



CATÓLICA PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

A MORTE NA USF ESPINHO EM 2012
VIVÊNCIAS PESSOAIS E FAMILIARES

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

por

Helena Paula Beça

Fevereiro, 2015



CATÓLICA PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

A MORTE NA USF ESPINHO EM 2012
VIVÊNCIAS PESSOAIS E FAMILIARES

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por

Helena Paula Beça

Sob orientação da Professora Doutora Margarida Vieira

Fevereiro, 2015

RESUMO

Introdução

Os estudos demonstram que a maioria das pessoas preferiria morrer no seu domicílio. Contudo, nos países ocidentais as mortes em instituições têm aumentado, de forma quase generalizada, nas últimas décadas, estando descritos vários fatores determinantes do local de morte. Do mesmo modo, morrer no local de escolha tem-se constituído como um indicador de qualidade porque poderá significar manter a dignidade e a autodeterminação e, conseqüentemente, maior satisfação dos doentes em fase terminal.

Objetivos

Descrever os óbitos ocorridos na Unidade de Saúde Familiar (USF) Espinho, durante o ano de 2012, quanto às características demográficas e socioeconómicas e causa de morte, e verificar a sua associação com o local de morte.

Material e Métodos

Estudo retrospectivo, quantitativo e descritivo-correlacional, A população estudada foi constituída por todos os doentes inscritos na referida USF que faleceram durante o ano 2012. Os dados foram obtidos a partir da consulta de diversas bases de registos clínicos. Foram aplicados métodos de estatística descritiva e regressão logística multivariada para o estudo da associação entre as variáveis independentes e o local de morte.

Resultados

Em 2012 faleceram 123 pessoas inscritas na USF Espinho. A maioria (92,2%) morreu de doenças crónicas. Cerca de 39% das pessoas morreram no seu domicílio e 57% no hospital. Verificou-se associação entre o local de morte e a idade, estado civil, tipo de família, nível socioeconómico, estado funcional e tipo de doença. A regressão logística multivariada determinou que pertencer a uma família alargada ou a outros tipos de família e às classes média, média-alta e alta eram fatores preditores para a morte em casa enquanto sofrer de doença oncológica era um fator preditor de morte no hospital.

Discussão/Conclusão

A consciência de como morreram as pessoas estudadas levanta questões de natureza organizacional, social, cultural, deontológica e ética. O investimento nos Cuidados Paliativos, sobretudo ao nível da formação dos profissionais de saúde, da educação de políticos e público em geral e da disponibilização de fármacos, tal como recomendado pela Organização Mundial de Saúde, é fundamental para a melhoria da prestação de cuidados de fim de vida a toda a população que deles necessita.

ABSTRACT

Introduction

Studies show that most people would rather die in their homes. However, in Western countries, deaths in institutions have increased almost across the board, in recent decades, and several factors determining the place of death have been described. Similarly, die in the place of choice has been constituted as an indicator of quality because it may mean keeping the dignity and self-determination and, consequently, greater satisfaction of the terminally ill.

Goals

Describe the deaths occurred in Espinho Family Health Unit (FHU), during the year 2012, according to demographic and socioeconomic characteristics and causes of death, and verify its association with the place of death.

Material and Methods

Retrospective, quantitative and descriptive-correlational study. The population consisted of all patients enrolled in that FHU who died during the year 2012. The data were obtained through consultation of diverse bases of medical records. Methods of descriptive statistics and multivariate logistic regression were applied to study the association between the independent variables and the place of death.

Results

In 2012 died 123 people enrolled in Espinho FHU. The majority (92.2%) died of chronic diseases. About 39% of people died in their homes and 57% in the hospital. There was an association between the place of death and age, marital status, family type, socioeconomic status, functional status and type of disease. Multivariate logistic regression determined that belong to an extended family or other types of families and middle, upper-middle and high classes were predictors for death at home while suffering from oncological disease was a predictor of death at the hospital.

Discussion / Conclusion

The awareness of how the studied people died raises issues of organizational, social, cultural, ethical and ethics nature. Investment in Palliative Care, particularly at the level of training health professionals, education of politicians and general public and the provision of drugs, as recommended by the World Health Organization, is critical to improve the delivery of care at end of life to all citizens who need them.

AGRADECIMENTOS

Começando pelo princípio ...

1 – Aos meus pais, pelo exemplo constante do valor do trabalho, tenacidade, fé e resiliência;

2 – À Dra. Carla Lopes da Mota, ao Dr. Dilermando Sobral e à Dra. Fernanda Jesuíno, meus queridos amigos, que me incentivaram a enveredar por esta aventura;

3 – Ao Serviço de apoio da Católica, pelo apoio no labirinto burocrático, com referência especial à Dra. Priscilla Shotton, que sempre me recebeu com amabilidade e respostas para as muitas questões que lhe fui colocando;

3 – Aos meus Colegas de Mestrado, o companheirismo, a jovialidade, a partilha de ideias e a discussão permanente, que tornaram o 1º ano um desafio constante;

4 – Aos meus Professores de Mestrado, pelo alargar de horizontes, a incitação à superação, o repto à reflexão e a exposição de experiências vividas, que converteram o 1º ano num único grande momento de enriquecimento pessoal. Uma palavra de apreço particular aos Professores José Carlos Bermejo e José Luís Pereira, o saber envolvido pela humildade sempre me enterneceu;

5 – À Professora Doutora Margarida Vieira, por estar sempre presente nos momentos decisivos, por não permitir que eu desistisse, pelas conversas de fim da tarde em que as minhas dúvidas e questões eram solucionadas com um sorriso suave e um olhar enriquecido pelo saber e a humanidade que a caracterizam;

6 – À Dra. Catarina Fernandes, pela generosidade em me ceder parte do seu tempo abdicando dos seus momentos de lazer.

7- À Dra. Constantina Sousa e Silva, por se manter fiel ao dogma que adotamos um dia, “uma vez Orientadora, para sempre Orientadora”.

Índice

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. OBJECTIVOS	19
3. MATERIAL E MÉTODOS.....	21
Recolha de Dados	22
Variáveis	22
Tratamento dos dados e análise estatística	26
Procedimentos formais e éticos	27
4. RESULTADOS	29
5. DISCUSSÃO.....	43
6. CONCLUSÃO.....	61
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63
8. ANEXOS.....	75
Anexo I - Ficha de identificação de utentes.....	76
Anexo II - Ficha de identificação e registo dos resultados do doente	77
Anexo III - Variáveis a estudar.....	79
Anexo IV – Autorização ACeS Espinho/Gaia.....	80
Anexo V – Parecer Comissão Nacional de Protecção de Dados	81
Anexo VI – Parecer da Comissão de Ética para a Saúde - ARS Norte, I.P.....	85

Índice de tabelas

Tabela I - Características sócio – demográficas dos utentes (N: 116).....	30
Tabela II – Características familiares dos utentes (N:116).....	31
Tabela III – Causas de morte na USF Espinho em 2012 (N:116).	32
Tabela IV – Descrição dos acidentes/morte súbita/doença aguda.....	33
Tabela V – Género, idade e anos de doença das pessoas falecidas por doença crónica (N:107).	34
Tabela VI – Descrição dos doentes que moravam em lares.	37
Tabela VII – Associações estatisticamente significativas com o local de morte.	38
Tabela VIII - Associações estatisticamente significativas com o local de morte (continuação).	40
Tabela IX – Modelo de regressão logística multivariada, associação de variáveis com local de morte.	41

Índice de figuras

Figura 1 - Distribuição dos doentes de acordo com a doença e causa de morte, por grupo etário (< 65, 65-74 e ≥ 75 anos) e sexo (N:116).....	33
Figura 2 - Distribuição dos doentes (N:107) com doença crónica por estado funcional (Classificação de <i>Barthel</i>).	35
Figura 3 - Distribuição dos doentes (N:107) por preferência do local de morte, de acordo com o género e grupo etário (< 65 anos, 65-74 anos e ≥ 75 anos).	35
Figura 4 - Distribuição dos doentes (N: 107) por local de morte de acordo com o género e grupo etário (<65, 65-74 e ≥ 75 anos).	36

Lista de siglas

- ACeS – Agrupamentos de Centros de Saúde
- APVD – Anos Potenciais de Vida Perdidos
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- CA – Carcinoma
- CCR – Cancro do Cólon e Reto
- CHVNG/E – Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho
- CNPD – Comissão Nacional de Proteção de Dados
- CP – Cuidados Paliativos
- CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares
- CSP – Cuidados de Saúde Primários
- DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
- EAM – Enfarte Agudo do Miocárdio
- FA – Fibrilhação Auricular
- ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- IPO – Instituto Português de Oncologia
- MF – Médico de Família
- MGF – Medicina Geral e Familiar
- NOP – Número Operacional de Processo
- OR – *Odds Ratio*
- PDS – Plataforma de Dados de Saúde
- PLS – Plano Local de Saúde
- RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAM – Sistema de Apoio ao Médico

SICO – Sistema de Informação dos Certificados de Óbito

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

SU – Serviço de Urgência

US – Unidade de Saúde

USF – Unidade de Saúde Familiar

1. INTRODUÇÃO

O estudo de questões relacionadas com a morte numa determinada população contribui para o conhecimento sobre o estado de saúde dessa comunidade, o que pode levar à adoção de estratégias preventivas e curativas, atendendo aos recursos disponíveis, que promovam o bem-estar dos indivíduos e aumentem a qualidade e o número de anos de vida, traduzindo-se em ganhos para a saúde.

A determinação das taxas de mortalidade global e mortalidade infantil e das causas de morte é rotineira, quer a nível nacional, quer a nível local. Contudo, há poucos estudos em Portugal e ao nível dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) sobre a relação destes dados com as circunstâncias e os fatores associados e/ou que os determinam.

Estas questões são particularmente relevantes em CSP, onde são prestados cuidados em continuidade à maioria da população.

Num estudo publicado em 1993, *Berlin et al*¹ revelaram que os Médicos de Família (MF) de *Newcastle* tinham dificuldade em obter informação atempada e completa sobre a morte dos doentes inscritos nas suas listas e propunham um sistema que colmatasse esta deficiência e possibilitasse o fluxo adequado de dados até aos respetivos MF. Segundo os mesmos autores, isso permitiria melhorar os cuidados às pessoas em luto e estimularia auditorias clínicas e a autoaprendizagem.

Dez anos depois, *Beaumont e Hurwitz*² realizaram um estudo observacional com o intuito de avaliar a importância de manter um registo de mortes em Clínica Geral. Após a análise dos registos efetuados durante 15 anos numa Clínica de CSP do Reino Unido, verificaram que a notificação dos óbitos aos MF era oficial em 86,2% dos casos e informal em 41,2% (através de familiares, vizinhos ou jornais locais). As maiores dificuldades foram a determinação das causas de morte, não encontradas em 16,4% das pessoas falecidas, e o atraso da notícia da morte. Concluíram que a informação oportuna e atualizada sobre a morte e as suas circunstâncias permitiria o estudo das tendências de morte e a sua comparação com valores nacionais, maior apoio aos utentes em luto e contribuiria para a melhoria da governança clínica e da prática médica ao nível dos CSP. Competiria ao Serviço Nacional de Estatística (INE) providenciar informação completa e em tempo útil.

Num estudo publicado no ano 2011, em Portugal, cujo objetivo principal era identificar a fonte de informação do MF relativa aos óbitos e suas causas,³ os autores apuraram que para ambos os dados a fonte mais comum era informal (87% relativamente à notícia da morte, maioritariamente a família, 45% em relação à sua causa). Concluíram pela necessidade de criar um registo de óbitos ao nível dos Centros de Saúde.

Em outro estudo, publicado no mesmo ano, as autoras refletiram sobre a importância de estudar a morte.⁴ Defenderam que o MF possuir informação fidedigna, clara e atempada sobre a morte e os fatores associados contribui para a autoavaliação, a melhoria da prestação de cuidados de saúde aos doentes em fim de vida e suas famílias, incluindo na fase do luto, melhor coordenação com os Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e a deteção de necessidades formativas.

No contexto do estudo da morte, é igualmente necessário atender às profundas transformações que ocorreram nas últimas décadas quanto às características demográficas, causas e circunstâncias.

A melhoria das condições sanitárias e higiénico-dietéticas e o progresso tecnológico, científico e médico têm conduzido ao aumento da longevidade da população portuguesa. A esperança de vida à nascença em Portugal no triénio 2008/2010 atingiu 79,38 anos, vivendo as mulheres, em média, mais 6 anos do que os homens.⁵ De realçar, no entanto, que a esperança de vida sem incapacidade, no ano de 2010, era, em média, maior nos homens (59,3 anos) do que nas mulheres (56,6 anos).⁵ Os fatores referidos e a baixa acentuada da natalidade, consequência da entrada das mulheres no mercado de trabalho, do maior nível de escolaridade, com o consequente aumento da aptidão e da vontade para a autodeterminação, e a divulgação e o uso dos métodos contraceptivos, têm contribuído para a diminuição do número de jovens e o aumento do número de idosos, com o resultante envelhecimento da população e incremento de pessoas em situação de dependência.

Segundo o INE, o índice de envelhecimento em 2012, em Portugal, era de 131,1, ou seja para cada 100 jovens, dos 0-14 anos, existiam 131,1 pessoas com 65 ou mais anos, e o índice de dependência de idosos era de 29,4, o que significa que existiam 29,4 idosos por cada 100 pessoas em idade activa.⁶ Segundo a mesma fonte, estes

indicadores subiram para 136 e 30,3, respetivamente, no ano de 2013.⁶ De realçar que, em Espinho, o índice de envelhecimento era de 179,9 e o índice de dependência de idosos era de 33,5, no ano de 2013, o que se traduz numa população mais envelhecida do que a população nacional.⁷

De forma similar, o perfil das causas de morte alterou-se drasticamente, passando das doenças infecto-contagiosas para as doenças associadas aos estilos de vida e envelhecimento e às doenças oncológicas. Em 2012, em Portugal e em Espinho, a taxa de mortalidade global foi de 10,2‰ e 10,3‰, por doenças do aparelho circulatório de 3,1‰ e 2,9‰ e por tumores malignos de 2,4‰ e 2,8‰, respetivamente.⁶

Considerando a mortalidade prematura, ou seja, aquela que ocorre antes de se atingir os 70 anos de idade, em 2009 contribuiu com 24,3% para o total, o que significa que quase um quarto das mortes nesse ano ocorreram antes desta idade.⁸ As principais causas de morte e de anos potenciais de vida perdidos (APVP) foram, nos homens, acidentes de trânsito com veículos a motor, tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmão e lesões auto-provocados intencionalmente, e, nas mulheres, o tumor maligno da mama, doenças cerebrovasculares e tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmão.⁸

Em sùmula, a maioria dos portugueses morre atualmente com idades avançadas, com doenças crónicas e em situação de dependência de grau variável. Mas salienta-se a existência de um número significativo de óbitos sem diagnóstico definido, o que compromete a validade dos dados e reforça a necessidade da melhoria dos registos nos certificados de óbito.⁵

De grande relevância no âmbito do estudo em apreço, mas provavelmente menos valorizada, é a transformação ocorrida na civilização ocidental quanto à vivência cultural e social da morte. De acontecimento experienciado em família e na comunidade durante séculos, passou a ser vivido predominantemente em contexto hospitalar e, na maioria dos casos, de forma solitária.⁹⁻¹³

Nas últimas décadas a morte oculta-se, silencia-se, afasta-se do pensamento.¹³ Institucionaliza-se. Os tradicionais rituais associados ao ato de morrer são desincentivados, a família não se junta ao redor do moribundo para ouvir as suas últimas vontades, o velório tem local e hora marcados, sempre longe do lar, as

cerimónias, religiosas ou de outra natureza, estão ausentes ou abreviam-se ao ínfimo, os memoriais em honra do ente querido já não simbolizam ou desencadeiam paixões e as crianças são afastadas e impossibilitadas de reconhecer e partilhar o acontecimento familiar. Também os sinais exteriores de luto e as visitas ao cemitério são reduzidos, possivelmente porque associados a uma vivência cada vez mais enfraquecida da religião e porque podem ser considerados por terceiros como debilidade e incapacidade de superar o sofrimento e reiniciar uma nova etapa da vida, o que possibilita o desencadear de sentimentos de impotência, frustração e vergonha. Constatase que as profundas alterações sociais, culturais e religiosas das últimas décadas afastaram os antigos rituais relacionados com a morte sem, no entanto, oferecerem alternativas que amparem a pessoa que morre e facilitem a elaboração da perda dos sobreviventes.

Para a pessoa que morre, este contexto constitui terreno favorável para a usurpação do direito à autodeterminação, da possibilidade de se despedir, de se reconciliar, de continuar a usufruir da vida enquanto morre. Para os enlutados, nomeadamente as crianças, é dificultar a experiência da perda e o trabalho do luto e possibilitar o aparecimento de sofrimento e doença mental, posteriormente, de muito difícil diagnóstico e tratamento quando anos depois a raiz do problema se apresentar de forma esquiva ao médico e ao próprio paciente.

