

Secção V

CONGRUÊNCIA ENTRE LOCAL DESEJADO DE ÓBITO E LOCAL DE OCORRÊNCIA

Dezembro de 2018

https://doi.org/10.34632/9789725407332_5

Coordenadores

MANUEL LUÍS CAPELAS, PHD

RITA CUNHA FERREIRA, MSc STUDENT

Colaboradoras

ANABELA DIAS, MSc

FLÁVIA FERREIRA, MSc STUDENT

GIZELA ROCHA, MSc STUDENT

Introdução

A sociedade portuguesa, a par da sociedade mundial, enfrenta um acentuado envelhecimento populacional com todas as consequências inerentes a este padrão. Esta “revolução grisalha”,¹ exigiu e continua a exigir aos estados o desenho de novas políticas de intervenção, de forma a adequar respostas às necessidades contemporâneas. Os sistemas de saúde, não fogem a esta regra e confrontam-se com este grande desafio, bem como com o aumento da prevalência de multimorbilidades, com a incapacidade funcional e com as patologias demenciais.² Surgem, nesta linha de tendência, as doenças crónicas, avançadas e progressivas, limitadoras da vida e multi exigentes para doentes, famílias e cuidadores, doenças que se enquadram na definição de cuidados paliativos.^{3,4}

Perante este cenário, questões se colocam:

- Onde são cuidados estes doentes e suas famílias?
- Onde morrem? Por escolha ou por ausência de alternativa?

Sendo a família a pedra basilar da sociedade e o domicílio o local de preferência desta, será adequado afirmar que doentes e famílias, independentemente das suas diferenças pessoais, familiares, culturais e socioeconómicas, preferem permanecer nas suas residências, mesmo enfrentando processos de doença e até de morte.⁵ No entanto, situações existem em que tal se torna impossível, nomeadamente na ausência, incapacidade ou claudicação do cuidador ou por vontade do próprio.

A morte, acontecimento inevitável, sofreu uma evolução no seu conceito e na forma como é vivida no contexto da família e da sociedade, ao longo dos últimos mil anos. Desde a sua vulgar presença nas sociedades medievais que dizimava países e arrastava um terço da população, passando pelo aproveitar da vida e lembrando a morte, do período do Renascimento.⁶

Preparar para a morte, preocupação relevante durante muitos séculos, passou a ser menos evidente à medida que se tornou menos frequente e quotidiana. Afastou-se das residências e dos locais humanizados e passou a ter lugar na instituição hospitalar, um não lugar, uma não habitação.⁶

Nas atuais sociedades ocidentais morre-se prioritariamente fora de casa, no hospital ou no lar da terceira idade. Em Portugal, a predominância da morte em ambiente hospitalar veio a afirmar-se de forma gradual e constante no decurso dos últimos decénios. Em 1984, 60% dos óbitos aconteceram em domicílio, mas em 2008 essa percentagem diminuiu para 20.9%, verificando-se assim uma inversão de proporções entre a morte caseira e a morte hospitalar.⁶ Segundo prestigiados autores, mencionados na obra de Walter Osswald, “Sobre a Morte e o Morrer”, a morte deslocou-se para o hospital encontrando-o desprevenido e incapaz de corresponder a esta nova solicitação.

A sociedade portuguesa está perante um cenário de envelhecimento populacional, prevalência de doenças crónicas, incuráveis e progressivas e de morte fundamentalmente em ambiente hospitalar.

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE) as doenças do aparelho circulatório, comumente designadas por doenças cardiovasculares, são a primeira causa de morte em Portugal. Em 2012 foram responsáveis por 30.4% do total de óbitos.⁷

Os tumores são atualmente a segunda causa de morte, sendo responsáveis por cerca de 25% dos óbitos. Em 1955 representavam uma fração reduzida dos óbitos (7.6%), mas ao longo da segunda metade do século XX e primeira década do século XXI esta proporção aumentou sempre.⁷

As doenças do aparelho respiratório são atualmente a terceira causa de morte mais comum em Portugal, representando 12.9% dos óbitos, seguida das doenças do aparelho digestivo, da diabetes e da Sida.⁷

A adequação de recursos e estruturas para prestação de cuidados a uma população cada vez mais idosa torna-se urgente. Segundo uma projeção, em 2030, 22% da população terá mais de 65 anos e apenas uma pessoa em cada dez morrerá em casa.⁸

Para uma maior humanização na prestação dos cuidados de saúde em fim de vida, é essencial responder às preferências da população para local de morte, diminuindo assim o desfasamento existente entre preferências e realidade.⁹

Importância do local de morte

A qualidade de vida dos doentes associa-se também à qualidade da morte. Apesar de variar consoante a perspetiva, o conceito de “boa morte” tem incluído o respeito pelas preferências do doente no final da vida.¹⁰ Uma das preferências diz respeito precisamente ao local onde ocorre a morte.

