necessidades paliativas importantes.

Conclusões: Os resultados deste estudo revelam incongruências entre o local efetivo de morte e as preferências da população portuguesa. O aumento da permanência e óbito em contexto de ERPI, traduz a importância de elaboração de ações para a melhoria da acessibilidade da pessoa com demência a cuidados paliativos. Os dados obtidos sugerem a necessidade de investigação no âmbito das preferências de final de vida e nível de capacitação das ERPI na abordagem desta população.

Palavras-chave: Demência; Cuidados Paliativos; Local de Morte

ABSTRACT

Introduction: Dementia is a chronic and progressive condition with high prevalence and impact and has been considered a public health priority worldwide. The early introduction of palliative care and its intervention throughout the disease trajectory offers benefits, particularly in the development of an advanced care plan. Preferences in end-of-life care have been associated with the concept of “good death” and reflect person-centered care. This study aims to analyze the evolution of place of death of people with dementia, their distribution and access to palliative care.

Methodology: Epidemiological, cross-sectional, analytical, and observational study. Data on the evolution of place of death was obtained from the National Institute of Statistics. Trend analysis and linear regression were carried out using JoinPoint software. Distribution across healthcare services was evidenced by applying a Microsoft Forms questionnaire to the RNCCI, RNCP and ERPI teams, with the data being processed in percentage calculation tables.

Results: In Portugal, 68 542 people died of dementia between 1980 and 2020, 25 492 (37,2%) at home, 31 624 (46,1%) in hospital/clinic and 11 426 (16,7%) in other locations. Trends point to a decrease in deaths at home, with a progressive increase in hospital/clinic, and special relevance in other locations, such as nursing homes. ERPI admitted a higher percentage of people diagnosed with dementia between 2018 and 2022. The increasing number of deaths in this context reflects important palliative care needs.

Conclusions: The results of this study reveal inconsistencies between the actual place of death and the preferences of the Portuguese population. The increase in stay and death in ERPI contexts reflects the importance of developing actions to improve access of people with dementia to palliative care. The data obtained suggest the need for research into end-of-life preferences and the level of training of ERPI in approaching this population.

Keywords: Dementia; Palliative Care; Place of Death

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1.1. A Demência - Caraterização e Causas.....	3
1.2. Epidemiologia em Portugal e no Mundo.....	8
1.3. O Impacto na Pessoa, Família e Comunidade	11
1.4. Cuidados Paliativos	13
1.5. Locais de Morte – Preferências e Realidade	17
2. METODOLOGIA.....	20
3. RESULTADOS	22
3.1. Evolução dos Locais de Morte em Portugal.....	22
3.2. Evolução dos Locais de Morte por Distritos e Regiões Autónomas	24
3.3. Distribuição pelos Cuidados de Saúde	43
3.4. Estimativa de Necessidades Paliativas	46
4. DISCUSSÃO	48
5. CONCLUSÃO.....	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
APÊNDICE 1 – TABELAS DE DADOS DO QUESTIONÁRIO.....	72

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Trajetórias de doença.....	14
Figura 2 - Mortes por demência em domicílio em Portugal.....	22
Figura 3 - Mortes por demência em hospital/ clínica em Portugal.....	23
Figura 4 – Mortes por demência noutra local em Portugal.....	23
Figura 5 - Mortes em domicílio nos Açores.....	24
Figura 6 - Mortes em hospital/ clínica nos Açores.....	24
Figura 7 - Mortes noutra local nos Açores.....	24
Figura 8 - Mortes em domicílio em Aveiro.....	25
Figura 9 - Mortes em hospital/ clínica em Aveiro.....	25
Figura 10 - Mortes noutra local em Aveiro.....	25
Figura 11 - Mortes em domicílio em Beja.....	26
Figura 12 - Mortes em hospital/ clínica em Beja.....	26
Figura 13 - Mortes noutra local em Beja.....	26
Figura 14 - Mortes em domicílio em Braga.....	27
Figura 15 - Mortes em hospital/ clínica em Braga.....	27
Figura 16 - Mortes noutra local em Braga.....	27
Figura 17 - Mortes em domicílio em Bragança.....	28
Figura 18 - Mortes em hospital/ clínica em Bragança.....	28
Figura 19 - Mortes noutra local em Bragança.....	28
Figura 20 - Mortes em domicílio em Castelo Branco.....	29
Figura 21 - Mortes em hospital/ clínica em Castelo Branco.....	29
Figura 22 - Mortes noutra local em Castelo Branco.....	29
Figura 23 - Mortes em domicílio em Coimbra.....	30
Figura 24 - Mortes em hospital/ clínica em Coimbra.....	30

Figura 25 - Mortes noutro local em Coimbra	30
Figura 26 - Mortes em domicílio em Évora	31
Figura 27 - Mortes em hospital/ clínica em Évora	31
Figura 28 - Mortes noutro local em Évora	31
Figura 29 - Mortes em domicílio em Faro.....	32
Figura 30 - Mortes em hospital/ clínica em Faro.....	32
Figura 31 - Mortes noutro local em Faro.....	32
Figura 32 - Mortes em domicílio na Guarda	33
Figura 33 - Mortes em hospital/ clínica na Guarda	33
Figura 34 - Mortes noutro local na Guarda	33
Figura 35 - Mortes em domicílio em Leiria	34
Figura 36 - Mortes em hospital/ clínica em Leiria	34
Figura 37 - Mortes noutro local em Leiria	34
Figura 38 - Mortes em domicílio em Lisboa	35
Figura 39 - Mortes em hospital/ clínica em Lisboa	35
Figura 40 - Mortes noutro local em Lisboa	35
Figura 41 - Mortes em domicílio na Madeira.....	36
Figura 42 - Mortes em hospital/ clínica na Madeira.....	36
Figura 43 - Mortes noutro local na Madeira.....	36
Figura 44 - Mortes em domicílio em Portalegre.....	37
Figura 45 - Mortes em hospital/ clínica em Portalegre	37
Figura 46 - Mortes noutro local em Portalegre.....	37
Figura 47 - Mortes em domicílio no Porto	38
Figura 48 - Mortes em hospital/ clínica no Porto	38
Figura 49 - Mortes noutro local no Porto	38

Figura 50 - Mortes em domicílio em Santarém.....	39
Figura 51 - Mortes em hospital/ clínica em Santarém.....	39
Figura 52 - Mortes noutro local em Santarém.....	39
Figura 53 - Mortes em domicílio em Setúbal.....	40
Figura 54 - Mortes em hospital/ clínica em Setúbal.....	40
Figura 55 - Mortes noutro local em Setúbal.....	40
Figura 56 - Mortes em domicílio em Viana do Castelo	41
Figura 57 - Mortes em hospital/ clínica em Viana do Castelo	41
Figura 58 - Mortes noutro local em Viana do Castelo	41
Figura 59 - Mortes em domicílio em Vila Real.....	42
Figura 60 - Mortes em hospital/ clínica em Vila Real.....	42
Figura 61 - Mortes noutro local em Vila Real.....	42
Figura 62 - Mortes em domicílio em Viseu.....	43
Figura 63 - Mortes em hospital/ clínica em Viseu.....	43
Figura 64 - Mortes noutro local em Viseu.....	43
Figura 65 - Percentagem por distrito de morte em domicílio (D), hospital/ clínica (H) e noutro local (N) de 1980 a 2020.....	55

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Respostas incluídas por região e tipologia de unidade/ equipa	44
Tabela 2 - Aplicação do multiplicador Lancet no ano 2022 por região e tipologia	46
Tabela 3 - Aplicação do multiplicador Lancet nos dados obtidos pelas ERPI 2018-2022	47
Tabela 4 - Aplicação do multiplicador Lancet nos dados obtidos pela RNCCI e RNCP 2018-2022.....	47

LISTA DE SIGLAS

APC - *Annual Percentage Change*

AVD - Atividades de Vida Diária

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI - Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

IC_{95%} - Intervalo de Confiança de 95%

ICD-10 - *International Classification of Diseases 10th revision*

LVT - Lisboa e Vale do Tejo

OECD - *Organisation for Economic Co-operation and Development*

OPCP - Observatório Português dos Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

UC - Unidade de Convalescença

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ULDM - Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMDR - Unidade de Média Duração e Reabilitação

WHO - *World Health Organization*

INTRODUÇÃO

O progressivo aumento de pessoas com demência e as suas repercussões a nível social, económico e nos sistemas de saúde têm estabelecido múltiplos desafios e incentivado discussões a nível mundial, sobretudo na formulação de respostas adequadas às complexas necessidades desta população. Ao longo dos anos, têm sido realizados esforços para a elaboração de políticas e planos de ação, no sentido da consciencialização para a doença, fatores de risco e prevenção, identificação e tratamento, apoio aos cuidadores e promoção de investigação.¹

Os cuidados paliativos surgem pela necessidade de intervir no sofrimento em todas as suas dimensões, acompanhando a pessoa no seu percurso de doença, assim como a sua família, mesmo após a morte. Em situação de demência, também estes devem estar presentes ao longo da trajetória de doença, juntamente com a terapêutica modificadora de doença, intervindo com base na complexidade e ganhando especial relevo no final de vida.^{2,3}

A sua introdução precoce apresenta diversos benefícios, podendo facilitar a elaboração de um plano avançado de cuidados, através da abordagem de expectativas e do envolvimento da pessoa e sua família na definição de objetivos terapêuticos e de diretivas antecipadas de vontade. As discussões realizadas neste sentido, de forma proativa e em fases iniciais do curso da doença, adquirem relevância pela degradação progressiva de capacidades mentais e cognitivas, essenciais na tomada de decisão.^{4,5}

A identificação e concretização das preferências relativas aos cuidados prestados em final de vida, nomeadamente na escolha do local de morte, tem obtido consenso como indicador de qualidade em cuidados paliativos, associando-se igualmente ao conceito de “boa morte”.⁶⁻⁸ Esta premissa releva a importância do desenvolvimento de estratégias para alcançar a congruência entre as intervenções que são efetuadas e os desejos da pessoa, tanto na vivência do processo de doença como no momento da morte.

Em Portugal são poucos os estudos elaborados que analisam o verdadeiro impacto da demência na sociedade, apresentando dados de prevalência, de necessidade e acesso a cuidados paliativos e análise dos locais de morte especificamente nesta população. Perante o exposto surgem as seguintes perguntas de investigação:

1. Quantas pessoas morrem com demência em Portugal?

2. Quais os locais de morte das pessoas com demência em Portugal?
3. Quantas pessoas com demência são acompanhadas por equipas de cuidados paliativos em Portugal?

A presente dissertação tem como intuito desenvolver uma análise epidemiológica da evolução dos locais de morte da pessoa com demência ao longo do tempo e da sua distribuição pelos cuidados de saúde em Portugal. Os dados obtidos poderão ajudar a sustentar a importância de investimento em políticas de saúde pública que promovam a congruência com as preferências desta população, assim como a acessibilidade a cuidados paliativos.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. A Demência - Caracterização e Causas

A demência é uma condição crónica e progressiva que decorre de uma doença que afeta o cérebro, provocando alterações múltiplas na funcionalidade e cognição, nomeadamente na memória, capacidade de aprendizagem, pensamento, orientação, cálculo, linguagem e julgamento. Os défices cognitivos são frequentemente acompanhados ou precedidos por deterioração do controlo emocional e mudanças comportamentais. Adicionalmente, poderão desenvolver-se incapacidades como a agnosia, apraxia e afasia. Os sintomas são graduais, persistentes e progressivos, interferindo na realização das atividades sociais, profissionais e de vida diárias (AVD) e, conseqüentemente, levando a um aumento significativo do nível de dependência.⁹⁻¹¹ A idade avançada constitui-se como o principal fator de risco para o desenvolvimento de demência, no entanto esta não é uma consequência direta do processo de envelhecimento.

12

A demência afeta cada pessoa de forma diferente e o seu impacto pode depender de características pessoais prévias, tais como a personalidade, estilo de vida, relações significativas e saúde física ou comorbilidades. Embora a sintomatologia possa ser variável, a estruturação em estádios permite sumarizar o que é esperado para que a pessoa e cuidadores possam antecipar e preparar-se para as necessidades futuras. Neste sentido, a *World Health Organization (WHO)*¹⁰ em 2006, caracterizou os estádios e sintomas de demência da seguinte forma:

- Inicial – por norma despercebida, os sintomas são interpretados pelos familiares como parte do envelhecimento, sendo o seu aparecimento gradual e de difícil precisão. Associa-se ao aparecimento de perda significativa de memória, nomeadamente de acontecimentos imediatos; problemas da linguagem; desorientação no tempo (horas e dias da semana); perder-se em locais familiares; dificuldade na tomada de decisão; inatividade e desmotivação; alterações de humor, depressão ou ansiedade; reações agressivas ocasionais e perda de interesse nas atividades habituais.
- Intermédio – com a progressão da doença as limitações tornam-se mais evidentes e a pessoa demonstra dificuldades em gerir o dia-a-dia. Pode apresentar perda de

memória dos eventos recentes e nomes das pessoas; não consegue viver sozinha; não é capaz de desempenhar atividades instrumentais como cozinhar, limpar ou fazer compras; torna-se dependente de familiares ou cuidadores; necessita de ajuda nas AVD; apresenta dificuldades na fala; demonstra alterações comportamentais como distúrbios do sono, deambulação, chamar e questionar repetitivamente; perde-se em casa e pode apresentar alucinações.

- Tardio ou Avançado – total dependência ou inatividade com distúrbios de memória graves e incapacidade física clara. Demonstra dificuldades na alimentação, em deglutir e andar; incapacidade na comunicação; não reconhece os familiares e amigos, ou objetos comuns; dificuldade em entender o que o rodeia; dificuldade em reconhecer o interior da casa; pode desenvolver incontinência; comportamentos desadequados em público; ficar confinado à cadeira de rodas ou leito.

Existem diversas propostas na literatura para a classificação da demência quanto à etiologia. Assim, considera-se que pode ser de origem primária, caso corresponda ao principal sinal de alguma doença orgânica cerebral, ou secundária quando está relacionada com outro tipo de condição. Pode ser ainda categorizada como degenerativa (primária) – doença de Alzheimer; demência de corpos de Lewy; demência frontotemporal; doença de Parkinson; doença de Huntington; paralisia supranuclear progressiva e degenerescência corticobasal, ou não degenerativa (secundária) – demência vascular; traumatismos cranianos; tumor cerebral; hidrocefalia de pressão normal; doenças desmielinizantes; demência de causas infecciosas (por exemplo Creutzfeldt-Jakob), metabólicas, endócrinas, tóxicas, medicamentosas ou psiquiátricas.^{13,14}

Quanto à irreversibilidade e curso progressivo, consideram-se as demências degenerativas ou primárias, a demência vascular e demência mista (com mais do que uma etiologia). Nas situações potencialmente reversíveis englobam-se as demências não degenerativas ou secundárias, sendo estas mais raras.^{15,16}

Em relação à sua prevalência, a doença de Alzheimer corresponde à forma mais comum, seguindo-se das demências de causa vascular e, posteriormente, da demência frontotemporal e demência de corpos de Lewy.^{14,15}

A doença de Alzheimer encontra-se presente em cerca de 60% a 80% dos casos de demência, e a sua incidência aumenta com a idade. É uma doença neurológica

degenerativa, com um início insidioso, declínio lento e progressivo. Geralmente, o primeiro sintoma é a perda de memória episódica de eventos recentes, com dificuldade de aquisição de novas habilidades, posteriormente evoluindo para o declínio de outras funções cognitivas. Com o avançar da doença verificam-se, ainda, alterações comportamentais, da personalidade e diminuição da capacidade funcional.^{11,15-17}

A demência vascular é não degenerativa e o segundo tipo mais comum, com cerca de 20% dos casos. Ocorre no contexto de doença cerebrovascular, lesão isquêmica ou hemorrágica, devido a alterações do fluxo sanguíneo no cérebro. É frequentemente causada por acidentes vasculares cerebrais ou multienfartes e a sua apresentação clínica difere conforme as regiões afetadas. Pode apresentar um início mais abrupto e esperado ou silencioso, sendo de evolução incerta.^{11,15-17}

A demência frontotemporal caracteriza-se pela disfunção dos lobos frontais ou temporais. Tende a manifestar-se em idades mais precoces (40 a 75 anos), sendo rara após os 75 anos. Em fases iniciais de doença são visíveis um comprometimento discreto da memória episódica e importantes alterações comportamentais, sociais e da personalidade. Englobam-se nesta tipologia a doença de Pick, demência semântica e afasia progressiva não-fluente.^{11,15,16}

A demência de corpos de Lewy é neurodegenerativa e produz um declínio cognitivo progressivo. É caracterizada pela presença de estruturas anormais denominadas corpos de Lewy, observadas no córtex e no tronco cerebral. A apresentação clínica inicial engloba flutuações cognitivas, com variações no estado de alerta e na atenção, alucinações visuais recorrentes, sintomas extrapiramidais ou de parkinsonismo, como bradicinesia, rigidez ou tremores, e distúrbios comportamentais do sono REM.^{11,15,16,18}

A identificação e avaliação de uma situação de demência num estágio inicial é fundamental, inclusive a diferenciação entre as suas diversas etiologias, reversíveis ou irreversíveis. O diagnóstico precoce possibilita a iniciação de terapêutica dirigida e, eventualmente, a manutenção do estado funcional e cognitivo durante o máximo de tempo possível, prolongando-se a fase inicial de demência. Além disso, torna-se essencial na medida em que se constitui como uma oportunidade de antecipar problemas e planejar o futuro, protegendo a pessoa, família e cuidadores face à deterioração e aos danos inevitáveis que irão ocorrer.^{17,19}

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V)²⁰ engloba as demências na definição de “transtorno neurocognitivo maior” e define os seguintes critérios diagnósticos:

A. Evidências de declínio cognitivo importante a partir de nível anterior de desempenho de um ou mais domínios cognitivos (atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, perceptomotor ou cognição social), com base em:

1. Preocupação do indivíduo, de um informante com conhecimento ou do clínico de que há declínio significativo na função cognitiva;

2. Prejuízo substancial no desempenho cognitivo, de preferência documentado por teste neuropsicológico padronizado ou, em sua falta, por outra investigação clínica quantificada.

B. Os défices cognitivos interferem na independência nas AVD (no mínimo, necessita de assistência em atividades instrumentais complexas da vida diária, tais como pagamento de contas ou controlo medicamentoso).

C. Os défices cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de *delirium*.

D. Os défices cognitivos não são mais bem explicados por outro transtorno mental (p. ex. transtorno depressivo maior, esquizofrenia).

A história clínica representa um papel fundamental no diagnóstico de demência, devendo a informação ser obtida por meio de entrevista/ anamnese, tanto à pessoa como aos seus familiares próximos. Enquanto alguns doentes se apercebem das falhas de memória, outros podem não conseguir descrever as alterações sentidas, sendo, por isso, importante englobar as pessoas que o rodeiam. É essencial descrever os antecedentes pessoais, a história familiar, a sintomatologia e todas as alterações cognitivas, de personalidade, funcionais e comportamentais identificadas. A recolha de informação deve ter em conta a natureza do declínio cognitivo, ou seja, quais os domínios afetados, a magnitude, ou a severidade das alterações e o modo de instalação, se este é insidioso ou lento e progressivo.^{14,21}

À informação obtida através da anamnese, acresce a necessidade de realização de um exame físico geral, avaliação do estado neurológico e mental, nomeadamente através da realização de testes neuropsicológicos – os que se encontram adaptados para a população portuguesa são o *Mini-Mental State Examination* (MMSE), o Teste do Desenho do Relógio e o *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA). Torna-se, ainda,

importante descrever o estado funcional, podendo ser utilizado o Questionário sobre Atividades Funcionais (FAQ) ou a escala de Lawton, no caso de suspeita de Alzheimer. Os exames complementares de diagnóstico ou testes laboratoriais podem ser úteis na determinação da etiologia, nomeadamente na identificação de situações potencialmente reversíveis e com o intuito de ajustar o tratamento.^{14,17,21,22}

1.2. Epidemiologia em Portugal e no Mundo

A demência constitui-se como um desafio e prioridade de saúde pública a nível mundial pela sua elevada prevalência, associada ao rápido e progressivo envelhecimento populacional e à não existência de tratamento curativo. Apresenta grande impacto na pessoa adulta e idosa, assim como nos seus cuidadores e em toda a comunidade, sendo uma importante causa de dependência e de incapacidade, com elevados custos económicos, tanto a nível individual como governamental.^{1,12,23}

Ao longo do tempo verifica-se um aumento da população e da esperança média de vida, o que se reflete diretamente na probabilidade de maior número de pessoas desenvolverem demência, sendo a idade o principal fator de risco não modificável.^{24,25} Ainda assim, esta não é uma condição exclusiva ou normal da idade, uma vez que a demência precoce, definida pelo início de sintomas e diagnóstico em pessoas com menos de 65 anos, se verifica em 9% dos casos.^{1,12}

Consideram-se, ainda, doze fatores de risco potencialmente modificáveis, conjuntamente responsáveis por cerca de 40% dos casos de demência – baixo nível de escolaridade, hipertensão arterial, défice auditivo, tabagismo, obesidade, depressão, sedentarismo, diabetes, isolamento social, consumo excessivo de álcool, lesão cerebral ou traumatismo crânio encefálico e poluição do ar.²⁶

Segundo os dados apresentados na *Lancet*, existem mais pessoas do sexo feminino com demência, sendo que a prevalência associada ao sexo manter-se-á estável ao longo do tempo. Em relação ao fator idade, é visível um aumento proporcional dos casos, duplicando o seu número a cada 5 anos até aos 85 anos, tanto em 2019 como nas previsões apresentadas.²⁵

Em 2019 viviam com demência, a nível global, cerca de 57,4 milhões de pessoas e as projeções revelam um aumento para quase o triplo, ou seja, 152,8 milhões até ao ano de 2050.²⁵ Relativamente aos dados obtidos pela *Organisation for Economic Co-operation and Development* (OECD), em 2021 mais de 21 milhões de pessoas apresentavam esta condição, sendo previsto que o número duplique até 2050 nos países correspondentes.²³

A situação em Portugal é visivelmente semelhante, encontrando-se colocado como o quarto país da OECD com mais casos por cada mil habitantes em 2021.²³ Embora a *Alzheimer Europe* aponte para um decréscimo populacional até 2025, estima-se que a

percentagem de pessoas com demência irá duplicar entre 2018, cerca de 1,88%, e 2050, representando até 3,82% do total da população.²⁴

A demência avançada foi considerada como uma das principais causas de morte no mundo (1,62 milhões em 2019) - a sétima em todas as idades e a quarta nas pessoas com 70 e mais anos, sendo expectável um aumento progressivo resultante do envelhecimento da população. A taxa de mortalidade é substancialmente mais alta no sexo feminino, encontrando-se em concordância com as taxas de incidência e prevalência supramencionadas. De salientar que as mortes das pessoas com demência foram diretamente mais associadas a condições de alta morbilidade, tais como úlceras por pressão, bronquites, disfagia, pneumonias e confinamento ao leito/ imobilidade, comparativamente às pessoas sem diagnóstico de demência.²⁷

Já nos países da OECD, a doença de Alzheimer e outras demências foram responsáveis por cerca de 6% do número total de mortes em 2021.²⁸ Em Portugal, os dados relativos ao ano de 2012 apontavam para 1,6% da mortalidade total do país, tendo em consideração que esta é uma causa subidentificada nos certificados de óbito, por raramente constituir causa de morte direta.²⁹

Em questão aos anos vividos com incapacidade (*disability-adjusted life years*) a doença de Alzheimer e outras demências assumem, igualmente, o quarto lugar nas pessoas com 75 e mais anos, salientado o seu impacto a nível global.³⁰