Um dos aspetos mais pertinente destas transformações é o local de morte, que no dizer de vários autores, “mudou-se para o Hospital”, depois da II Guerra Mundial, nos países ocidentais.⁹⁻¹³ Em Portugal esta alteração começou mais tarde, no início da década de 70 do século passado, porém foi particularmente brusca, verificando-se que a percentagem de mortes ocorridas no hospital em 1970 foi de cerca de 20%, tendo aumentado progressivamente até 2005, ano em que a percentagem de óbitos neste contexto foi de 59,9% e em casa apenas de 32,5%.¹² No ano de 2010 a percentagem de pessoas que faleceu no seu domicílio foi de apenas 29,6%.¹⁴

Nos países ocidentais tem-se verificado uma nova inversão desta tendência, com a tentativa do regresso da morte à casa do doente ou, pelo menos, acontecer fora do hospital. Em sequência, diversos estudos internacionais têm-se debruçado sobre as variações das tendências do local de morte.¹⁵⁻²⁰ Em 1993, *Hunt et al*¹⁵ verificaram que a proporção de mortes que ocorreu nos principais hospitais públicos do Sul da Austrália

diminuiu de 40% em 1981 para 28% em 1990. Pelo contrário, o número de mortes que ocorreu em *hospices* aumentou de 5% para 20% no mesmo período de tempo. A proporção de mortes em casa manteve-se à volta dos 14%.

Com o objetivo de examinar as tendências do lugar de morte no contexto de mudanças no sistema de saúde, *Flory et al*¹⁷ constataram que entre 1980 e 1998 a percentagem de americanos que morreu durante o internamento hospitalar decresceu de aproximadamente 54% para 41%. Pelo contrário, entre 1990 e 1998 as mortes ocorridas em casa aumentaram de 17% para 22% e em lares de idosos de 16% para 22%. Associaram estes dados, sobretudo, a numerosas sentenças judiciais que conferiram maior autonomia aos doentes em fim de vida, à promulgação da Lei “*The Patient Self-Determination Act*”, à expansão de *hospices*, ao desenvolvimento de mais projetos de investigação e à maior formação dos profissionais em cuidados terminais.

Em 2003, *Cohen et al*¹⁸ examinaram a proporção de mortes que ocorreram em casa, em seis países europeus, e procuraram possíveis relações com fatores demográficos e de saúde. Detetaram que a percentagem de todas as mortes relacionadas com cancro que ocorreram em casa variava entre 12,8% na Noruega, 22,1% em Inglaterra, 22,7% no País de Gales, 27,9% na Bélgica, 35,8% em Itália e 45,4% na Holanda.

Num estudo¹⁹ que se propunha analisar as tendências referentes ao local de morte na Inglaterra e País de Gales, entre 1973 e 2003, e fazer projeções até 2030, Bárbara Gomes e *Irene J Higginson* apuraram que o número de mortes baixou 8,0% e a taxa de mortalidade desceu de 11,8‰ para 10,2‰ no período considerado. A percentagem de mortes ocorridas em casa foi de 24,3%, tendo este parâmetro decaído de 31,1% em 1974 para 18,1% em 2003, especialmente entre as mortes por outras causas que não as oncológicas (16,7%). Atendendo ao envelhecimento da população e à evolução dos últimos anos, projetaram que o número de mortes iria aumentar gradualmente, até mais 16,5% em 2030 do que em 2012, ano em que previam a inversão da tendência de decréscimo do número anual de mortes. Seguindo a orientação dos anos anteriores ao estudo, projetaram que as pessoas iriam morrer com idades cada vez mais avançadas, o número de mortes em casa diminuiria 42,3% e menos de uma em cada dez pessoas faleceria no seu domicílio em 2030.

No seguimento do estudo anterior, as mesmas autoras e *Natalia Calanzani*, procuraram avaliar as tendências do local de morte de 2004 a 2010.²⁰ Averiguaram que o número de mortes em casa aumentou lenta mas de forma sustentada no período considerado, de 18,3% em 2004 para 20,8% em 2010, acompanhando o verificado no Canadá e nos Estados Unidos da América. Este incremento foi mais pronunciado nos doentes com patologia oncológica e com idade igual ou superior a 85 anos (17,1% em 2004 *versus* 23,7% em 2010). Relacionaram estes resultados com dois programas governamentais de prestação de cuidados em fim de vida, que foram anunciados em 2004 e 2008.

Para melhorar contextualizar os resultados dos estudos apresentados, é forçoso lembrar que foram efetuados em países com tradição muito díspar da portuguesa no que concerne à história, desenvolvimento, atuação e abrangência dos Cuidados Paliativos (CP), nomeadamente em termos de existência de *hospices* e cuidados de fim de vida no domicílio. Mas a análise dos dados confirma a perceção que em Portugal e no mundo ocidental a maioria das pessoas morre em ambiente hospitalar.

No entanto, diversos estudos^{14,21-32} sugerem que a maioria das pessoas saudáveis ou doentes (consoante a metodologia escolhida) preferiria morrer em casa.

*Zusman e Tschetter*²¹ verificaram, num estudo realizado em 1978 através de um inquérito aplicado a pessoas saudáveis, que 68% dos 500 participantes prefeririam morrer em casa, se tivessem essa opção. O mesmo constataram *Dunlop et al.*,²² num estudo prospetivo que envolveu 160 doentes com cancro em fase terminal. Dos que expressaram a sua preferência, 56% optariam pelo seu domicílio, 29% por um *hospice*, 14% pelo hospital e 3% por um lar.

*Townsend et al.*²³ detetaram, num estudo realizado entre 1986 e 1988, que incluiu doentes com cancro em fase terminal e os seus cuidadores, que mais de 90% dos pacientes estavam conscientes do diagnóstico e destes mais de 95% sabia o prognóstico. Do total de pessoas que manifestou a sua preferência pelo local de morte, 58% escolheram o seu domicílio, atendendo às condições existentes. Se as circunstâncias fossem mais favoráveis, principalmente em relação aos cuidados de saúde prestados em casa, essa percentagem aumentava para 67%.

Numa revisão sistemática publicada em 2000,²⁴ *IJ Higginson* e *GJ Sen-Gupta* analisaram 18 estudos, que pretenderam estudar a preferência pelo local de morte e de prestação de cuidados em fim de vida, na população geral e em grupos que incluíam doentes oncológicos e/ou os seus cuidadores. Os participantes manifestaram preferência pela morte em casa (variação entre 49% e 100%) em 17 dos estudos. Apesar da heterogeneidade dos mesmos e das deficiências metodológicas, nomeadamente em termos de taxas de resposta (baixas ou não reportadas), a análise exclusiva dos maiores e mais robustos não alterou a preferência pela morte em casa em mais de 50% dos pacientes, cuidadores e população geral.

Num inquérito público realizado na Austrália por via telefónica, 70% dos 2652 participantes com idade superior a 15 anos reportaram a sua preferência pela casa como local de morte se sofressem de doença grave, como cancro ou enfisema. Apenas 19% prefeririam o hospital, 10% um *hospice* e menos de 1% um lar.²⁶

No Japão também foi realizado um inquérito nacional com a finalidade de clarificar as preferências das pessoas, com idades compreendidas entre os 40 e os 79 anos de idade, quanto ao local de morte e de cuidados de fim de vida.²⁹ Do total de respondedores (1042), cerca de 44% escolheram a sua casa, 15% o hospital, 19% unidades de CP, 10% lares ou residências públicas, 2% casas de saúde privadas e 11% não tinham a certeza.

No trabalho realizado por *Gomes et al*³⁰ em sete países da Europa, que incluiu Portugal, verificou-se que em seis destes cerca de dois terços (64-84%) das pessoas inquiridas, saudáveis à data da entrevista telefónica, prefeririam morrer em casa se sofressem de doença grave, como cancro em estágio avançado. Em contraste, apenas 51,2% dos portugueses inquiridos optaria por falecer no seu domicílio, a percentagem mais baixa entre os países participantes.

Naturalmente surge uma questão: porquê esta diferença tão acentuada em relação aos outros países estudados? Os autores avançaram com algumas explicações possíveis, nomeadamente a escassa disponibilidade de cuidados de saúde no domicílio e na comunidade, as circunstâncias económicas e uma cultura onde os valores tradicionais, tais como a religião, a obediência à autoridade e a necessidade de se sentir seguro em detrimento da autoexpressão, continuam profundamente enraizados.³⁰

Estes dados serviram de base a um estudo epidemiológico nacional publicado em 2012, que comparava os locais onde as pessoas morreram no ano 2010 com as preferências expressas pelos participantes no inquérito PRISMA, aplicado no ano referido.¹⁴ Como já citado anteriormente, 51,2% manifestaram preferência por morrer em casa. Dos restantes, 35,7% escolheriam uma unidade de CP, 8,2% um hospital e 2,2% um lar ou residência. Atendendo a que 61,7% dos óbitos desse ano ocorreram no hospital e que apenas 29,6% aconteceram no domicílio, também neste estudo se constatou que em Portugal existe uma discordância significativa entre a realidade e a preferência dos doentes.¹⁴

Similarmente, noutras latitudes e circunstâncias encontraram-se valores mais baixos quanto ao desejo de morrer em casa. Foi o que aconteceu num estudo realizado em 1999,³³ que incluiu indivíduos com 65 ou mais anos, recentemente hospitalizados com insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crónica ou pneumonia. Constatou-se que 48% dos doentes preferiam cuidados terminais no hospital, 43% em casa e 9% não sabiam. As principais razões apontadas foram a apreensão sobre os encargos impostos aos membros da família e sobre a capacidade dos mesmos de fornecer os cuidados necessários.

Usando o questionário VOICES-SF (*Views of Informal Carers – Evaluation of Services Short Form*),³⁴ aplicado aos cuidadores seis a doze meses após a morte, *Hunt et al*³² observaram que apenas 35,7% dos pacientes tinham manifestado a preferência pelo local de morte, tendo 73,9% destes expressado a sua escolha por morrer em casa. Somente 13,3% concretizou esse desejo. Ter cancro, o alívio da dor nos últimos três meses de vida e ter registo de preferência por morrer em casa aumentava a probabilidade de isso acontecer. Os autores salientaram a baixa taxa de resposta dos cuidadores informais enlutados, 33%, e o número reduzido de falecidos de que se sabia a preferência. Alertaram para a importância dos profissionais de saúde inquirirem continuamente sobre essa predileção e discutirem com o doente e as suas famílias as opções e alternativas de que dispõem.³²

Tem-se apurado que a preferência quanto ao local de morte também muda ao longo da evolução da doença, com os estudos a mostrarem que o número de doentes que expressa

a vontade de morrer em casa vai decrescendo com o agravamento da situação clínica e a proximidade do fim de vida.

No estudo de *Towsend et al.*,²³ na última entrevista antes da morte a escolha pelo domicílio decaía, de 58% para 49%, e pelo hospital aumentava, de 20% para 24%. De destacar, que perante a hipótese de circunstâncias ideais a tendência era inversa, com preferência pela casa em 70% dos doentes e pelo hospital em 16%. *Hinton*,³⁵ num estudo publicado em 1994, detetou que a preferência para cuidados terminais em casa passava, nas últimas oito semanas de vida, de 100% para 54% nos 77 doentes avaliados e de 100% para 45% nos seus cuidadores.

Agar et al.,³⁶ numa investigação em que foram estudadas díadas constituídas por doente/cuidador, apuraram que as preferências para o local de cuidados e de morte se alteravam com o avançar da doença, quer nos pacientes (28% e 30%, respetivamente) quer nos cuidadores (31% e 30%, respetivamente). Destacaram que esta mudança pode acontecer em momentos diferentes nos dois elementos e que a concordância entre a preferência e o local onde ocorreu realmente a morte foi maior nos doentes que previamente preferiam o hospital (62,5%), sendo de apenas 37,4% nos que antes escolhiam o seu domicílio.

Numa revisão sistemática publicada em 2013, *Gomes et al.*³⁷ procuraram explorar as alterações que ocorriam na preferência pelo local de morte e dos cuidados terminais com a progressão da doença. Os estudos incluídos reportavam a preferência de pessoas saudáveis, de doentes, cuidadores, idosos, profissionais de saúde e estudantes de Medicina ou Enfermagem, oriundos de 33 países. Verificaram que os estudos eram muito heterogéneos em relação à metodologia e à qualidade e nível de evidência e que muitos deles apresentavam deficiências metodológicas (60%). A análise dos artigos permitiu afirmar que a maioria das pessoas preferiria morrer em casa (em 75% dos estudos mais de 50% dos participantes expressou esta preferência) e que cerca de 20% destas alterava o seu desejo inicial durante a evolução inexorável da doença.³⁷

Adicionalmente, concluíram que não existiam estudos quantitativos de alta qualidade sobre a percentagem de idosos que preferiria morrer em casa e que não havia evidência

sobre se os doentes tinham preferências diferentes quanto ao local onde eram cuidados e quanto ao lugar de morte (quatro estudos quantitativos).³⁷

Num estudo com pacientes que apresentavam doença crónica avançada, cujo objetivo era examinar as preferências pelo local de morte e avaliar a concordância entre o local onde esta aconteceu e o sítio que o paciente indicou previamente, *Janssen et al*³⁸ observaram que 61,2% dos doentes alteraram o lugar onde preferiam morrer durante um ano de seguimento. Na última entrevista antes da morte apenas 51,5% dos doentes preferia morrer em casa, verificando-se que 57,6% morreram no hospital e apenas 39,4% faleceu no lugar da sua eleição no início da investigação.

Outros estudos têm-se dedicado a averiguar a preferência da família quanto ao local de morte e de prestação de cuidados. A maioria dos estudos mostra que os familiares elegeriam também a casa como local preferencial de morte.^{23,24,35-37,39}

*Bazil e Howell*³⁹ verificaram que a maioria dos 216 cuidadores informais participantes referia um local preferencial para a morte, tal como os familiares falecidos (77% versus 68%). Para 64% dos inquiridos por entrevista, a casa era o local escolhido.

Para identificar os determinantes da congruência entre doente/familiar cuidador, *Tang et al*⁴⁰ realizaram um estudo prospetivo em Taiwan. Verificaram existir 78,1% de congruência quanto ao local preferido para morrer e que este valor era proporcional à independência funcional do paciente, à preferência deste por morrer no seu domicílio e ter a esposa como cuidadora.

Num outro estudo, que pretendia esclarecer se a preferência da família pelo local de morte mediava a relação entre a preferência do doente e o lugar onde a morte realmente ocorreu, *Ishikawa et al*⁴¹ concluíram, usando uma regressão logística multivariada, que a morte em casa era mais provável entre o sexo masculino e quando a família tinha essa preferência. Em relação ao objetivo a que se propuseram, determinaram que a preferência da família mediava a relação entre morrer em casa e a preferência do doente. Trata-se de uma investigação com limitações, como ser um estudo transversal (não sendo possível estabelecer uma relação de causalidade) e ter uma reduzida taxa de resposta (34,2%), que poderá, no entanto, servir de ponto de partida para determinar o papel da família nas circunstâncias da morte, incluindo o lugar onde esta acontece.

Durante a revisão da literatura surge ainda outra questão pertinente, porquê a discrepância entre o desejo de morrer em casa e a realidade do local de morte?^{42,43} São vários os estudos⁴⁴⁻⁴⁶ que demonstram existir uma congruência baixa entre o local preferido para morrer e o local onde a morte realmente acontece.

*Bell et al*⁴⁴ efectuaram uma revisão sistemática, com o intuito de rever a congruência entre o local preferido para morrer e o lugar onde realmente se morre, examinar os métodos utilizados nos estudos, para a medir e reportar, e determinar se esses métodos podem contribuir para as variações entre os mesmos. Após a análise dos 18 estudos que cumpriam os critérios de inclusão, muito heterogéneos, os autores detetaram valores de congruência que variavam entre 30% e 90%, estando valores mais elevados associados a suporte médico e familiar e inscrição num *hospice*, enquanto deficiente controlo sintomático, re-hospitalização e ausência de suporte familiar contribuíam para valores inferiores.

Noutra revisão sistemática e meta-análise, publicada em 2013, cujo objetivo era avaliar se a preservação da autonomia foi abordada de forma equitativa nos doentes com cancro ou outras doenças crónicas, *Matthew J. Billingham e Sarah-Jane Billingham*⁴⁶ detetaram que um diagnóstico de patologia crónica não oncológica aumentava, de forma estatisticamente significativa, a incidência de incongruência entre a escolha do local de morte e onde esta realmente ocorria. Os autores realçaram que apesar da consciência crescente nos profissionais de saúde que doentes com doenças crónicas não malignas têm necessidade de CP, muito falta ainda fazer para preservar a autonomia destes doentes e reduzir a sua impotência perante a morte.⁴⁶

Muitos outros estudos reforçam esta discrepância entre o lugar onde se deseja morrer e onde a vida efetivamente termina.^{14,22-24,32,35-38,47}

Neste sentido, diversos investigadores estudaram fatores associados a maior probabilidade de morrer em casa. No estudo de *Zusman et al*²¹ verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a preferência por morrer em casa e idades mais jovens, raça caucasiana, ser solteiro ou casado, maior nível de escolaridade, experiência negativa com os cuidados de saúde (ter medo de hospitais e considerar a qualidade dos serviços de saúde deficiente) e apreciar a sua saúde como excelente.

Noutro estudo publicado em 1993, que estudou doentes com cancro, *Constantini et al*⁴⁸ investigaram a relação entre o local de morte e a idade, sexo, estado civil, local do cancro e prestação de cuidados paliativos no domicílio. Constataram que a morte em casa era mais frequente nos doentes que usufruíam destes cuidados, sendo estes o mais forte preditor. A probabilidade de morrer em casa era também superior nos indivíduos mais velhos e maior nível de escolaridade, nas mulheres e nos pacientes casados.

Maida,⁴⁹ em 2002, verificou que a presença de mais do que um cuidador, maior intervalo de tempo entre o diagnóstico e a referência para um médico dos CP, maior intervalo de tempo sob os cuidados desse médico, idade avançada no momento da referência, casa própria, raça e certos cancros estavam significativamente associados a morte em casa.