Desta forma, a importância do local de morte tem sido estudada e valorizada,¹¹ parecendo existir uma forte associação entre a ocorrência da morte no local escolhido e a satisfação com os cuidados em fim de vida por parte dos familiares.¹²

Em Portugal, apurou-se que morrer no local que se deseja é considerado a primeira ou a segunda prioridade em 59% das pessoas, comparando com o acesso à informação clínica e com a escolha de quem toma as decisões sobre os cuidados no final da vida.¹³

O local de morte tem sido um tema abordado também ao nível da avaliação da qualidade dos cuidados prestados ao doente. Como resultado de um estudo sobre indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal foram definidos, entre outros, dois indicadores: “avaliação regular e frequentemente da preferência do doente e família quanto ao local de morte, e promovendo a realização dessas preferências logo que possível” e “morte do doente onde desejaria”.¹⁴ Também numa revisão sistemática de 2013¹⁵ foram encontrados indicadores referentes ao local de morte.¹⁶ Apesar da concordância entre o local preferido e o local real poder ser influenciada por fatores externos a um serviço, a seleção destes indicadores deriva da relevância do tema.

Local de morte preferido

Estudos internacionais têm apontado grande heterogeneidade das preferências do local de morte, sendo a maioria de difícil comparação por incluírem questões e amostras distintas entre si.¹⁷ Os últimos estudos com dimensão significativa, incluídos numa revisão sistemática publicada em 2017 acerca de doentes com cancro, revelam que em média cerca de 59% (39.7-93.5%) prefere morrer em casa (própria ou de familiares ou amigos). As opções que se seguem em frequência são o hospital e o serviço de cuidados paliativos (*hospice* ou outro), nem sempre por esta ordem (hospital 16%, entre 0.6-39.1%; serviço de cuidados paliativos 12%, entre 0.2-

32.5%). Embora presente em menos estudos como opção de escolha, importa mencionar que o lar é selecionado em cerca de 8% dos doentes como local de morte preferido.¹⁸

Numa revisão sistemática semelhante mas anterior (publicada em 2000), entre os artigos que incluíram a questão sobre a preferência do local de morte, também em média cerca de 56% dos doentes com cancro preferiam morrer em sua casa, seguindo-se o *hospice* e o hospital.¹⁹

Uma revisão sistemática realizada no Reino Unido leva a crer que a distribuição das preferências não será muito diferente noutro grupo de doentes (não oncológicos),²⁰ o que está de acordo com um estudo de 2017 que revela que 56% dos doentes idosos prefere morrer em casa,²¹ assim como com uma revisão sistemática publicada em 2013 que evidencia que 31-87% dos doentes (com qualquer patologia) prefere morrer em casa (tendo em conta os artigos de maior qualidade e excluindo os *outliers*).¹⁷

No estudo publicado em 2017 acima citado, o serviço de cuidados paliativos surge como segunda opção mais procurada e bastante distanciada do hospital (22% vs. 4%). Apesar da maioria preferir morrer em casa, 16% dos idosos elegeu o domicílio como local menos desejado para morrer.²¹

Quanto ao conhecimento acerca de Portugal, temos acesso a informação apenas na população geral.^{13,22-24} Perante a hipótese de uma doença crónica e prolongada ou perante idade muito avançada, a maioria (65%) respondeu que desejaria morrer em casa, surgindo depois o hospital (18%), o lar ou instituição social (9%) e por último o serviço de cuidados paliativos (8%).²³ Noutro estudo de grandes dimensões, perante uma situação hipotética de doença grave como cancro, a maioria das pessoas inquiridas preferia morrer em sua casa ou de um familiar ou amigo (51%), seguindo-se a unidade de cuidados paliativos (36%), o hospital (8%) e o lar ou residência (2%).²² Comparando com outros seis países europeus onde decorreu o mesmo estudo, Portugal registou a menor preferência por morrer em casa. No entanto, avaliar os desejos na população geral poderá não ser uma estratégia precisa para entender onde os doentes desejam realmente morrer.²⁰