Apesar da taxa de mortalidade continuar a ser mais elevada nas situações oncológicas, a condição para a qual se verifica um maior aumento proporcional de sofrimento relacionado com a doença será a demência, passando de 1,5 milhões para quase 6 milhões de pessoas, entre 2016 e 2060.³¹ Assim sendo, as crescentes necessidades de abordagem no alívio do sofrimento e na melhoria da qualidade de vida nesta população e suas famílias, constituem-se como um desafio complexo e implicam uma resposta governamental ajustada, nomeadamente no que concerne à integração de cuidados paliativos nos sistemas de saúde, como parte da cobertura universal em saúde.^{1,31}

As projeções de prevalência e do impacto da doença a nível mundial, assim como a caracterização da população e respetivos fatores de risco, poderão facilitar no desenvolvimento de políticas e intervenções de saúde pública, focalizadas no planeamento em saúde e mobilização de recursos, passíveis de alterar as tendências futuras. A atuação nos fatores de risco modificáveis será potencialmente benéfica na

prevenção e atraso do desenvolvimento de demência a nível global, especialmente nos países em desenvolvimento, onde se prevê um maior aumento da taxa de incidência e, conseqüentemente, das iniquidades em saúde.^{25,26,32}

Além disso, e apesar dos números expostos, a *Alzheimer's Disease International* e a WHO continuam a apontar para falhas no acesso ao diagnóstico globalmente, estimando que 75% das pessoas não são diagnosticadas e quando o são, muitas vezes, são tardiamente e em estádios avançados de doença.^{12,33}

Face ao impacto significativo que a demência apresenta mundialmente, torna-se imperativa a criação e implementação de planos de ação estratégicos que priorizem a sensibilização, o diagnóstico precoce, a prevenção, a acessibilidade a cuidados de qualidade, centrados na pessoa e ajustados às suas necessidades ao longo do curso de doença, o suporte aos cuidadores e, por fim, a investigação para a prática baseada na evidência.^{1,12,33}

1.3. O Impacto na Pessoa, Família e Comunidade

O diagnóstico e vivência de um processo de demência pode ser uma experiência avassaladora, tanto para a pessoa como para a sua família e cuidadores. A demência constitui uma das principais causas de incapacidade e aumento do nível de dependência no mundo, com repercussões diretas no seio familiar e na comunidade.^{12,34} A sua elevada prevalência, os custos económicos significativos, o desconhecimento, a estigmatização e consequentes dificuldades associadas ao diagnóstico e prognóstico representam um desafio para os sistemas de saúde e políticas públicas globalmente.¹

Perante uma situação de demência, inicialmente a pessoa poderá ser capaz de permanecer independente apesar do declínio físico associado. No entanto com o desenvolvimento de défices cognitivos intensificam-se as necessidades de cuidados e supervisão constantes, inclusivamente na realização das AVD.³⁴

Além do declínio físico, perda funcional e sintomatologia, existe um impacto psicológico e emocional importante que se associa a sentimentos de tristeza e incerteza quanto ao futuro, medo de perda de controlo, de autonomia, de papéis sociais e de ser um fardo para os outros.^{35,36} Estudos salientam a importância para a pessoa com demência de permanecer ativa, manter a sua identidade social e relações significativas ao longo do tempo.^{35,37} Em contrapartida, a condição de demência pode associar-se um risco acrescido de exclusão e isolamento social, tanto para a pessoa como para a sua família/ cuidadores. Isto deve-se em grande parte ao estigma, discriminação e desconhecimento geral, mas, também, às alterações físicas e comportamentais que a pessoa apresenta.^{1,38}

A demência tem um impacto relevante na vida familiar e, particularmente, na pessoa que assume o papel de cuidador principal. Este é normalmente desempenhado por um elemento da família, por mulheres e/ ou pessoas idosas. A prestação de cuidados tende a ser prolongada e a intensificar-se ao longo do tempo, podendo resultar em sobrecarga ou exaustão do cuidador, justificável pelos vários stressores físicos, psicológicos e financeiros. Perante a necessidade de supervisão constante, o cuidador pode sacrificar as suas atividades ou *hobbies*, o tempo com a família e amigos e até o seu emprego, sentindo-se cada vez mais isolado. Todos estes fatores, aliados à sobrecarga emocional e perda de sentido de vida geram espaço para que se possam desenvolver problemas graves de saúde mental. Os cuidadores tendem, ainda, a focar-se na pessoa com demência e a abandonar

as medidas preventivas da sua própria saúde, o que lhes concede um maior risco de mortalidade.^{1,39}

Tendo em consideração a crescente complexidade de responsabilidades levadas a cabo pelo cuidador, torna-se fundamental o suporte social e em saúde adequados às suas necessidades, minorando o seu impacto para que estes possam continuar a desempenhar o seu papel com qualidade de vida. Este pressupõe a existência de programas de formação e acesso a informação que auxilie na gestão dos cuidados, na prevenção do stress e promoção de saúde, o descanso do cuidador e o apoio financeiro. É importante, ainda, a capacitação dos profissionais de saúde e serviço social para a identificação e intervenção em situações de sobrecarga ou exaustão do cuidador.^{1,12,39}

As consequências do envelhecimento e do aumento da prevalência de demência são desafiantes para as comunidades e para os sistemas de saúde globalmente. Isto deve-se em grande parte ao aumento do nível de dependência e à crescente necessidade de cuidados, que se associa ao elevado impacto social e económico sobre as famílias e nações. A WHO estima custos a nível mundial de cerca de 1,3 triliões de US\$ no ano de 2019, com previsão de aumento até 2,8 triliões de US\$ em 2030, com enfoque nos custos associados ao cuidado informal. Verifica-se, ainda, que o valor por cada pessoa aumenta em associação com o grau de severidade da demência e, tendencialmente, nos últimos meses de vida, o que é consistente com as admissões hospitalares potencialmente evitáveis na pessoa com demência perto da morte.^{1,40}

Neste sentido, é fundamental que a demência seja reconhecida como uma prioridade de saúde pública e que sejam formalizadas políticas/ planos de organização dos sistemas sociais e de saúde que considerem as questões de custo-eficiência, bem como o desenvolvimento de respostas ajustadas às necessidades da pessoa com demência e sua família/ cuidadores.^{1,41}

1.4. Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos, segundo a definição da WHO, consistem numa abordagem para a melhoria da qualidade de vida da pessoa e sua família, que enfrentam uma doença que ameaça a vida, prevenindo e aliviando o seu sofrimento, através da identificação e avaliação dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.²

A *European Association for Palliative Care* acrescenta que são cuidados ativos e totais, prestados à pessoa cuja doença não responde ao tratamento curativo e que abrangem o controlo da dor e restante sintomatologia, os problemas sociais, psicológicos e espirituais. São cuidados que implicam a intervenção de uma equipa interdisciplinar, centrados nas necessidades da pessoa, da sua família e da comunidade envolvente. Afirmam a vida e não antecipam a morte, promovendo a qualidade de vida sempre que possível e até ao fim.⁴²

Recentemente, a *Lancet Commission*, associa a necessidade de cuidados paliativos não apenas ao tipo de doença e ao final de vida, mas ao sofrimento a esta associada (*serious health-related suffering*). Deste modo, rejeita uma definição que possa englobar tempos de prognóstico no acesso a cuidados paliativos, devendo estes ser integrados desde o momento de diagnóstico, nos vários níveis de prestação de cuidados e incluir as condições agudas ou crónicas complexas, que ameaçam ou limitam a vida.⁴³ Também a *International Association for Hospice and Palliative Care*, num estudo de metodologia Delphi, obteve o consenso para uma definição baseada nos princípios supramencionados, de descentralização da doença e abordagem focada na pessoa e no sofrimento que esta experiencia.⁴⁴

Os cuidados paliativos, incluindo a intervenção na dor e no sofrimento, são considerados um direito humano fundamental e uma necessidade da população, devendo ser introduzidos nos sistemas de saúde como parte integrante de uma cobertura universal em saúde.^{43,45} Apesar das necessidades paliativas crescentes a nível global, cerca de 56,8 milhões de pessoas a cada ano, o acesso mantém-se ainda limitado e com iniquidades entre países, sendo que apenas 14% da população os recebe e maioritariamente em países europeus.⁴⁵ Este facto contrasta com aquela que é a realidade do sofrimento relacionado com a doença e as previsões do seu aumento em cerca de 87% até 2060, predominantemente, na pessoa com demência.³¹

A Alzheimer e outras demências são condições identificadas entre as vinte contidas na *International Classification of Diseases 10th revision (ICD-10)* que necessitam de intervenção de cuidados paliativos pelo sofrimento relacionado com a doença. Assim sendo, deve ser reconhecida a sua natureza terminal para que sejam antecipados futuros problemas e possam receber cuidados paliativos adequados e atempadamente.^{5,43}

Apesar da demência ser uma condição que pode resultar em elevada carga sintomática, com impacto para a pessoa, família e comunidade, verifica-se que a referenciação e acesso a cuidados paliativos são ainda bastante limitados, nomeadamente quando comparados com a doença oncológica.^{46,47} Tal facto pode dever-se às várias barreiras que se encontram identificadas na literatura: o estigma relacionado com os cuidados paliativos e associação a terminalidade, tanto nos profissionais de saúde como na pessoa/ família, desconhecimento sobre o próprio conceito e os benefícios associados, dificuldades no diagnóstico e prognóstico, falta de formação e de equipas especializadas em cuidados paliativos e demência, dificuldades no processo de referenciação, défice de investimento em políticas de saúde pública e investigação na área.^{46,48}

Na figura 1 encontram-se representadas as três trajetórias de doença, denotando-se a evolução progressiva e arrastada no tempo da demência, contrariamente ao que se verifica na doença oncológica, sendo de declínio mais acentuado e limitado, o que pode em parte justificar as dificuldades associadas à identificação da necessidade de cuidados paliativos.⁶

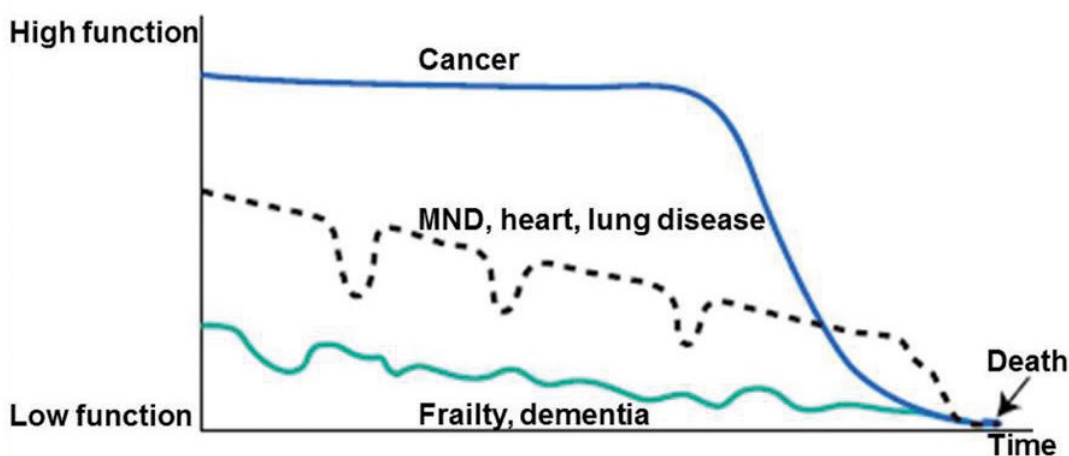


Figura 1 - Trajetórias de doença

As diferenças de opinião por parte dos profissionais de saúde no que diz respeito ao momento de iniciação de cuidados paliativos nesta população variam, associadas à imprevisibilidade da trajetória de doença, no entanto considera-se que esta decisão deve ser tomada com base nas necessidades individuais da pessoa e não apenas focada no prognóstico.^{5,26,49}

Neste sentido, tem vindo a ser defendida a intervenção de cuidados paliativos precocemente após o diagnóstico de demência, juntamente com uma abordagem multidisciplinar, que deve ser contínua até ao final de vida e após a morte, no luto e apoio à família. Ao ser antecipada a progressão da doença e efetuado um planeamento proativo, torna-se possível a elaboração de um plano avançado de cuidados, podendo a pessoa participar e decidir ativamente sobre as suas preferências, exprimindo as suas necessidades, crenças e valores.^{4,5,12,46,50} Contrariamente, e considerando que esta é uma condição frequentemente subdiagnosticada ou diagnosticada tardiamente, o adiamento destas discussões poderá gerar desconhecimento sobre os desejos individuais da pessoa e descentralização dos cuidados, podendo recair toda a responsabilidade de tomada de decisão sobre o seu familiar/ cuidador ou profissionais de saúde.^{4,12}

Os benefícios da sua introdução nesta população são múltiplos: um aumento da concordância entre a pessoa, família e profissionais de saúde na tomada de decisão e definição de objetivos terapêuticos, um melhor controlo de sintomas e gestão do regime medicamentoso, a diminuição da sobrecarga dos cuidadores, a redução do recurso ao serviço de urgência e cuidados intensivos, de tempos de internamento e reinternamentos, diminuindo os custos em saúde.^{51,52}

A equidade em cuidados paliativos deve ser garantida a todas as pessoas que deles necessitem, nomeadamente a pessoa com demência. O nível dessa prestação deve ser baseado nas necessidades individuais e no grau de complexidade, estando o *baseline* assente na integração de uma abordagem paliativa. Não obstante, devem ser disponibilizados cuidados por uma equipa especializada sempre que considerado necessário.^{5,46}

Em Portugal verifica-se uma escassez nas equipas de cuidados paliativos, conforme evidenciado no último relatório do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP)⁵³, estando estas longe de atingir a cobertura universal, a nível nacional.

Ainda assim, pressupõe-se que uma abordagem paliativa, baseada em competências, é benéfica ao longo da trajetória de doença, podendo ser efetuada por profissionais não especializados e em todos os contextos de saúde, desde que com a formação e treino adequados. Portanto, torna-se crucial um investimento na formação dos profissionais de saúde, nomeadamente no reconhecimento de necessidades paliativas nesta população, e o desenvolvimento de políticas de saúde ajustadas que promovam o acesso a cuidados paliativos.^{43,54}

1.5. Locais de Morte – Preferências e Realidade

A morte é um evento decorrente do processo natural da vida e um momento de elevada importância para a pessoa e sua família, exigindo uma preparação ajustada. Nos últimos anos a medicina moderna tem tomado por missão a ideia de derrotar a morte, no entanto, ao encará-la como um falhanço, não lhe é fornecida a atenção necessária para corresponder às necessidades das pessoas que experienciam o final da sua vida. A sua abordagem junto da pessoa e seus familiares e planeamento ao longo do curso da doença são essenciais para atingir os princípios inerentes a uma “boa morte”.⁷

O conceito de “boa morte” não é estático, podendo moldar-se perante as crenças e vivências individuais de cada um, no entanto existe consenso na literatura sobre vários elementos que devem ser ponderados. Além das questões de bem-estar físico, emocional e espiritual, é preponderante o respeito pelos desejos do doente no processo de morrer, dentro dos quais se engloba a escolha do local de morte e das pessoas que o acompanham nesta etapa.^{7,55-57} Também a WHO aponta que o cuidado centrado na pessoa implica o respeito pelos seus valores e preferências, promovendo a sua autonomia e a tomada de decisão sempre que possível, como direito humano e valor fundamental para os cuidados paliativos.⁵⁸

Durante grande parte da história verifica-se que a maioria das pessoas faleciam em casa acompanhadas pelos seus familiares, no entanto, com a evolução da medicina, observa-se uma tendência na transição do local de morte para as instituições hospitalares e estruturas residenciais.⁵⁹⁻⁶¹ Tal facto demonstra incongruências com aquelas que são as preferências universalmente apresentadas na literatura, em que a maioria das pessoas (população geral, doentes e cuidadores) afirma preferir a morte em domicílio.^{58,62,63} Apesar de poderem existir mudanças individuais no relato de preferências ao longo do tempo, é de salientar que cerca de 4/5 das pessoas não alteram a sua escolha à medida que a sua doença progride.⁶³

Em Portugal, num estudo epidemiológico efetuado em 2010, verificou-se que quase dois terços dos óbitos ocorreram em hospital ou clínica (61,7%), o que evidencia um distanciamento daquelas que são as preferências da população portuguesa geral, uma vez que apenas 8,2% colocou este local como sua primeira escolha. Em contrapartida, 51% afirmou preferir morrer em casa e 36% numa unidade de cuidados de paliativos (UCP).⁶⁴

Os dados supramencionados vão ao encontro de um estudo efetuado pelo OPCP em 2018, em que numa amostra de 376 doentes que receberam cuidados paliativos e 259 cujas preferências foram reportadas, a maioria (68,7%) preferiu morrer em casa, 16,6% numa UCP e apenas 3,1% em hospital. Neste estudo em particular, denota-se que a eleição da UCP como local de morte preferido revelou ser fator protetor para a congruência (54,3% de mortes em UCP), devido ao acompanhamento que já estaria a ser realizado. Ainda assim, os óbitos em domicílio mantêm-se em número reduzido, apesar das preferências relatadas pelos doentes.⁶⁵

Em relação à importância da temática para a população portuguesa, verificou-se através de um inquérito telefónico realizado em 2010, que 59% dos participantes afirma que morrer no local desejado é a sua primeira ou a segunda prioridade nos cuidados em final de vida, aumentando significativamente a percentagem conforme a idade.⁶⁶

Na literatura estão descritos diversos fatores relacionados com a congruência entre o local de morte desejado e o real - relacionados com a doença, com as características individuais e ambiente/ recursos disponibilizados.^{60,62,67}

De acordo com Pivodic L et al.⁶⁰, embora existam discrepâncias no local de morte das pessoas com necessidades paliativas nos 14 países estudados, verifica-se que, na sua maioria, a pessoa com doença oncológica apresenta maior probabilidade de falecer em casa do que a pessoa com doença não-oncológica. Também as pessoas casadas, de idade mais avançada e de zonas rurais, com menor disponibilidade de camas hospitalares morrem mais em domicílio. Ainda assim, os fatores sociodemográficos, de causa de morte e de recursos acessíveis justificaram apenas parcialmente as incongruências entre o local preferido e o real, o que salienta a importância da formação de políticas de saúde para o final de vida.

No estudo de Billingham, Billingham⁶² são também evidenciadas as incongruências entre as preferências e o real local de morte, com um aumento estatístico de 23% na população com doença não-oncológica, comparativamente à doença oncológica, o que os autores associam à imprevisibilidade na trajetória da primeira. Salientam, ainda, que a identificação precoce de necessidades paliativas e de doença progressiva, surge como um elemento facilitador para a escolha e discussão de preferências para o final de vida, aumentando a sua concretização. Outros fatores não relacionados com o diagnóstico passam pelo suporte à família, o acesso a

acompanhamento médico e a cuidados paliativos. Contrariamente os reinternamentos, a falta de suporte familiar e de cuidadores e o descontrole sintomático apresentam-se como fatores associados à incongruência.^{62,67}

Quanto à pessoa com demência são colocados os mesmos desafios - a imprevisibilidade da trajetória e a dificuldade no reconhecimento da condição como paliativa por parte dos profissionais, pessoa e família; e a urgente necessidade de efetuar um plano avançado de cuidados e abordar previamente a morte, desejos e preferências, principalmente devido à perda progressiva da capacidade de tomada de decisão. Adicionalmente, tanto a pessoa com demência como os seus cuidadores consideram que a permanência e prestação de cuidados no local de residência habitual, é uma componente essencial para um bom cuidado. No entanto, a duração do tempo de cuidados e as alterações comportamentais fazem com que a permanência em casa contribua para a sobrecarga dos cuidadores, que se sentem pouco preparados para a tarefa, necessitando de suporte social e de saúde adequados.⁶⁸⁻⁷⁰

Em conformidade com aqueles que são os dados da população geral, verifica-se que a pessoa com demência morre maioritariamente em ambiente hospitalar e em estruturas residenciais e menos em domicílio. No entanto, a percentagem parece ser mais elevada em lares, principalmente em países em que existe uma maior disponibilidade de camas e de equipas de saúde especializadas nestas instituições.^{68,70,71} As preferências desta população em específico encontram-se pouco estudadas, no entanto apontam para a escolha das estruturas residenciais e domicílio, respetivamente.⁶⁹⁻⁷¹

Com o envelhecimento progressivo da população e aumento da prevalência da demência, também os locais de morte se tornam uma preocupação a nível global, principalmente se estabelecermos que a congruência entre as preferências e local real de morte é um fator essencial para atingir a qualidade dos cuidados no final de vida.

2. METODOLOGIA

O presente estudo integra-se numa abordagem epidemiológica e quantitativa, sendo transversal, analítico e observacional, com elaboração dos seguintes objetivos:

1. Determinar o número de pessoas que faleceram com demência, desde 1980;
2. Identificar os principais locais de morte das pessoas com demência e a sua evolução, desde 1980;
3. Determinar o número de pessoas com diagnóstico de demência que foram admitidas e das que faleceram na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) - UCP, Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) nos últimos 5 anos;
4. Determinar o número de pessoas com diagnóstico de demência que foram admitidas e das que faleceram nos serviços da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM), Unidades de Convalescença (UC), Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR) e Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI); assim como nas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) nos últimos 5 anos.

A população em estudo engloba todas as pessoas com causa de óbito por demência em Portugal desde o ano de 1980 e as que foram admitidas e/ ou faleceram nas equipas de cuidados paliativos, RNCCI e ERPI nos últimos 5 anos, não sendo efetuado recrutamento de participantes.

Os dados referentes à evolução dos locais de morte da pessoa com causa de óbito de demência foram disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), nos anos de 1980 até 2020, em Portugal continental, subdividido por distritos, e regiões autónomas da Madeira e dos Açores. Organizam-se pelos seguintes locais físicos de morte: num domicílio, pressupõe-se habitação própria ou de família; em hospital/ clínica, incluindo as unidades da RNCCI e UCP; noutra local, que difere dos dois primeiros, nomeadamente as unidades residenciais/ lares.

Por forma a evidenciar a distribuição das pessoas com demência pelos cuidados de saúde (RNCCI, RNCP e ERPI), foi elaborado um questionário *online* com recurso ao

Microsoft Forms, sendo remetido via e-mail para os contactos das equipas disponibilizados na listagem de unidades da Administração Central do Sistema de Saúde, Diretório Nacional de Equipas de Cuidados Paliativos do OPCP e Carta Social. No questionário foram solicitados os seguintes dados referentes aos anos de 2018 a 2022:

1. Identificação da tipologia da equipa e do local onde se insere (Alentejo, Algarve, Centro, Lisboa e Vale do Tejo (LVT) e Norte);
2. Número total de pessoas admitidas na equipa/ unidade;
3. Número de pessoas admitidas com diagnóstico de demência na equipa/ unidade, no geral e com base nos códigos ICD-10 (F00, F01, F02 e F03);⁹
4. Número de pessoas falecidas com causa de óbito por demência na equipa/ unidade, no total e com base nos códigos ICD-10.

Os dados obtidos correspondem a dados agregados de carácter anónimo e de preenchimento voluntário, não sendo possível identificar a pessoa ou as equipas/ unidades participantes. Deste modo, não foi solicitada aprovação por parte da Comissão de Ética. O tratamento dos dados disponibilizados pelo INE foi efetuado, recorrendo a cálculo de percentagens dos diferentes locais físicos de morte, regressão linear e análise de tendências ao longo do tempo com o uso do *software JoinPoint*, versão 5.0.2. Neste programa, foram inseridos os dados a nível nacional e em cada distrito, obtendo pontos de inflexão que demonstram os anos com alterações significativas, assim como a Variação da Percentagem Anual ou *Annual Percentage Change (APC)*, que evidencia o aumento ou a diminuição a cada ano, considerando um Intervalo de Confiança de 95% (IC_{95%}).