Num inquérito nacional realizado no Japão e publicado em 2004,⁵⁰ foram reconhecidos três fatores associados à opção por morrer em casa, sendo eles variáveis clínicas relacionadas com o paciente (como o estado funcional), o suporte do sistema de saúde (por exemplo, informação e visitas domiciliárias) e o *status* e o papel dos cuidadores (como níveis de stress psicológico).

Cohen et al,¹⁸ que estudaram o local de morte e determinantes clínicos e demográficos em seis países europeus, através de certificados de óbito, observaram que a probabilidade de morrer em casa diminuía significativamente com o avançar da idade em quase todos (controverso na Itália). Ser homem estava relacionado positivamente com a morte em casa na Holanda, Noruega, Inglaterra e País de Gales, o mesmo acontecendo com as mulheres em Itália. O maior nível de escolaridade aumentava a possibilidade de morrer no domicílio na Bélgica, Itália e Noruega, países onde esta informação estava disponível. Na Bélgica, Holanda e Noruega ser casado contribuía para a morte em casa, quando comparado com ser solteiro, divorciado ou viúvo. Maior número de camas hospitalares disponíveis diminuía a capacidade de morrer em casa na Bélgica, Itália e País de Gales e morar em zonas menos urbanizadas concorria para o aumento da morte em casa, exceto na Inglaterra.

No estudo de Foreman,²⁶ já citado, os fatores preditores de preferência por morte em casa eram idades mais jovens, ser homem, ter nascido na Inglaterra/Irlanda ou

Itália/Grécia, melhor saúde física, pior saúde mental e menos preocupações sobre morrer em casa. Os preditores de preferência por morte num *hospice versus* hospital incluíam idade mais avançada, ser mulher, ser solteiro, ter níveis de escolaridade e de rendimento mais elevados, morar numa área metropolitana, ter emprego remunerado, ter consciência das diretivas antecipadas de vontade e interpretar “morrer com dignidade” como morte sem dor ou sofrimento.

No contexto de cuidados paliativos no domicílio, *Brink e Frise Smith*⁵¹ observaram que pacientes que faleceram na sua casa tinham menor probabilidade de viver sozinhos e maior probabilidade de ter compromisso funcional acentuado, alteração cognitiva grave, perda de peso, incontinência diária e presença possível de delírio. O desejo de morrer em casa e a capacidade da família para lidar com a situação foram determinantes “fortes” para que o seu desejo se cumprisse.

Numa revisão sistemática publicada em 2006, *Gomes e Higgison*⁵² verificaram a existência de 17 fatores relacionados com a morte em casa em doentes com doença oncológica, que sistematizaram em três níveis, os referidos à doença, as características individuais (como competências de adaptação, crenças e desejos) e os ambientais (tais como suporte social e cuidados de saúde). Determinaram a presença de seis fortemente relacionados com a morte no domicílio. Foram eles a baixa capacidade funcional do doente, a sua preferência pelo local de morte, a existência de cuidados domiciliários, a intensidade destes, viver com familiares e o grau de apoio dos mesmos.

No trabalho de *Matzo e Hijjaz*²⁷ foi encontrada uma associação significativa entre o estado civil (ser casado) e o rendimento económico (mais elevado) e a preferência por morrer em casa. No estudo de *Wilson et al*³¹ o estado civil foi o único fator preditor, tendo-se constatado que as mulheres viúvas escolhiam mais frequentemente o hospital ou *hospice*/serviço de CP para cuidados de fim de vida.

No estudo de *Gomes et al*,³⁰ supracitado, quatro características foram associadas com a preferência pela morte em casa, nomeadamente idades mais jovens, exceto para indivíduos com mais de 70 anos, a importância atribuída a morrer no local escolhido, dar prioridade a manter uma atitude positiva e querer envolver a família nas decisões, se incapacitado para as mesmas.

Na sequência desta reflexão e no âmbito dos cuidados de fim de vida, reconhece-se que a grande maioria da população dos países ocidentais necessita ou necessitará de ações paliativas na fase final da sua existência, todavia nem todas as pessoas carecem ou carecerão do apoio e acompanhamento de serviços especializados em CP.⁵³ Simultaneamente, a possibilidade de todos os doentes em fim de vida poderem ser orientados por especialistas nesta área é improvável,⁵⁴ por razões económicas e organizacionais, pelo que o papel do MF na prestação de cuidados terminais tem sido amplamente estudado nos países em que os CSP são a base do Sistema Nacional de Saúde (SNS).

*GK Mitchell*⁵⁴ afirmou, numa revisão sistemática publicada em 2002, que os MF são os responsáveis pela maior parte dos cuidados prestados aos doentes no último ano de vida. Dos resultados referidos, apresentados de forma narrativa, realça-se que a participação destes especialistas em equipas de CP aumentou a precisão do diagnóstico, o uso do melhor tratamento baseado na evidência, a identificação de problemas sistemáticos e a melhoria da capacidade para facilitar a morte em casa. Nesta revisão, em muitos dos estudos os pacientes valorizavam a intervenção do MF, particularmente se a acessibilidade aos seus cuidados era elevada, se aparentava tempo para ouvir, permitia a expressão dos sentimentos do paciente e família e empreendia esforços que visavam o alívio sintomático. O autor recomendava maior investimento na formação, no suporte, encorajamento e aumento da confiança dos MF na abordagem dos doentes em fim de vida e na interação com outros serviços e especialistas dos CP.⁵⁴

Em 2001, com o objetivo de compreender os motivos pelos quais o desenvolvimento e a implementação de CP na Dinamarca se estava a processar de forma “muito lenta”, *Vejlgaard* e *Addington-Hall* realizaram um estudo transversal, através de um questionário enviado por via informática e de resposta anónima, que procurava determinar as atitudes de médicos e enfermeiros em relação a este tipo de cuidados.⁵⁵ Obtiveram uma taxa de resposta de 76% e verificaram que 81% dos respondedores prestavam cuidados a pacientes em fase terminal no momento da resposta e que os médicos que trabalhavam no hospital tratavam mais doentes em fim de vida que os seus congéneres da comunidade. Quanto às atitudes, maior número de enfermeiros demonstravam posturas mais positivas em relação aos CP que os médicos (61% *versus* 30% “definitivamente concordavam” que estes cuidados eram uma parte

recompensadora do seu trabalho) e destes os que trabalhavam no hospital mais provavelmente encaravam esta atividade como menos recompensadora, deixariam os cuidados a estes doentes a outros profissionais de saúde (21% *versus* 5% “definitivamente ou provavelmente concordavam”) e consideravam mais satisfatório trabalhar com doentes com potencial de melhoria. Os autores relacionaram estes resultados com défice de educação e formação e propunham maior investimento nestas áreas.⁵⁵

Noutro estudo, que utilizou questionários enviados por correio para MF a trabalhar em Londres, os autores verificaram que 65% destes reportaram prestar, na altura, cuidados paliativos aos pacientes das suas listas, 61% a doentes oncológicos e 26% a pacientes não oncológicos.⁵⁶ A maioria (72%) concordava que a prestação destes cuidados era uma parte central da sua prática assistencial, com uma associação independente com o maior número de colegas no local de trabalho, mais anos de prática como MF, formação na área e envolvimento na assistência aos seus doentes em fim de vida.⁵⁶

Outros estudos abordaram as tarefas, barreiras, obstáculos e elementos facilitadores da prática de CP pelos médicos de Medicina Geral e Familiar (MGF). *Groot et al*⁵⁷ publicaram um estudo qualitativo, do tipo *focus group*, e verificaram que os MF compreendiam as suas tarefas em CP sob duas perspetivas: a perceção que a sua atividade era compensadora e variada mas onerosa e as práticas serem de carácter somático e psicossocial. As barreiras referidas pelos MF foram classificadas em níveis, o pessoal (competência, gestão de emoções e tempo), o relacional (comunicação com doentes/familiares/outros profissionais e coordenação/colaboração) e o organizacional.

Num estudo transversal, publicado pela mesma autora em 2007, a taxa de resposta ao questionário foi de 62,3% e foram identificados como principais obstáculos para a prática de cuidados em fim de vida pelos MF os problemas burocráticos (83,9%), o tempo necessário para organizar os cuidados em casa (61,1%), as dificuldades para obter cuidados extras e a gestão de agendas diferentes e discordância entre os familiares do doente (50%).⁵⁸

Na Austrália foi realizado um estudo em 2007 que se propunha determinar o nível de participação dos MF nos cuidados em fim de vida num ambiente urbano e quais as

barreiras ao seu envolvimento nestes cuidados.⁵⁹ A taxa de resposta foi de 61,3% e verificou-se que 25,2% dos médicos não estavam envolvidos na prestação de CP. Ser mais jovem, ter menos experiência na área, trabalhar menos horas, ser funcionário em vez de proprietário do local de trabalho e ter sido educado no exterior eram fatores relacionados com o afastamento dos CP. As barreiras mais apontadas por todos os médicos, prestadores ou não destes cuidados, foram falta de tempo, visitas domiciliárias e compromissos pessoais e familiares. Em contraste, falta de interesse e de conhecimento foram barreiras mais significativas no grupo dos médicos não envolvidos. Estes também tinham menor confiança na Medicina Paliativa. A maioria dos médicos (59%) declarou estar interessado em formação contínua nesta área.

Numa revisão sistemática publicada em 2011,⁶⁰ *Slort et al* procuraram identificar barreiras e elementos facilitadores na comunicação MF/doente em CP. As principais barreiras reconhecidas foram a falta de disponibilidade e de conhecimentos dos médicos e a ambivalência destes e dos pacientes para discutirem um “mau prognóstico” (os médicos não falam honestamente e não estão dispostos a ouvir de forma ativa, os doentes não falam de forma clara e honesta). Os fatores auxiliares fundamentais expressos foram a disponibilidade e a acessibilidade do MF, iniciando a discussão sobre aspetos de fim de vida e antecipando os vários cenários possíveis, e algumas características dos pacientes, como a idade avançada, esperança de vida longa e terem certas convicções bem definidas, como quererem que o seu médico assistente seja honesto, e crenças específicas, como a vida após a morte.

De salientar, ainda, que diversos estudos têm mostrado associação positiva entre a morte em casa, dos doentes que o desejam, e o acompanhamento constante e adequado pelo MF.^{54,61-65} *Aabom et al*⁶¹ e *Neergard et al*⁶² concluíram que as visitas domiciliárias realizadas por MF estavam fortemente associadas com a probabilidade de pacientes com cancro morrerem em casa. Características como a idade, o sexo e o tipo de doença não pareceram ter efeito no local de morte. *Meeussen et al*⁶³ e *Abarshi et al*⁶⁴ constataram, em estudos da Rede de Médicos Sentinela da Bélgica e Holanda, que apenas cerca de metade dos MF sabiam do local em que os seus doentes preferiam morrer (46% e 54%, respetivamente), contudo, destes uma larga maioria morreu no local da sua preferência (cerca de 80% nos dois estudos). A investigação liderada por *Ko*⁶⁵ alargou esta metodologia a mais dois países, Itália e Espanha, e confirmou os resultados dos estudos

anteriores. Dos pacientes que preferiam morrer em casa e que tinham expressado esse desejo ao seu MF, pessoalmente ou através dos seus familiares/cuidadores, tal aconteceu em 65,5% das pessoas em Itália, 73,3% na Bélgica, 86,7% na Holanda e 90,9% em Espanha.

Com a demografia em rápida e drástica alteração e com o aumento das necessidades de cuidados de fim de vida em diferentes níveis de intensidade e em cenários distintos, seja em casa, lares, unidades de saúde orientadas para o efeito ou hospitais, diversas organizações têm definido nos últimos anos um conjunto de indicadores de qualidade em CP.⁶⁶ A percentagem de pacientes que morre no local da sua preferência tem adquirido uma importância crescente,^{25,67-70} porque pode traduzir maior autonomia do doente e da sua família, a satisfação das suas necessidades e expectativas num tempo de extrema complexidade e vulnerabilidade e, portanto, maior qualidade de vida no final.

À luz da bioética e do conhecimento científico atual, a prestação de cuidados em fim de vida é incontestável para quem deles necessite. Quais as circunstâncias, como, onde e quem deve prestar esses cuidados é que parece ser mais controverso. Em Portugal, para a maioria da população, técnicos de saúde incluídos, é ainda uma área pouco conhecida, mesmo que muitos lhe reconheçam importância crucial. Importa, pois, explorar a realidade portuguesa, tentando perceber as circunstâncias da morte no país, que fatores e circunstâncias, de entre a miríade referida na literatura, determinam a preferência por morrer em casa, no hospital ou outro local, e onde se morre efetivamente e porquê.

2. OBJETIVOS

Com este estudo pretendeu-se:

- Caracterizar os óbitos ocorridos na Unidade de Saúde Familiar (USF) Espinho, durante o ano de 2012, quanto às características sociodemográficas, causas de morte e local da mesma.

- Relacionar o local de morte com a idade, sexo, escolaridade, estado civil, tipo de família, situação socioeconómica, doença e causa de morte, anos de doença, controlo de sintomas, estado funcional, preferência pelo local de morte do próprio, preferência pelo local de morte da família, existência de cuidador, existência de mais de um cuidador, apoio de equipa de saúde no domicílio e envolvimento do MF.

3. MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizado um estudo retrospectivo, quantitativo e descritivo-correlacional, na USF Espinho. A população de estudo foi constituída pelos utentes inscritos na referida USF e falecidos no ano de 2012. Optou-se por este desenho de estudo porque se pretendia obter o máximo de informação possível, atendendo à ausência prévia de dados e tendo em consideração o tempo e recursos disponíveis.

Recolha de Dados

A identificação dos óbitos ocorridos na USF Espinho no ano de 2012 foi obtida com recurso ao Registo Nacional de Utentes no dia 28/01/2013.

A recolha de informação foi efetuada pela investigadora, entre Outubro de 2013 e Dezembro de 2014, na USF Espinho, através da utilização da Plataforma de Dados da Saúde (PDS), com acesso aos registos eletrónicos hospitalares [exceto Instituto Português de Oncologia (IPO) – Porto], do Processo clínico informático utilizado em CSP, pelo programa Sistema de Apoio ao Médico (SAM), dos Processos clínicos em papel da USF Espinho, da discussão com os MF das pessoas falecidas e do contacto, via telefónica, com familiares das mesmas.

Para a identificação dos doentes incluídos no estudo foi preenchido um documento com um número de ordem, a data da morte, a sua identificação (a cada pessoa foi atribuído um código constituído pelas três primeiras iniciais do primeiro e último nome) e o seu número operacional de processo (NOP) (anexo I). Foi também preenchida uma ficha de identificação e de registo dos resultados de cada elemento do estudo com as variáveis a analisar (Anexo II).

Variáveis

As variáveis estudadas (Anexo III) foram:

- Idade à data da morte, em anos completos, obtida através do SAM;
- Sexo, feminino/masculino, obtida através do SAM;
- Escolaridade, em ciclos de ensino (analfabeto, sabe ler e escrever, 1º, 2º, 3º ciclo, secundário, licenciatura), através do SAM, PDS, processo clínico em papel e do MF;

- Estado civil, (solteiro, casado, viúvo, divorciado, união de facto), através do SAM, PDS, processo clínico em papel e do MF;
- Tipo de família, (nuclear, unitária, alargada, monoparental, reconstruída, outras), através do SAM, PDS e do MF;
- Situação socioeconómica, utilizando a classificação social de *Graffar*, através do SAM, PDS e do MF;
- Doença, considerando a patologia de base subjacente e causa de morte, através do SAM, PDS, processo clínico em papel e do MF;
- Anos de doença, em números inteiros, através do SAM, PDS, processo clínico em papel e do MF;
- Controlo de sintomas, sim ou não, através do SAM, PDS e do MF;
- Estado funcional, utilizando a classificação de *Barthel*, através do SAM, PDS e do MF;
- Preferência pelo local de morte do próprio (domicílio, hospital, outra instituição, desconhecido), através do SAM, PDS e do MF;
- Preferência pelo local de morte da família (domicílio, hospital, outra instituição, desconhecido), através do SAM, PDS e do MF;
- Existência de cuidador, sim ou não, através do SAM, PDS e do MF;
- Existência de mais do que um cuidador, sim ou não, através do SAM, PDS e do MF;
- Apoio de equipa de saúde no domicílio, sim ou não, de acordo com necessidades, programadas ou não programadas, através do SAM e do MF;
- Envolvimento do MF, sim ou não, de acordo com necessidades, programadas ou não programadas, através do SAM e do MF.

- Local de morte, [domicílio (casa própria ou de outrem ou lar), hospital, outra instituição, outro local], através do SAM, PDS, processo clínico em papel, MF ou contacto telefónico com familiares/cuidadores.

Em relação às patologias e causas de morte, optou-se por formar três grupos, que abrangiam a doença oncológica, a insuficiência de órgão (cerebral, cardíaca, pulmonar e renal) e a doença neuro-degenerativa (demência de *Alzheimer* ou cerebrovascular e doença de *Parkinson*). Esta opção esteve relacionada com a impossibilidade de tratamento estatístico da informação se fossem consideradas todas as doenças e está de acordo com a literatura revista.

Os acidentes, os casos de morte súbita e de doença aguda, sem antecedentes de complicações, foram analisados do ponto de vista sociodemográfico mas foram individualizados e retirados da análise subsequente por não se enquadrarem no âmbito do segundo objetivo do estudo.