Local de morte real

A distribuição do local de morte entre hospitais, domicílio, lar de idosos e unidades de cuidados paliativos varia consideravelmente entre países e regiões.²⁵⁻²⁷

O hospital tem sido o local de morte apontado como mais frequente na maioria dos estudos.²⁸ Numa revisão realizada em 2013, a percentagem de morte no hospital variou entre os diferentes países. Concretamente desde 2007, a morte hospitalar variou entre 37.3% (num estudo realizado na Suíça em 2007) e 63% (num estudo na Bélgica em 2009).²⁵ Também em Portugal o local de morte mais frequente é o hospital, tendo-se registado 62% dos óbitos em hospitais ou clínicas durante o ano de 2015.²⁹ Esta variação entre países resulta de uma interação complexa entre factores organizacionais, sociais e culturais.²⁵

Quanto à morte no domicílio, embora inferior, a percentagem é também muito variável. Na revisão de 2013 supracitada, se tivermos em consideração os estudos desde 2007, a morte em casa variou entre 15.1% (no mesmo estudo Belga de 2009) e 30% (num estudo na Áustria em 2009).²⁵ No que se refere a Portugal, em 2015, 26% dos óbitos ocorreram no domicílio.²⁹

Congruência entre local de morte desejado e real

O grau de congruência entre o local de morte desejado e o real é geralmente baixo, uma vez que, apesar da maior parte dos doentes desejar morrer em casa, a maioria morre num hospital. Contudo, a literatura revela uma grande variação, podendo oscilar entre 30 a 90% de concordância.³⁰

Estudos realizados permitem concluir que a congruência depende do contexto, parecendo que estudos com doentes acompanhados em *hospices* obtêm maior congruência, ao contrário de estudos com doentes hospitalizados que obtêm menor congruência.^{30,31}

Fatores relacionados com a congruência entre o local de morte desejado e o real

Os fatores que influenciam o local de morte e a sua congruência têm sido amplamente estudados, podendo ser englobados em três grupos distintos: fatores ambientais, fatores individuais e fatores relacionados com a doença.³¹

Em relação aos fatores ambientais, identificou-se que o suporte médico e o acompanhamento em serviços de cuidados paliativos aumentam a congruência. O suporte da família e a sua capacidade para cuidar parecem influenciar também na mesma direção. Por outro lado, os reinternamentos e a ausência de suporte familiar ao doente parecem diminuir a congruência.^{30,31}

Quanto aos fatores individuais, vários estudos mostram que a preferência do doente influencia a congruência. Concretamente, a preferência por morrer numa unidade de cuidados paliativos aumenta a congruência, ao contrário da preferência por morrer em casa, que parece atuar em sentido contrário.³⁰

Por último, os fatores relacionados com a doença podem também ter um papel importante, na medida em que os doentes oncológicos podem obter maior congruência quando comparado com os doentes não oncológicos.³¹ Já a ausência de controlo sintomático diminui a congruência.³⁰

Trabalhos desenvolvidos nesta área são pertinentes, pois podem permitir um aumento da capacidade de criação de modelos de cuidados para um fim de vida com qualidade, adequados às preferências dos doentes e dos seus familiares. Podem também fornecer informação aos profissionais de saúde sobre os principais fatores relacionados com a congruência entre o local de morte preferido e o local real.

Objetivo

1. Avaliar a congruência entre o local de morte preferido pelo doente e o local onde realmente aconteceu.

Metodologia

Estudo analítico, observacional e prospetivo com abordagem quantitativa.

Solicitadas autorizações a todas as instituições de saúde, públicas e privadas, com serviços/equipas de cuidados paliativos, à data de 1 de janeiro de 2017, num total de 61. Não se obteve qualquer resposta de 19 instituições. Em 7, o estudo não foi aprovado por questões

intrínsecas ao próprio serviço de cuidados paliativos; em 3, a 31 de dezembro de 2017 ainda se aguardava decisão. Em 32 instituições o estudo foi aprovado, mas só 6 destas participaram efetivamente com envio de dados, os quais se reportaram ao período de março a dezembro de 2017.