Os dados obtidos pelo questionário foram trabalhados em tabelas de cálculo de percentagens, subdivididas em ERPI, RNCCI e RNCP, por região e pelas várias tipologias de demência definidas no ICD-10. Posteriormente, foi aplicado o multiplicador adaptado pela *Lancet Commission*⁴³, permitindo identificar necessidades paliativas.

3. RESULTADOS

3.1. Evolução dos Locais de Morte em Portugal

Em Portugal, incluindo Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores, faleceram por demência 68 542 pessoas entre 1980 e 2020. Considerando os três locais físicos de morte estabelecidos: 25 492 (37,2%) dos óbitos ocorreram em domicílio, 31 624 (46,1%) em hospital/ clínica e 11 426 (16,7%) noutra local.

Observa-se uma tendência decrescente de mortes em domicílio ao longo do tempo, com dois pontos de inflexão estimados em 2010 e 2014: entre 1980 e 2010 verifica-se uma APC = -1,65 (IC_{95%} -1,97 a -1,18), de 2010 a 2014, é visível uma descida mais acentuada e uma APC = -9,86 (IC_{95%} -13,39 a -1,66) e de 2014 a 2020, um decréscimo não estatisticamente significativo com uma APC = -3,79 (IC_{95%} -5,87 a 1,10). (Figura 2)

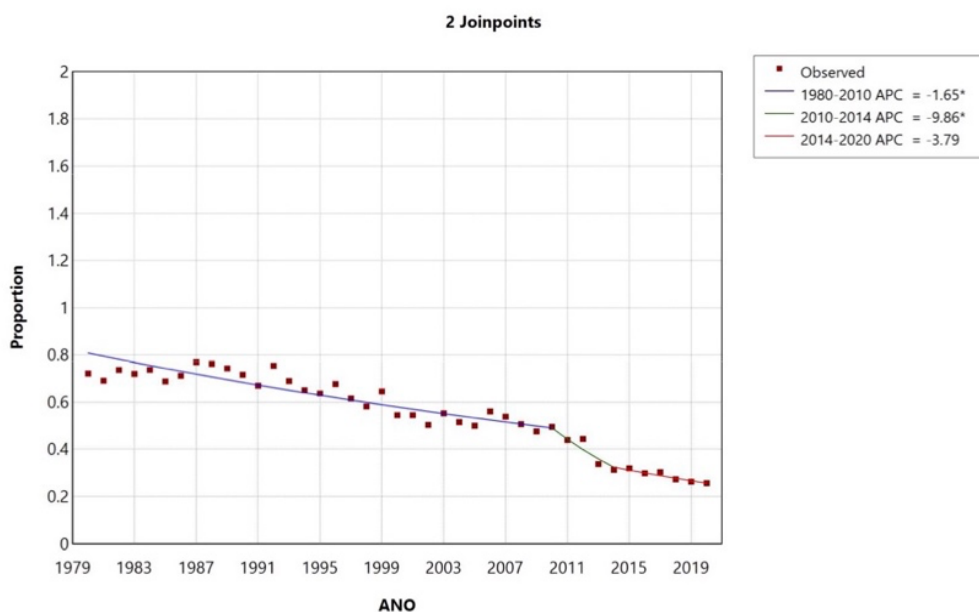


Figura 2 - Mortes por demência em domicílio em Portugal

No local definido por hospital/ clínica verifica-se uma tendência progressivamente ascendente com dois pontos de inflexão estimados em 2010 e 2013: entre 1980 e 2010 com uma APC = 2,06 (IC_{95%} 1,06 a 3,24), entre 2010 e 2013 com um rápido aumento e uma APC = 11,80 (IC_{95%} 5,57 a 14,82) e em 2013 a 2020 com uma APC = 0,48 (IC_{95%} -0,77 a 1,41), não sendo este último estatisticamente significativo. (Figura 3)

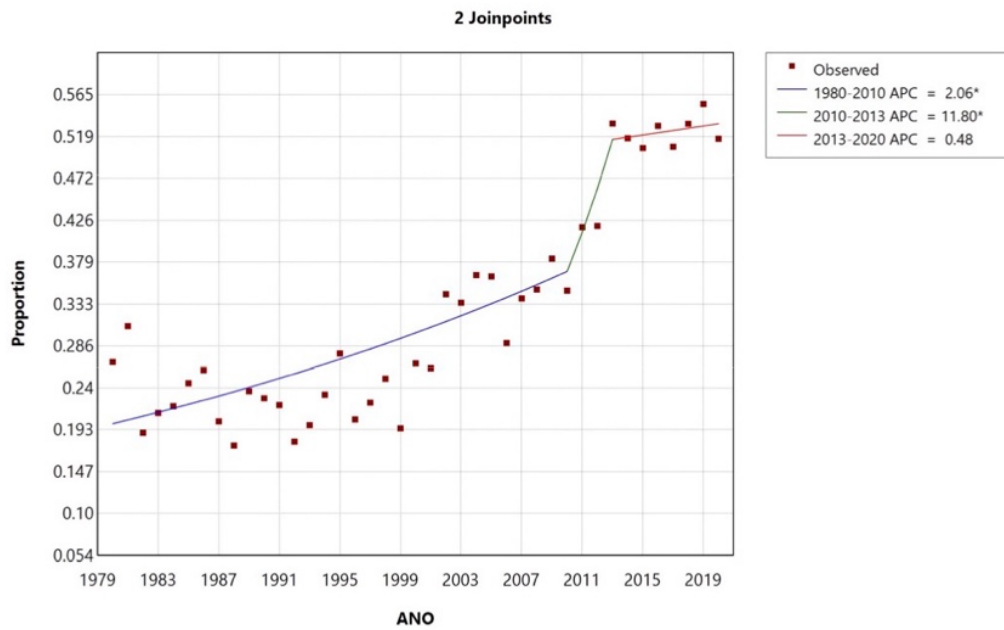


Figura 3 - Mortes por demência em hospital/ clinica em Portugal

No caso de óbito noutra local observa-se igualmente uma tendência ascendente com dois pontos de inflexão estimados em 1998 e 2012: entre 1980 e 1998 com uma APC= 8,05 (IC_{95%} 3,86 a 48,29), seguida de um decréscimo não estatisticamente significativo entre 1998 e 2012 com uma APC= -0,25 (IC_{95%} -10,76 a 1,97) e de uma nova ascensão entre 2012 e 2020 com uma APC= 5,62 (IC_{95%} 3,68 a 11,07). (Figura 4)

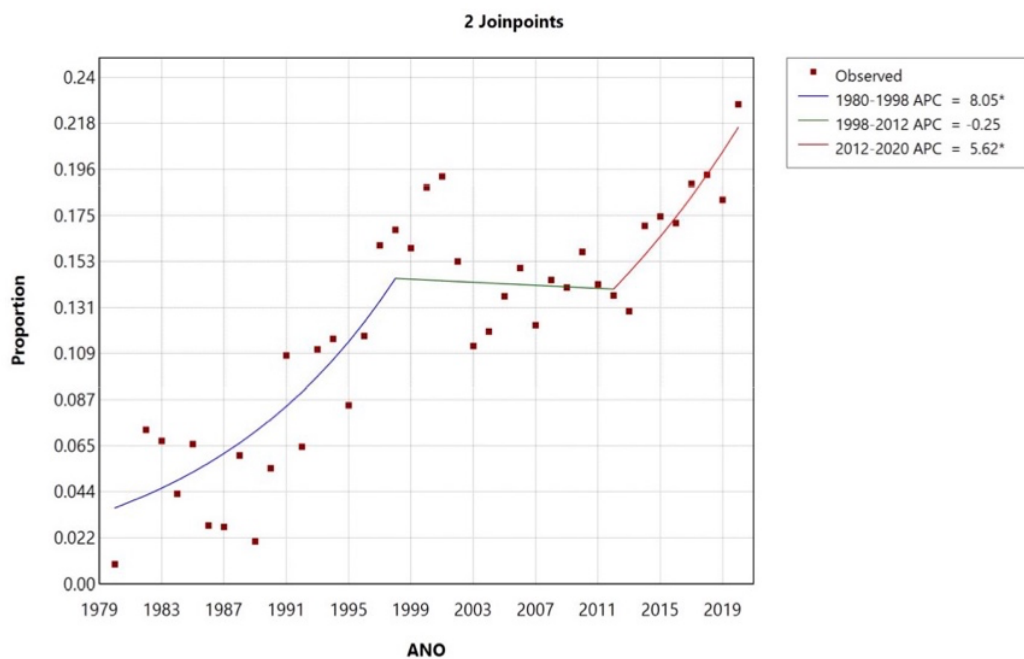


Figura 4 – Mortes por demência noutra local em Portugal

3.2. Evolução dos Locais de Morte por Distritos e Regiões Autónomas

Açores

Na Região Autónoma dos Açores faleceram entre 1980 e 2020 um total de 1277 pessoas por demência, 308 (24,1%) em domicílio, 837 (65,5%) em hospital / clínica e 132 (10,3%) noutra local. Observa-se uma rápida ascensão de mortes em domicílio entre 2001 e 2003 (APC = 73,22 e IC_{95%} -2,56 a 194,76), embora não estatisticamente significativa. (Figura 5) Segue-se um decréscimo entre 2003 e 2020, acompanhando as tendências nacionais (APC = -5,91 e IC_{95%} -36,15 a -2,43). (Figura 6) As mortes em hospital/ clínica permanecem relativamente estáveis ao longo do tempo (APC = 0,44 e IC_{95%} -0,35 a 1,93). É, ainda, notório um aumento de mortes noutra local, igualmente não estatisticamente significativo entre 2013 e 2020 (APC = 9,40 e IC_{95%} -0,66 a 29,85). (Figura 7)

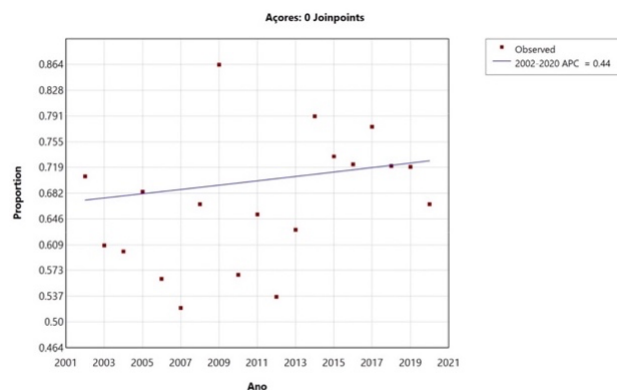
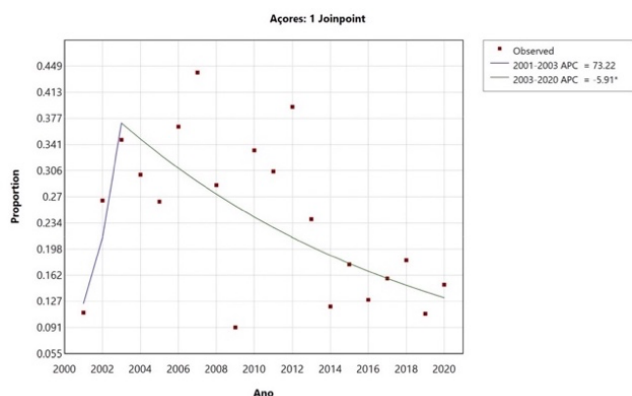


Figura 5 - Mortes em domicílio nos Açores

Figura 6 - Mortes em hospital/ clínica nos Açores

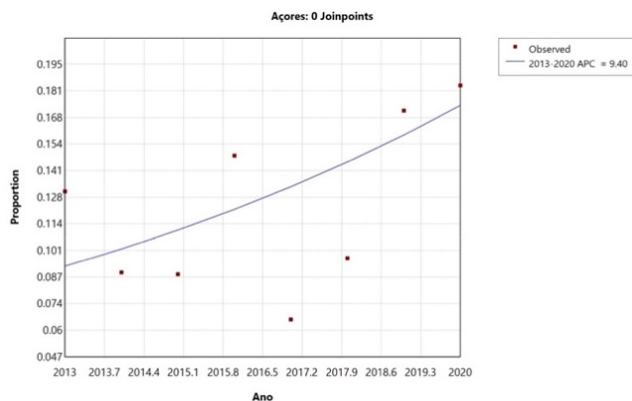


Figura 7 - Mortes noutra local nos Açores

Aveiro

Em Aveiro verifica-se um número total de óbitos por demência entre 1980 e 2020 de 3685 pessoas, 1521 (41,3%) em domicílio, 1864 (50,6%) em hospital/ clínica e 300 noutra local (8,1%). A tendência de mortes em domicílio é progressivamente decrescente entre 2001 e 2020 (APC = - 5,03 e IC_{95%} -5,75 a - 4,29). (Figura 8) No hospital/ clínica verifica-se um aumento entre 2002 e 2018 (APC = 4,54 e IC_{95%} 4,01 a 23,73) e um ligeiro decréscimo entre 2018 e 2020 (APC = -3,35 e IC_{95%} -9,36 a 3,63), não sendo este estatisticamente significativo. (Figura 9) As mortes noutra local diminuem entre 2013 e 2018 (APC = -4,02 e IC_{95%} -27,13 a 20,34) e, posteriormente, adotam uma subida acentuada entre 2018 e 2020 (APC = 19,93 e IC_{95%} -0,67 a 44,27), em ambos os casos não estatisticamente significativos. (Figura 10)

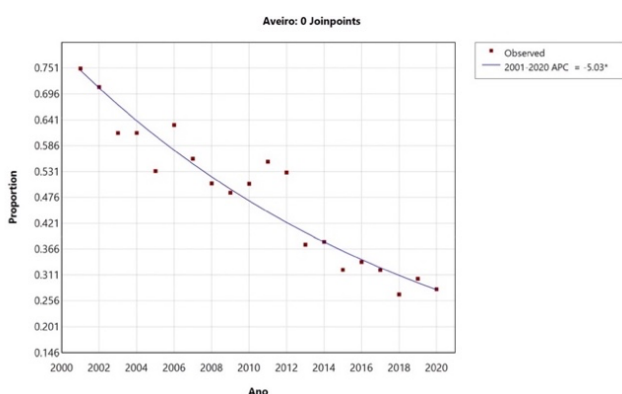


Figura 8 - Mortes em domicílio em Aveiro

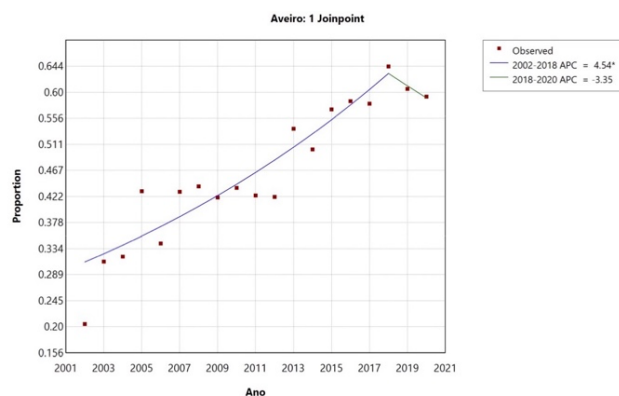


Figura 9 - Mortes em hospital/ clínica em Aveiro

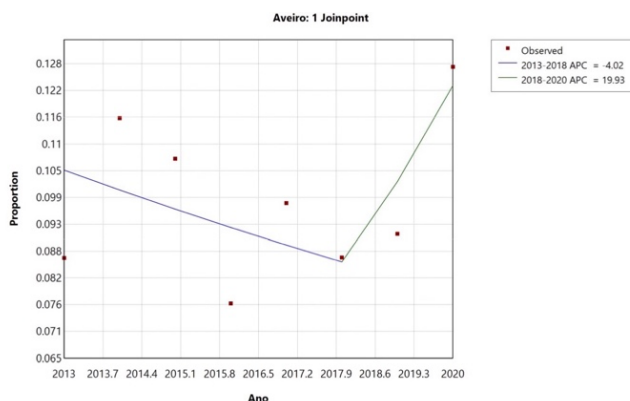


Figura 10 - Mortes noutra local em Aveiro

Beja

No distrito de Beja faleceram entre 1980 e 2020 por demência um total de 1467 pessoas, 576 (39,3%) em domicílio, 561 (38,2%) em hospital/ clínica e 330 (22,5%) noutro local. As mortes em domicílio mantêm uma tendência decrescente, mais acentuada entre 2001 e 2003 (APC = -25,51 e IC_{95%} -36,62 a -3,20) e estatisticamente não significativa entre 2003 e 2020 (APC = -3,47 e IC_{95%} -7,67 a 9,36). (Figura 11) No hospital/ clínica o aumento é visível entre 2002 e 2015 (APC = 7,74 e IC_{95%} 5,05 a 96,6), reduzindo de forma não significativa entre 2015 e 2020 (APC = -0,04 e IC_{95%} 18,26 a 6,24). (Figura 12) No que diz respeito a mortes noutro local, verifica-se uma subida ligeira entre 2013 e 2020 (APC = 1,53 e IC_{95%} -9,69 e 18,64), também esta não estatisticamente significativa. (Figura 13)

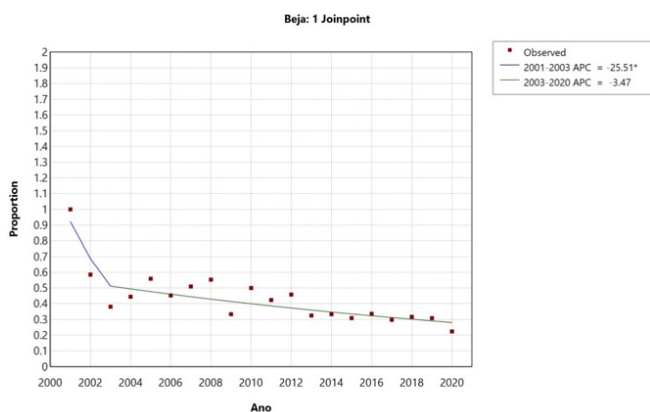


Figura 11 - Mortes em domicílio em Beja

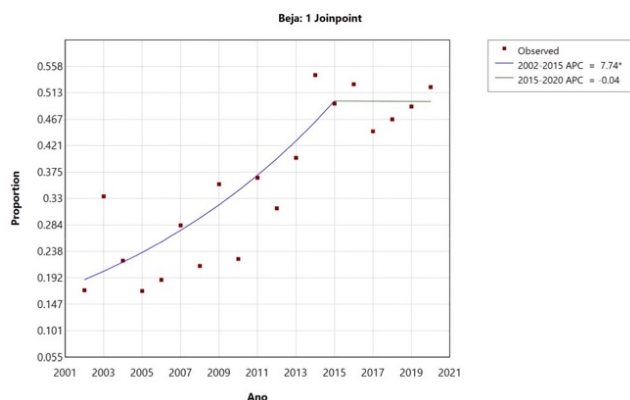


Figura 12 - Mortes em hospital/ clínica em Beja

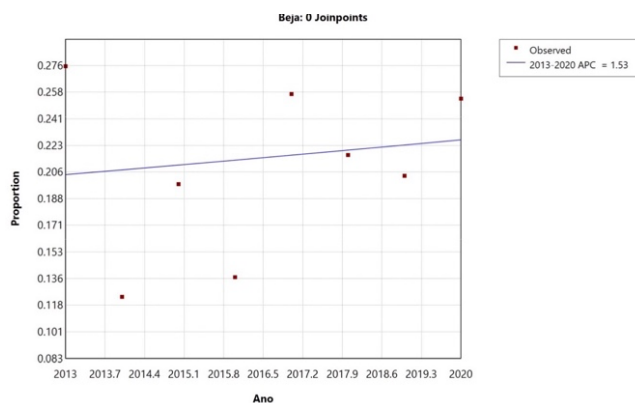


Figura 13 - Mortes noutro local em Beja

Braga

Em Braga evidenciam-se 3599 óbitos por demência nos anos de 1980 a 2020, 1504 em domicílio (41,8%), 1742 em hospital/ clínica (48,4%) e 353 (9,8%) noutro local. Observam-se dois pontos de inflexão nas mortes em domicílio, com decréscimo acentuado entre 2001 e 2003 (APC = -21,50 e IC_{95%} -34,82 e 2,94), um aumento entre 2003 e 2008 (APC = 8,03 e IC_{95%} -16,84 e 28,33) e um novo decréscimo entre 2008 e 2020 (APC = -6,83 e IC_{95%} -11,81 a 3,06). (Figura 14) No hospital/ clínica a tendência entre 2002 e 2020 é ascendente (APC = 1,78 e IC_{95%} 0,70 a 4,23), considerando-se apenas esta como estatisticamente significativa. (Figura 15) As mortes noutro local mantêm, igualmente, uma subida estável entre 2013 e 2020 (APC = 3,83 e IC_{95%} -3,35 a 13,88). (Figura 16)

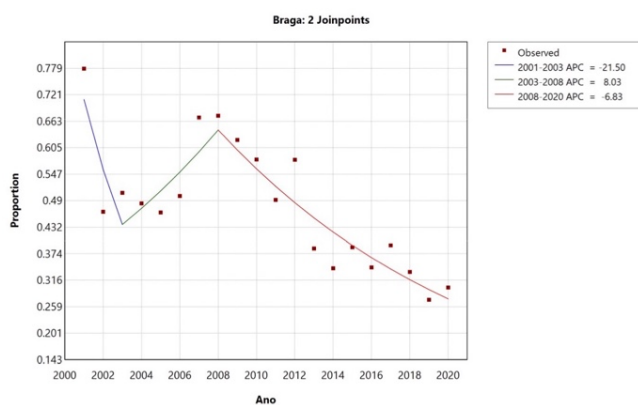


Figura 14 - Mortes em domicílio em Braga

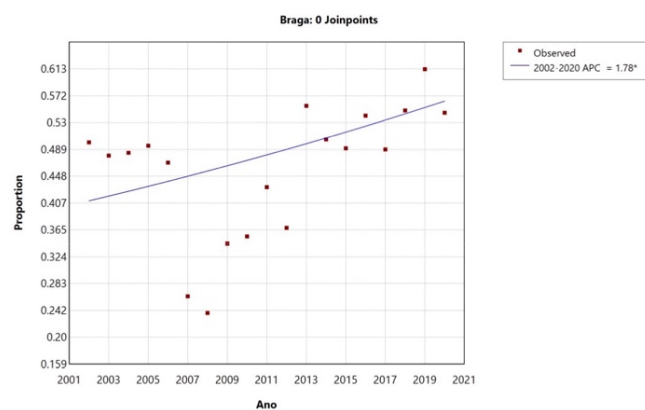


Figura 15 - Mortes em hospital/ clínica em Braga

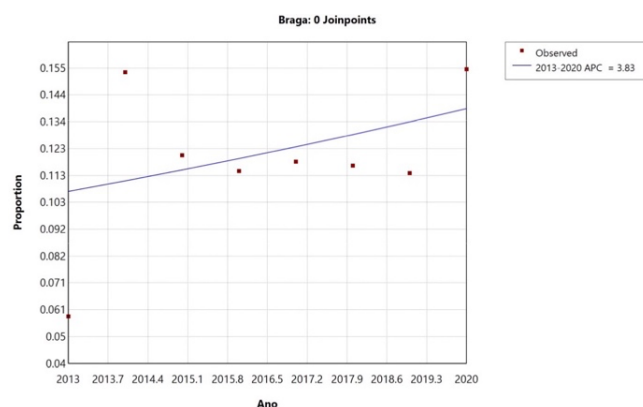


Figura 16 - Mortes noutro local em Braga

Bragança

Em Bragança faleceram por demência 1728 pessoas ao longo de 1980 e 2020, 825 (47,7%) em domicílio, 679 (39,3%) em hospital/ clínica e 224 (13%) noutro local. As mortes em domicílio adotam uma tendência crescente entre 2001 e 2006 (APC = 12,33 e IC_{95%} 1,68 a 46,98), posteriormente, diminuindo entre 2006 e 2020 (APC = -4,99 e IC_{95%} -9,76 a -2,79). (Figura 17) No hospital/ clínica mantém-se um aumento ligeiro entre 2002 e 2020 (APC = 2,40 e IC_{95%} 0,95 a 5,91). (Figura 18) Nas mortes noutro local observa-se um aumento não significativo entre 2013 e 2020 (APC = 1,39 e IC_{95%} -11,20 a 19,13). (Figura 19)