Ponderou-se, no caso dos doentes crónicos, considerar como causa de morte as afeções agudas ou a patologia de base. Decidiu-se pela segunda hipótese porque se entendeu mais adequada do ponto de vista clínico, se ajustava melhor aos objetivos desta investigação e porque, na maioria dos casos, a causa de morte imediata não é de fácil acesso sem os certificados de óbito. Em alguns doentes a identificação desta variável colocou problemas adicionais. Muitas das pessoas estudadas, principalmente devido à sua idade avançada, apresentavam co-morbilidades, como complicações de diabetes *mellitus* e hipertensão arterial, demências e doenças oncológicas. Nos casos em que a informação nos processos clínicos não era clara optou-se pela discussão com o MF, tendo prevalecido o parecer deste.

Para operacionalizar a variável “anos de doença” optou-se pela data do diagnóstico, no caso das doenças oncológicas e doenças neuro-degenerativas. Nos doentes cuja causa de morte foi falência de órgão decidiu-se contabilizar os anos após a primeira complicação (acidente vascular cerebral, insuficiência ou arritmia cardíaca, espirometria ou clínica de diminuição da função pulmonar ou estudo analítico compatível com insuficiência renal). A análise dos registos de cada doente iniciou-se à data do diagnóstico da doença ou da

complicação, sem prejuízo de, por vezes, ser necessário consultar dados prévios para melhor contextualização.

A variável “controlo de sintomas” foi muito difícil de definir e operacionalizar porque, como é sobejamente conhecido, os sintomas em fim de vida são múltiplos, complexos, multifatoriais e em rápida mutação, e porque a informação dos processos clínicos não era, em muitos doentes, suficiente, clara e descritiva. Dada a impossibilidade de aplicação de escalas, optou-se por avaliar especificamente os registos clínicos nos últimos 30 dias de vida, utilizando como critérios as recorrências ao Serviço de Urgência (SU) e as intervenções médicas e de enfermagem efetuadas por mau controlo sintomático relacionado com a doença de base. Considerou-se que houve controlo de sintomas quando os doentes não necessitaram de ser orientados no SU e/ou de intervenções não expectáveis, atendendo à sua condição de doente em fim de vida, como por exemplo entubação naso-gástrica e algaliação.

Definiu-se cuidador como a pessoa que superintendia os cuidados diários ao doente, averiguava as suas necessidades e o controlo sintomático, fazia a gestão da medicação e estabelecia a comunicação com os serviços e profissionais de saúde. Foi entendido como havendo mais do que um cuidador, se o primeiro era apoiado por outros elementos da família ou por pessoas remuneradas para o efeito.

A definição das variáveis “envolvimento do MF” e “apoio da equipa de saúde no domicílio” colocou também problemas acrescidos, dado que cada doente tinha necessidades próprias, atendendo aos recursos pessoais, familiares e às características da doença. Decidiu-se considerar vigiados aqueles doentes que foram visitados com periodicidade regular, de acordo com as suas necessidades e as da sua família, expressas e/ou percebidas pelo profissional de saúde, e a quem foram prestados cuidados adequados à sua situação clínica.

Para os testes de hipóteses, devido à discrepância numérica presente nas diferentes opções de resposta nas variáveis idade, escolaridade, estado civil, tipo de família, nível socioeconómico, anos de doença e local de morte, foi necessário fazer associações e formar novos grupos com menores diferenças de dimensão entre si.

Quanto à idade, optou-se por formar três grupos, pessoas com menos de 65 anos, com idade entre os 65 e os 74 anos e com mais de 75 anos.

Na variável escolaridade formaram-se três grupos, escolaridade inferior ao 1º ciclo, 1º ciclo de escolaridade e escolaridade superior ao 1º ciclo.

Face ao estado civil optou-se por dois grupos, conforme a presença (casado e união de facto) ou ausência (solteiro, viúvo, divorciado) de relação conjugal.

Relativamente ao tipo de família, mantiveram-se a unitária, alargada e outras, tendo-se agregado a nuclear, reconstruída e monoparental.

Em relação à situação socioeconómica, as cinco opções foram associadas em dois novos conjuntos, o primeiro incluía as classes baixa e média baixa e o segundo incluía as classes média, média-alta e alta.

Na operacionalização dos anos de doença procedeu-se à sua organização em subgrupos, dos 0-2 anos, 3-5 anos, 6-10 anos e ≥ 11 anos.

Para o estudo do local de morte foi necessário integrar num único grupo as mortes ocorridas no hospital e em outra instituição e em outro grupo as mortes ocorridas no domicílio e na via pública.

Tratamento dos dados e análise estatística

Os resultados obtidos foram introduzidos numa base de dados eletrónica e tratados utilizando o programa informático *Statistical Package for the Social Sciences 21.0* (SPSS 21.0).[®] Na análise descritiva da amostra caracterizaram-se as variáveis do estudo. As variáveis contínuas (idade e anos de doença) foram descritas pela média, desvio padrão, mínimo e máximo porque tinham distribuição normal. As variáveis categóricas (as restantes) pela frequência absoluta e relativa (%). Na comparação de médias entre variáveis contínuas usou-se o *test t* de *Student* para amostras independentes. O teste do qui-quadrado ou teste exato de *Fisher* (quando aplicável) foi utilizado na análise da associação entre duas variáveis categóricas.

A regressão logística multivariada (método *stepwise*) foi utilizada na identificação dos fatores de prognóstico para morrer em casa. No modelo multivariado a variável dependente foi o local de morte (domicílio/hospital). Os resultados são apresentados como *odds ratios* (OR) ajustados e respetivos intervalos de confiança a 95%.

Os testes estatísticos foram efetuados bilateralmente considerando um nível de significância de 5%.

Procedimentos formais e éticos

Foi pedida e obtida autorização do Diretor Executivo do Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) Espinho/Gaia, Dr. José Carlos Leitão, para a realização do estudo (Anexo IV). Foi pedida e obtida autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd) para a colheita e tratamento dos dados (Anexo V). Foi pedido e obtido parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte (Anexo VI).

Todos os custos associados a esta investigação foram suportados pela autora, que não possuía conflito de interesses.

Para preservar o anonimato e a confidencialidade dos dados relativos às pessoas falecidas toda a informação registada nos processos clínicos informáticos e em papel foi consultada e colhida pela autora. Para obtenção dos restantes dados recorreu-se ao MF do utente, tendo a situação sociodemográfica e clínica deste sido discutida em privado.

Para determinação do local de morte, nos casos em que tal não foi possível determinar por outros meios, recorreu-se a uma Secretária Clínica, treinada para o efeito, tal como previsto pela CNPD.

A abordagem telefónica ao familiar/cuidador consistiu na apresentação da profissional e do seu local de trabalho, breve exposição sobre o estudo e sua autora e na inquirição se a pessoa teria disponibilidade para responder a questões relacionadas com a investigação. No caso de a resposta ser positiva, o que aconteceu em todas as situações, era perguntado o local da morte da pessoa falecida, se em casa (própria ou de outrem), no hospital ou numa instituição. Todos os inquiridos acederam a participar e disponibilizaram-se para responder a outras questões, posteriormente, se necessário.

Outras medidas que visaram manter o anonimato e a confidencialidade das pessoas estudadas foram a construção de uma base de dados codificada, armazenada num único computador, estando ambos protegidos por palavra passe do conhecimento exclusivo da investigadora.

4. RESULTADOS

Das 123 pessoas inscritas na USF Espinho identificadas como falecidas em 2012 foi possível obter dados referentes a 116 utentes (Tabela I), 57 do sexo masculino e 59 do sexo feminino. A média de idade era de 77,6 anos (mínimo de 32, máximo de 102) e 67,2% tinham 75 ou mais anos de idade à data do óbito.

Tabela I - Características sócio – demográficas dos utentes (N: 116).

Variáveis			
	Média	Desvio-padrão	Mínimo/ máximo
Idade	77,6	13,7	32/102
	Sexo masculino (N/%)	Sexo feminino (N/%)	Total (N/%)
Género	57/49,1	59/50,9	116/100
Escolaridade			
Analfabeto	1/1,8	12/20,3	13/11,2
Sabe ler e escrever	6/10,5	10/16,9	16/13,8
1º Ciclo	28/49,1	23/39,0	51/44,0
2º Ciclo	2/3,5	1/1,7	3/2,6
3º Ciclo	6/10,5	2/3,4	8/6,9
Secundário	4/7,0	2/3,4	6/5,2
Licenciatura	5/8,8	2/3,4	7/6,0
Missing	5/8,8	7/11,9	12/10,3
Estado civil			
Solteiro	6/10,5	6/10,2	12/10,3
Casado	39/68,4	19/32,2	58/50,0
Viúvo	9/15,8	31/52,5	40/34,5
Separado/Divorciado	3/5,3	2/3,4	5/4,3
União de facto	0/0	0/0	0/0,0
Missing	0/0	1/1,7	1/0,9

Quanto ao nível de escolaridade, não foi possível obter dados em 12 dos doentes estudados; dos restantes, 44% tinham o 1º ciclo, 25% ou eram analfabetos ou tinham menos de 4 anos de aproveitamento escolar e apenas 6% tinham uma licenciatura. De salientar, o elevado número de mulheres analfabetas, 20,3% do total da amostra do sexo feminino. Relativamente ao estado civil, a maioria das pessoas eram casadas (50%) ou viúvas (34,5%) à data da morte (não foi possível obter informação no caso de um falecido).

Em relação ao tipo de família (Tabela II), 41,4% das pessoas pertenciam a uma família nuclear, 21,6% a uma família alargada, 16,4% estavam integradas em outras famílias e 16,4% constituíam uma família unitária. Esta informação era desconhecida em três doentes. Das 19 pessoas que moravam sozinhas, seis eram do sexo masculino e 13 do sexo feminino, a média de idade era de 79,5 (mínima de 47 anos, máxima de 98 anos) e, segundo a classificação de *Barthel*, 14 eram independentes, uma tinha uma dependência moderada, duas tinham dependência grave e duas tinham dependência total. Realça-se que das quatro mais dependentes, duas eram de classe média-alta e tinham apoio de cuidadores remunerados, as outras tinham apoio de familiares que moravam na proximidade. Uma das pessoas independentes foi encontrada em casa, já em estado avançado de decomposição, sendo a data da morte indeterminada.

Tabela II – Características familiares dos utentes (N:116).

Variáveis	Sexo masculino (N/%)	Sexo feminino (N/%)	Total (N/%)
Tipo de família			
Nuclear	33/57,9	15/25,4	48/41,4
Unitária	6/10,5	13/22,0	19/16,4
Alargada	8/14,0	17/28,8	25/21,6
Monoparental	1/1,8	0/0,0	1/0,9
Reconstruída	1/1,8	0/0,0	1/0,9
Outras	6/10,5	13/22,0	19/16,4
Missing	2/3,5	1/1,7	3/2,6
Situação socioeconómica			
Baixa	1/1,8	7/11,9	8/6,9
Média-baixa	26/45,6	21/35,6	47/40,5
Média	16/28,1	17/28,8	33/28,4
Média-alta	10/17,5	7/11,9	17/14,7
Alta	0/0	2/3,4	2/1,7
Missing	4/7,0	5/8,5	9/7,8

Das 19 que se constituíam como elementos de outros tipos de família, 13 viviam em instituições, três moravam com familiares próximos (filho e irmã) e três com cuidadores remunerados para o efeito (dois no próprio domicílio, um com uma família de acolhimento).

Quanto à situação socioeconómica (Tabela II), esta era desconhecida em 7,8% das pessoas. Das demais, 47,4% eram das classes baixa ou média-baixa e 43,1% das classes média ou média-alta. Apenas 1,7% pertenciam à classe alta.

Como se pode verificar na Tabela III, na maioria dos doentes estudados a causa de morte foi insuficiência de órgão (50,9%). A doença oncológica foi responsável por 30,2% dos óbitos e as doenças neuro-degenerativas por 11,2%.

Tabela III – Causas de morte na USF Espinho em 2012 (N:116).

Doença	N	Frequência (%)
Insuficiência de órgão	59	50,9
Doença oncológica	35	30,2
Doença neuro-degenerativa	13	11,2
Acidentes/Morte súbita/Doença aguda	9	7,8
Total	116	100

As doenças associadas a insuficiência de órgão mais frequentemente encontradas foram insuficiência cardíaca congestiva (ICC), acidente vascular cerebral (AVC) isquémico, insuficiência renal crónica, doença hepática crónica e doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), isolada ou concomitantemente com outra do grupo das doenças consideradas.

As doenças oncológicas mais frequentes foram o cancro do pulmão (9), cólon e reto (6), estômago (4) rim (3), mama (2) e colo do útero (2). Outras causas de morte foram o tumor cerebral maligno (1), leucemia (1) e cancro da língua (1), ureter (1), ovário (1), próstata (1), laringe (1), endométrio (1), bexiga (1) e fígado (1), estes dois últimos na mesma doente.

Na Figura 1 apresentam-se os doentes estudados de acordo com a doença e causa de morte e o grupo etário.

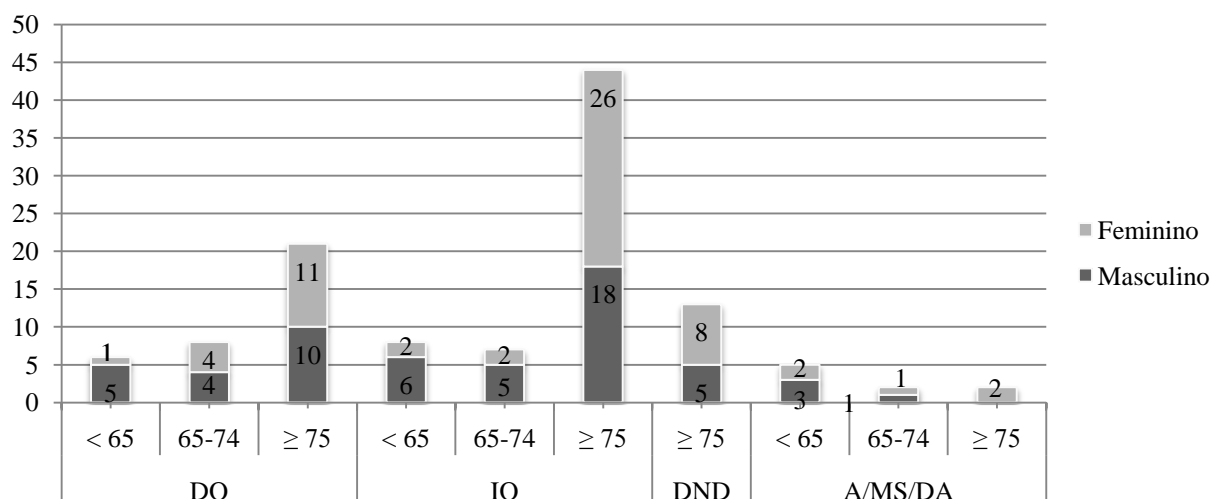


Figura 1 - Distribuição dos doentes de acordo com a doença e causa de morte, por grupo etário (< 65, 65-74 e ≥ 75 anos) e sexo (N:116).

Legenda: DO – doença oncológica; IO – insuficiência de órgão; DND – doença neuro-degenerativa; A – acidente; MS – morte súbita; DA – doença aguda.

Nove pessoas, 7,8% da população estudada, morreram de acidente, morte súbita ou doença aguda, sem patologia prévia e sem requererem intervenção do MF ou de cuidadores informais. A sua caracterização sumária encontra-se discriminada na Tabela IV, apresentada consoante a idade à altura da morte. A descrição da causa de morte foi a encontrada nos registos clínicos eletrónicos do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho (CHVNG/E), através da PDS. Estas pessoas foram retiradas da análise posterior.

Tabela IV – Descrição dos acidentes/morte súbita/doença aguda.

	Idade	Sexo	Causa de morte
1	32	Masculino	Arritmia cardíaca após litotricia extracorporal
2	39	Masculino	AVC do tronco cerebral
3	51	Feminino	Fibrose pulmonar secundária a pneumonia pneumocócica
4	53	Masculino	Suicídio
5	58	Feminino	Suicídio
6	69	Masculino	Pancreatite aguda necro-hemorrágica após CPRE
7	77	Feminino	Pneumonia adquirida na comunidade
8	88	Feminino	Bronquite aguda
9	93	Feminino	Queda de altura elevada

AVC – Acidente vascular cerebral; CPRE – colangiopancreatografia retrógrada endoscópica

Salientam-se duas mortes por complicação de atos médicos, duas por suicídio, uma por AVC em idade jovem e uma por complicação de pneumonia em idade relativamente jovem.

A análise que se segue é referente às 107 pessoas que morreram por doença crónica, com tempo de evolução muito variável e circunstâncias muito diferentes entre si (Tabela V). Constata-se que a média de idade é ligeiramente superior à da população inicial (78,9 anos *versus* 77,6 anos) e que a média de anos de doença foi de 5,2 com desvio – padrão de 5,4, mínimo de 0,05 anos (mulher de 90 anos, diagnóstico de cancro colorrectal 18 dias antes da morte mas com sintomas previamente) e máximo de 30 anos (mulher de 77 anos, com diagnóstico de artrite reumatóide).

Tabela V – Género, idade e anos de doença das pessoas falecidas por doença crónica (N:107).

Variáveis			
	Sexo masculino (N/%)	Sexo feminino (N/%)	Total (N/%)
Género	53/49,5	54/50,5	107/100
	Média	Desvio-padrão	Mínimo/máximo
Idade (anos)	78,9	12,2	34/102
Anos de doença	5,2	5,4	0,05/30

O número de anos potenciais de vida perdidos (APVP) foi de 393 anos, sendo o número médio de 13,6. As principais causas foram a insuficiência de órgão, em 14 doentes, e a doença oncológica, em dez doentes, não havendo casos de patologia neuro-degenerativa precoce. As doenças mais comuns foram as do aparelho circulatório (quatro doentes), doença hepática crónica, secundária a alcoolismo e hepatites (quatro doentes) e cancro do pulmão e laringe (quatro doentes).