Deste modo, os dados, aqui apresentados, reportam-se a 2 unidades de cuidados paliativos (UCP), 1 equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e 3 equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

Variáveis

1. Caracterização dos doentes
 - a. Características demográficas: Idade; Género; Nível de instrução; Estado civil;
 - b. Características clínicas: Tipologia de doença; Tipologia de serviço onde se encontra; Existência de cuidador.
2. Local de óbito preferido;
3. Local de ocorrência da morte.

População e amostra

A amostra foi não probabilística, acidental e ficou constituída por 376 doentes que receberam cuidados paliativos.

Crítérios de inclusão

- Doentes: idade igual ou superior a 18 anos; estarem cognitivamente competentes para responderem ao questionário.

Instrumentos de recolha de dados

1. Formulários
 - a. Formulário de caracterização do doente com identificação do local desejado para a ocorrência do óbito;
 - i. Posteriormente, aquando do óbito, a equipa de saúde registou o local da ocorrência;
 - ii. O local de preferência registado foi o último referido pelo doente durante o seu tempo de estadia na equipa/serviço.

Resultados

Caracterização demográfica

Género

Dos 376 doentes envolvidos no estudo, 51.9% (195) eram do sexo masculino e 48.1% (181) eram do sexo feminino.

Idade

Possuíam uma mediana de 73 anos para um intervalo entre 28 e 95 anos, com uma amplitude interquartil de 19 anos (média de 71.50 anos e desvio padrão de 13.1 anos). Maioritariamente encontravam-se no intervalo [70,89] anos. (Tabela 1)

Tabela 1 - Idade do doente, em anos (n=376)

Faixa etária	Nº	%
28-29	1	0.3
30-39	5	1.3
40-49	21	5.6
50-59	39	10.4
60-69	75	19.9
70-79	111	29.5
80-89	104	27.7
90-95	20	5.3
Total	376	100.0

Nível de Instrução

Dos 373 que identificaram o seu nível de instrução verificou-se que 62.2% (232) possuíam o nível básico; 23.9% (89) não possuíam qualquer nível de instrução; 9.7% (36) possuíam o nível secundário; 2.9% (11) possuíam um nível de instrução superior (licenciatura, mestrado, doutoramento) e 1.3% (5) possuíam especialização tecnológica (cursos profissionalizantes). (Tabela 2)

Tabela 2 - Nível de Instrução do doente (n=373)

Nível de Instrução	Nº	%
Básico	232	62.2
Nenhum	89	23.9
Secundário	36	9.7
Superior (licenciatura, mestrado, doutoramento)	11	2.9
Especialização Tecnológica (Cursos profissionalizantes)	5	1.3
Total	373	100.0

Estado Civil

Quanto ao estado civil 53.5% (201) eram casados com registo; 28.7% (108) eram viúvos(as); 9.6% (36) eram solteiros(as); 6.1% (23) eram divorciados(as); 1.1% (4) eram casados(as) sem registo (união de facto) e, com a mesma percentagem, 1.1% (4) eram separados(as). (Tabela. 3)

Tabela 3 - Estado Civil do doente (n=376)

Estado Civil	Nº	%
Casado(a) com registo	201	53.5
Viúvo(a)	108	28.7
Solteiro(a)	36	9.6
Divorciado(a)	23	6.1
Casado sem registo (união de facto)	4	1.1
Separado(a)	4	1.1
Total	376	100.0

Caracterização clínica

Tipologia de serviço onde se encontra

Em relação à tipologia do serviço, 50% (188) foi acompanhado numa ECSCP, 40.2% (151) numa UCP e 9.8% (37) numa EIHSCP. (Tabela 4)

Tabela 4 - Tipologia de serviço onde o doente se encontra (n=376)

Tipologia de serviço	Nº	%
ECSCP	188	50.0
UCP	151	40.2
EIHSCP	37	9.8
Total	376	100.0

Tipologia de doença

No que respeita a tipologia da doença de base dos doentes, em 84.8% (319) era oncológica; não oncológica em 14.1% (53) e mista em 1.1% (4). (Tabela 5)

Tabela 5 – Tipologia de doença (n=376)

Tipologia de doença	Nº	%
Oncológica	319	84.8
Não Oncológica	53	14.1
Mista	4	1.1
Total	376	100.0

Existência de cuidador

Do número total de doentes (376), 97.1% (365) tinham cuidador.