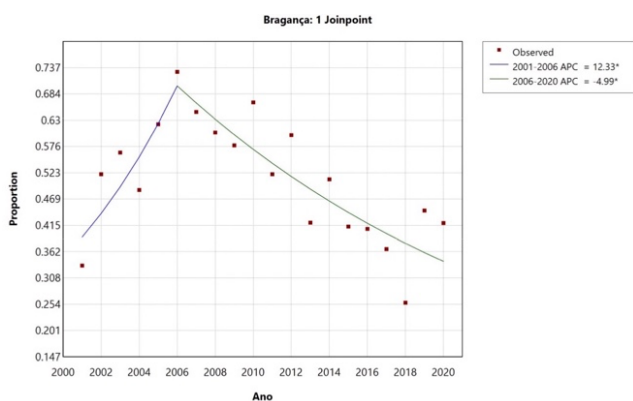


Figura 17 - Mortes em domicílio em Bragança

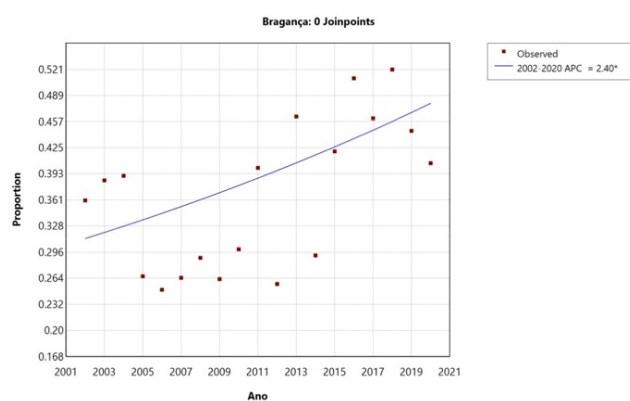


Figura 18 - Mortes em hospital/ clínica em Bragança

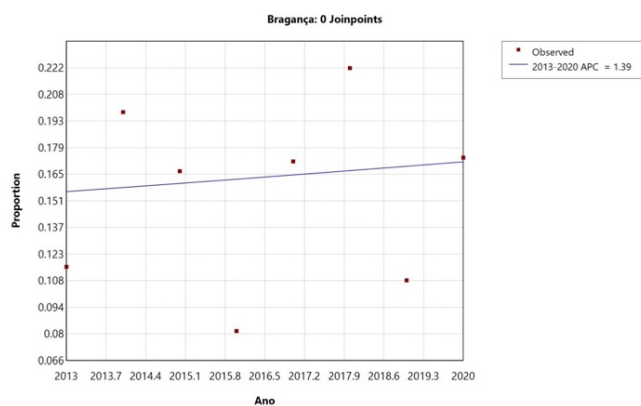


Figura 19 - Mortes noutro local em Bragança

Castelo Branco

Em Castelo Branco verifica-se um total de mortes por demência entre 1980 e 2020 de 1841 pessoas, 783 (42,5%) em domicílio, 656 (35,6%) em hospital/ clínica e 402 (21,8%) noutra local. As mortes em domicílio apresentam um decréscimo entre 2001 e 2020 (APC = - 3,81 e IC_{95%} -5,14 a -2,44). (Figura 20) Considerando o local hospital/clínica, é visível um aumento entre 2002 e 2011 (APC = 6,65 e IC_{95%} 3,07 a 34,18) seguido de uma diminuição não estatisticamente significativa entre 2011 e 2020 (APC = -1,15 e IC_{95%} -9,35 a 1,38). (Figura 21) As mortes noutra local acompanham a tendência crescente entre 2013 e 2020 (APC = 4,14 e IC_{95%} 0,36 a 8,79). (Figura 22)

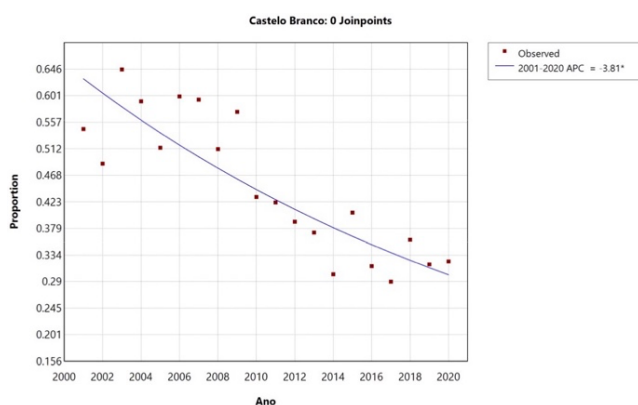


Figura 20 - Mortes em domicílio em Castelo Branco

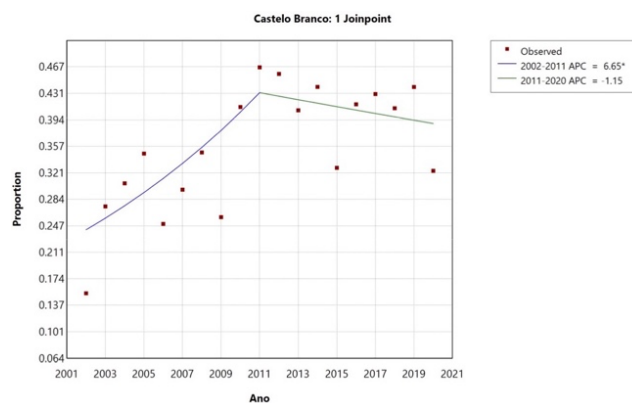


Figura 21 - Mortes em hospital/ clínica em Castelo Branco

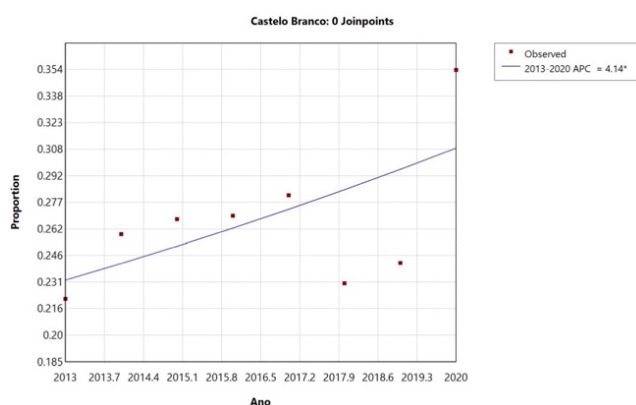


Figura 22 - Mortes noutra local em Castelo Branco

Coimbra

No distrito de Coimbra faleceram por demência 2786 pessoas entre 1980 e 2020, 955 (34,3%) em domicílio, 1303 (46,8%) em hospital/ clínica e 528 (19%) noutra local. As mortes em domicílio mantêm uma tendência decrescente entre 2001 e 2020 (APC = -5,42 e IC_{95%} -6,61 a -4,19). (Figura 23) No hospital/ clínica existe um aumento entre 2002 e 2020 (APC = 2,27 e IC_{95%} 1,41 a 3,80). (Figura 24) As mortes noutra local apresentam, igualmente, uma tendência ascendente entre 2013 e 2020 (APC = 6,24 e IC_{95%} 1,28 a 13,27). (Figura 25)

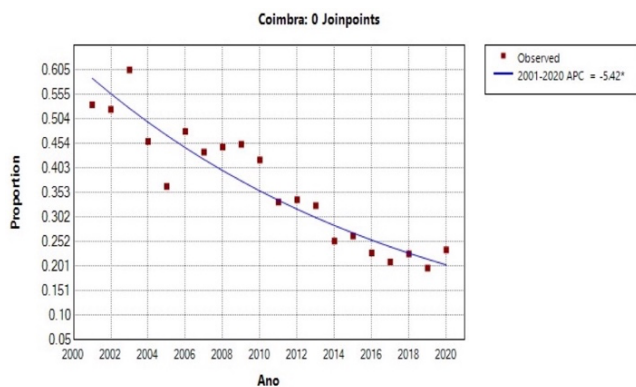


Figura 23 - Mortes em domicílio em Coimbra

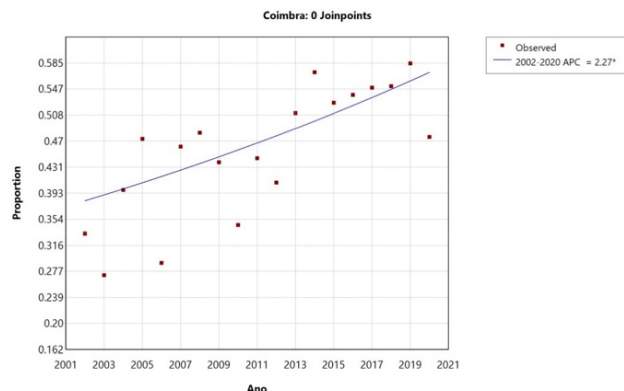


Figura 24 - Mortes em hospital/ clínica em Coimbra

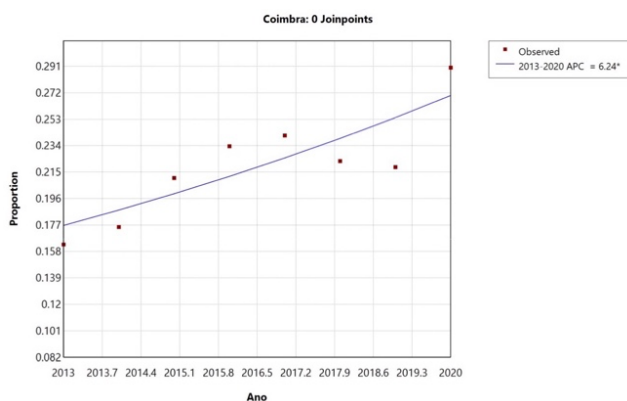


Figura 25 - Mortes noutra local em Coimbra

Évora

Em Évora contabilizam-se 1721 óbitos por demência entre 1980 e 2020, 665 (38,6%) em domicílio, 701 (40,7%) em hospital/ clínica e 355 (20,6%) noutra local. Observa-se um ponto de inflexão referente às mortes em domicílio, com um aumento não significativo estatisticamente entre 2001 e 2009 (APC = 1,78 e IC_{95%} -2,14 a 25,05) seguido de um decréscimo entre 2009 e 2020 (APC = -4,92 e IC_{95%} -22,00 a -2,42). (Figura 26) As mortes em hospital/ clínica apresentam uma subida estável entre 2002 e 2020 (APC = 2,39 e IC_{95%} 0,89 a 5,07). (Figura 27) Atendendo às mortes noutra local, observa-se uma descida não significativa estatisticamente entre 2013 e 2018 (APC = -0,87 e IC_{95%} -15,58 a 7,20) e um aumento exponencial entre 2018 e 2020 (APC = 26,17 e IC_{95%} 8,43 a 45,63). (Figura 28)

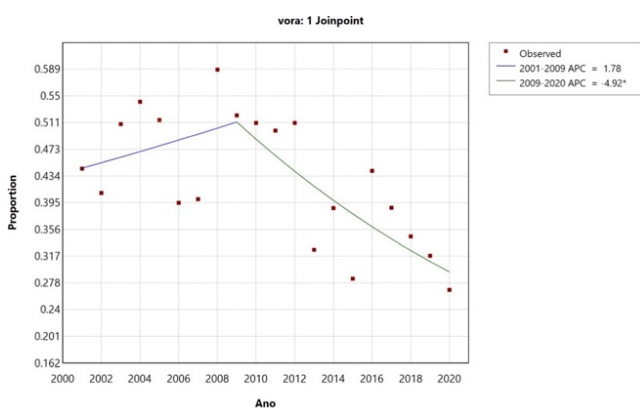


Figura 26 - Mortes em domicílio em Évora

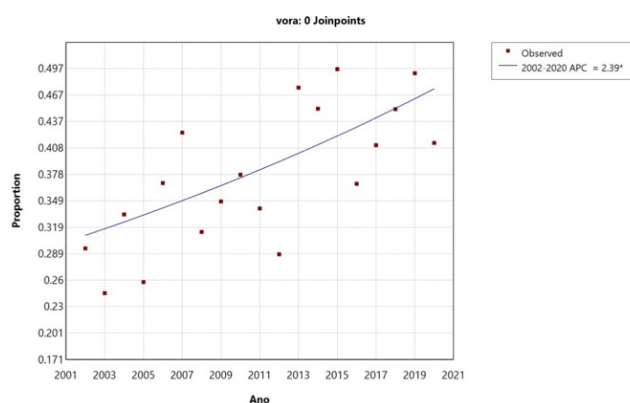


Figura 27 - Mortes em hospital/ clínica em Évora

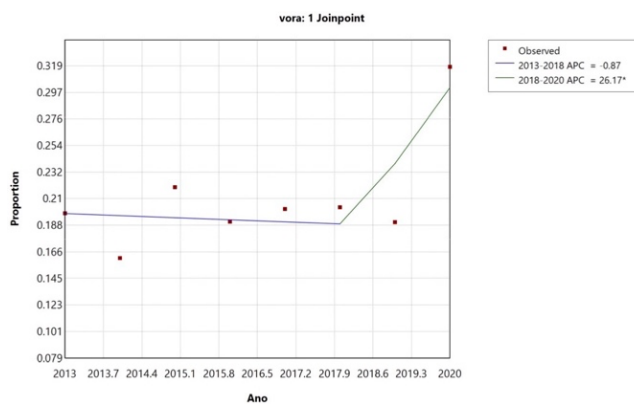


Figura 28 - Mortes noutra local em Évora

Faro

Em Faro faleceram por demência 2592 pessoas entre 1980 e 2020, 594 (23%) em domicílio, 1634 (63%) em hospital/ clínica e 364 (14%) noutro local. Observa-se um aumento não estatisticamente significativo nas mortes em domicílio entre 2001 e 2008 (APC = 1,42 e IC_{95%} -6,02 A 45,90) e, posteriormente, um decréscimo entre 2008 e 2020 (APC = -10,97 e IC_{95%} -32,26 e -7,78). (Figura 29) No hospital/ clínica adotam uma tendência ascendente entre 2002 e 2018 (APC = 3,74 e IC_{95%} 3,08 a 22,67, diminuindo de forma não significativa estatisticamente entre 2018 e 2020 (APC = -8,17 e IC_{95%} -16,91 a 2,15). (Figura 30) As mortes noutro local reduzem, igualmente de modo não significativo, entre 2013 e 2016 (APC = -12,50 e IC_{95%} -43,18 a 16,11), aumentando exponencialmente entre 2016 e 2020 (APC = 23,38 e IC_{95%} 6,57 a 66,66). (Figura 31)

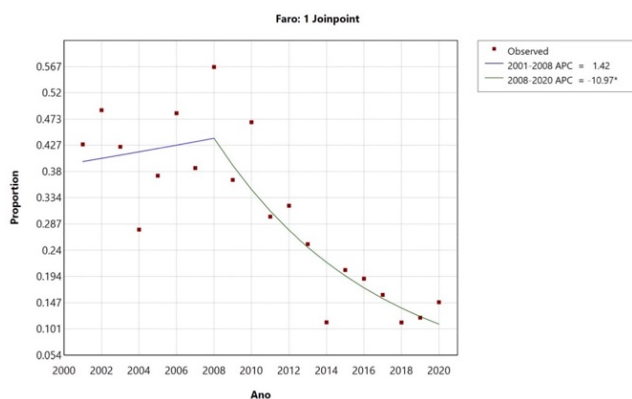


Figura 29 - Mortes em domicílio em Faro

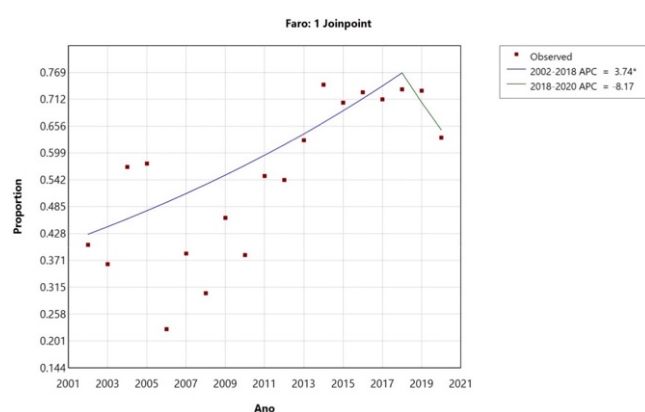


Figura 30 - Mortes em hospital/ clínica em Faro

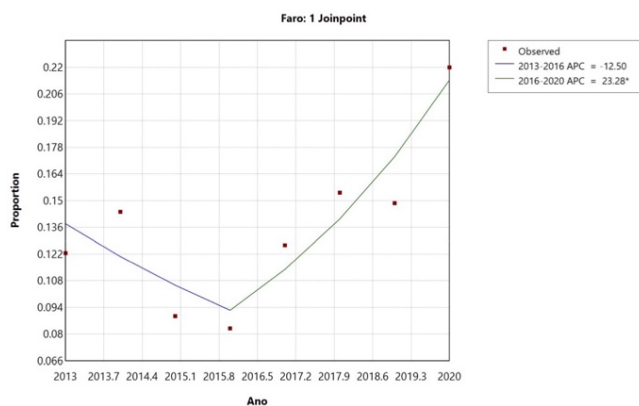


Figura 31 - Mortes noutro local em Faro

Guarda

No distrito da Guarda verifica-se um número total de 1866 óbitos por demência entre 1980 e 2020, 860 (46,1%) em domicílio, 680 (36,4%) em hospital/ clínica e 326 (17,5%) noutra local. A tendência de mortes em domicílio diminui de forma não significativa estatisticamente entre 2001 e 2018 (APC = -1,43 e IC_{95%} -2,49 a 0,62), reduzindo bastante entre 2018 e 2020 (APC = -25,75 e IC_{95%} -36,26 a -6,79). (Figura 32) No hospital/ clínica existe um decréscimo não significativo entre 2002 e 2004 (APC= -24,32 e IC_{95%} -40,27 a 5,14) seguido de um aumento entre 2004 e 2020 (APC = 6,68 e IC_{95%} 5,47 a 11,11). (Figura 33) As mortes noutra local reduzem de forma, igualmente, não estatisticamente significativa entre 2013 e 2018 (APC = -5,28 e IC_{95%} -27,04 a 6,84), subindo rapidamente entre 2018 e 2020 (APC = 35,22 e IC_{95%} 7,13 a 63,73). (Figura 34)

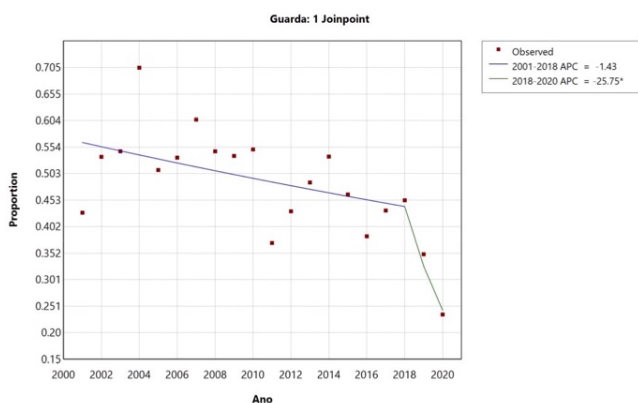


Figura 32 - Mortes em domicílio na Guarda

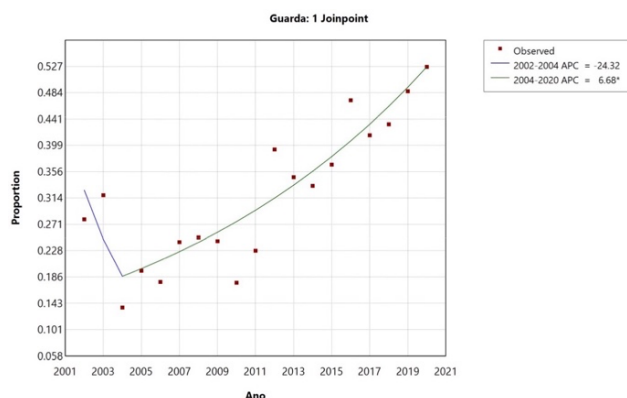


Figura 33 - Mortes em hospital/ clínica na Guarda

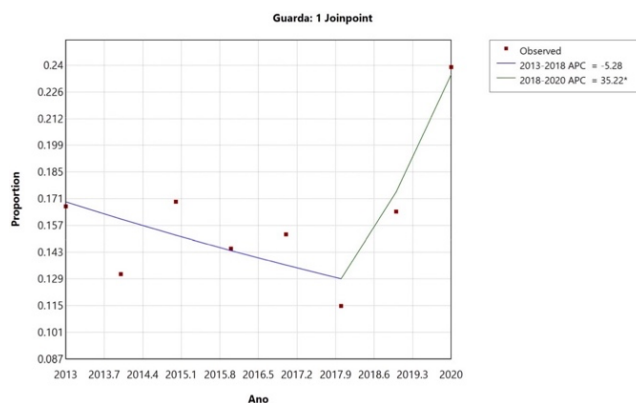


Figura 34 - Mortes noutra local na Guarda

Leiria

Em Leiria faleceram por demência entre os anos 1980 e 2020 um total de 2868 pessoas, 940 (32,8%) em domicílio, 1391 (48,5%) em hospital/ clínica e 537 (18,7%) noutra local. É visível um aumento não significativo estatisticamente de mortes em domicílio entre 2001 e 2010 (APC = 0,49 e IC_{95%} -3,21 a 24,64) e, posteriormente, um decréscimo entre 2010 e 2020 (APC = -7,26 e IC_{95%} -27,03 a -4,19). (Figura 35) No hospital/ clínica a tendência é decrescente entre 2002 e 2020 (APC = 3,50 e IC_{95%} 2,51 a 5,78). (Figura 36) As mortes assinaladas noutra local apresentam uma subida não estatisticamente significativa entre 2013 e 2020 (APC = 1,15 e IC_{95%} -7,22 a 12,23). (Figura 37)