Em relação ao controlo de sintomas, 84,1% dos doentes manifestaram sofrimento não controlado nas últimas semanas de vida, tendo sido, aparentemente, submetidos a intervenções não adequadas ao seu estado clínico. Apenas 17 pacientes (15,9%) não tiveram necessidade de intervenção não expectável e previsível no último mês de vida.

Como se pode ver na Figura 2, 34 pessoas (31,8%) eram inteiramente autónomas e 58 (54,2%) tinham uma dependência grave ou total.

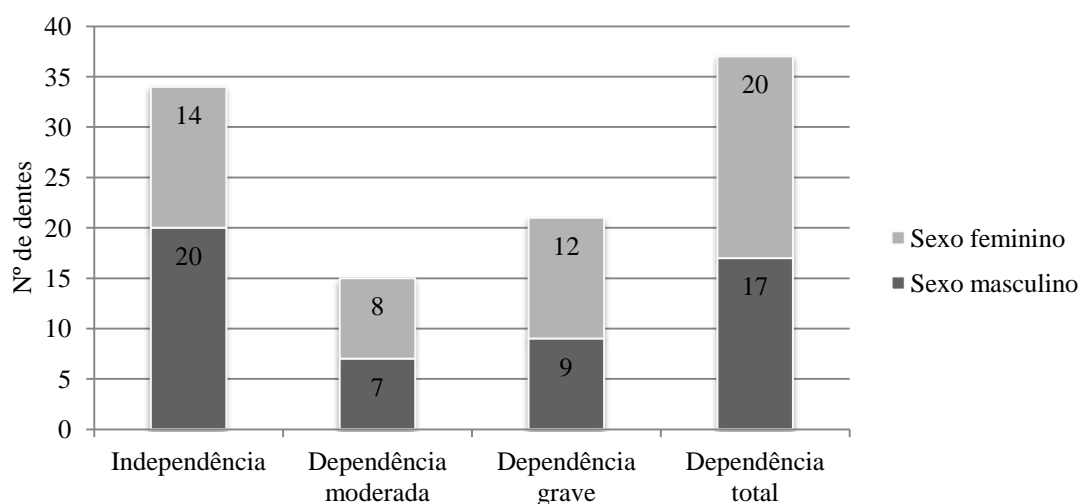


Figura 2 - Distribuição dos doentes (N:107) com doença crônica por estado funcional (Classificação de Barthel).

Relativamente à preferência pelo local de morte do próprio ou da família, verificou-se que não existiam registos nos diferentes processos e sistemas. Os dados apresentados na Figura 3 foram obtidos através dos MF. Constatou-se que 11 doentes e as suas famílias verbalizaram a sua preferência, contudo não em resposta à abordagem direta pelos profissionais de saúde (que não tomaram a iniciativa em nenhum dos pacientes) mas no contexto geral da consulta, com base em prognósticos hipotéticos, não reais.

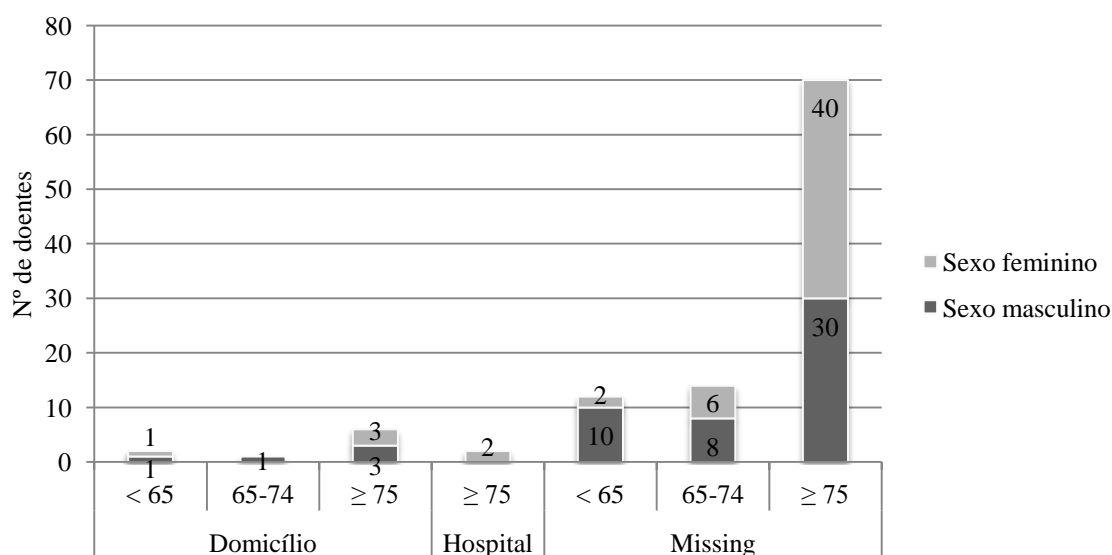


Figura 3 - Distribuição dos doentes (N:107) por preferência do local de morte, de acordo com o género e grupo etário (< 65 anos, 65-74 anos e ≥ 75 anos).

Não foi possível obter informação relativamente à existência de cuidador num elemento de estudo. Dos conhecidos, apenas três doentes não tinham um cuidador (familiar ou pessoal remunerado pelo próprio ou pela família), o que corresponde a 3,7% da população, e 83,2% dos falecidos tinham mais do que um.

Se excluirmos as pessoas institucionalizadas (13) e aquelas que tinham cuidadores remunerados (3), apuramos que os principais responsáveis pela prestação de cuidados ao familiar doente eram do sexo feminino (54), fossem esposas, filhas ou mães. No caso de o cuidador ser do sexo masculino (20), era filho ou marido. Nas 13 pessoas em falta não foi possível avaliar com clareza quem era o cuidador principal. Quanto à existência de mais do que um cuidador, a diferença entre géneros é menor e está relacionada com o grau de parentesco (noras, genros e netos).

O envolvimento do MF coincidiu com o envolvimento de equipa de saúde no domicílio, verificando-se que 19,6% dos doentes tiveram acompanhamento adequado à situação clínica ao nível dos CSP.

Do total de pessoas inscritas na USF Espinho, dadas como falecidas no ano de 2012 e das quais foi possível obter informação credível, 61 morreram no hospital, 42 no seu domicílio, uma na via pública e três morreram institucionalizadas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Na Figura 4 estão apresentadas por local de morte e grupo etário.

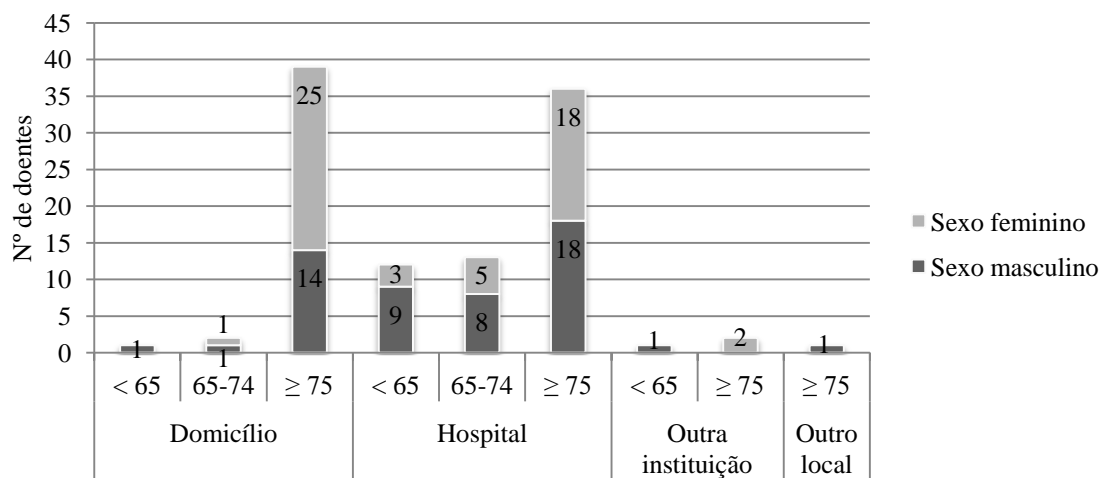


Figura 4 - Distribuição dos doentes (N: 107) por local de morte de acordo com o género e grupo etário (<65, 65-74 e ≥ 75 anos).

Não foi possível obter informação, em relação à permanência no hospital (quatro) ou na RNCCI (dois) antes da morte, em seis doentes. Nos restantes, a duração média de internamento foi de 15,2 dias, com um desvio padrão de 23,4, mínimo de menos de uma hora, máximo de 136 dias. Realça-se que 11 pessoas entraram no hospital através do SU menos de 24 horas antes da morte, 39 doentes estiveram internados de 1 a 30 dias e oito pacientes mais do que 31 dias. Destes, três tiveram internamentos superiores a dois meses, um homem de 79 anos, com insuficiência renal crónica e complicações graves de pé diabético com cerca de 10 anos de evolução (72 dias), um homem com DPOC, ICC e alterações cognitivas prévias, por intercorrências infecciosas (77 dias), e um homem de 82 anos, com antecedentes de colocação de *pace-maker* e hipocoagulação seis anos antes, internado durante 136 dias após hemorragia cerebelosa, período durante o qual foi submetido a vários procedimentos invasivos e em que não teve interação familiar e/ou social aparente.

Como já referido, para 13 elementos sob observação (12,1% da população estudada), o lar era o seu domicílio há vários anos. Atendendo às suas características específicas, entendeu-se necessário individualizar o estudo destas pessoas, com os aspetos mais relevantes para a investigação em curso (Tabela VI).

Tabela VI – Descrição dos doentes que moravam em lares.

	Idade	Sexo	Grau de dependência*	Causa de morte	Local de morte
1	80	Masculino	Total	ICC	Lar
2	81	Feminino	Grave	AVC	Lar
3	84	Masculino	Total	AVC	Hospital
4	85	Masculino	Independente	ICC	Hospital
5	85	Feminino	Total	Insuficiência Renal	Lar
6	86	Feminino	Moderada	CCR	Hospital
7	87	Masculino	Total	Demência Alzheimer	Lar
8	89	Feminino	Total	ICC, EAM, AVC, FA	Lar
9	89	Masculino	Total	CCR	Lar
10	89	Feminino	Total	CA gástrico	Lar
11	94	Feminino	Total	AVC	Lar
12	94	Feminino	Total	Demência Alzheimer	Lar
13	94	Feminino	Total	Demência Alzheimer	Lar

*Segundo Classificação de *Barthel*

Legenda: AVC - acidente vascular cerebral; CCR - cancro cólon e reto; CA – carcinoma; EAM - enfarte agudo do miocárdio; FA - fibrilhação auricular; ICC - insuficiência cardíaca congestiva.

Verifica-se que a maioria eram mulheres (oito *versus* cinco), a idade média era de 87,5 anos, significativamente superior à média da população em estudo, com mínimo de 80 e máximo de 94 anos, 11 tinham uma dependência grave ou total e três morreram por doença oncológica, três com demência de *Alzheimer* e sete por insuficiência de órgão. Três morreram no hospital, dois na sequência de uma intercorrência respiratória e um no pós-operatório de ressecção cirúrgica de lesão maligna do cólon.

Como previamente salientado, para efeitos comparativos e de análise estatística foi necessário constituir novos grupos a partir dos estabelecidos no protocolo do estudo.

A análise estatística dos dados permite verificar que houve uma associação estatisticamente significativa entre o local de morte e o grupo etário, o estado civil, o tipo de família, a situação socioeconómica, o estado funcional e o tipo de doença (Tabela VII).

Tabela VII – Associações estatisticamente significativas com o local de morte.

	Hospital e outra instituição (%)	Domicílio e outro local (%)	P
Grupo etário			
< 65	92,9	7,1	<0,001
65 - 74	86,7	13,3	
≥ 75	48,7	51,3	
Estado civil			
Solteiros, viúvos, divorciados	44,2	55,8	0,002
Casados, união facto	74,1	25,9	
Estado funcional			
Independência	73,5	26,5	0,006
Dependência moderada	86,7	13,3	
Dependência grave	42,9	57,1	
Dependência total	45,9	54,1	
Doença			
Doença Oncológica	60,0	40,0	0,012
Insuficiência de órgão	67,8	32,2	
Doença neuro- degenerativa	23,1	76,9	

Quanto à idade, constata-se que quanto mais avançada maior a prevalência de morte em casa ($P=0,001$). No grupo etário com 75 ou mais anos, 51,3% dos doentes faleceram no seu domicílio e 48,7% morreram no hospital ou na RNCCI. Pelo contrário, só três pessoas em 29 (10,3%) com menos de 75 anos vivenciaram a morte em casa.

O estado civil teve uma relação estatisticamente significativa com o local de morte ($P=0,002$). Ser casado ou viver em união de facto esteve associado a morrer no hospital (74,1%) e, pelo contrário, ser solteiro, viúvo ou divorciado a morrer em casa (55,8%).

Relativamente ao estado funcional, constata-se que houve relação entre a dependência de terceiros e a possibilidade de morrer em casa ($P=0,006$). A análise dos dados obtidos permite verificar que 73,5% das pessoas plenamente autónomas e 86,7% das pessoas com dependência moderada faleceram no hospital e que 57,1% dos doentes com dependência grave e 54,1% com dependência total morreram no seu domicílio.

Nesta população o local de morte também esteve relacionado com o tipo de doença ($P=0,012$). As pessoas com patologias neuro-degenerativas morreram mais no seu domicílio (76,9%), seguidas dos pacientes do foro oncológico (40,0%) e dos doentes que morreram por insuficiência de órgão (32,2%).

Em relação ao tipo de família (Tabela VIII), verificou-se haver uma relação entre esta variável e o local de morte ($P=0,000$). Os tipos de família alargada ou outros tipos de família apresentaram maior prevalência de morte em casa (56,5% e 73,7%, respetivamente), enquanto as famílias unitária e nuclear, reconstruída e monoparental mostraram maior frequência de morte no hospital (62,5% e 78,3%, respetivamente).

Tabela VIII - Associações estatisticamente significativas com o local de morte (continuação).

	Hospital e outra instituição (%)	Domicílio e outro local (%)	P
Tipo de família			
Nuclear, reconstruída e monoparental	78,3	21,7	<0,001
Unitária	62,5	37,5	
Outras	26,3	73,7	
Alargada	43,5	56,5	
Situação socioeconómica			
Baixa a média-baixa	70,6	29,4	0,017
Média a alta	46,8	53,2	

Igualmente se encontrou relação entre o nível socioeconómico e o local de morte ($P=0,017$). As classes baixa e média-baixa estiveram associadas à ocorrência de morte no hospital (70,6%), enquanto as classes média, média-alta e alta estiveram associadas a ocorrência de morte no domicílio (53,2%).

Não se encontrou relação estatisticamente significativa entre o local de morte e o género ($P=0,090$), a escolaridade ($P=0,553$), a duração da doença ($P=0,731$), o envolvimento do MF ($P=0,867$), o apoio de equipa de saúde no domicílio ($P=0,572$), a existência de cuidador ($P=0,796$) e a existência de mais do que um cuidador ($P=0,078$).

Não foi possível usar testes estatísticos nas variáveis preferência pelo local de morte do próprio e preferência pelo local de morte da família porque os dados obtidos foram insuficientes. Dos onze doentes que manifestaram a sua preferência, nove optariam pelo seu domicílio e dois pelo hospital. A família expressou a mesma preferência em dez dos onze pacientes (uma instituição *versus* casa). Dos doentes que escolheriam a sua casa para morrer, quatro viram satisfeito o seu desejo. Os dois pacientes que verbalizaram preferir falecer no hospital morreram no seu domicílio. O doente que preferia morrer em casa mas cuja família optaria por uma instituição morreu no hospital.

Na análise de regressão logística multivariada, as variáveis situação socioeconómica, tipo de família e tipo de doença estiveram associados com o local de morte (Tabela IX). Determinou-se que as classes sociais média, média-alta e alta e outros tipos de família e

famílias alargadas eram fatores de prognóstico para a morte no domicílio [*Odds ratio* (OR) 3.01; IC 95% 1,11-8,18; OR 11,85; IC 95%: 2,63-23,36; OR 6,14; IC 95%: 1,75-21,51, respetivamente], quando comparada com morte no hospital. Pelo contrário, ter uma doença oncológica era um fator de prognóstico para morrer no hospital, ou seja, aumentou a probabilidade de morrer nesse contexto (OR:0,13; IC 95% 0,02-0,68).

Tabela IX – Modelo de regressão logística multivariada, associação de variáveis com local de morte.

	OR	IC 95%		P
Situação socioeconómica				
Baixa a média-baixa	1			
Média a alta	3,01	1,11	8,18	0.031
Tipo de família				
Nuclear, reconstruída e monoparental	1			
Unitária	2,06	0,51	8,32	0.312
Outras	11,85	2,63	23,36	0.001
Alargada	6,14	1,75	21,51	0.005
Doença				
Doença neuro-degenerativa	1			
Insuficiência de órgão	0,29	0,05	1,65	0.165
Doença Oncológica	0,13	0,02	0,68	0.016

Legenda: OR – *odds ratio*; IC: intervalo de confiança.