Congruência entre local de morte desejado e local de ocorrência

Local de morte desejado

Entre os 259 doentes cuja preferência foi reportada, 68.7% (178) preferiram morrer em casa (própria ou de um familiar ou amigo), 16.6% (43) numa UCP, 3.1% (8) num hospital ou unidade que não fosse UCP e 1.1% (3) num lar ou residência. Para além destes locais, 10.4% (27) referiu que não sabia ou preferia não responder. (Tabela 6)

Tabela 6 - Local de morte desejado (n=259)

Local de morte preferido	Nº.	%
Casa	178	68.7
Casa própria	158	61.0
Casa de familiar ou amigo	20	7.7
UCP	43	16.6
Hospital ou outra unidade não UCP	8	3.1
Lar ou residência	3	1.1
Não sabe	17	6.6
Prefere não dizer	10	3.9
Total	259	100.0

Local de ocorrência da morte

Dos 188 doentes com local de morte identificado, 54.3% (102) morreu numa UCP, 22.9% (43) num hospital ou unidade que não fosse UCP, 22.3% (42) em casa e 0.5% (1) num lar ou residência. (Tabela 7)

Tabela 7 - Local de ocorrência da morte (n=188)

Local de ocorrência de morte	Nº.	%
UCP	102	54.3
Hospital ou outra unidade não UCP	43	22.9
Casa	42	22.3
Casa própria	36	19.1
Casa de familiar ou amigo	6	3.2
Lar ou residência	1	0.5
Total	188	100.0

Congruência

Analisando dados de 107 doentes cujo local de morte desejado e local de ocorrência da morte eram conhecidos, 26.3% (15) dos que preferiram morrer em casa própria, 54.5% (6) dos que preferiam morrer em casa de um familiar ou amigo, 97.1% (34) dos que desejavam morrer numa UCP e 100% (1) dos que desejavam morrer num lar ou residência conseguiram concretizar a sua preferência. A concordância geral foi de 52.3%, com valor k de 0.34 ($p < 0.001$). (Tabela 8)

Tabela 8 - Congruência entre o local de morte desejado e o local de ocorrência da morte (n=107)

Local preferido	Local de ocorrência										Total
	Casa própria		Casa familiar/amigo		UCP		Hospital		Lar ou residência		
Casa própria	15	26.3%	0	-	23	40.4%	19	33.3%	0	-	57
Casa familiar/amigo	1	9.1%	6	54.5%	2	18.2%	2	18.2%	0	-	11
UCP	0	-	0	-	34	97.1%	1	2.9%	0	-	35
Hospital	0	-	0	-	3	100%	0	-	0	-	3
Lar ou residência	0	-	0	-	0	-	0	-	1	100%	1
Total	16		6		62		22		1		107

As percentagens referem-se ao local preferido de morte (percentagem por linha). Valores destacados correspondem a doentes com o desejo concretizado. Concordância geral: valor de $K=0,34$, $p < 0,001$.

Fatores associados à congruência

A congruência entre local de morte desejado e local de ocorrência da morte não se relacionou de forma estatisticamente significativa com o género, a idade, o nível de instrução, o estado civil, a tipologia do serviço onde o doente se encontrava, a tipologia da doença e a existência de cuidador. (Tabela 9)

Tabela 9 - Análise bivariada em relação à congruência entre local de morte desejado e local de ocorrência

Variável	Teste estatístico	Valor p
Género	$\chi^2(1)=0.40$	0.526
Idade	U=1360.00	0.585
Nível de instrução	$\chi^2_{mc}(3)=1.33$	0.213
Estado civil	$\chi^2_{mc}(3)=3.62$	0.124
Tipologia do serviço onde se encontra	$\chi^2_{mc}(1)=0.57$	0.320
Tipologia da doença	$\chi^2(0)=2.32$	0.127
Existência de cuidador	$\chi^2(1)=0.05$	1.000

Diagnóstico clínico – análise realizada entre diagnóstico oncológico e não oncológico; excluídos os doentes com diagnósticos mistos.

No entanto, verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a congruência e o local de morte desejado, nomeadamente com o desejo de morrer em casa própria ou de familiar ou amigo (OR=0.05, IC_{95%}: [0.02; 0.16]) e com o desejo de morrer numa UCP (OR=77.27, IC_{95%}: [9.94; 600.74]). (Tabela 10)

Tabela 10 - Análise bivariada em relação à congruência entre local de morte desejado e local de ocorrência, consoante o local de morte desejado

Local de morte desejado	Teste estatístico*	OR	IC _{95%}	Valor p
Casa própria ou familiar/amigo	$\chi^2=34.42$	0.05	0.02-0.16	<0.001
UCP	$\chi^2=41.86$	77.27	9.94-600.74	<0.001
Hospital	$\chi^2=3.39$	-	-	0.105
Lar ou residência	$\chi^2=0.92$	-	-	1.000

OR – Odds ratio. IC – intervalos de confiança. * Valores sem graus de liberdade por serem obtidos através do software Epidat 3.1.