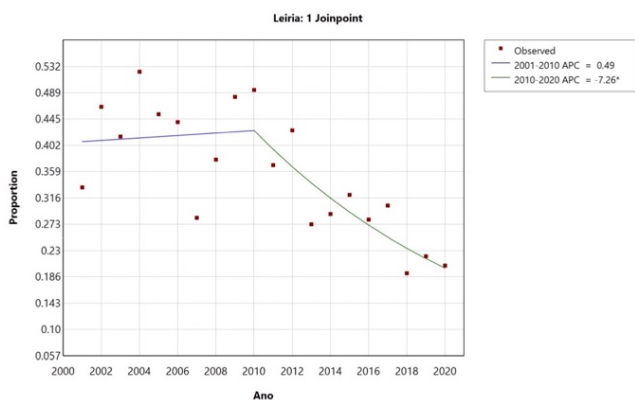


Figura 35 - Mortes em domicílio em Leiria

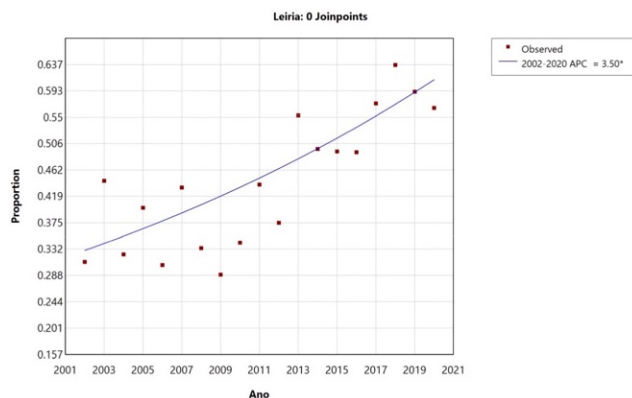


Figura 36 - Mortes em hospital/ clínica em Leiria

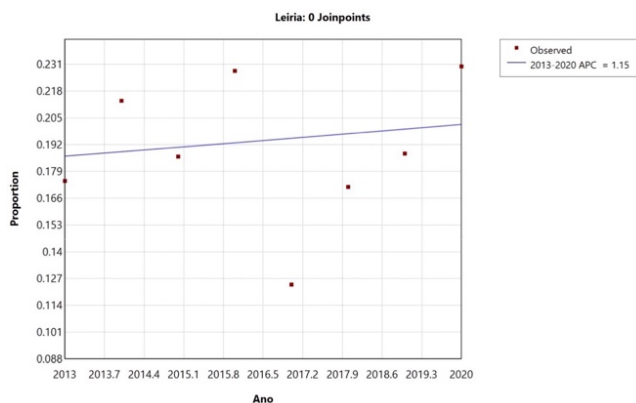


Figura 37 - Mortes noutra local em Leiria

Lisboa

No distrito de Lisboa faleceram por demência um total de 13898 pessoas de 1980 a 2020, 4247 (30,6%) em domicílio, 6377 em hospital/ clínica (45,9%) e 3274 noutra local (23,6%). Observa-se um aumento de mortes em domicílio entre 2001 e 2007 (APC = 3,49 e IC_{95%} 0,44 a 8,06) seguida de uma diminuição entre 2007 e 2020 (APC = -7,16 e IC_{95%} -8,30 a -6,20). (Figura 38) As mortes relativas a hospital/ clínica apresentam três pontos de inflexão, verificando-se uma redução ligeira entre 2002 e 2010 (APC = -0,55 e IC_{95%} -8,70 a 3,74), seguida de um pico em 2013 (APC = 16,15 e IC_{95%} -3,75 a 33,47), uma nova diminuição entre 2013 e 2017 (APC = -4,42 e IC_{95%} -8,49 e 13,89) e um aumento entre 2017 e 2020 (APC = 3,22 e IC_{95%} -1,31 a 9,55), nenhum dos quais são estatisticamente significativos. (Figura 39) A tendência de mortes noutra local mantém-se ascendente entre 2013 e 2020 (APC = 6,34 e IC_{95%} 0,55 a 14,72). (Figura 40)

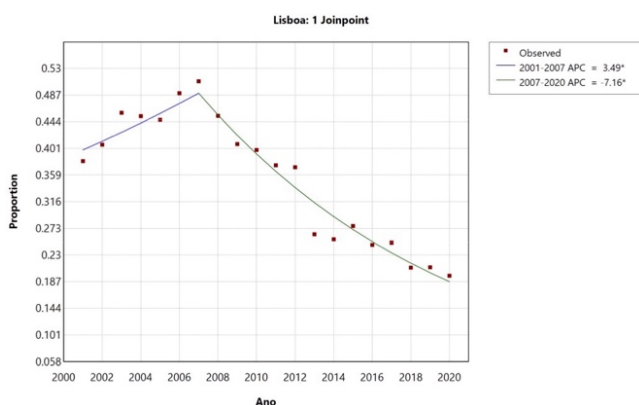


Figura 38 - Mortes em domicílio em Lisboa

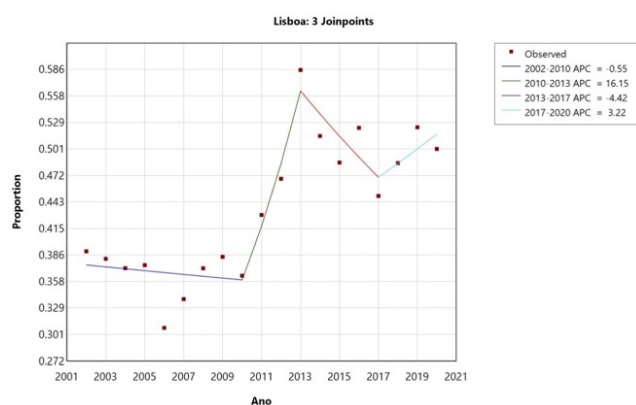


Figura 39 - Mortes em hospital/ clínica em Lisboa

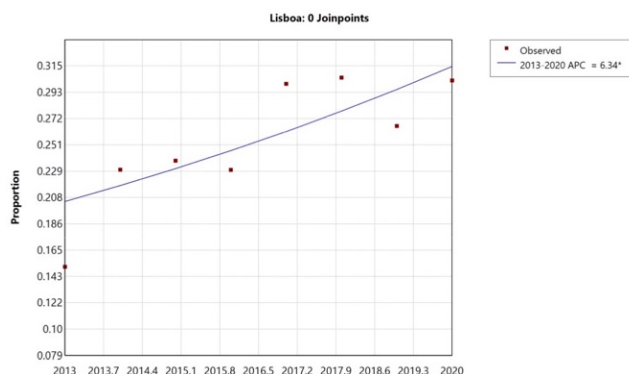


Figura 40 - Mortes noutra local em Lisboa

Madeira

Na Região Autónoma da Madeira contabilizam-se 980 óbitos por demência entre 1980 e 2020, 319 (32,6%) em domicílio, 499 (51%) em hospital/ clínica e 162 (16,5%) noutro local. As mortes em domicílio diminuem entre 2001 e 2020 (APC = -4,31 e IC_{95%} -7,67 a -0,77). (Figura 41) No hospital/ clínica, contrariamente ao observado anteriormente, a tendência é decrescente entre 2002 e 2020 (APC= -0,15 e IC_{95%} -1,52 a 2,22), embora não estatisticamente significativa. (Figura 42) As mortes noutro local aumentam progressivamente entre 2013 e 2020 (APC = 14,27 e IC_{95%} 8,67 a 22,85). (Figura 43)

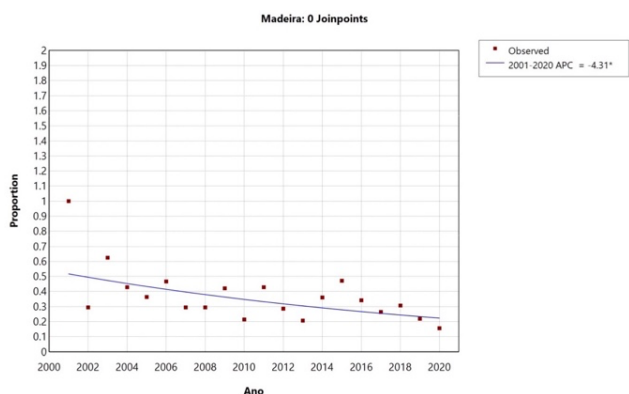


Figura 41 - Mortes em domicílio na Madeira

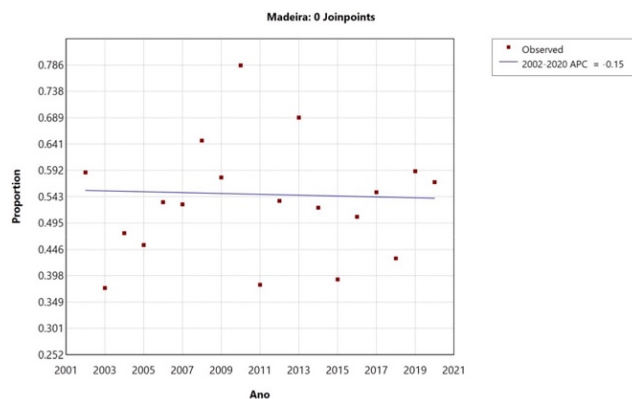


Figura 42 - Mortes em hospital/ clínica na Madeira

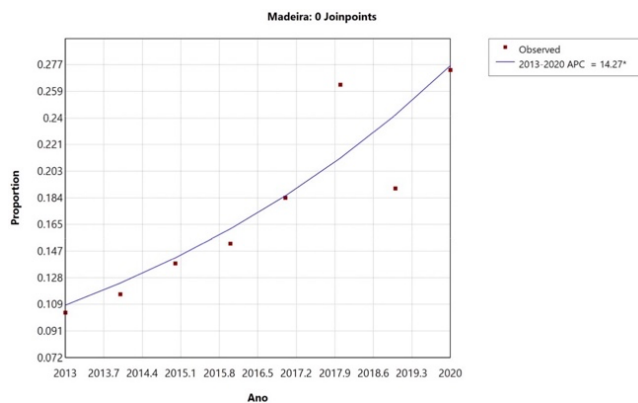


Figura 43 - Mortes noutro local na Madeira

Portalegre

Em Portalegre o número total de óbitos por demência entre 1980 e 2020 atinge os 1108, 332 (30%) em domicílio, 470 (42,4%) em hospital/ clínica e 306 (27,6%) noutro local. Verifica-se um aumento das mortes em domicílio entre 2001 e 2007 que não é estatisticamente significativo (APC = 7,18 e IC_{95%} -1,77 a 34,90) e um decréscimo entre 2007 e 2020 (APC = -9,00 e IC_{95%} -14,36 a -6,31). (Figura 44) Em relação às mortes no hospital/ clínica mantém-se a tendência ascendente entre 2002 e 2020 (APC = 1,93 e IC_{95%} 0,62 a 4,88). (Figura 45) Observa-se, ainda, um aumento das mortes noutro local entre 2013 e 2020 (APC = 7,65 e IC_{95%} 2,86 a 15,06). (Figura 46)

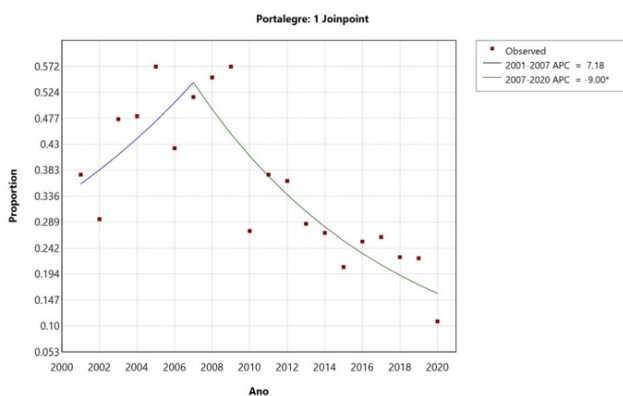


Figura 44 - Mortes em domicílio em Portalegre

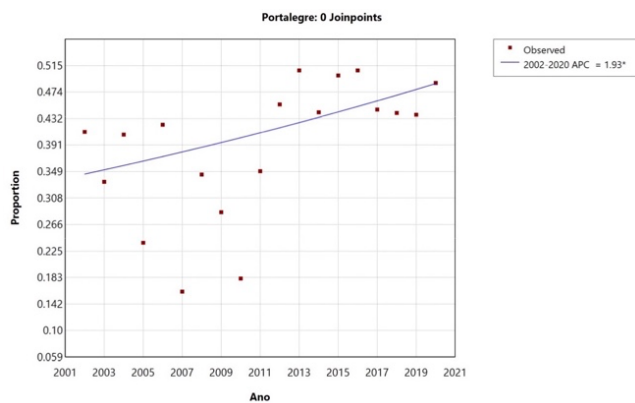


Figura 45 - Mortes em hospital/ clínica em Portalegre

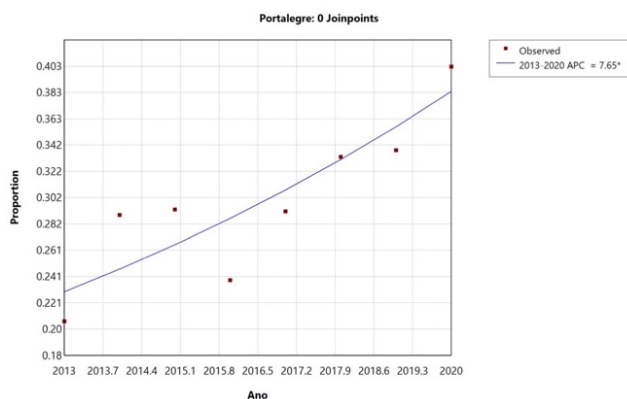


Figura 46 - Mortes noutro local em Portalegre

Porto

No Porto faleceram 10090 pessoas por demência entre 1980 e 2020, 4703 (46,6%) em domicílio, 4588 (45,5%) em hospital/ clínica e 799 (7,9%) noutra local. Evidenciam-se dois pontos de inflexão relativos às mortes em domicílio, com uma descida entre 2001 e 2012 (APC -3,18 e IC_{95%} -4,01 a -1,65) que se acentua entre 2012 e 2015 (APC = -13,26 e IC_{95%} -16,41 a -7,47) e aumenta de forma não significativa entre 2015 e 2020 (APC = 0,74 e IC_{95%} -2,42 a 9,55). (Figura 47) No hospital/ clínica verifica-se um aumento entre 2002 e 2014 (APC = 7,01 e IC_{95%} 5,75 a 10,33) e um decréscimo entre 2014 e 2020 que não é estatisticamente significativo (APC = -0,92 e IC_{95%} -3,55 a 0,91). (Figura 48) A tendência de mortes noutra local é ascendente entre 2013 e 2015 (APC = 79,90 e IC_{95%} 22,80 a 218,40), continuando a aumentar entre 2015 e 2020 (APC = 5,14 e IC_{95%} -8,33 e 13,22), sendo este último não significativo estatisticamente. (Figura 49)

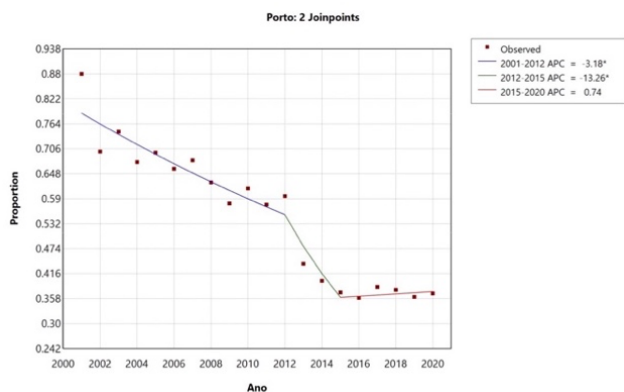


Figura 47 - Mortes em domicílio no Porto

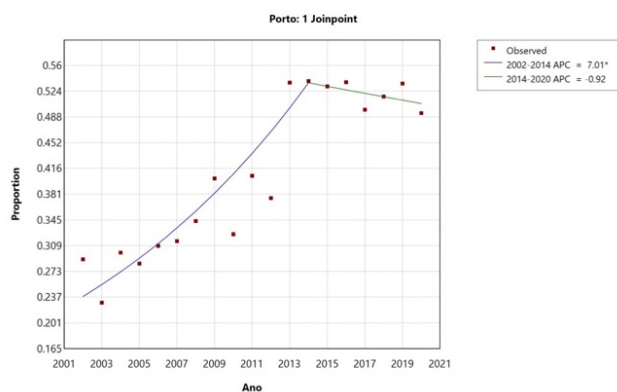


Figura 48 - Mortes em hospital/ clínica no Porto

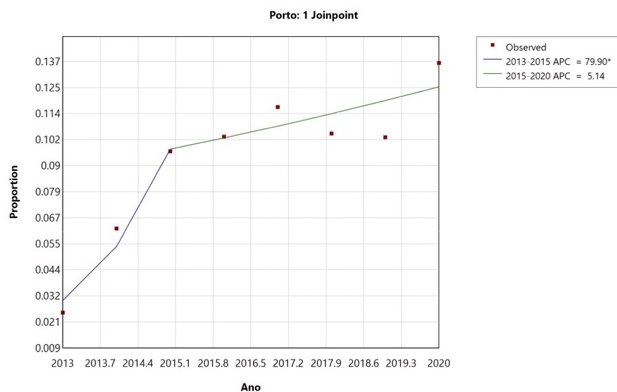


Figura 49 - Mortes noutra local no Porto

Santarém

Em Santarém verifica-se um total de 3407 óbitos por demência entre 1980 e 2020, 1273 (37,4%) em domicílio, 1633 (47,9%) em hospital/ clínica e 501 (14,7%) noutro local. A tendência de mortes em domicílio é progressivamente descendente, não sendo estatisticamente significativa entre 2001 e 2010 (APC = -2,50 e IC_{95%} -4,92 a 11,57), mas evidenciando-se entre 2010 e 2020 (APC = -7,76 e IC_{95%} -18,87 a -5,71). (Figura 50) No hospital/ clínica existe um aumento entre 2002 e 2018 (APC = 4,19 e IC_{95%} 3,59 a 9,65) e uma diminuição entre 2018 e 2020, não sendo esta igualmente significativa (APC = -4,00 e IC_{95%} -9,08 a 3,15). (Figura 51) As mortes noutro local reduzem de forma não estatisticamente significativa entre 2013 e 2018 (APC = -3,49 e IC_{95%} -25,10 a 6,55), aumentando entre 2018 e 2020 (APC = 37,08 e IC_{95%} 11,08 a 65,61). (Figura 52)

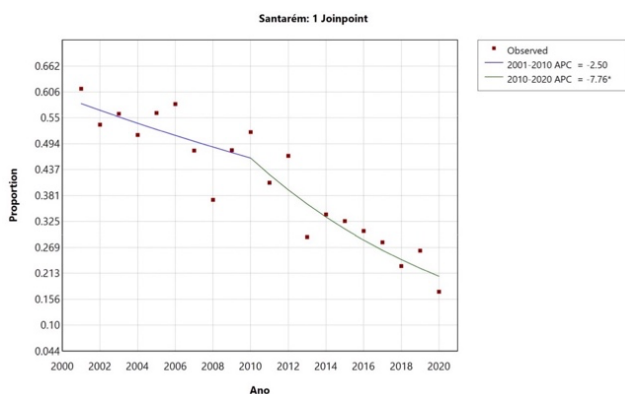


Figura 50 - Mortes em domicílio em Santarém

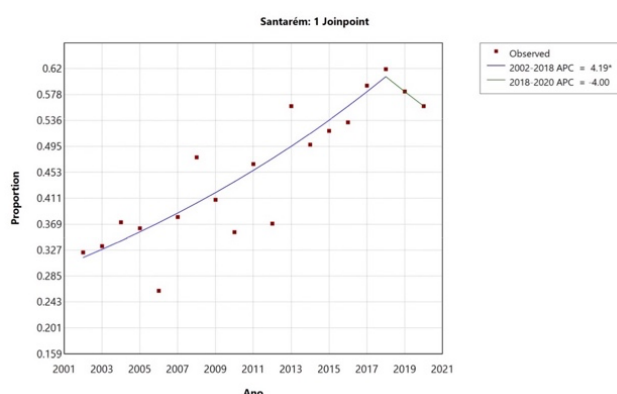


Figura 51 - Mortes em hospital/ clínica em Santarém

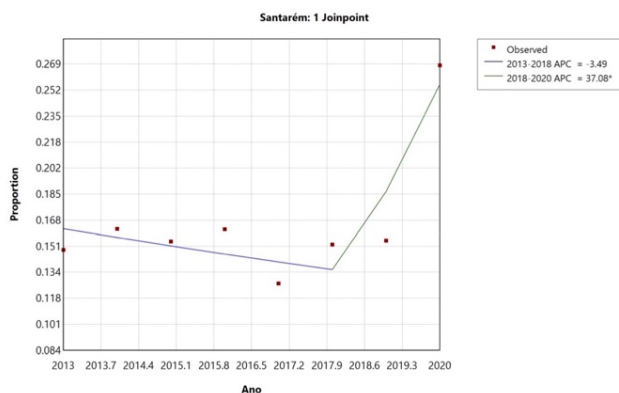


Figura 52 - Mortes noutro local em Santarém

Setúbal

Considerando o distrito de Setúbal, verifica-se um número total de óbitos por demência entre 1980 e 2020 de 6155, 2161 (35,1%) em domicílio, 2468 (40,1%) em hospital/ clínica e 1526 (24,8%) noutra local. Observa-se um aumento não significativo de mortes em domicílio entre 2001 e 2006 (APC = 4,47 e IC_{95%} -2,34 a 26,13), diminuindo entre 2006 e 2020 (APC = -5,11 e IC_{95%} -11,82 a -3,65). (Figura 53) No hospital/ clínica verifica-se uma tendência ascendente entre 2002 e 2020 (APC = 2,50 e IC_{95%} 1,62 a 4,25). (Figura 54) As mortes noutra local aumentam de forma não estatisticamente significativa entre 2013 e 2020 (APC = 0,75 e IC_{95%} -1,54 a 3,49). (Figura 55)

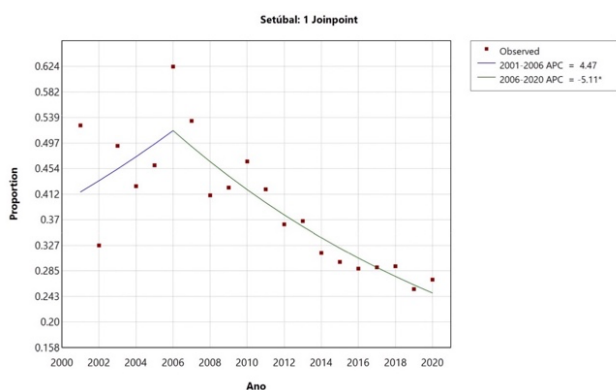


Figura 53 - Mortes em domicílio em Setúbal

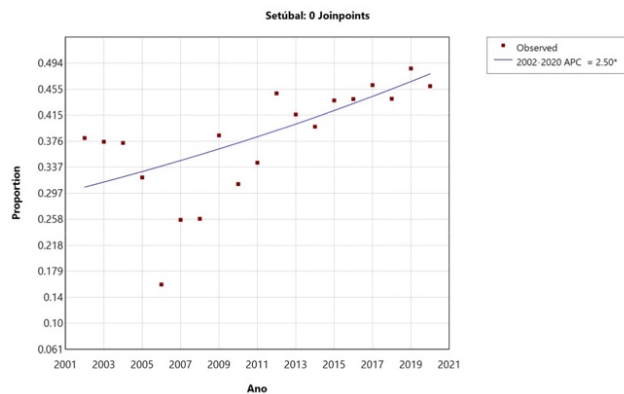


Figura 54 - Mortes em hospital/ clínica em Setúbal

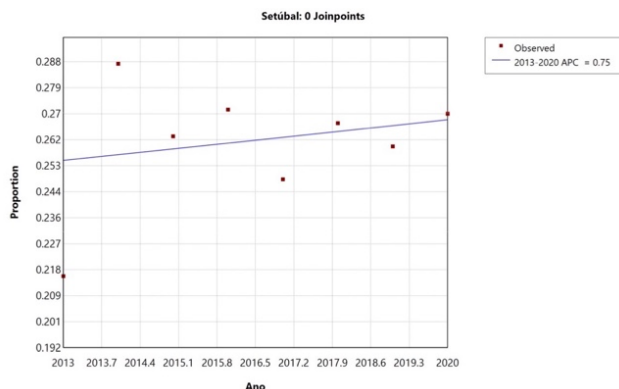


Figura 55 - Mortes noutra local em Setúbal

Viana do Castelo

Em Viana do Castelo faleceram por demência um total de 2198 pessoas entre 1980 e 2020, 973 (44,3%) em domicílio, 1014 (46,1%) em hospital/ clínica e 211 (9,6%) noutro local. As mortes em domicílio diminuíram entre 2001 e 2020 (APC = -3,27 e IC_{95%} -5,71 a -0,74). (Figura 56) No hospital/ clínica a tendência mantém-se ascendente entre 2002 e 2020, embora não estatisticamente significativa (APC = 0,79 e IC_{95%} -0,53 a 3,62). (Figura 57) As mortes noutro local refletem um ponto de inflexão, sendo crescentes entre 2013 e 2016 (APC = 31,82 e IC_{95%} 10,52 a 108,79) e reduzindo de forma, igualmente não significativa entre 2016 e 2020 (APC = -7,25 e IC_{95%} -25,07 a 2,57). (Figura 58)