5. DISCUSSÃO

Durante o ano de 2012 morreram 123 pessoas inscritas na USF Espinho. Esta Unidade de Saúde (US) recebeu nesse ano mais dois médicos e centenas de novos utentes, o que torna inexequível o cálculo da taxa de mortalidade referente. No mesmo ano, esta taxa foi de 10,3‰ e 10,2‰⁶ no Concelho de Espinho e em Portugal, respetivamente.

Também não foi possível obter dados que permitissem a inclusão no estudo de sete pessoas falecidas (5,7% da população em estudo), o que deve ser considerado quando se analisam os resultados e alertar para o número significativo de pessoas que não utiliza o SNS para satisfazer as suas necessidades de saúde. As possíveis explicações, à luz da reduzida informação conseguida, podem ser a existência de outras alternativas, como os subsistemas de saúde, ou a negligência e abandono, do próprio ou de outrem.

Uma norma e/ou procedimento dos serviços de saúde que permitisse que a informação sobre os óbitos, registada por via informática no Sistema de Informação dos Certificados de Óbito (SICO), fosse transmitida diretamente aos MF poderia contribuir para colmatar este desconhecimento, como já proposto por autores estrangeiros¹ e portugueses,^{3,4} e como já existente noutros países.² Outra vantagem de haver um sistema eficaz de notificação de óbitos, como acontece com os nascimentos, seria a melhoria dos cuidados prestados à família.^{3,4} Muitas vezes o médico é alertado para a morte do seu utente por um elemento da mesma família e neste contexto, de surpresa, sem preparação prévia, também em situação de perda de um doente com quem trabalhava há anos, a comunicação pode ser ineficaz, havendo maior probabilidade de erro e de falha na identificação de sintomas de luto complicado ou patológico.

Em relação às 116 pessoas incluídas no estudo, 50,9% eram do sexo feminino e a média de idade era de 77,6 anos (82,1 anos nas mulheres, 72,8 anos nos homens), superior à idade média ao óbito no país em 2012, que foi de 76,8 anos.⁷¹ Quando se compara por sexo, verifica-se que se mantém superior nas mulheres mas inferior nos homens (79,9 anos nas mulheres e 73,7 anos nos homens).⁷¹

Quanto aos APVP, indicador definido como “número de anos que teoricamente uma determinada população deixa de viver se morrer prematuramente (antes dos 70 anos)”,⁷² no mesmo ano, em Portugal foi de 346 614 anos, 235 101 para os homens e 111 514

para as mulheres, calculando-se o número médio APVP de 14,2 anos (valor ligeiramente superior ao deste estudo, 13,6).⁷¹ Trata-se de um indicador que tem vindo a conquistar um papel relevante no planeamento e definição de prioridades em Saúde Pública porque permite delinear estratégias preventivas, provavelmente mais eficazes que as taxas de mortalidade tradicionais. Considerando que 15 pacientes faleceram com doenças associadas a fatores de risco modificáveis, como o uso de tabaco, consumo excessivo de álcool, alimentação inadequada e inatividade física, depreende-se que é necessário um esforço acrescido na promoção da saúde e prevenção da doença nos utentes inscritos na USF Espinho. Todavia, o valor determinado para esta US pode traduzir maior eficácia das atitudes preventivas nesta população, quando comparada com a nacional, o que estará, provavelmente, relacionado com as características da própria comunidade (local de veraneio, de média dimensão, com clima ameno e múltiplos incentivos à atividade física) e com o facto de todas as pessoas terem médico e enfermeiro de família atribuído, se o desejarem.

Em relação à escolaridade, 69% das pessoas tinham o 1º ciclo ou menos e 20,3% das mulheres eram analfabetas, número extremamente elevado mas compreensível se atendermos à idade média à altura do óbito e às circunstâncias culturais e sociais da época em que cresceram. Relativamente às restantes variáveis demográficas, 50% dos doentes eram casados e 34,5% eram viúvos, 41,4% pertenciam a uma família nuclear e 40,5% eram da classe média-baixa. No estudo português já referido,⁴ realizado em 2008 em Matosinhos, 66,3% das pessoas falecidas tinham o 1º ciclo ou menos, 50,9% eram casadas e 34% viúvas, dados sobreponíveis aos da presente investigação. No Livro “A morte e o morrer em Portugal”,¹⁰ os autores referem que a percentagem de óbitos em 2008 por estado civil era de 45% em casados, 39% em viúvos, 11,9% em solteiros e 4,1% em divorciados, dados ligeiramente diferentes quanto ao número de casados e viúvos, provavelmente por disparidades relacionadas com a idade avançada na população deste estudo.

As causas de morte foram, por ordem decrescente, a insuficiência de órgão (50,9%), as doenças oncológicas (30,2%), as patologias neuro-degenerativas (11,2%) e as situações de acidente/morte súbita/doença aguda (7,8%). No estudo já referido,⁴ 44,4% das mortes foram por insuficiência de órgão (procedeu-se ao somatório das doenças

crónicas, exceto as oncológicas), 43,4% por neoplasias, 3,8% de causa não natural e 8,4% eram de causa desconhecida.

Os valores encontrados neste estudo não podem ser comparados com os valores nacionais para o mesmo ano porque estes estão apresentados e escalpelizados de forma muito distinta e completa, com a discriminação das diversas patologias,⁷¹ e porque os critérios para a classificação das causas de morte nesta investigação valorizaram mais a doença subjacente que as intercorrências fatais, como já referido. Consultando a edição de 2014 do Instituto Nacional de Estatística, “Risco de Morrer 2012,”⁷¹ constata-se, no entanto, que as mortes por causa aguda foram responsáveis por 7,2% do total de mortes no ano referido (procedeu-se ao somatório de todas as causas de morte não relacionadas com patologia prévia subjacente).

Ainda segundo a mesma publicação, a principal causa de morte em Portugal em 2012 foram as doenças do aparelho circulatório, constituindo 30,4% da mortalidade no país, nesse ano, seguidas dos tumores malignos, responsáveis por 23,9% das mortes, das doenças do aparelho respiratório (12,9%) e das doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (5,6%).⁷¹ O valor mais exequível de comparação é o relacionado com as doenças oncológicas, verificando-se que na população do presente estudo mais pessoas morreram por este tipo de patologia. As possíveis explicações são a idade mais avançada da população inscrita na USF Espinho, quando comparada com a população nacional, e a taxa de mortalidade específica por tumores malignos ter sido mais elevada no Concelho de Espinho, de forma consistente, nos últimos anos. No ano de 2012 esta taxa foi de 2,8‰ no Concelho de Espinho e 2,4‰ em Portugal.⁶

Segundo o Plano Local de Saúde (PLS) 2011-2016 do ACeS Espinho/Gaia,⁷ as doenças oncológicas mais frequentes nos homens foram o tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmão (47,6‰), do cólon e reto (33,4‰) e do estômago (33,4‰) e nas mulheres o tumor maligno da mama (24,5‰), a neoplasia maligna do cólon e reto (23,2‰) e do estômago (16,0‰). Estes dados são consistentes com os encontrados neste estudo, em que a primeira causa de morte em ambos os sexos por cancro foi o tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmão (25,7%), seguido do cancro do cólon e reto (14,1%) e do estômago (11,4%).

Em relação à morte por doenças neuro-degenerativas, a diferença é extremamente acentuada. Se procedermos ao somatório das percentagens de mortes por demência e outras doenças neuro-degenerativas (doença de *Alzheimer* e de *Parkinson*) na edição referida,⁷¹ constatamos que apenas 2,2% das pessoas morreram por estas causas no ano de 2012. No estudo de *Hunt et al.*,³² os autores verificaram que a doença de *Alzheimer* estava assinalada em 25,2% dos certificados de óbito e especulam se este valor não foi subestimado devido a casos de doença não diagnosticada e à pouca confiança nos registos dos certificados de óbito. Em consequência, a diferença de 8,9 pontos percentuais levanta muitas questões quanto ao preenchimento dos certificados de óbito e como é codificada a causa de morte. A obrigatoriedade da utilização da aplicação SICO e a formação de todos os médicos nesta área poderá contribuir para a melhoria significativa da informação e reduzir o número de óbitos com causa mal definida.⁵ Os critérios utilizados nesta investigação, como já anteriormente referido, poderão ter contribuído para uma discrepância tão marcada.

Dentro das doenças por insuficiência de órgão, as doenças cerebrovasculares e cardiovasculares foram as mais prevalentes, acompanhado os números do PLS 2011-2016 do ACeS Espinho/Gaia⁷ e de Portugal.⁷¹ No entanto, a individualização das percentagens de cada uma não é exequível neste estudo porque muitos doentes apresentavam múltiplas co-morbilidades, como ICC, AVC e doença coronária. Determinar exatamente qual a causa imediata da morte não era o objetivo desta investigação e não era possível através dos registos disponíveis.

Constatou-se que a idade avançada, ser solteiro, viúvo ou divorciado/separado, pertencer a uma família alargada ou a outros tipos de família, ser mais dependente de terceiros, ter uma situação socioeconómica baixa ou média-baixa e ter uma doença neuro-degenerativa estava relacionado com a morte no domicílio.

Estes achados são concordantes com a literatura revista, no que diz respeito ao estado funcional⁵⁰⁻⁵² e à situação sócio-económica.^{27,49,50} Quanto à idade, a literatura apresenta resultados controversos. Nalguns estudos, ser mais jovem está associado a maior probabilidade de morrer em casa^{18,21,26,30,31} e em outros verifica-se o contrário,^{8,48,49} como acontece na presente investigação. A análise detalhada destes artigos permite

concluir que nos estudos cuja amostra é constituída por pessoas saudáveis a quem é inquirida a sua preferência pelo local de morte em caso de doença grave são as pessoas com menos anos de vida que optariam pelo domicílio.^{21,26,30} As pesquisas em que a idade avançada está estatisticamente associada ao morrer em casa são estudos retrospectivos que analisaram a realidade e não preferências em situações hipotéticas.^{48,49} De realçar, no entanto, que no estudo de Gomes *et al*,³⁰ a preferência pela morte em casa ocorria em idades mais jovens, exceto para indivíduos com mais de 70 anos.

Relativamente ao estado civil, os dados encontrados são opostos aos da literatura disponível, exceto num estudo²¹ em que ser solteiro ou casado estava associado à morte em casa. Nos estudos de Cohen *et al*,¹⁸ Matzo *et al*²⁷ e Constantini *et al*⁴⁸ ser casado aumentava a possibilidade de morrer em casa. Não foi encontrado nenhum estudo durante a revisão bibliográfica em que ser viúvo ou divorciado estivesse associado à maior oportunidade de falecer no domicílio, como acontece na presente pesquisa. Pelo contrário, no estudo de Wilson *et al*³¹ o estado civil foi o único fator preditor, tendo-se verificado, como já anteriormente referido, que as mulheres viúvas elegiam mais comumente o hospital ou *hospice*/serviço de CP para o fim de vida. Algumas das explicações possíveis serão, eventualmente, a maior autonomia do próprio doente solteiro, viúvo ou divorciado, com mais probabilidade de ver respeitada a decisão sobre um aspeto tão relevante da sua vida, e a menor ligação social e afetiva dos cuidadores à pessoa em fim de vida, que lhes permite decidir mais realisticamente no momento crítico. O número de elementos em estudo, relativamente pequeno, e a necessidade de formar novos grupos com as variáveis escolhidas, são aspetos que se poderão ter constituído como fatores de confundimento.

Não se encontrou nenhum estudo que pretendesse relacionar o tipo de família, conforme definida nesta pesquisa, com o local de morte. Neste trabalho, pertencer a uma família alargada ou a outros tipos de famílias favoreceu o morrer em casa e fazer parte de uma família nuclear ou viver sozinho contribuiu para a morte no hospital. Tal como para a variável anterior, os motivos não são claros, podendo ser, no primeiro caso, viver num lar ou ter maior suporte familiar proporcionado por uma família constituída por várias gerações, mais capacitada para lidar com um acontecimento vital deste impacto, e, no segundo caso, o investimento afetivo e emocional dos cuidadores ser mais pronunciado.

Quanto a viver sozinho, morrer mais no hospital estará relacionado com a necessidade de cuidados e apoio nas atividades da vida diária, o desejo de não morrer desacompanhado e as alternativas para cuidados de fim de vida serem ainda muito reduzidas em Portugal. Realça-se que são vários os estudos que associam a morte em casa com morar com familiares.^{28,44,51,52}

Quanto à patologia, os estudos analisados então mais relacionados com o tipo de cancro (sólido ou não-sólido e órgão afetado),^{18,49,52} do que com a comparação entre as diferentes causas de morte, oncológicas ou outras, não sendo possível confrontar os seus resultados com os encontrados nesta investigação. No estudo de *Hunt et al.*,³² em que foram estudadas pessoas falecidas por todas as condições, verificou-se que as que morreram de cancro expressavam mais a sua preferência pelo local de morte, que esta estava registada mais frequentemente e que tinham maior probabilidade de a morte ocorrer no local da sua escolha, quando comparadas com as que morreram por outras doenças.

Apesar de nesta pesquisa não ter sido encontrada associação entre o local de morte e as outras variáveis estudadas, provavelmente devido à exiguidade dos números, há diversos estudos em que tal se verifica, nomeadamente para o género (homem,^{18,26,31,41} mulher^{18,48,51}), duração da doença,^{8,52} controlo de sintomas,³² preferência pelo local de morte do próprio,^{14,21-32,40,51,52} preferência pelo local de morte da família,^{23,24,35-37,39,41,50,52} existência de um cuidador e existência de mais do que um cuidador,^{28,30,49-52} apoio de equipa de saúde no domicílio^{48,50,52} e envolvimento do MF.^{54,61-65}

As variáveis preferência pelo local de morte do próprio e da família são particularmente relevantes, razão pela qual se têm vindo a posicionar como indicadores de qualidade em CP.^{54,61-65} Morrer no local da sua preferência significa preservar o direito à autonomia, ao controlo, à escolha, à dignidade⁸ e à autodeterminação de todos os seres humanos ao mesmo tempo que garante mais qualidade de vida na fase final da existência.^{8,18,31,32,54,59,60} Neste estudo só 11 pessoas manifestaram espontaneamente a sua preferência pelo local de morte e nove prefeririam morrer no seu domicílio (81,8%), dados consistentes com a literatura disponível. Destes, somente quatro (36,4%) concretizaram a sua preferência. Aparentemente, e de acordo com as múltiplas fontes

consultadas e com estes resultados, a abordagem pelos profissionais de saúde, quer dos CSP quer dos CSH, de forma planeada e por iniciativa própria, da situação de fim de vida dos seus doentes, incluindo o local preferido para morrer, foi rara e inconsistente.

Recorrendo aos resultados da revisão sistemática realizada por *Slort et al.*,⁶⁰ na qual são discutidas as barreiras e elementos facilitadores da comunicação entre MF e doentes em fim de vida, verifica-se que são consideradas barreiras à comunicação por parte dos doentes, a falta de disponibilidade e de conhecimentos dos médicos, a sua ambivalência perante um mau prognóstico, não ouvir de forma ativa, não antecipar os diferentes cenários no contexto de grande imprevisibilidade e a relutância em falar honestamente sobre assuntos de fim de vida, como questões espirituais e eutanásia, e sobre erros que poderão ter envolvido o diagnóstico.

Segundo esta perspetiva, a do doente em fim de vida, não abordar as diferentes dimensões do ser humano, não discutir aspetos como os planos e projetos concretizados e os que não foi possível cumprir, não atender às preocupações fundamentais, não planear os cuidados com e para a família, que prosseguirá o seu caminho, e não abordar formas de alcançar o desejado que ainda é possível tornou, muito provavelmente, a comunicação médico/doente ineficaz, o que terá dificultado o controlo dos sintomas e diminuído a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias. Tal como os autores supracitados afirmam,⁶⁰ para prestar cuidados de alta qualidade em CP é essencial uma comunicação efetiva, baseada na disponibilidade, compromisso, honestidade, empatia, negociação, escuta ativa, iniciativa e competências para abordar aspetos relacionados com o fim de vida, sejam de natureza física, emocional, social e espiritual. A ausência da prática destas competências e desta forma de comunicação contribuiu também, muito provavelmente, para a elevada percentagem de doentes que não tiveram os sintomas controlados no último mês de vida, cerca de 84%. As histórias de doentes que recorreram ao SU por mau controlo sintomático, para serem submetidos a intervenções incómodas e/ou dolorosas, sem qualquer benefício para os próprios, foram recorrentes durante a consulta dos processos clínicos.

Fizeram-se ações paliativas em muitos pacientes, principalmente ao nível do controlo da dor e outros sintomas, mas raramente foi abordado o sofrimento de outra natureza, em

particular o espiritual. Por outro lado, ficou a dúvida em alguns doentes da possibilidade da existência de futilidade e até encarniçamento terapêutico. À luz deste quadro, os números obtidos para estas variáveis não são surpreendentes. E reforçam os resultados dos relatórios que referem quão longe se está ainda em Portugal do desejável em termos de cuidados de fim de vida.^{10,73}

Contudo, esta responsabilidade não compete só aos profissionais de saúde, deve ser partilhada com o doente e a sua família. Neste contexto, uma nota em relação ao estudo de *Gomes et al.*,³⁰ já por várias vezes citado. Às justificações encontradas pelos autores para fundamentar a menor preferência por morrer em casa manifestada pelos portugueses, poderão associar-se a baixa literacia em saúde da população portuguesa, bem documentada recentemente,⁷⁴ a convicção de grande parte da população portuguesa de que é nos hospitais que se prestam os melhores cuidados e se salvam vidas, o santuário moderno onde os milagres acontecem, e uma crença bem enraizada numa fatia considerável da população portuguesa de que compete aos outros (ao governo, à câmara, à escola, aos médicos, etc.) ser responsabilizado pela sua saúde e sua morte, como lhes compete o dever de decidir a sua vida.⁷⁵ A mudança de paradigma passa também pela formação para a cidadania, pelo incentivo à autonomia consciente, responsabilização e autodeterminação da população em geral e dos doentes em fim de vida, em particular.