Discussão

A amostra apresentou uma ligeira predominância do género masculino e uma maior representação das 8ª e 9ª décadas de vida. Mais de metade dos doentes eram casados e apresentavam um baixo nível de escolaridade. A maioria dos doentes possuía um cuidador e era acompanhado em cuidados paliativos por uma doença oncológica. Metade dos doentes da amostra foram acompanhados no domicílio, através de uma ECSCP, e grande parte dos restantes foram acompanhados numa UCP. Apenas uma pequena proporção foi acompanhada por uma EIHSCP.

No que se refere à preferência do doente em relação ao local de morte, verificou-se uma ausência de resposta em cerca de 31% dos doentes, o que poderá dever-se, pelo menos em parte, a um desconhecimento das preferências por parte da equipa prestadora de cuidados.

Verificou-se que a maioria dos doentes preferia morrer em casa (própria ou de familiar ou amigo), atingindo uma proporção superior ao resultado de vários estudos, quer em doentes oncológicos quer em doentes com outras patologias.^{18,19,21} Também em comparação com estudos na população portuguesa, a proporção obtida na nossa amostra foi superior.^{22,23}

O desejo de morrer numa UCP foi o segundo mais predominante, estando de acordo com a bibliografia^{18,21} e encontrando-se entre os dois valores obtidos na população portuguesa.^{22,23}

O hospital foi a escolha para uma minoria de doentes, o que poderá dever-se à difusão crescente do conhecimento acerca dos cuidados paliativos. A proporção obtida foi inferior à encontrada em bibliografia internacional^{18,21} e nacional^{22,23}.

O lar ou a residência foram eleitos apenas por três doentes. No entanto, apesar da pouca expressão, determina que haja recursos de cuidados paliativos também neste local.

Para cerca de 10% dos doentes o tema do local de morte pareceu não ser tão relevante, pelo menos a ponto de o doente não saber o que desejava ou preferir não dizer.

Apesar das preferências, o local de ocorrência da morte foi mais frequentemente uma instituição. A maioria dos doentes falecidos morreu numa UCP, seguido do hospital e, apenas em terceiro, surgiu o domicílio. Esta distribuição não está de acordo com outros estudos^{25,28} nem com estatísticas nacionais²⁹. Por um lado, seria já expectável que doentes acompanhados em cuidados paliativos morressem mais em UCP e menos em hospitais. Por outro lado, países como Portugal em que na certidão de óbito a UCP está incluída em “hospital”, é natural que a percentagem de morte considerada hospitalar seja bastante mais elevada do que no presente estudo.

Relativamente à morte a nível domiciliar, a proporção obtida foi inferior à estatística nacional de 2015,²⁹ o que não era de esperar tendo em conta o acompanhamento por uma equipa que procura ir de encontro às preferências do doente.

Pelo exposto, compreende-se que a congruência obtida entre a preferência e a realidade tenha sido apenas ligeiramente superior a 50%, com um valor de K considerado razoável (valor $k=0.34$).

Foi obtida uma associação estatisticamente significativa entre a congruência e o local de morte preferido, descrita também noutro estudo.³⁰ Assim, o facto de o doente desejar morrer em casa (própria ou de familiar ou amigo) associou-se de forma negativa com a congruência, isto é, com a concretização do desejo do doente. Pelo contrário, o facto de o doente eleger a UCP como local de morte preferido facilitou a concretização do desejo.

No presente estudo não se obteve nenhuma associação estatisticamente significativa entre a congruência e fatores ambientais ou fatores relacionados com a doença.

Conclusões

Tendo em conta o objetivo, podemos concluir que, apesar do local de morte preferido ter sido maioritariamente o domicílio, o local de ocorrência da morte foi mais frequentemente uma instituição (principalmente a UCP). Desta forma, a concordância obtida foi apenas ligeiramente acima dos 50%. A preferência pela UCP como local de morte atuou como fator facilitador da congruência, enquanto a preferência pelo domicílio atuou em sentido contrário.