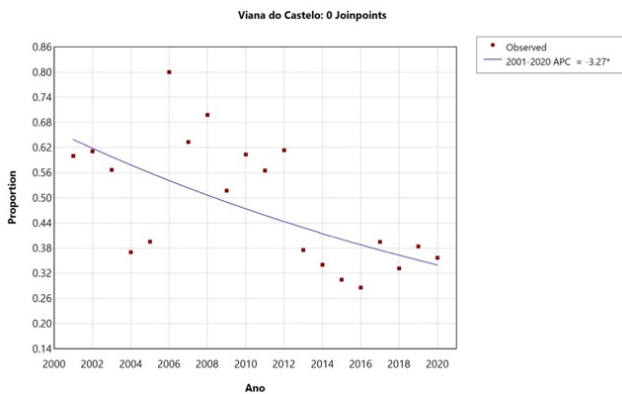


Figura 56 - Mortes em domicílio em Viana do Castelo

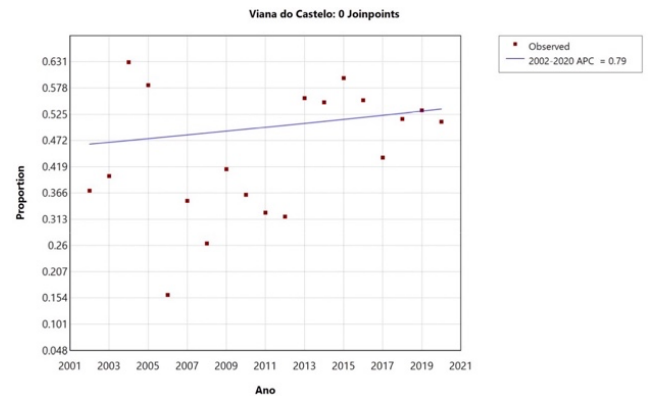


Figura 57 - Mortes em hospital/ clínica em Viana do Castelo

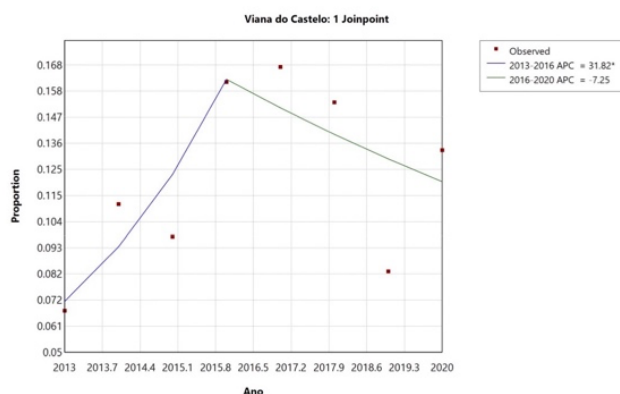


Figura 58 - Mortes noutro local em Viana do Castelo

Vila Real

Em Vila Real faleceram por demência entre 1980 e 2020 um total de 2270 pessoas, 785 (34,6%) em domicílio, 1265 (55,7%) em hospital/ clínica e 220 (9,7%) noutra local. A tendência de mortes em domicílio revela um decréscimo entre 2001 e 2020 (APC = -6,51 e IC_{95%} -8,06 a -4,93). (Figura 59) No hospital/ clínica evidencia-se um aumento entre 2002 e 2013 (APC = 7,52 e IC_{95%} 4,93 a 34,40), estabilizando entre 2013 e 2020, não sendo este estatisticamente significativo (APC = 0,02 e IC_{95%} -10,34 a 3,06). (Figura 60) As mortes noutra local seguem a tendência ascendente entre 2013 e 2020 (APC = 16,89 e IC_{95%} 13,21 a 22,92). (Figura 61)

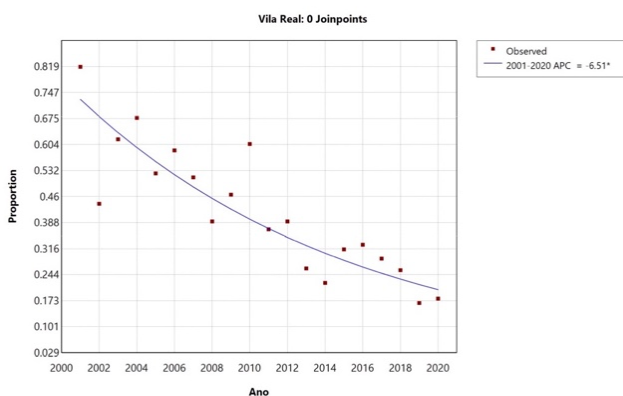


Figura 59 - Mortes em domicílio em Vila Real

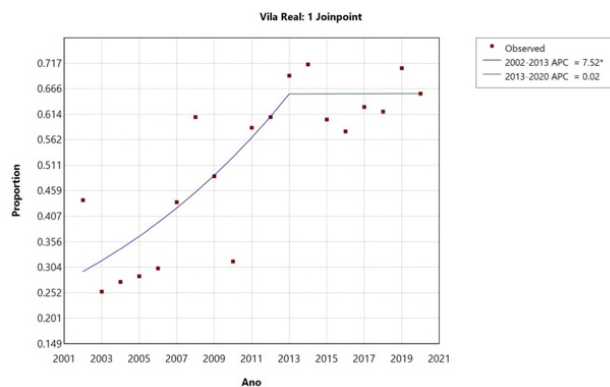


Figura 60 - Mortes em hospital/ clínica em Vila Real

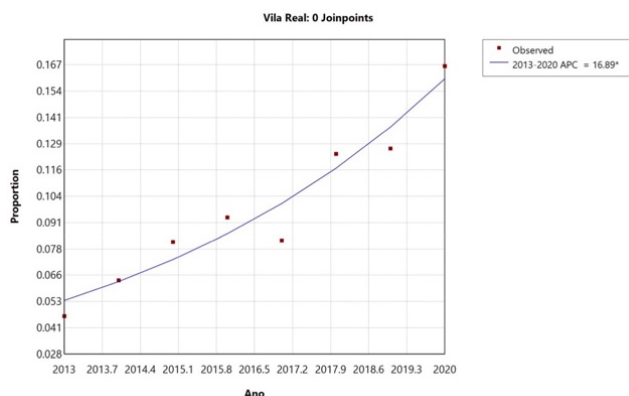


Figura 61 - Mortes noutra local em Vila Real

Viseu

Em Viseu ocorreram 2970 óbitos por demência entre 1980 e 2020, 1148 (38,7%) em domicílio, 1253 (42,2%) em hospital/ clínica e 569 (19,2%) noutro local. Evidencia-se um decréscimo de mortes em domicílio, que não é estatisticamente significativo, entre 2001 e 2009 (APC = -2,92 e IC_{95%} -6,51 a 12,54), tornando-se mais acentuado entre 2009 e 2020 (APC = -10,14 e IC_{95%} -20,76 a -8,00). (Figura 63) No hospital/ clínica é visível um aumento entre 2002 e 2018 (APC = 7,16 e IC_{95%} 6,49 a 12,49), sucedido por uma descida, igualmente não significativa, entre 2018 e 2020 (APC = -6,62 e IC_{95%} -15,78 a 4,01). (Figura 64) As mortes atribuídas a outro local tendem a aumentar entre 2013 e 2020 de forma estatisticamente não significativa (APC = 5,29 e IC_{95%} -1,23 a 14,29). (Figura 64)

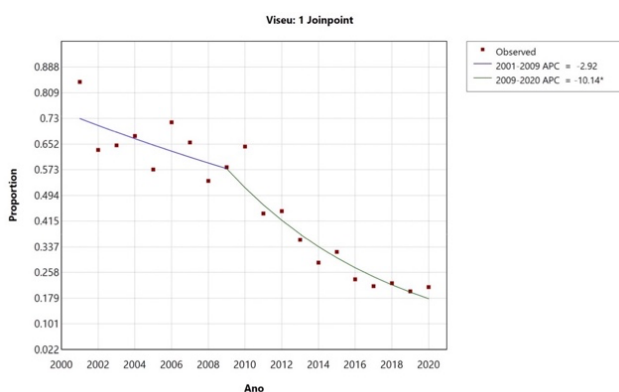


Figura 62 - Mortes em domicílio em Viseu

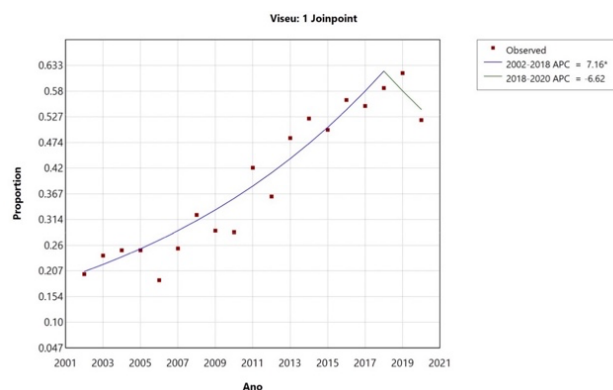


Figura 63 - Mortes em hospital/ clínica em Viseu

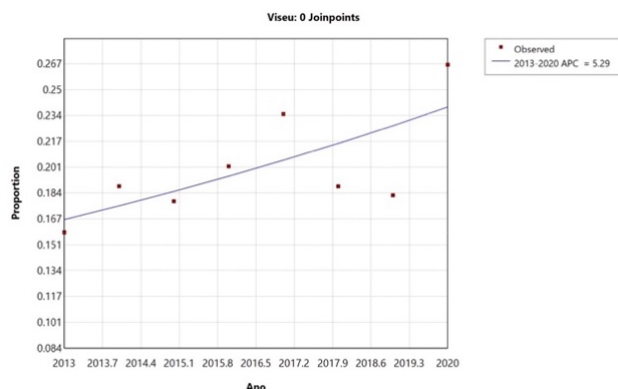


Figura 64 - Mortes noutro local em Viseu

3.3. Distribuição pelos Cuidados de Saúde

O questionário obteve um total de 136 respostas - 99 provenientes de ERPI e as restantes 37 da RNCP e RNCCI (1 de EIHSCP, 6 de ECSCP, 2 de UCP, 5 de UMDR, 0 de UC, 9 de ULDM e 14 de ECCI). Devido a incoerências entre o número total de admitidos e número de admitidos com demência foram desconsideradas 8 respostas (4 de ERPI, 3 de ULDM e 1 de EIHSCP). (Tabela 1)

	ERPI	ECSCP	UCP	UMDR	ULDM	ECCI	
ALENTEJO	13	1	0	0	0	4	18
ALGARVE	4	0	1	1	1	0	7
CENTRO	33	0	0	2	3	4	42
LVT	18	2	1	0	1	3	25
NORTE	28	3	0	1	1	3	36
	96	6	2	4	6	14	128

Tabela 1 - Respostas incluídas por região e tipologia de unidade/ equipa

Os dados adquiridos pelo questionário encontram-se trabalhados em 20 tabelas subdivididas por tipologia, ano e região, conforme o exposto no apêndice 1. As respostas obtidas pelas unidades/ equipas da RNCCI e RNCP correspondem apenas a 25% do total, motivo pelo qual foram agrupadas.

Analisando as tabelas apresentadas, evidencia-se que as ERPI admitiram uma percentagem média superior de pessoas com diagnóstico de demência ao longo dos anos e com aumento progressivo – 33% em 2018; 38,2% em 2019; 31,2% em 2020; 43,6% em 2021 e 45,2% em 2022. A região Centro destaca-se pelo maior número de admitidos no geral e com demência e a região do Algarve pelo menor, sendo que representam igualmente as regiões com maior e menor número de respostas obtidas. A região Norte revela uma percentagem crescente de admitidos com demência ao longo dos anos, alcançando a mais elevada (62%) em 2022. O Algarve detém a percentagem mais reduzida de admitidos com demência (14%), igualmente correspondente ao ano de 2022. (Tabela A1)

As RNCCI e RNCP são responsáveis por uma menor percentagem média de pessoas admitidas com demência – 8,7% em 2018; 9% em 2019; 7,2% em 2020; 7,2%

em 2021 e 18,4% em 2022. A região Norte apresenta a menor percentagem em 2018 (0,3%), mantendo esta tendência até 2021 e, posteriormente, atingindo a mais elevada em 2022 (45%). A região do Alentejo foi alvo de uma diminuição significativa ao longo dos anos, sendo em 2022 a que admitiu menos pessoas com demência (8%). (Tabela A2)

Na demência por Alzheimer (F00) a percentagem de admitidos relatada é superior na RNCCI e RNCP, exceto no Alentejo e no Norte, este último com um decréscimo significativo em 2022. (Tabelas B1 e B2) Contrariamente, na demência vascular (F01) esta proporção é maior nas ERPI, com exceção da região Centro e Norte e, em 2022, no Algarve. (Tabelas C1 e C2). Na demência em outras doenças específicas noutra parte (F02) o padrão repete-se, com a maioria dos admitidos nas ERPI, salvo nas regiões Centro e Norte, este último invertendo-se a partir de 2021. (Tabelas D1 e D2)

O diagnóstico de demência não especificada (F03) é aquele que, no geral, atinge as percentagens de admitidos mais elevadas, particularmente na região do Alentejo, embora com evidente diminuição ao longo do tempo nas ERPI. No Algarve é visível um aumento exponencial entre 2018 e 2022 nas ERPI, assim como no Norte na RNCCI e RNCP. Já a região Centro mantém, de forma consistente, percentagens mais altas na RNCCI, comparativamente às ERPI. (Tabelas E1 e E2) Segue-se o diagnóstico de demência por Alzheimer (F00), com aumento progressivo das percentagens ao longo dos anos, principalmente nas ERPI. (Tabela B1)

O maior número de óbitos por demência é atribuído às ERPI, com exceção da região do Alentejo entre 2018 e 2020, situação que se altera nos anos 2021 e 2022. A tendência ao longo do tempo é progressivamente crescente, contrariamente ao que se observa nas RNCCI e RNCP, onde apenas na região Norte aumenta, não atingindo os valores apresentados pelas ERPI. (Tabelas A3 e A4) Embora, em muitos casos, não tenha sido especificada a tipologia de demência dos óbitos ocorridos, é de salientar que nas regiões do Alentejo na RNCCI e RNCP e Centro nas ERPI os números atribuídos à demência não especificada (F03) sobressaem, embora com uma redução gradual. (Tabelas E3 e E4)

3.4. Estimativa de Necessidades Paliativas

A aplicação de um multiplicador apresentado pela *Lancet Commission*⁴³ tem permitido elaborar estimativas relativas ao número de falecidos por patologia que necessitariam de cuidados paliativos, sendo que para os códigos ICD-10 da demência este valor corresponde a 80% do número total de óbitos.

Considerando os dados obtidos para o ano 2022, observam-se necessidades paliativas importantes nas ERPI, sendo estas superiores às encontradas na RNCCI e RNCP. A região Norte foi a que reportou um número mais elevado, no entanto semelhante, de óbitos em ambas as tipologias. Em Portugal continental faleceram 255 pessoas com diagnóstico de demência e com necessidades paliativas, sendo que 178 (69,8%) se encontravam em contexto de ERPI. (Tabela 2)

	Nº TOTAL DE ÓBITOS POR DEMÊNCIA 2022			N.º DE FALECIDOS QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PALIATIVOS 2022		
	ERPI	RNCCI/RNCP	TOTAL	ERPI	RNCCI/RNCP	TOTAL
ALENTEJO	48	18	66	38	14	52
ALGARVE	39	1	40	31	1	32
CENTRO	33	3	36	26	2	28
LVT	35	10	45	28	8	36
NORTE	69	65	134	55	52	107
PORTUGAL	224	97	321	178	77	255

Tabela 2 - Aplicação do multiplicador Lancet no ano 2022 por região e tipologia

Nas ERPI é visível uma diminuição do número total de óbitos por demência, reportados desde 2018 até 2021, que atinge quase o triplo em 2022. Analisando os cinco anos estudados, verifica-se que 451 entre as 564 pessoas falecidas apresentaram necessidade de cuidados paliativos. (Tabela 3)

ANO	N.º TOTAL DE ÓBITOS POR DEMÊNCIA	N.º DE FALECIDOS QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PALIATIVOS
2018	104	83
2019	81	65
2020	73	58
2021	82	66
2022	224	179
	564	451

Tabela 3 - Aplicação do multiplicador Lancet nos dados obtidos pelas ERPI 2018-2022

Na RNCCI e RNCP o número total de óbitos por demência apontados pelas equipes demonstra um aumento progressivo de ano para ano, desde 2018 até 2022. Perante os dados obtidos, o número de pessoas que faleceram com demência e que teriam necessidade de cuidados paliativos corresponde a 266 dos 333 reportados. (Tabela 4)

ANO	N.º TOTAL DE ÓBITOS POR DEMÊNCIA	N.º DE FALECIDOS QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PALIATIVOS
2018	39	31
2019	61	49
2020	50	40
2021	86	69
2022	97	78
	333	266

Tabela 4 - Aplicação do multiplicador Lancet nos dados obtidos pela RNCCI e RNCP 2018-2022

As necessidades paliativas no último ano de vida acentuam-se em concordância com o número de óbitos ocorridos, conferindo às ERPI o maior número de pessoas com sofrimento associado à doença e que beneficiaria de uma intervenção em cuidados paliativos. Sendo que as ERPI oferecem uma resposta predominantemente social, não constituindo estruturas especializadas neste âmbito, a probabilidade destas pessoas e famílias terem recebido cuidados adequados à sua situação no final de vida aparenta ser reduzida.

4. DISCUSSÃO

Em Portugal, incluindo Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores, verifica-se que as pessoas com demência falecem mais em hospital/ clínica do que em domicílio, sendo que este último apresenta uma tendência progressivamente descendente. Contrariamente, a categoria noutro local, que engloba as unidades residenciais/ lares, tem revelado um aumento significativo ao longo do tempo. Estes dados encontram-se em conformidade com os de estudos anteriores nesta população a nível nacional⁷² e internacional, embora noutros países as estruturas residenciais surjam muitas vezes como o local predominante.^{69,70,73}

Recentemente com a pandemia COVID-19, evidencia-se um aumento relevante de mortes em domicílio em 23 dos 32 países estudados, no entanto Portugal mantém a tendência hospitalar.⁷⁴ Nos anos de 2019 e 2020 os óbitos por causa natural de residentes em Portugal decorreram maioritariamente em hospital/ clínica, 59,9% e 61%, apresentando percentagens em domicílio de 25,9% e de 24,6%, respetivamente.^{75,76} Considerando os dados obtidos para a população com demência em 2019 e 2020, os valores para hospital/ clínica revelam-se ligeiramente inferiores, 55,5 % e 51,6%, e para domicílio relativamente semelhantes, 26,3% e 25,7%, salientando a importância do crescente número de óbitos na categoria noutro local.

As tendências hospitalares refletem incongruências face àquelas que são as preferências da população portuguesa apontadas na literatura, uma vez que cerca de 51% gostaria de falecer em residência própria ou de familiar/ amigo, seguido da UCP com 36%.^{64,66} Considerando a hipótese de doença crónica ou idade muito avançada, as percentagens relativas ao desejo de ser cuidado e de falecer em casa aumentam para 61,7% e 64,8%, respetivamente.⁷⁷ No mais recente estudo elaborado pelo OPCP verifica-se que, dos doentes em cuidados paliativos sobre os quais foram reportadas preferências neste sentido, 68,7% escolheram, igualmente, a opção de residência própria ou de familiar/ amigo.⁶⁵ Embora não se encontrem reportadas preferências, exclusivamente, da pessoa com demência em Portugal, estudos internacionais sugerem que os locais escolhidos variam entre o domicílio e as unidades residenciais.^{69,71}

Na literatura são considerados diversos fatores que se associam com o conceito de “boa morte”, nos quais se incluem o alívio do sofrimento psicológico e de sintomas físicos, a autonomia e o acesso à informação, o apoio emocional oferecido pelos

familiares e amigos, não ser um fardo para os outros, não prolongar desnecessariamente a vida e a ocorrência da morte no local de preferência.⁵⁶ Para a população portuguesa esta última é considerada como sendo a primeira ou a segunda prioridade nos cuidados em final de vida.⁶⁶

Um estudo qualitativo denota que para a pessoa com demência, um dos elementos fundamentais na obtenção de uma “boa morte” diz respeito à permanência num ambiente familiar, rodeado pelas suas pessoas significativas. Em contrapartida, os familiares e cuidadores tendem a optar por instituições de saúde à medida que a doença progride e que a condição física se deteriora, refletindo a importância da introdução precoce de discussões referentes a um plano avançado de cuidados e a necessidade de apoio para a manutenção da pessoa em casa.⁷⁸ Embora a morte em domicílio seja considerada importante, assume-se que as opções podem vir a tornar-se reduzidas perante a complexidade da doença terminal e o risco de sentimento de impotência ou de sobrecarga perante os familiares.⁵⁶

Ao analisar as tendências do aumento progressivo de mortes em hospital/ clínica nos últimos 40 anos (26,8% em 1980 e 51,6% em 2020), um dos fatores que sobressai relaciona-se com o desenvolvimento dos cuidados de saúde em Portugal, nomeadamente a nível hospitalar. Em 1979 foi elaborada a lei que cria e define o Serviço Nacional de Saúde (Lei n. 56/79 - Lei de Bases da Saúde)⁷⁹, pretendendo garantir o acesso a todos os cidadãos a cuidados integrados de saúde - na promoção da saúde, prevenção, diagnóstico e tratamento da doença, independentemente do seu *status* socioeconómico. O progresso da medicina e a inovação tecnológica contribuíram para o aumento da esperança média de vida, incrementando crenças baseadas na possibilidade de evitar a morte. Se previamente a assistência médica era prestada pelas famílias em casa, ao longo dos anos o paradigma alterou-se, sendo o final de vida percecionado como um evento pouco natural e cada vez mais atribuído ao cuidado hospitalar.⁸⁰

A criação da RNCCI, através do Decreto-Lei n.º 101/2006⁸¹ poderá, igualmente, ter contribuído para o aumento do número de pessoas institucionalizadas e, conseqüentemente, para um maior número de mortes em contexto de hospital/ clínica. Esta surge com o intuito de proporcionar uma resposta social e em saúde para pessoas em situação de dependência, incapacidade ou doença grave e prolongada, que embora não

possuam critérios para permanecer em internamento, mantêm a necessidade de cuidados de saúde diferenciados.

Os cuidados paliativos surgem em Portugal tardiamente quando comparado com outros países europeus - o primeiro serviço remonta para o ano 1992 no Hospital do Fundão, constituindo-se inicialmente como Unidade de Dor. Posteriormente, foram surgindo algumas iniciativas no país pela vontade coletiva de oferecer uma resposta adequada a pessoas com doença oncológica, ou outras condições avançadas e irreversíveis. Em 1995 surge a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e em 2004 o primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos, reconhecendo-os como cuidados de saúde essenciais na intervenção do sofrimento, de carácter ativo e organizado.^{82,83}

A RNCCI vem introduzir as primeiras estruturas de cuidados paliativos no país, no entanto é com o surgimento da Lei de Bases em Cuidados Paliativos em 2012 (Lei n.º 52/2012)⁸⁴ que é efetivamente regulamentado o acesso da população à RNCP. Embora, em termos de cobertura nacional se verifiquem assimetrias severas e uma resposta ainda deficiente, o seu desenvolvimento poderá relacionar-se com uma mudança de paradigma em relação às escolhas do local de morte e em como ser cuidado no final de vida.^{65,85}

Com o aumento da esperança média de vida e da prevalência de doenças crónicas causadoras de incapacidade, tornou-se igualmente necessária a criação de respostas sociais que promovam a inclusão da pessoa idosa na comunidade e providenciem apoio, em casa ou em instituições, às famílias e a pessoas em situação de vulnerabilidade. Neste sentido, tem sido observado um crescimento do número de ERPI, Centros de Dia e Serviços de Apoio Domiciliário, embora ainda com reduzida cobertura face às necessidades populacionais (11,9% em 2021). Particularmente, as ERPI apresentaram uma evolução correspondente a 178% nos períodos de 2000 a 2021, detendo a seu cuidado pessoas com maior nível de dependência nas AVDs e com problemas físicos/ mentais moderados a completos.⁸⁶ Tal facto pode sustentar um aumento de pessoas com demência a ser cuidadas nestas instituições e, eventualmente, um crescente número de óbitos na categoria noutra local (0,01% em 1980 e 22,7% em 2020).