Há muitos fatores que podem determinar a discrepância entre a preferência pelo local de morte e onde efetivamente esta acontece. A mudança de opção do próprio e da família pode ser um deles e está documentada em vários estudos.^{14,22-24,32,35-38,47,60} Esta alteração pode ser consequência do mau controlo sintomático,⁴⁴ exaustão da família,⁸ medo de esta não estar capacitada para arcar com a responsabilidade,^{18,33} perceção de maior segurança em ambientes institucionais³⁰ e falência do sistema de saúde nos cuidados domiciliários, em termos humanos e técnicos.⁸ Daqui resulta a necessidade de atualização constante do conhecimento deste desejo por parte dos profissionais de saúde por forma a atuar de acordo.^{32,60} Estas considerações devem estar presentes quando se delineiam e executam cuidados a pessoas em fim de vida porque há circunstâncias que podem ser prevenidas e há alternativas que podem ser negociadas, a bem da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias. Mais importante do que a preferência

manifestada num determinado momento é a adequação dos cuidados às expectativas, desejos e características dos pacientes e suas famílias.

Apesar de, segundo os estudos e o senso comum, a maioria das pessoas ter a preferência por morrer no seu domicílio há um número significativo que optaria por outro ambiente, seja hospital, unidade de CP, *hospice* ou lar, mesmo em condições ideais.²³ Este número é particularmente significativo em Portugal, como já referido.^{14,30} Ou pelas razões anteriormente mencionadas ou por outras, como não “*querer manchar a casa com a morte*”, evitar que os familiares e amigos próximos assistam à degradação física e mental e não sobrecarregar a família, esta possibilidade deve ser sempre discutida com o doente e os seus cuidadores, procurando encontrar a melhor solução para as pessoas envolvidas. Note-se que neste estudo as duas pessoas que manifestaram a vontade de morrer no hospital vieram a falecer em casa, enquanto a maioria dos que prefeririam morrer no seu domicílio expiraram no hospital.

De salientar que quase todas as pessoas falecidas tinham pelo menos um cuidador informal e a grande maioria tinha mais do que um, o que também pode justificar o maior número de mortes em casa, quando comparado com os números nacionais nos últimos anos. Igualmente neste estudo se verificou que as mulheres eram as principais cuidadoras, fossem esposas (mais frequentemente), mães ou filhas. Se atendermos à idade média das pessoas falecidas e aos dados colhidos durante a pesquisa, poderemos deduzir que a maior parte dos cuidadores era idoso, com nível de escolaridade baixo, rendimento económico exíguo e várias co-morbilidades associadas, facto que deverá ser tomado em consideração quando se planeiam cuidados terminais, que devem ser baseados na unidade constituída pelo doente/cuidador/família.⁵¹ Realça-se, no entanto, que neste estudo não foi avaliada a competência e o desejo dos cuidadores informais de assumirem esse papel, aspeto de enorme pertinência e relevância dada a grande complexidade e vulnerabilidade das pessoas a cuidar e a exigência física, emocional e social desta tarefa.

A maior parte dos doentes e respetivas famílias não tiveram apoio domiciliário de profissionais de saúde, quer dos CSP, quer de níveis mais diferenciados de cuidados, como os CP, condições que reconhecidamente favorecem a morte em casa.^{18,44,48,50-52} Este facto pode ter concorrido para o número elevado de pacientes que morreram

durante o transporte para o hospital ou poucas horas após a entrada no SU do mesmo. O quadro de uma pessoa em fim de vida, sem controlo do sofrimento, quer físico, psicológico, emocional, espiritual e social, cujo cuidador é alguém com idade avançada e afetado por várias enfermidades, apoiado por familiares com tempo disponível limitado para o ato de cuidar, em condições habitacionais muitas vezes precárias, foi igualmente recorrente durante a pesquisa efetuada e deve alertar para o abandono a que são votadas muitas das pessoas que se encontram em estágio terminal.

Tal como supramencionado, 57,1% das pessoas morreram no hospital, 39,2% no seu domicílio, 2,8% morreram institucionalizadas na RNCCI e 0,9% na via pública. Estes dados são diferentes dos encontrados para Portugal em 2010, em que 61,6% das pessoas morreram no hospital e apenas 29,3% faleceram no seu domicílio.¹⁴ Algumas das explicações possíveis para esta discrepância são uma taxa de desemprego muito elevada no Concelho de Espinho, cerca de 18,4% no censo de 2011, superior à nacional, cerca de 13,2%, e que terá aumentado nos anos posteriores,⁷ com predomínio entre o sexo feminino, que incrementou a disponibilidade das famílias para a gestão de um familiar doente em casa, e as características sociais e culturais de uma comunidade de média dimensão, com valores tradicionais, familiares e religiosos, ainda muito presentes no quotidiano.

Realça-se que a análise de regressão logística multivariada permitiu aferir que, das seis variáveis que foi possível relacionar com o local de morte, três se constituíram como fatores preditores. A situação socioeconómica média, média-alta e alta e pertencer a uma família alargada ou a outros tipos de família foram fatores preditores de morte em casa, enquanto sofrer de uma doença oncológica aumentou a probabilidade de morrer no hospital ou numa instituição.

A principal dificuldade subjacente à concretização deste projeto foram os registos clínicos. Apesar da importância que lhes é atribuída, muitos processos individuais e familiares eram inexistentes ou continham informação insuficiente, quer sobre as características sociodemográficas quer sobre os dados clínicos. Só o acesso mais abrangente à PDS no ano 2014 tornou possível esta investigação permitindo cruzar dados dos processos ao nível dos CSP (eletrónicos e em papel) com os processos

hospitalares e da RNCCI. Salienta-se que não foi possível obter dados do IPO-Porto ou do Instituto Nacional de Emergência Médica, o que pode justificar igualmente algumas lacunas e dificuldades encontradas, sobretudo quanto ao local de morte e aos dias de internamento antes desta.

Somente em dois dos falecidos avaliados se encontrou referência explícita, nos registos hospitalares, à sua situação de fase terminal, não tendo sido detetada mudança significativa de atitudes pela equipa de saúde no que se refere aos doentes em fim de vida (no período em estudo não existiam cuidados paliativos no CHVNG/E). Estes dados são concordantes com um estudo publicado em 2011, na Acta Médica Portuguesa, em que se verificou que no internamento de um Serviço de Medicina Interna, com doentes oncológicos e não oncológicos, se mantinha um padrão de atuação dirigido ao doente agudo mesmo quando a condição era claramente crónica e em fase avançada.⁷⁵ Os autores constataram que os sintomas mais expectáveis, como dor, dispneia e alterações gastrointestinais, eram registados mas não os menos evidentes, como xerostomia, insónia e fadiga, igualmente perturbadores da qualidade de vida. E verificaram que não houve alteração na abordagem dos doentes em fase agónica, quer nas leituras diárias dos parâmetros vitais, na via de administração de fármacos e nos procedimentos invasivos, como punção venosa, algaliação ou entubação naso-gástrica.

Ao nível dos CSP só um MF identificava e registava sistematicamente a situação do doente e os cuidados adequados a esta fase da vida. Perante estes registos colocam-se algumas dúvidas, nomeadamente se os doentes para os quais já não há tratamento curativo e que necessitam sobretudo de cuidados de conforto e que promovam a qualidade de vida são identificados como tal, o que levaria a mudança na sua abordagem, e se a fase de agonia é diagnosticada e os doentes e as suas famílias são orientados de acordo com este período de particular vulnerabilidade. Destaca-se que na fase de agonia muitos dos sinais e sintomas foram identificados mas interpretados de forma diversa (comportamento irritável *versus* agitação, por exemplo).

Opções como manter internados doentes sem possibilidades curativas por períodos prolongados que culminam na morte do doente em ambiente hospitalar traduzem ausência de alternativas para o local de morte, técnicos de saúde com défice de

formação nesta área de cuidados, inexistência de apoio no domicílio, famílias incapazes de assumir um doente de grande vulnerabilidade, por razões emocionais, económicas, laborais ou outras, e/ou visão hospitalocêntrica da população?

A consciência de como morreram as pessoas inscritas na USF Espinho levanta questões de natureza organizacional, social, cultural, deontológica e ética. O incentivo à formação e envolvimento de todos os profissionais de saúde, no ensino pré e pós-graduado e ao nível dos CSP e hospitais, adquire uma importância fundamental quando se constata que praticamente todos terão, em maior ou menor escala, contacto e serão chamados a prestar cuidados a pessoas em fim de vida. A aprendizagem em exercício parece ser a mais eficaz para adquirir, desenvolver e manter competências nesta área de cuidados, especialmente se ocorrer no contexto de equipas multidisciplinares de CP.^{54,56,57}

A disseminação do uso de instrumentos que ajudem os profissionais de saúde a identificar os doentes que necessitam de mudança de paradigma nos seus cuidados, como *The Gold Standards Framework's Prognostic Indicator Guidance*⁷⁶ ou o *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*,⁷⁷ adaptados para a população portuguesa, poderiam contribuir para a melhoria dos cuidados às pessoas que se encontram na fase final da sua existência. O primeiro facilita a identificação de doentes para quem os tratamentos curativos já não são viáveis e que têm, previsivelmente, um tempo de vida limitado entre seis e doze meses, particularmente útil na orientação de pessoas com patologias crónicas de causa não oncológica. Se reconhecidos precocemente podem ser adotadas medidas ajustadas às suas necessidades e preferências, reduzindo o sofrimento e as intercorrências associadas ao fim de vida. O segundo contribui para a identificação de doentes em fase agónica, o que possibilita também o ajuste e a intensificação dos cuidados aos pacientes e suas famílias. Trata-se de ferramentas valiosas, que usadas corretamente ajudariam a aumentar o conforto e a qualidade de vida dos doentes nos últimos dias, possibilitando escolhas pessoais e familiares, designadamente o local de morte.

Segundo alguns autores, oriundos de países onde os CSP são realmente o alicerce e a porta de entrada no SNS, o envolvimento dos MF é fundamental para prestar cuidados

terminais adequados a todos os doentes e famílias que deles necessitem.^{18,54,56,59,60} Citando *Mitchell*,⁵⁴ “os MF prestam grande parte dos cuidados paliativos aos pacientes no seu último ano de vida”. Ao analisar a fase final da existência dos 107 doentes que morreram com doenças crónicas integrados neste estudo constata-se que em Portugal esta afirmação não corresponde significativamente à realidade. Seja por conhecimentos e experiência limitados dos próprios profissionais e dos decisores/gestores, por falta de investimento em recursos humanos e técnicos, por opções políticas ou outras razões, quem trabalha ao nível dos CSP não é motivado a trabalhar com estes doentes, extremamente exigentes do ponto de vista organizacional, técnico-científico e emocional.

Conforme a última definição da MGF, elaborada em 2002 e atualizada em 2011,⁷⁸ são características desta especialidade a acessibilidade de cuidados dos utentes, independentemente do problema de saúde, idade, sexo ou outra característica, a utilização racional dos recursos, o trabalho em equipa, a abordagem longitudinal (em continuidade), centrada na pessoa e orientada para o indivíduo e a família, atendendo à comunidade onde estão inseridos, a capacitação dos utentes, a promoção da saúde e bem-estar através de intervenções apropriadas e efetivas e a capacidade de lidar com todos os problemas de saúde, sejam agudos ou crónicos ou de natureza física, psicológica, social, cultural ou existencial. O MF deve assumir o papel de provedor do doente sempre que necessário, atendendo a que o seu compromisso assistencial se inicia no período de pré-concepção, ainda antes do nascimento, e vai até à morte. Fazem parte da sua competência a gestão de cuidados de saúde primários e a abordagem holística, centrada na pessoa, orientada para a família e a comunidade. Algumas destas competências e características são partilhadas pelos CP, pelo que a sinergia das duas áreas é desejável e potencialmente benéfica para os doentes em fim de vida.⁵⁴

Para alguns autores, os cuidados paliativos no domicílio são fundamentais porque favorecem a estadia e a morte dos doentes em casa, se assim o desejarem, como muitos estudos demonstram.^{44,48-50,52,54,61-65} A reforma dos CSP, regulamentada pelo Decreto-lei n.º 298/2007, de 22 de Agosto,⁷⁹ veio favorecer e incentivar a prática de ações paliativas no domicílio. Ao aumentar o número de pessoas com médico e enfermeiro de família, ao incentivar a realização de domicílios, ao contratualizar com os profissionais metas a

atingir, que englobam áreas da prevenção da doença e promoção da saúde, estimulou a prestação de cuidados de saúde mais eficazes e eficientes, sobretudo voltados para o bem-estar e a qualidade de vida dos utentes. À luz destas mudanças e tendo em conta que os serviços de CP nunca terão os recursos necessários para prestar cuidados a todos os doentes em fim de vida,⁵⁴ a inclusão e o envolvimento dos MF na prestação de cuidados paliativos no domicílio, integrados em equipas multidisciplinares, seria uma mais-valia para os doentes, as suas famílias e os próprios profissionais, se atendermos que nalguns estudos estes consideraram a prestação deste tipo de cuidados como o ponto alto do seu trabalho.^{54,56,57} Em consequência, são necessárias estratégias para favorecer a participação destes profissionais na prestação de CP, aumentando o nível de conhecimentos, confiança e interesse.

Num artigo de opinião e debate, Hélder Aguiar⁸⁰ defendeu igualmente que só com o envolvimento das equipas multidisciplinares dos CSP se podem prestar cuidados adequados de fim de vida a toda a população que deles necessita, seguindo, entre outras, as recomendações da Organização Mundial de Saúde⁸¹ e da Sociedade Europeia de Cuidados Paliativos.⁸² Segundo os autores do *Full Report of the European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce in Primary Palliative Care*, publicado já este ano, “Portugal despertou muito tarde para os Cuidados Paliativos”.⁸³ Reconhecem, no entanto, que nos últimos anos foram tomadas medidas que, se implementadas, permitirão uma maior acessibilidade dos portugueses a este tipo de cuidados. Também num *ranking* elaborado pela *Economist Intelligence Unit*, em 2008, se pôde constatar que em Portugal a disponibilidade de cuidados de fim de vida era muito limitada, tendo o nosso país ficado classificado em 31º lugar, entre 40 países.⁷³ O Índice classificava os países de acordo com a disponibilidade, custo e qualidade de cuidados básicos em fim de vida.

De facto, o desenvolvimento dos CP em Portugal tem sido moroso, apesar dos esforços desenvolvidos por diversas instituições e serviços, traduzidos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos⁸⁴ e na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.⁸⁵ Seria valioso analisar as causas para se poderem adotar medidas que permitissem colmatar a lacuna entre o que se faz e o que seria desejável fazer quanto à prestação de cuidados terminais. O

desenvolvimento das equipas intra-hospitalares e de consultadoria são passos relevantes mas provavelmente insuficientes para abranger toda a população que deles necessita.

No livro “A morte e o morrer em Portugal”,¹⁰ os autores concluem que é notório o esforço dos hospitais para se adaptarem à nova realidade, a morte no hospital, e prestarem melhores cuidados às pessoas em fim de vida mas que este não é suficiente em termos de espaço físico, protocolos e envolvimento do doente e da sua família nas decisões. Também a formação pré e pós-graduada dos profissionais de saúde é claramente deficiente nesta área de cuidados, particularmente entre os médicos. De salientar que os autores não fazem referência aos CSP, nem ao papel fulcral que os profissionais que trabalham neste nível de cuidados podem desempenhar no acompanhamento destes doentes.

Do ponto de vista ético é imperiosa a prestação de cuidados de fim de vida a todos os doentes que deles necessitem e às suas famílias. Citando novamente *Mitchell*,⁵⁴ “*os MF têm a responsabilidade legal de prestar cuidados médicos aos seus pacientes e a responsabilidade ética para alargar esses cuidados aos seus doentes em CP*”. As questões éticas neste contexto surgem muitas vezes relacionadas com o tipo, a intensidade e o objetivo dos cuidados a prestar a pessoas com uma esperança de vida muito limitada. Situações como a futilidade e o encarniçamento terapêutico, a conspiração do silêncio, a negociação e a tomada de decisões partilhadas, o envolvimento de familiares/cuidadores, no caso de impedimento do doente, e as diretivas antecipadas de vontade levantam muitas dúvidas e frequentemente os quatro princípios da bioética (autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça) não são suficientes para orientar as decisões em condições de extrema complexidade e fragilidade.⁸⁶

Os cuidados prestados às pessoas que estão em processo de morrer deveriam ser um indicador de qualidade da prestação de cuidados global porque estão relacionados com uma fatia da população muito vulnerável e em número crescente. Segundo a publicação *End of Life Care Strategy 2008*, “*apesar da variabilidade interpessoal, todas os doentes em fim de vida deveriam ter direito a ser tratados como uma pessoa única, com dignidade e respeito, não ter dor ou outros sintomas e estar em ambiente familiar, na companhia da família e ou amigos, se assim o desejassem*”.⁸⁷

Este estudo tem limitações que importa referir. Desde logo ser retrospectivo, sem intervenção dos doentes, cuja voz seria particularmente relevante ouvir. Pelo contrário, a colheita de dados foi efetuada através dos registos clínicos realizados, em suporte de papel ou informático, por dezenas de médicos, com critérios, práticas e sensibilidades diferentes. Estes registos não estavam, muitas vezes, atualizados, para além de estarem frequentemente muito incompletos, o que poderá ter introduzido um viés de medição, que se tentou minimizar com o cruzamento de informação proveniente de várias fontes e com o alargamento da pesquisa até vários anos antes da morte, nos casos em que isso se julgou pertinente.