Recomendações

Perante o nosso estudo e tendo em conta as limitações, recomenda-se:

- 1) Sensibilizar as equipas de cuidados paliativos para o tema do local de morte, avaliando de forma sistemática as preferências dos doentes e familiares.
- 2) Realizar outros estudos mais alargados de forma a comprovar ou não a distribuição das preferências dos doentes em Portugal.

- 3) Proceder a um maior investimento no desenvolvimento de planos que atendam aos requisitos do envelhecimento da população, devendo estes garantir melhores cuidados aos doentes em fim de vida e aos seus familiares, independentemente do local preferido para morrer e do diagnóstico.
- 4) Aumentar e melhorar recursos para acompanhamento dos doentes que desejam morrer no domicílio, de forma a que esta preferência não atue de forma negativa na congruência, já que esta parece ser a preferência maioritária.

Referências bibliográficas

1. Rosa MJV. O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2016.
2. May P, Morrison RS, Murtagh FEM. Current state of the economics of palliative and end-of-life care. *Palliat Med* [Internet]. 2017;31(4):293–5. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216317695677>
3. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2009 [cited 2009 Sep 19]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Neto IG. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Neto IG, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010. p. 1–43.
5. Chen H, Nicolson DJ, Macleod U, Allgar V, Dalglish C, Johnson M. Does the use of specialist palliative care services modify the effect of socioeconomic status on place of death? A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2015;30(5):434–45. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/30/5/434.full>
6. Osswald W. Sobre a Morte e o Morrer. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013.
7. Coelho E, Nunes LC. Evolução da Mortalidade em Portugal desde 1950. *Rev Estud Demográficos* [Internet]. 2015;55:5–30. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=224830908&PUBLICACOESmodo=2
8. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008;22(1):33–41.
9. Gomes B, Calanzani N, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review). *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6):1–279.
10. 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. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016;24(4):261–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>
11. Tang ST. When death is imminent - Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs* [Internet]. 2003;26(3):245–51. Available from: <https://journals.lww.com/cancernursingonline/pages/articleviewer.aspx?year=2003&issue=06000&article=00012&type=abstract>

12. Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, et al. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of- Life care. *PLoS One*. 2014;9(11):1–7.
13. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. *Cent Estud e Investig em Saúde da Univ Coimbra*. 2013;1–20.
14. Capelas ML. Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014.
15. De Roo ML, Leemans K, Claessen SJJ, Cohen J, W. Pasman HR, Deliens L, et al. Quality indicators for palliative care: Update of a systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013;46(4):556–72. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.013>
16. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van Den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One*. 2014;9(4):6–10.
17. 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* [Internet]. 2013;12(February):7. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3623898&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
18. Nilsson J, Blomberg C, Holgersson G, Carlsson T, Bergqvist M, Bergström S. End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol*. 2017;13(6):356–64.
19. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patients preferences. *J Palliat Med*. 2000;3:287–300.
20. Hoare S, Morris ZS, Kelly MP, Kuhn I, Barclay S. Do patients want to die at home? A systematic review of the UK literature, focused on missing preferences for place of death. *PLoS One*. 2015;10(11):1–18.
21. Higginson IJ, Daveson BA, Morrison RS, Yi D, Meier D, Smith M, et al. Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatr* [Internet]. 2017;17(1):271. Available from: <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-017-0648-4>
22. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Med Port* [Internet]. 2013;4(4):327–34. Available from: www.actamedicaportuguesa.com
23. Capelas ML, Coelho SP. Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cad saúde*. 6(único):7–18.
24. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, The Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012;23(8):2006–15.

25. Thönnies M, Jakoby N. Where People Die. A Critical Review. Med Sociol online [Internet]. 2013;7(1):8–19. Available from: <http://www.suz.uzh.ch/jakoby/publikationen/ThoennesJakoby2013.pdf>
26. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home-is it better: a narrative appraisal of the state of the science. Palliat Med [Internet]. 2013;27(10):918–24. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23698451>
27. Gomes B, Higginson IJ. Home or hospital? Choices at the end of life. J R Soc Med. 2004;97(9):413–4.
28. 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(2):257–67.
29. Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas da Saúde 2015 [Internet]. Lisboa; 2017. Available from: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=257779974&PUBLICACOESmodo=2
30. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2010;39(3):591–604. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007>
31. 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(2):144–54.