Considerando os aspetos que se relacionam com a diminuição de mortes em domicílio ao longo do tempo (72,2% em 1980 e 25,7% em 2020), estes podem ser diversos e multifatoriais. Em Portugal, tem-se verificado um aumento progressivo da esperança média de vida, que apesar da redução associada à pandemia COVID-19, se

manteve acima da média europeia. Os mais recentes dados demográficos do INE evidenciam um índice de envelhecimento que atinge valores de 185,3 idosos por cada 100 jovens. Portugal é, ainda, classificado como o quinto país mais envelhecido da OECD e as previsões consideram que em 2050, um terço da população terá 65 anos e um oitavo 80 anos ou mais.^{23,28,87,88}

O envelhecimento populacional tem potenciado o desenvolvimento de doenças crónicas e, conseqüentemente, um maior nível de dependência e de incapacidade, como é o caso das demências. Perante uma população cada vez mais idosa e fragilizada, acentua-se a necessidade de cuidados desempenhados por terceiros, muitas vezes atribuídos à família.¹² Por outro lado, a constituição do núcleo familiar tem sofrido alterações ao longo do tempo que podem influenciar a prestação de cuidados informais em domicílio – diminuição do número de pessoas por agregado (de 3,7 em 1970 para 2,5 em 2021); diminuição do número de casais com filhos e aumento de famílias monoparentais; aumento do número de agregados constituídos por pessoas com mais de 65 anos (40,6% ainda ativa em 2021).⁸⁹

Em relação à condição perante o trabalho, é visível uma diminuição progressiva da população residente e com mais de 15 anos em inatividade (domésticos, estudantes ou aposentados), 38,7% em 2000 e 37,4% em 2008, atingindo os 41,5 % em 2021 (poderá relacionar-se com a escolaridade obrigatória até aos 18 anos, inserida na Lei n.º 85/2009)⁹⁰. Embora com algumas oscilações, as taxas de desemprego têm vindo a reduzir, 7,7% em 2008 e em 6,6% em 2021, e a idade de reforma tem sido ajustada com base na esperança média de vida situando-se, atualmente, nos 66 anos e 4 meses.^{80,91}

Também questões associadas à igualdade de género e a alterações socioeconómicas vieram potenciar alterações significativas na função da mulher na família, assumindo esta cada vez mais um papel ativo no mercado de trabalho. Em contrapartida, são as mulheres que utilizam o maior número de instrumentos de conciliação entre o trabalho e a família, como a redução do horário de trabalho, assegurando grande parte dos cuidados a menores e a dependentes.⁹²

Estudos de caracterização afirmam que os cuidadores tendem a ser familiares, do sexo feminino e de idade mais avançada, sendo frequentes as situações de “idosos a cuidar de idosos”, por vezes sem capacidade física e/ ou cognitiva para desempenhar este papel nos seus diversos domínios. Embora o acesso à informação e formação sejam

considerados importantes, evidencia-se a necessidade de suporte por uma equipa profissional e interdisciplinar.^{65,93,94} Adicionalmente, denota-se que a introdução precoce de equipas de cuidados paliativos, nomeadamente das ECSCP poderá constituir-se como um fator facilitador, aumentando em nove vezes a probabilidade de ocorrência da morte em domicílio e, conseqüentemente, a congruência com os desejos da pessoa.⁹⁵

Em relação ao acesso às equipas domiciliárias são visíveis diversas limitações. Na RNCCI, verifica-se uma evolução de lugares em domicílio de rápido crescimento desde a sua criação até 2010, diminuindo posteriormente até 2019 e apresentando apenas um ligeiro aumento até 2023 – dado contraditório quando consideramos que o número de ECCI tem vindo a crescer desde 2010 em todas as regiões, exceto no Algarve. Por outro lado, os lugares em unidade de internamento mantêm uma tendência continuamente ascendente desde 2007 até 2023. Com base nos dados obtidos em 2023, a resposta domiciliária proveniente das ECCI corresponde a 36,5% do total, enquanto para a rede geral de internamento se situa nos 60,2%.⁹⁶

As ECSCP pretendem oferecer uma resposta domiciliária especializada em cuidados paliativos, no entanto apresentam taxas de cobertura nos 44,88% (população adulta, com exclusão do IPO e com base nos critérios da RNCP). São, ainda, notórias as disparidades no acesso a cuidados ajustados consoante o local de residência, uma vez que existem distritos com 0% de cobertura, como é o caso de Aveiro, Castelo Branco, Leiria e Portalegre e outros com 100%, tal como Beja, Bragança, Évora, Faro, Madeira e Guarda.⁵³

Analisando os dados obtidos para cada distrito e Regiões Autónomas, observam-se algumas particularidades – Açores (65,5%), Faro (63%), Vila Real (55,7%), Madeira (51%) e Aveiro (50,6%) detiveram as percentagens de morte hospitalar mais elevadas, sendo superiores a 50%. (Figura 66)

As Regiões Autónomas dos Açores e Madeira praticam uma lotação de camas de internamento por 1000 habitantes de 6,5 e 8,3, respetivamente, sendo bastante superiores à média portuguesa, que se situa nos 3,5.⁹⁷ A descontinuidade e a dispersão geográficas, assim como a escassez de recursos domiciliários, nomeadamente em cuidados paliativos, poderá traduzir-se num fator condicionante na acessibilidade a cuidados adequados e contribuir para a morte em meio hospitalar.⁹⁸

O Algarve encontra-se abaixo da média com 2,4 camas por 1000 habitantes, no entanto, constitui-se como a zona com menor número de ECCI (26), tendo registado o maior crescimento relativo de episódios de internamento gerais (59,5%), tal como de número de óbitos em doentes internados (63,6%) entre 2000 e 2008.^{80,96,97}

Aveiro destaca-se como não tendo qualquer cobertura por ECSCP e é pertencente à zona Centro que detém até 2023, o menor número de lugares de ECCI por cada 100 000 habitantes com idade superior ou igual a 65 anos (161), contando com 3,5 camas de internamento por cada 1000 habitantes.^{53,96,97}

O distrito de Vila Real, particularmente, apresenta a maior taxa de hospitalizações descritas num estudo retrospectivo que analisa episódios de internamento de doentes com demência entre 2000 e 2014, sendo Beja e Évora os detentores das taxas mais reduzidas. Estes dados foram relacionados com as diferenças de acesso a consultas de neurologia e psiquiatria, sendo este 2,3 vezes superior no Norte e, consecutivamente, com a subidentificação e o diagnóstico atempado de demência.⁹⁹

Bragança (47,7%), Porto (46,6%), Guarda (46,1%), Castelo Branco (42,5%) e Beja (39,3%) apresentaram percentagens de morte em domicílio superiores às dos restantes locais estudados. (Figura 66)

As zonas rurais e do interior do país caracterizam-se por um acesso mais condicionado a meios hospitalares e por valores tradicionais que englobam a família e a comunidade na prestação de cuidados. Um estudo epidemiológico considera que a residência nestas áreas atua como fator facilitador, aumentando em 10 vezes a probabilidade de concretizar a preferência de morrer em domicílio. Tal facto pode justificar o relevo de distritos como Bragança, Guarda, Beja e Castelo Branco, acrescendo que os três primeiros se situam nos 100% de cobertura pelas ECSCP, também estas identificadas como potencializadoras da prestação de cuidados no último mês de vida e morte em casa.^{53,95}

O distrito do Porto destaca-se como sendo o único com ponto de inflexão que alterna para uma tendência crescente de mortes em domicílio a partir de 2015, que embora não estatisticamente significativa, pode indiciar uma mudança de paradigma em relação ao ser cuidado em casa, sendo esta uma zona urbana. Os censos de 2021 apontam que, apesar do decréscimo progressivo a nível nacional, o litoral norte mantém uma dimensão

média de agregados domésticos privados superior aos outros municípios, o que poderá aumentar a possibilidade de acompanhamento familiar em domicílio.¹⁰⁰

Portalegre (27,6%), Setúbal (24,8%), Lisboa (23,6%), Beja (22,5%), Castelo Branco (21,8%) e Évora (20,6%) evidenciaram as percentagens mais elevadas de mortes noutra local, atingindo mais de 20%. (Figura 66)

Considerando os índices de envelhecimento populacional da PORDATA, verifica-se que a zona Centro e do Alentejo lideram as tabelas desde 2001, apresentando rácios de 229,2 e 214,9 por cada 100 jovens em 2022, respetivamente. Em adição, verificou-se um aumento do número de agregados unipessoais até 2021, sendo que 50,3% eram compostos por pessoas com 65 anos de idade ou mais, com expressão considerável na região do centro interior. Tais factos, conjuntamente com o aumento da capacidade de resposta de estruturas sociais ao longo dos anos, podem justificar o aumento de mortes na categoria noutra local nos distritos de Portalegre, Beja, Évora e Castelo Branco.^{86,100}

Por sua vez, a região de LVT apresenta o menor número de lugares totais da rede, ou seja, de internamento e domiciliários, por cada 100 000 habitantes com idade superior ou igual a 65 anos. A península de Setúbal, em particular, conta com 1,9 camas de internamento por cada 1000 habitantes. O aumento da densidade da população na região litoral, o seu envelhecimento progressivo e a concentração de respostas sociais, tanto no setor social público ou privado, poderão contribuir para as percentagens supramencionadas.^{86,96,97}

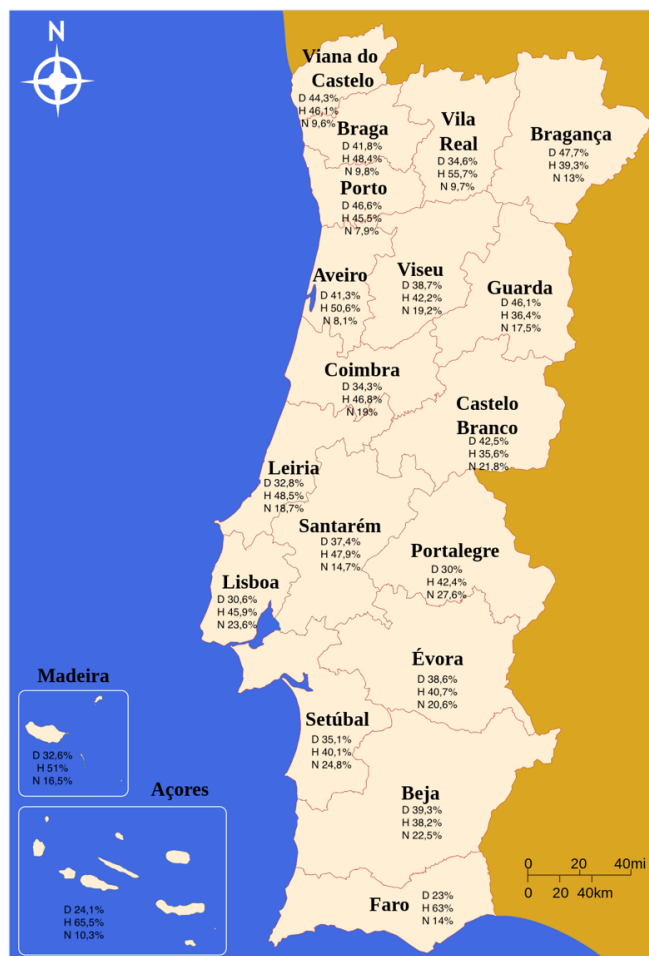


Figura 65 - Percentagem por distrito de morte em domicílio (D), hospital/ clínica (H) e noutra local (N) de 1980 a 2020

Considerando a distribuição pelos cuidados de saúde na pessoa com demência entre 2018 e 2022, os dados obtidos no questionário apontam para uma permanência predominante em ERPI, comparativamente à RNCCI e RNCP. O diagnóstico de demência não especificada (F03) é o mais frequentemente relatado, particularmente na região do Alentejo, seguida da demência por Alzheimer (F00) (habitualmente a mais comum), o que pode refletir dificuldades a nível do diagnóstico diferencial.

Embora não seja possível definir a real acessibilidade desta população à RNCP, pela escassez de respostas obtidas nas tipologias correspondentes, um estudo recente do OPCP¹⁰¹ aponta para a admissão de 68,24% de pessoas com patologia oncológica, 25,84% não oncológicas e 5,93% mista, sugerindo que percentagens para a pessoa com demência poderão revelar-se inferiores. Os défices no encaminhamento desta população para cuidados paliativos devem-se a múltiplos fatores relacionados com os estigmas da

sociedade, as fracas políticas de saúde em cuidados paliativos e a falta de formação dos profissionais, conforme anteriormente descrito. Estes aspetos condicionam o acompanhamento adequado da pessoa e da sua família ao longo do processo de doença, potenciando intervenções desproporcionadas e geradoras de sofrimento.⁴⁸

As ERPI detiveram o maior número de óbitos de pessoas com demência (564) e, consequentemente, de falecidos com necessidades paliativas (451), o que reforça os valores apresentados pelo INE no que diz respeito ao aumento de óbitos na categoria noutra local. Paralelamente, torna-se perceptível que a pessoa com demência e a sua família são frequentemente acompanhadas, no final de vida e até ao momento da morte, em unidades residenciais.

Os desafios associados ao cuidado da pessoa com demência, particularmente numa fase mais avançada de doença, são complexos e exigem uma abordagem interdisciplinar e individualizada. As discussões relativas a um plano avançado de cuidados, numa fase inicial e enquanto a pessoa pode participar ativamente, auxiliam na tomada de decisão e facilitam a prestação de cuidados baseada nos valores e preferências da pessoa.^{5,102}

As principais dificuldades associadas a esta população prendem-se com a avaliação e gestão de sintomas, nomeadamente da dor que é frequentemente subvalorizada e subtratada; as alterações comportamentais, como a agitação e agressividade, frequentemente de difícil controlo e que representam necessidades que devem ser corretamente identificadas e abordadas; a nutrição, pelos diversos fatores que a comprometem e as questões éticas relacionadas com o início ou suspensão de alimentação artificial; as infeções, geralmente pneumonias e do trato urinário, que podem revelar-se eventos terminais, devendo ser tratadas com base no benefício e nos objetivos de cuidados estabelecidos; a comunicação com a pessoa, família e cuidadores, a sua inclusão no processo de tomada de decisão, a gestão de expectativas e a partilha clara de informação.¹⁰²

Estudos revelam que a presença de sintomatologia/ *distress* físico e emocional na pessoa com demência em contexto de lar é mais prevalente e complexa no último ano de vida, salientando a importância da otimização dos cuidados na fase final de vida.^{103,104} Em contrapartida, as ERPI apresentam potenciais obstáculos na abordagem e gestão da pessoa com demência, pela falta de confiança e de formação dos profissionais, que

ressaltam a fraca adesão a discussões relativas a planos avançados de cuidados, questões associadas à imprevisibilidade da trajetória de doença e inseguranças na identificação do final de vida, que geram incertezas na elaboração de intervenções adequadas. Aliado a estes fatores salientam dificuldades na coordenação de cuidados e na obtenção de apoio de equipas de cuidados paliativos especializados.^{102,105,106} Os enfermeiros, em particular, apontam lacunas na colaboração interdisciplinar e na formação e treino, com influência no reconhecimento das necessidades de cuidados, na abordagem de desafios comportamentais e na comunicação verbal e não verbal. Salientam, ainda, questões organizacionais relacionadas com tempo e *staffing* inadequados, assim como oportunidades reduzidas para o desenvolvimento profissional.¹⁰⁷

Com o aumento progressivo de pessoas com demência com necessidades paliativas nas ERPI, assim como o número de óbitos neste local, torna-se essencial o desenvolvimento de oportunidades para a prestação de cuidados adequados a esta população. A integração de cuidados paliativos deve iniciar-se o mais cedo possível após o diagnóstico, baseando-se numa abordagem paliativa, centrada na pessoa e com referenciação para cuidados especializados, conforme o nível de complexidade.⁵ Em contrapartida, a acessibilidade a estes últimos torna-se reduzida, considerando uma cobertura, ainda, insuficiente e com assimetrias significativas (46% das UCP, 50% das EIHSCP e 37% das ECSCP).⁵³ O investimento em estruturas especializadas que possam oferecer resposta às necessidades presentes na comunidade e nos lares, nomeadamente através de consultoria, poderá ter impacto na diminuição do número de hospitalizações da pessoa com demência no final de vida, com benefícios na qualidade de vida e nos custos em saúde.^{108,109}

De forma a fazer face aos desafios impostos, as ERPI deverão adequar a sua intervenção à pessoa e trajetória de doença, trabalhando em articulação com as equipas de cuidados paliativos, mas não dependendo exclusivamente da sua intervenção. A implementação de uma abordagem paliativa deverá ser inerente a todos os profissionais de saúde, através da utilização e adaptação de conhecimentos específicos às necessidades da pessoa com demência.¹¹⁰

A aposta no desenvolvimento de planos de formação estruturados, baseados nos princípios dos cuidados paliativos e em competências transversais é fundamental para atingir melhores resultados em saúde, devendo ser integrada na educação pré-graduada e

na formação profissional contínua destes profissionais. As políticas de saúde devem ser direcionadas para a inclusão dos cuidados paliativos como parte da cobertura universal de saúde, considerando os cuidados de saúde primários e o setor social como unidades indispensáveis para alcançar este objetivo. ^{6,111,112}

5. CONCLUSÃO

Cuidar de uma pessoa com demência é considerado um desafio da atualidade e do futuro, com impacto relevante na família, nos cuidadores e na comunidade. O progressivo aumento da sua prevalência e o potencial sofrimento associado, devem servir de objeto de reflexão pública para a otimização de cuidados e melhoria dos sistemas de saúde.

O presente estudo permitiu elaborar uma análise relativa ao local de morte da pessoa com demência nos últimos 40 anos e apresentar a sua distribuição pelos cuidados de saúde entre 2018 e 2022, em Portugal. Os dados obtidos demonstram que o óbito ocorre, maioritariamente, em meio hospitalar, embora com aumento gradual na categoria noutro local, nomeadamente quando comparado com a população geral. Por sua vez, o questionário aplicado confirma um aumento de admissões e de óbitos em contexto de ERPI, em contraste com a RNCCI e RNCP, traduzindo necessidades paliativas crescentes e importantes.

O local efetivo de morte revela incongruências face à preferência da população portuguesa de falecer em domicílio, salientando a necessidade de formulação de políticas de saúde que potenciem a concretização dos desejos associados ao local de morte. A permanência e óbito em ERPI, sendo esta uma estrutura de cariz predominantemente social, implica a elaboração de ações para a melhoria da acessibilidade da pessoa com demência a cuidados paliativos, tanto pelo desenvolvimento de equipas especializadas, como pela formação e capacitação dos profissionais de saúde que cuidam desta população.

Este estudo apresenta algumas limitações, uma vez que os certificados de óbito poderão conter erros de classificação de diagnóstico ou de indicação do local de morte, dependendo da análise do profissional que o emite. A categoria hospital/ clínica inclui as UCP, não sendo possível diferenciar o seu impacto ao longo dos anos. Também, a categoria noutro local não especifica concretamente apenas as unidades residenciais, podendo o óbito ter ocorrido na via pública. Os dados inseridos no questionário podem conter erros no seu preenchimento e o número de respostas revelou-se pouco representativa, pelo que não foi possível diferenciar a distribuição pela RNCP e RNCCI, e consecutivamente a real acessibilidade a equipas de cuidados paliativos.

Os resultados obtidos evidenciam a necessidade de elaboração de estudos relativos às preferências da pessoa com demência em Portugal, nomeadamente sobre onde e como

querem ser cuidadas no final da sua vida. Salientam, ainda, ser de carácter fundamental a avaliação dos níveis de conhecimento em cuidados paliativos dos profissionais de saúde das ERPI, na identificação, referenciação e intervenção, assim como as barreiras/facilitadores internos e externos à implementação de uma abordagem paliativa.

Por fim, deverá ser investigado o verdadeiro impacto das estratégias nacionais implementadas na acessibilidade desta população a cuidados paliativos, delineando o caminho a percorrer de modo a atingir a cobertura e a qualidade de cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva; 2012.
2. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines 2nd edition. Geneva; 2002.
3. Yorganci E, Sleeman K. Palliative care can benefit people with dementia. *BMJ*. 2023 May 18; 380:754.
4. Harrison Denning K, Sampson EL, De Vries K. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care: Research and Treatment*. 2019;1–10.
5. Van Der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, De Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014 Mar;28(3):197–209.
6. Amblàs J, Bauer R, Beas E, Callaway M, Connor S, Costa X, et al. Building integrated palliative care programs and services. *Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Catalonia*; 2017.
7. Smith R. A good death: an important aim for health services and for us all. *BMJ* [Internet]. 2000 Jan 15; 320:129–30. Available from: www.bmj.com.
8. De Roo ML, Leemans K, Claessen SJJ, Cohen J, W. Pasma HR, Deliens L, et al. Quality indicators for palliative care: Update of a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2013 Oct;46(4):556–72.
9. World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems (ICD-10). 5th ed. Vol. 1. Geneva: World Health Organization; 2016.
10. World Health Organization. Neurological disorders: public health challenges. Geneva: World Health Organization; 2006.
11. Duong S, Patel T, Chang F. Dementia: What pharmacists need to know. *Canadian Pharmacists Journal*. 2017 Mar 1;150(2):118–29.
12. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia: 2017-2025 [Internet]. Geneva; 2017. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>.

13. Townsend M. *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica: Conceitos de Cuidado na Prática Baseada na Evidência*. 6th ed. Vol. II. Loures: Lusociência; 2011.
14. Alves RP, Caetano AI. O papel do Médico de Família no diagnóstico e seguimento dos doentes com declínio cognitivo e demência. *Revista Portuguesa Clínica Geral*. 2010; 26:69–74.
15. Tieppo Fornari LH, Pacheco Garcia L, Hilbig A, Fernandez LL. As diversas faces da síndrome demencial: como diagnosticar clinicamente? *Scientia Medica (Porto Alegre)*. 2010;20(2):185–93.
16. Neto JG, Tamelini MG, Forlenza OV. Diagnóstico diferencial das demências. *Revista Psiquiátrica Clínica*. 2005;32(3):119–30.
17. Ribeiro S, Ramos C, Sá L. Avaliação inicial da demência. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 2004; 20:569–77.
18. Outeiro TF, Koss DJ, Erskine D, Walker L, Kurzawa-Akanbi M, Burn D, et al. Dementia with Lewy bodies: An update and outlook. *Mol Neurodegener*. 2019 Jan 21;14(5):1–18.
19. Koch T, Iliffe S. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: A systematic review. *BMC Fam Pract*. 2010;11(52):1–8.
20. American Psychiatric Association. *DSM-5 Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Porto Alegre: Artmed; 2014.
21. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. *J Am Med Assoc*. 2019 Oct 22;322(16):1589–99.
22. Direção-Geral da Saúde. Norma DGS: Abordagem Diagnóstica e Terapêutica do Doente com Declínio Cognitivo ou Demência [Internet]. 2023. Available from: www.dgs.pt.
23. OECD. *Health at a Glance 2021: OECD Indicators* [Internet]. Paris: OECD; 2021. (Health at a Glance). Available from: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2021_ae3016b9-en.
24. Alzheimer Europe. *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Luxembourg; 2019.
25. Nichols E, Steinmetz JD, Vollset SE, Fukutaki K, Chalek J, Abd-Allah F, et al. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence

- in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health*. 2022 Feb 1;7: e105–25.
26. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. 2020 Aug 8; 396:413–46.
 27. Nichols E, Abd-Allah F, Abdoli A, Abosetugn AE, Abrha WA, Abualhasan A, et al. Global mortality from dementia: Application of a new method and results from the global burden of disease study 2019. *Alzheimer's and Dementia: Translational Research and Clinical Interventions*. 2021;7(e12200):1–28.
 28. OECD. Health at a Glance 2023: OECD indicators [Internet]. Paris: OECD Publishing; 2023. (Health at a Glance). Available from: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2023_7a7afb35-en.
 29. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Med Port* [Internet]. 2015;28(2):182–8. Available from: www.actamedicaportuguesa.com.
 30. Vos T, Lim SS, Abbafati C, Abbas KM, Abbasi M, Abbasifard M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet* [Internet]. 2020 Oct; 396:1204–22. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673620309259>
 31. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 2019 May 22;1–10.
 32. Prince M, Ali GC, Guerchet M, Prina AM, Albanese E, Wu YT. Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimers Res Ther*. 2016 Jul 30;8(23):1–13.
 33. Gauthier S, Webster C, Servaes S, Morais J, Rosa-Neto P. World Alzheimer Report 2022 – Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. London; 2022.

34. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina M. World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia: An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends. [Internet]. London; 2015. Available from: www.alz.co.uk/worldreport2015corrections.
35. Bolt SR, van der Steen JT, Khemai C, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Meijers JMM. The perspectives of people with dementia on their future, end of life and on being cared for by others: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2022 Jul; 31:1738–52.
36. Read ST, Toye C, Wynaden D. Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study. *Collegian*. 2017 Oct 1; 24:427–32.
37. Nimmons D, Manthorpe J, West E, Rait G, Sampson EL, Iliffe S, et al. Views of people living with dementia and their carers on their present and future: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2023 Dec 1;22(38):1–13.
38. Biggs S, Carr A, Haapala I. Dementia as a source of social disadvantage and exclusion. *Australas J Ageing*. 2019 Sep 1;38(S2):26–33.
39. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;1–12.
40. Leniz J, Yi D, Yorganci E, Williamson LE, Suji T, Cripps R, et al. Exploring costs, cost components, and associated factors among people with dementia approaching the end of life: A systematic review. *Alzheimer's and Dementia: Translational Research and Clinical Interventions*. 2021;7(e12198):1–12.
41. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia [Internet]. 2021. Available from: <http://apps.who.int/>.
42. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger PF, Hegedus K, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*. 2010;17(1):22–32.
43. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*. 2018 Apr 7; 391:1391–454.

44. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct 1;60(4):754–64.
45. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care 2nd edition* [Internet]. London; 2020. Available from: www.thewhpca.org
46. Dempsey L, Dowling M, Larkin P, Murphy K. The unmet palliative care needs of those dying with dementia. *Int J Palliat Nurs*. 2015;21(3):126–33.
47. Sampson EL, Candy B, Davis S, Gola AB, Harrington J, King M, et al. Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliat Med*. 2018 Mar 1;32(3):668–81.
48. Branco D, Capelas M. Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativistas. *Cadernos de Saúde*. 2020;12(1):41–6.
49. Van Riet Paap J, Mariani E, Chattat R, Koopmans R, Kerhervé H, Leppert W, et al. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2015 Dec 1;14(56):1–6.
50. Brennan F, Chapman M, Gardiner MD, Narasimhan M, Cohen J. Our dementia challenge: arise palliative care. *Intern Med J*. 2023 Feb 1;53(2):186–93.
51. Senderovich H, Retnasothie S. A systematic review of the integration of palliative care in dementia management. *Palliat Support Care*. 2019 Aug 1;1–12.
52. Abreu W. Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2016 Dec;(16):6–10.
53. Observatório Português de Cuidados Paliativos. *Relatório de Outono 2023*. 2024.
54. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Block L Van den, et al. Is There a Need for Early Palliative Care in Patients With Life-Limiting Illnesses? Interview Study With Patients About Experienced Care Needs From Diagnosis Onward. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2016 Jun 1;33(5):489–97.

55. Bovero A, Gottardo F, Botto R, Tosi C, Selvatico M, Torta R. Definition of a Good Death, Attitudes Toward Death, and Feelings of Interconnectedness Among People Taking Care of Terminally ill Patients With Cancer: An Exploratory Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020 May 1;37(5):343–9.
56. Zaman M, Espinal-Arango S, Mohapatra A, Jadad AR. What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *Lancet Healthy Longev*. 2021 Sep 1;2: e593–600.
57. Meier EA, Gallegos J V., Montross-Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste D V. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2016 Apr 1;24(4):261–71.
58. World Health Organization. Better Palliative Care for Older People [Internet]. Copenhagen; 2004. Available from: www.euro.who.int.
59. Broad JB, Gott M, Kim H, Boyd M, Chen H, Connolly MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health*. 2013; 58:257–67.
60. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health (1978)*. 2016; 70:17–24.
61. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): Past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008; 22:33–41.
62. Billingham MJ, Billingham SJ. Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2013; 3:144–54.
63. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12(7):1–13.
64. Gomes B, Sarmiento VP, Lopes Ferreira P, Higginson IJ. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da

- População Portuguesa. *Acta Med Port* [Internet]. 2013;26(4):327–34. Available from: www.actamedicaportuguesa.com.
65. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Relatório Outono 2018. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2020.
 66. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. 2013.
 67. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. Vol. 39, *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010. p. 591–604.
 68. Poole M, Bamford C, McLellan E, Lee RP, Exley C, Hughes JC, et al. End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliat Med*. 2018 Mar 1;32(3):631–42.
 69. Wiggins N, Droney J, Mohammed K, Riley J, Sleeman KE. Understanding the factors associated with patients with dementia achieving their preferred place of death: A retrospective cohort study. *Age Ageing*. 2019 May 1; 48:433–9.
 70. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc*. 2010 Apr;58(4):751–6.
 71. Badrakalimuthu V, Barclay S. Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis. *Age Ageing*. 2014 Jan;43(1):13–9.
 72. Burmeister B. Local de morte na população adulta portuguesa entre 1980 e 2018 - um estudo de coorte retrospectivo. [Lisboa]: Universidade Católica Portuguesa; 2021.
 73. Dasch B, Bausewein C, Feddersen B. Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: A retrospective population-based observational study in Germany. *BMC Palliat Care*. 2018 May 24;17(80):1–12.
 74. Lopes S, Bruno de Sousa A, Delalibera M, Namukwaya E, Cohen J, Gomes B. The rise of home death in the COVID-19 pandemic: a population-based study of death certificate data for adults from 32 countries, 2012–2021. *EClinicalMedicine*. 2023 Feb 1; 102399:1–11.
 75. Instituto Nacional de Estatística. Estatística da Saúde 2021. Lisboa; 2023.

76. Instituto Nacional de Estatística. Estatística da Saúde 2019 [Internet]. Lisboa; 2021. Available from: www.ine.pt.
77. Vila Capelas M, Fernandes Coelho S. Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde* 8. 2013; 6:7–18.
78. Mamun MR, Hirakawa Y, Saif-Ur-Rahman K, Hong YJ, Song Z, Yoshida Y, et al. Good death for people living with dementia: a qualitative study. *BMC Geriatr.* 2023 Dec 1;23(665).
79. Lei n.º 56/79, de 15 de setembro de 1979. 214 Portugal: Assembleia da República; Sep 15, 1979 p. 2357–63.
80. Machado M, Couceiro L, Alves I, Almendra R, Cortes M. A morte e o morrer em Portugal. Coimbra: Almedina; 2011.
81. Decreto-Lei n.º101/2006, de 6 de junho de 2006. 109 Portugal: Diário da República; Jun 6, 2006 p. 3856–65.
82. Capelas M, Silva S, Alvarenga M, Coelho S. Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos.* 2014;1(2).
83. Marques A, Gonçalves E, Salazar H, Neto I, Capelas M, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care [Internet].* 2009;32–8. Available from: www.apcp.com.pt.
84. Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro de 2012. 172 Portugal: Diário da República; Sep 5, 2012 p. 5119–24.
85. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Relatório Outono 2019. Lisboa; 2020.
86. Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP). Carta Social - Rede de Serviços e Equipamentos - Relatório 2021 [Internet]. Lisboa; 2023 Mar. Available from: www.cartasocial.pt.
87. Instituto Nacional de Estatística. Estimativas de população residente em Portugal 2022 [Internet]. 2023 Jun. Available from: www.ine.pt.
88. OECD, European Union. Health at a Glance: Europe 2022 - State of Health in the EU Cycle [Internet]. Paris: OECD; 2022. (Health at a Glance: Europe). Available

from: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2022_507433b0-en.

89. Instituto Nacional de Estatística. O que nos dizem os censos sobre as estruturas familiares. Lisboa; 2022.
90. Lei n.º 85/2009, de 27 de agosto de 2009. 85 Portugal: Diário da República; Aug 27, 2009 p. 1–4.
91. Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas do emprego - 4.º semestre de 2021. 2022.
92. Instituto Nacional de Estatística. Estatística no feminino: ser mulher em Portugal 2001-2011 [Internet]. Lisboa; 2012. Available from: www.ine.pt.
93. Bento M da CS da C, Amaral AS, Silva AP. Idosos a cuidar de idosos: um desafio à organização dos cuidados domiciliários. *Cogitare Enfermagem*. 2021; v26(e79093):1–10.
94. Dixe MDACR, Da Conceição Teixeira LF, Areosa TJTCC, Frontini RC, De Jesus Almeida Peralta T, Querido AIF. Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2019 Sep 18;19(255):1–9.
95. Ferreira RCC, Capelas ML. Morrer no domicílio: fatores associados à satisfação da preferência do doente. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* [Internet]. 2021 Mar 1;37(2):90–8. Available from: <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/12727>.
96. Administração Central do Sistema de Saúde. Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI): 1º semestre. 2023.
97. Instituto Nacional de Saúde. Estatísticas da Saúde 2022. Lisboa; 2024.
98. Lima M. Avaliação das necessidades/obstáculos ao desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na Região Autónoma dos Açores. [Lisboa]: Universidade de Lisboa; 2012.
99. Bernardes C, Massano J, Freitas A. Hospital admissions 2000–2014: A retrospective analysis of 288 096 events in patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*. 2018 Jul 1; 77:150–7.
100. Instituto Nacional de Estatística. Censos 2021: Resultados Definitivos [Internet]. Lisboa; 2022. Available from: www.ine.pt.

101. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Dados não publicados. 2024.
102. Fetherston AA, Rowley G, Allan CL. Challenges in end-of-life dementia care. *Evid Based Ment Health*. 2018 Aug 1;21(3):107–11.
103. Estabrooks CA, Hoben M, Poss JW, Chamberlain SA, Thompson GN, Silvius JL, et al. Dying in a Nursing Home: Treatable Symptom Burden and its Link to Modifiable Features of Work Context. *J Am Med Dir Assoc*. 2015 Jun 1; 16:515–20.
104. Pivodic L, Smets T, Van den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, et al. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliat Med*. 2018 Dec 1;32(10):1584–95.
105. Denning KH, Greenish W, Jones L, Mandal U, Sampson EL. Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: A whole-system qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2012; 2:103–7.
106. Kochems K, de Graaf E, Hesselmann GM, Ausems MJE, Teunissen SCCM. Healthcare professionals' perceived barriers in providing palliative care in primary care and nursing homes: a survey study. *Palliat Care Soc Pract*. 2023 Jan 1; 17:1–17.
107. Bolt SR, van der Steen JT, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Pieters S, Meijers JMM. Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2019 Aug 1; 96:143–52.
108. Miller SC, Lima JC, Intrator O, Martin E, Bull J, Hanson LC. Specialty Palliative Care Consultations for Nursing Home Residents With Dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Jul 1;54(1):1–15.
109. Luta X, Ottino B, Hall P, Bowden J, Wee B, Droney J, et al. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. *BMC Palliat Care*. 2021 Jun 23;20(89):1–21.
110. Sawatzky R, Porterfield P, Lee J, Dixon D, Lounsbury K, Pesut B, et al. Conceptual foundations of a palliative approach: A knowledge synthesis. *BMC Palliat Care*. 2016 Jan 15;15(5):1–14.

111. World Health Organization. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Geneva; 2021.
112. Gamondi C, Larkin P, Payne SA. Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education-Part 2. *European Journal of Palliative Care* [Internet]. 2013;20(2):86–90. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/289310063>.

APÊNDICE 1 – TABELAS DE DADOS DO QUESTIONÁRIO

A – Demências geral

1. Admitidos por região de ERPI

Ano \ Região	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos geral	Admitidos demência		Admitidos geral	Admitidos demência		Admitidos geral	Admitidos demência		Admitidos geral	Admitidos demência		Admitidos geral	Admitidos demência	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	163	50	31	189	58	31	146	69	47	212	89	42	245	132	54
Algarve	6	2	30	18	10	56	26	8	31	29	15	52	237	32	14
Centro	270	81	30	295	89	30	330	139	42	330	126	38	321	157	49
LVT	128	47	37	155	54	35	140	50	36	207	56	27	333	158	47
Norte	123	45	37	116	45	39	135	73	54	193	114	59	285	177	62

2. Admitidos por região de RNCCI e RNCP

Ano \ Região	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos geral	Admitidos demência		Admitidos geral	Admitidos demência		Admitidos geral	Admitidos demência		Admitidos geral	Admitidos demência		Admitidos geral	Admitidos demência	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	332	55	17	389	70	18	394	26	7	377	22	6	335	27	8
Algarve	404	17	4	415	17	4	427	26	6	425	26	6	446	49	11
Centro	312	43	14	329	39	12	350	41	12	401	43	11	411	60	15
LVT	311	26	8	416	40	10	419	28	7	507	38	7	583	76	13
Norte	742	2	0,3	805	5	1	784	28	4	969	56	6	1211	541	45

3. Óbitos por região de ERPI

Região \ Ano	2018	2019	2020	2021	2022
	N.º de óbitos por demência	N.º de óbitos por demência	N.º de óbitos por demência	N.º de óbitos por demência	N.º de óbitos por demência
Alentejo	17	14	16	22	48
Algarve	1	5	4	4	39
Centro	68	38	24	24	33
LVT	6	7	5	7	35
Norte	12	17	24	25	69

4. Óbitos por região de RNCCI e RNCP

Região \ Ano	2018	2019	2020	2021	2022
	N.º de óbitos por demência	N.º de óbitos por demência	N.º de óbitos por demência	N.º de óbitos por demência	N.º de óbitos por demência
Alentejo	35	56	32	17	18
Algarve	1	3	3	6	1
Centro	1	1	0	1	3
LVT	2	1	0	10	10
Norte	0	0	15	52	65

B - Demência por Alzheimer (F00)

1. Admitidos por região de ERPI

Ano	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos demência	Admitidos demência F00		Admitidos demência	Admitidos demência F00		Admitidos demência	Admitidos demência F00		Admitidos demência	Admitidos demência F00		Admitidos demência	Admitidos demência F00	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	50	14	28	58	26	45	69	17	25	89	20	22	132	53	40
Algarve	2	0	0	10	3	30	8	0	0	15	2	13	32	6	19
Centro	81	22	27	89	24	27	139	28	20	126	41	33	157	47	30
LVT	47	15	32	54	17	31	50	15	30	56	14	25	158	50	32
Norte	45	13	29	45	11	24	73	13	18	114	28	25	177	46	26

2. Admitidos por região de RNCCI e RNCP

Ano	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos demência	Admitidos demência F00		Admitidos demência geral	Admitidos demência F00		Admitidos demência	Admitidos demência F00		Admitidos demência	Admitidos demência F00		Admitidos demência	Admitidos demência F00	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	55	3	5	70	7	10	26	6	2	22	1	5	27	1	4
Algarve	17	7	41	17	9	53	26	11	42	26	12	46	49	8	16
Centro	43	23	53	39	21	54	41	20	49	43	24	55	60	31	52
LVT	26	8	31	40	9	23	28	3	11	38	6	16	76	13	17
Norte	2	1	50	5	2	40	28	21	75	56	40	71	541	117	22

3. Óbitos por região de ERPI

Ano	2018	2019	2020	2021	2022
Região	N.º de óbitos por demência F00	N.º de óbitos por demência F00	N.º de óbitos por demência F00	N.º de óbitos por demência F00	N.º de óbitos por demência F00
Alentejo	10	11	2	2	4
Algarve	0	1	0	0	0
Centro	7	8	6	8	13
LVT	4	2	2	1	5
Norte	1	6	4	3	6

4. Óbitos por região de RNCCI e RNCP

Ano	2018	2019	2020	2021	2022
Região	N.º de óbitos por demência F00	N.º de óbitos por demência F00	N.º de óbitos por demência F00	N.º de óbitos por demência F00	N.º de óbitos por demência F00
Alentejo	0	3	3	2	0
Algarve	1	3	1	4	1
Centro	0	0	0	0	1
LVT	0	1	0	1	0
Norte	0	0	8	42	19

C - Demência Vascular (F01)

1. Admitidos por região de ERPI

Ano Região	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos demência	Admitidos demência F01		Admitidos demência	Admitidos demência F01		Admitidos demência	Admitidos demência F01		Admitidos demência	Admitidos demência F01		Admitidos demência	Admitidos demência F01	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	50	14	28	58	12	21	69	22	32	89	19	21	132	38	29
Algarve	2	1	50	10	1	10	8	1	13	15	3	20	32	1	3
Centro	81	6	7	89	12	13	139	8	6	126	23	18	157	24	15
LVT	47	9	19	54	6	11	50	7	14	56	9	16	158	21	13
Norte	45	5	11	45	9	20	73	8	11	114	14	12	177	15	8

2. Admitidos por região de RNCCI e RNCP

Ano Região	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos demência	Admitidos demência F01		Admitidos demência	Admitidos demência F01		Admitidos demência	Admitidos demência F01		Admitidos demência	Admitidos demência F01		Admitidos demência	Admitidos demência F01	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	55	4	7	70	4	6	26	8	31	22	0	0	27	1	4
Algarve	17	1	6	17	1	6	26	4	15	26	4	15	49	6	12
Centro	43	5	12	39	7	18	41	8	20	43	9	21	60	12	20
LVT	26	1	4	40	3	8	28	1	4	38	5	13	76	8	11
Norte	2	0	0	5	2	40	28	5	18	56	11	20	541	50	9

3. Óbitos por região de ERPI

Ano	2018	2019	2020	2021	2022
Região	N.º de óbitos por demência F01	N.º de óbitos por demência F01	N.º de óbitos por demência F01	N.º de óbitos por demência F01	N.º de óbitos por demência F01
Alentejo	6	1	4	3	9
Algarve	0	1	1	2	0
Centro	6	2	3	1	2
LVT	1	3	0	1	7
Norte	1	2	0	2	1

4. Óbitos por região de RNCCI e RNCP

Ano	2018	2019	2020	2021	2022
Região	N.º de óbitos por demência F01	N.º de óbitos por demência F01	N.º de óbitos por demência F01	N.º de óbitos por demência F01	N.º de óbitos por demência F01
Alentejo	2	4	4	0	1
Algarve	0	0	1	0	0
Centro	0	0	0	0	0
LVT	0	0	0	0	0
Norte	0	0	3	4	5

**D – Demência em outras doenças especificadas noutra parte (Parkinson, Huntington, Creutzfeldt-Jakob, Pick, Corpos de Lewy, etc.)
(F02)**

1. Admitidos por região de ERPI

Ano Região	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	50	13	26	58	8	14	69	7	10	89	15	17	132	27	20
Algarve	2	1	50	10	2	20	8	3	38	15	3	20	32	2	6
Centro	81	11	14	89	12	13	139	13	9	126	11	9	157	17	11
LVT	47	8	17	54	9	17	50	5	10	56	3	5	158	19	12
Norte	45	10	22	45	7	16	73	7	10	114	23	20	177	29	16

2. Admitidos por região de RNCCI e RNCP

Ano Região	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F00	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	55	1	2	70	3	4	26	5	19	22	0	0	27	2	7
Algarve	17	1	6	17	1	6	26	5	19	26	5	19	49	4	8
Centro	43	8	19	39	8	21	41	9	22	43	6	14	60	26	43
LVT	26	1	4	40	2	5	28	2	7	38	1	3	76	4	5
Norte	2	1	50	5	1	20	28	1	4	56	4	7	541	34	6

3. Óbitos por região de ERPI

Ano Região	2018	2019	2020	2021	2022
	N.º de óbitos por demência F02	N.º de óbitos por demência F02	N.º de óbitos por demência F02	N.º de óbitos por demência F02	N.º de óbitos por demência F02
Alentejo	0	0	0	0	0
Algarve	1	2	1	2	0
Centro	5	5	0	3	3
LVT	0	0	1	2	4
Norte	1	1	1	1	0

4. Óbitos por região de RNCCI e RNCP

Ano Região	2018	2019	2020	2021	2022
	N.º de óbitos por demência F02	N.º de óbitos por demência F02	N.º de óbitos por demência F02	N.º de óbitos por demência F02	N.º de óbitos por demência F02
Alentejo	0	2	0	2	1
Algarve	0	0	1	2	0
Centro	0	0	0	1	0
LVT	0	0	0	0	1
Norte	0	0	2	3	3

E – Demência não especificada (F03)

1. Admitidos por região de ERPI

Ano \ Região	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos demência	Admitidos demência F03		Admitidos demência	Admitidos demência F03		Admitidos demência	Admitidos demência F03		Admitidos demência	Admitidos demência F03		Admitidos demência	Admitidos demência F03	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	50	39	78	58	47	81	69	48	70	89	47	52	132	48	36
Algarve	2	0	0	10	2	20	8	2	25	15	3	20	32	18	56
Centro	81	40	49	89	42	47	139	57	41	126	66	52	157	66	42
LVT	47	14	30	54	26	48	50	24	48	56	27	48	158	32	20
Norte	45	27	60	45	24	53	73	43	59	114	58	51	177	44	25

2. Admitidos por região de RNCCI e RNCP

Ano \ Região	2018			2019			2020			2021			2022		
	Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02		Admitidos demência	Admitidos demência F02	
		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%		N.º	%
Alentejo	55	47	85	70	56	80	26	7	27	22	21	95	27	23	85
Algarve	17	8	47	17	6	35	26	6	23	26	5	19	49	11	22
Centro	43	8	19	39	4	10	41	5	12	43	5	12	60	10	17
LVT	26	16	62	40	26	65	28	22	79	38	30	79	76	36	46
Norte	2	0	0	5	0	0	28	1	4	56	1	2	541	177	33

3. Óbitos por região de ERPI

Ano \ Região	2018	2019	2020	2021	2022
	N.º de óbitos por demência F03	N.º de óbitos por demência F03	N.º de óbitos por demência F03	N.º de óbitos por demência F03	N.º de óbitos por demência F03
Alentejo	1	2	1	1	1
Algarve	0	1	2	0	0
Centro	15	16	7	4	8
LVT	1	2	2	1	1
Norte	2	2	14	13	10

4. Óbitos por região de RNCCI e RNCP

Ano \ Região	2018	2019	2020	2021	2022
	N.º de óbitos por demência F03	N.º de óbitos por demência F03	N.º de óbitos por demência F03	N.º de óbitos por demência F03	N.º de óbitos por demência F03
Alentejo	31	46	25	12	16
Algarve	0	0	0	0	0
Centro	0	0	0	0	0
LVT	0	0	0	0	0
Norte	0	0	2	3	3