Salienta-se a possibilidade de outros vieses de medição, resultante da definição das variáveis, por esta se ter baseado nos objetivos do trabalho e na experiência clínica da autora, e de algumas informações dependerem da memória dos MF sobre factos que ocorreram há mais de dois anos. Estes dois aspetos poderão ter contribuído, por exemplo, para as discrepâncias entre os resultados encontrados nesta pesquisa e os dados nacionais. Outro viés poderá ser o da interpretação da autora, há hiatos entre aquilo que se escreve e aquilo que se lê, principalmente se a interface ocorre com várias pessoas, que pode ter tido influência nos dados colhidos.

Igualmente se considera que no futuro outras variáveis poderão ser alvo de estudo, nomeadamente o estado cognitivo, que ao longo do estudo foi adquirindo uma importância crescente e que provavelmente tem impacto no local de morte. Apesar de ponderada inicialmente, entendeu-se que a colheita de informação seria problemática sem o contacto com os doentes e as suas famílias. Também o aprofundamento das características dos cuidadores (idade, condições de saúde e gerais) poderá ser relevante mas considerou-se dificilmente exequível atendendo ao desenho inicial do estudo.

Uma outra limitação é a decorrente do número de doentes estudados, que impediu a avaliação de algumas variáveis. Uma possibilidade para colmatar este problema será o alargamento da investigação aos anos subsequentes. Também a ausência de dados das sete pessoas que não foi possível incluir nesta investigação constitui uma possível limitação, é desconhecido o impacto que poderiam ter nos resultados finais.

Como aspetos relevantes, ser o primeiro estudo português, que se conhece, que se debruça sobre a realidade da morte em Portugal de uma forma abrangente, sobre quem, onde, quando, como, num determinado momento e numa comunidade. Abarca todas as pessoas que morreram num período de tempo estabelecido, com as limitações já mencionadas, independentemente da causa, do contexto e das características sociodemográficas, incluindo também a descrição de eventos que aconteceram na etapa que antecedeu a morte.

Apesar das limitações dos registos, já referidas, a utilização de várias fontes permitiu, por outro lado, obter informação mais ampla, de carácter pessoal, familiar e social que de outra forma seria difícil de conseguir num estudo sem o contacto direto com os doentes ou os seus familiares/cuidadores. A ausência da contribuição destes, prevista inicialmente durante o planeamento do estudo por se considerar imprescindível, impediu a sua confrontação com eventos potencialmente dolorosos e danosos, circunstância que se desejou sempre evitar e que se considera agora uma mais-valia deste trabalho, pela razão anteriormente referida e porque a taxa de resposta é habitualmente muito baixa neste tipo de estudos.^{24,30,31}

Em suma, considera-se que os dados não podem ser extrapolados para o ACeS Espinho/Gaia ou para outras populações, contudo entende-se que representam uma fotografia de uma realidade bem perto de todos nós, profissionais de saúde ou público em geral. Haverá certamente outras fotografias, de outros ângulos, que poderão mostrar outras perspetivas sobre a forma como se morre em Portugal.

Este estudo, sendo essencialmente exploratório, colmata poucas das dúvidas iniciais e levanta bastantes mais. O desconhecimento de como se vive em Portugal o final da existência, as alternativas reduzidas para a população geral e a prática limitada de ações paliativas no dia-a-dia são evidentes. A pergunta que se coloca naturalmente é: como prestar e adequar os cuidados quando se sabe tão pouco?

6. CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo era conhecer melhor a realidade da morte em Espinho, não só os números mas também as circunstâncias em que ocorreu. As histórias encontradas ao longo destes meses formaram a convicção de que o processo de morrer em Portugal é uma realidade cada vez mais escondida, vivida em segredo, solitariamente ou com poucos familiares, como se o medo, a vergonha e a frustração nos paralisassem e nos impedissem de nos aproximarmos de alguém próximo do fim, sejamos técnicos de saúde, amigos, familiares ou população em geral. Fica-se com a sensação de que se morre muito idoso, muito dependente e degradado, com alterações cognitivas graves, sem qualidade de vida, sem esperança, sem conforto. E em lares ou hospitais. Longe da família e de um espaço reconhecido como seu. É como se quem vai morrer já não vivesse, como se só já existisse a espera e o sofrimento. Encontraram-se histórias de humanismo e solidariedade individual, familiar e profissional que deveriam ser replicadas. Mas há outras, demasiadas, de abandono, desinvestimento, falta de preparação e ética.

Fica sobretudo a noção de que não estamos preparados para prestar cuidados às pessoas em fim de vida. Que alguns doentes conseguem uma “boa morte” por investimento pessoal e/ou das suas famílias. Ou por acaso. Ou por sorte. O que torna mandatório alertar, investir, formar e preparar os técnicos de saúde, as famílias e a população geral para a necessidade de cuidados de fim de vida coerentes, consistentes e adequados às expectativas e necessidades das pessoas doentes, que enfrentam a sua finitude, e às da sua família.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Berlin A, Bhopal R, Spencer J, Zwanenberg T. Creating a death register for general practice. *Br J Gen Pract.* 1993; 43:70-72.
- 2 - Beaumont B, Hurwitz B. Is it possible and worth keeping track of deaths within general practice? Results of a 15 year observacional study. *Qual Saf Health Care.* 2003; 12:337-42.
- 3 - Catarino AP, Ferrão C, Queiroz MJ, Loura R. Registo de óbitos em Cuidados de Saúde de Saúde Primários. *Rev Port Clin Geral.* 2011; 27:14-8.
- 4 - Tudela M, Cabrita JM, Ribas MJ. Porque estudar a morte? Uma análise de oito anos. *Rev Port Clin Geral.* 2011; 27:282-8.
- 5 – Direção Geral de Saúde. Plano Nacional de Saúde 2012-2016 [Internet]. Perfil de Saúde em Portugal. [Acesso em Janeiro de 2015]. Disponível em http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Perfil_Saude_2013-01-17.pdf.
- 6 - Instituto Nacional de Estatística. Dados Estatísticos. Saúde. Indicadores [Internet]. [Acesso em 07/02/2015]. Disponível em <http://www.ine.pt>.
- 7 - Unidade de Saúde Pública do ACeS Espinho/Gaia. Plano Local de Saúde do ACeS Espinho/Gaia. 2011-2016. 2011.
- 8 – George F. Causas de morte em Portugal e desafios na prevenção. *Acta Med Port.* 2012 Mar-Apr; 25(2):61-63.
- 9 - Bowling A. The hospitalization of death: should more people die at home? *J Med Ethics.* 1983; 9:158-161.
- 10 – Machado MC, Couceiro L, Alves I, Almendra R, Cortes M. A morte e o morrer em Portugal. Almedina; 2011.
- 11 – Mónica MF. Fundação Francisco Manuel dos Santos. A morte. Relógio D´Água Editores; 2011.

- 12 - Ferreira da Silva JN. A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar. Precedência da antropologia para uma ética da hospitalidade e cuidados paliativos. Edições Afrontamento. 2012.
- 13 Osswald W. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Sobre a morte e o morrer. Relógio D'Água Editores. 2013.
- 14 - Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Med Port.* 2013 Jul-Aug; 26(4):327-334.
- 15 - Hunt R, Bonett A, Roder D. Trends in the terminal care of cancer patients: South Australia, 1981-1990. *Aust N Z J Med.* 1993; 23(3): 245-51.
- 16 - Wilson DM, Smith SL, Anderson MC, Northcott HC, Fainsinger RL, Stingl MJ, Truman CD. Twentieth-century social and health-care influences on location of death in Canada. *Can J Nurs Res.* 2002; 34(3): 141-61.
- 17 - Flory J, Yinong YX, Gurol I, Levinsky N, Ash A, Emanuel E. Place of death: U.S. trends since 1980. *Health Aff (Millwood).* 2004; 23(3): 194-200.
- 18 - Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, Bilsen J, Deliens L. Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *J Clin Oncol.* 2010; 28(13): 2267-2273.
- 19 - Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med.* 2008; 22(1): 33-41.
- 20 - Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. *Palliat Med.* 2012; 26(2): 102-7.
- 21 - Zusman M, Tschetter P. Selecting whether to die at home or in a hospital setting. *Death Educ.* 1984; 8(5-6): 365-81.

- 22 - Dunlop R, Davies R, Hockley JM. Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliat Med.* 1989; 3: 197-201.
- 23 - Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ.* 1990; 301 (6749): 415-7.
- 24 - Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med.* 2000; 3(3): 287-300.
- 25 - Tang S. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs.* 2003 Jun; 26(3):245-51.
- 26 - Foreman LM, Hunt RW, Luke CG, Roder DM. Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. *Palliat Med.* 2006 Jun; 20(4):447-53.
- 27 - Matzo M, Hijjaz K. There's no Place like Home: Oklahoman's preferences for site of death. *Palliative Care Research and Treatment.* 2008; 1:3-12.
- 28 - Escobar Pinzon LC, Claus M, Zeff KI, Letzel S, Fischbeck S, Weber M. Preference for place of death in Germany. *J Palliat Med.* 2011 Oct; 14(10):1097-103.
- 29 - Fukui S, Yoshiuchi K, Fujita J, Sawai M, Watanabe M. Japanese people's preference for place of end-of-life care and death: a population-based nationwide survey. *J Pain Symptom Manag.* 2011; 42(6):882-892.
- 30 - Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasmán HR, Albers G, Hall S, Murtagh FE, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R; PRISMA. 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.

- 31 - Wilson DM, Cohen J, Deliens L, Hewitt JA, Houttekier D. The preferred place of last days: results of a representative population-based public survey. *J Palliat Med.* 2013 May; 16(5):502-8.
- 32 - Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliat Med.* 2014 May; 28(5):412-21.
- 33 - Fried, TR, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' preferences for site of terminal care. *Ann Intern Med,* 1999. 131(2): p. 109-12.
- 34 - University of Southampton. VOICES-SF [Internet]. 2010. [Acesso em 11/02/2015]. Disponível em http://www.southampton.ac.uk/voices/sample_voices_questionnaires/.
- 35 - Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med.* 1994; 8(3):183-96.
- 36 - Agar M, Currow DC, Shelby-James TM, Plummer J, Sanderson C, Abernethy AP. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med.* 2008 Oct;22(7):787-95.
- 37 - Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care.* 2013, 12:7.
- 38 - Janssen DJ, Spruit MA, Schols JM, Wouters EF. Dynamic preferences for site of death among patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure, or chronic renal failure. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Dec; 46(6):826-36.
- 39 - Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med.* 2005 Sep; 19(6):492-9.

- 40 - Tang ST, Chen CC, Tang WR, Liu TW. Determinants of Patient-Family Caregiver Congruence on Preferred Place of Death in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Aug; 40(2):235-45.
- 41 - Ishikawa Y, Fukui S, Saito T, Fujita J, Watanabe M, Yoshiuchi K. Family preference for place of death mediates the relationship between patient preference and actual place of death: a nationwide retrospective cross-sectional study. *PLoS One*. 2013; 8(3):e56848.
- 42 - Gomes B, Higginson IJ. Home or hospital? Choices at the end of life. *J R Soc Med*. 2004 Sep; 97(9): 413–414.
- 43 - Higginson IJ, Hall S, Koffman J, Riley J, Gomes B. Time to get it right: are preferences for place of death more stable than we think? *Palliat Med*. 2010 Apr; 24(3):352-3.
- 44 - Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Methodological review: measured and reported congruence between preferred and actual place of death. *Palliat Med*. 2009. 23(6): p. 482-90.
- 45 - Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med*. 2013 Feb; 27(2):155-64.
- 46 - 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 Jun; 3(2):144-54.
- 47 - Beccaro M, Costantini M, Rossi PG, Miccinesi G, Rimaldi M, Bruzzi P. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health*. 2006 May; 60(5): 412–416.
- 48 - Costantini M, Camoirano E, Madeddu L, Bruzzi P, Verganelli E, Henriquet F. Palliative home care and place of death among cancer patients: a population-based study. *Palliat Med*. 1993; 7(4): 323-31.

- 49 - Maida V. Factors that promote success in home palliative care: a study of a large suburban palliative care practice. *J Palliat Care*. 2002 Winter; 18(4): 282-6.
- 50 - Fukui S, Fukui N, Kawagoe H. Predictors of place of death for Japanese patients with advanced-stage malignant disease in home care settings: a nationwide survey. *Cancer*. 2004 Jul 15;101(2):421-9.
- 51 - Brink P, Frise Smith T. Determinants of Home Death in Palliative Home Care: Using the interRAI Palliative Care to Assess End-of-Life Care. *Am J Hosp Palliat Care*. August/September 2008; 25(4) 263-270.
- 52 - Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*. 2006; 332(7540): 515-21.
- 53 - Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Lorentzon M, Kite S, Naysmith A, Higginson IJ. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med*. 2000 Mar; 14(2):93-104.
- 54 - Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliative Medicine*. 2002; 16: 454-464.
- 55 - Vejlgård T, Addington-Hall JM. Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine*. 2005; 19:119-127.
- 56 - Burt J, Shipman C, White P, Addington-Hall J. Roles, service knowledge and priorities in the provision of palliative care: a postal survey of London GPs. *Palliat Med*. 2006 Jul; 20(5):487-92.
- 57 - Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Crul BJ, Grol RP. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat Med*. 2005 Mar; 19(2):111-8.
- 58 - Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Verhagen SC, Crul BJ, Grol RP. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliat Med*. 2007 Dec; 21(8):697-703.

- 59 - Rhee JJ, Zwar N, Vagholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G. Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners. *J Palliat Med.* 2008 Sep;11(7):980-5.
- 60 - Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, Aaronson NK, van der Horst H, Deliëns L. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliat Med.* 2011 Sep; 25(6):613-29.
- 61 – Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Støvring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. *Br J Gen Pract.* 2005; 55(518): 684–689.
- 62 - Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *Br J Gen Pract.* 2009; 59: 671–677.
- 63 - Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V, Deliëns L. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract.* 2009 Sep; 59(566):665-70.
- 64 - Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliëns L. General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Oct; 38(4):568-77.
- 65 - Ko W, Miccinesi G, Beccaro M, Moreels S, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, Alonso TV, Deliëns L, Van den Block L. Factors associated with fulfilling the preference for dying at home among cancer patients: the role of general practitioners. *J Palliat Care.* 2014 Autumn; 30(3):141-50.
- 66 - Pasma HR, Brandt HE, Deliëns L, Francke AL. Quality indicators for palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Jul; 38(1):145-156.

- 67 - De Roo ML, Leemans K, Claessen SJ, Cohen J, Pasman HR, Deliens L, Francke AL, EURO IMPACT. Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. *J of Pain and Symptom Manage*. 2013 Oct; 46(4):555-572.
- 68 - Barbera L, Paszat L, Chartier C. Death in hospital for cancer patients: an indicator of quality of end-of-life care. *Palliat Med*. 2005; 19(5): 435-6.
- 69 - Yao CA, Hu WY, Lai YF, Cheng SY, Chen CY, Chiu TY. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients? *J Pain Symptom Manage*. 2007; 34(5): 497-504.
- 70 - De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, Donker GA, Lozano Alonso JE, Moreels S, Deliens L, Francke AL, EURO IMPACT. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One*. 2014 Apr 8; 9(4):e93762.
- 71 - Instituto Nacional de Estatística. *Risco de Morrer*. 2012. Edição 2014.
- 72 - Instituto Nacional de Estatística. Sistema Integrado de Meta-informação [Internet]. [Acesso em 08/02/2015]. Disponível em <http://smi.ine.pt/Conceito/Detalhes/6215>.
- 73 - Economist Intelligence Unit. *The quality of death. Ranking end-of-life care across the world*. 2010.
- 74 - Escola Nacional de Saúde Pública-UNL. *Saúde que conta*. Think Tank. Capacitação do cidadão em saúde. Questionário europeu de literacia em saúde aplicado em Portugal. Apresentação dos resultados preliminares [Internet]. [Acesso em 09/02/2015]. Disponível em www.saudequeconta.org/index.php/site/literacia.
- 75 - Carneiro R, Barbedo I, Costa I, Reis E, Rocha N, Gonçalves E. Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num serviço de Medicina Interna e numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Acta Med Port* 2011; 24:545-554.
- 76 - The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care. *Prognostic Indicator Guidance*. 4th Edition. Oct 2011.

77 - Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool. Liverpool Care Pathway for the Dying Patient [Internet]. [Acesso em 09/02/2015]. Disponível em <http://www.mcpcil.org.uk/home.aspx>.

78 - WONCA Europe. The European Definition of General Practice/Family Medicine [Internet]. 2011. [Acesso em 21/02/2015]. Disponível em <http://www.woncaeurope.org/content/european-definition-general-practice-family-medicine-edition-2011>.

79 - Portugal. Ministério da Saúde. Decreto-Lei n.º 298/2007 de 22 de Agosto. Diário da República. 1.ª série, N.º 161, 2007 Agosto 22. Páginas 5587-5596.

80 – Aguiar H. Os Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários – o desafio para o século XXI. Rev Port Med Geral Fam 2012;28:442-7.

81 - Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manage. 2007 May; 33(5):486-93.

82 - 2014 European Declaration on Palliative Care

83 – Murray SA, Firth A, Schneider N et al. European Association for Palliative Care. Promoting palliative care in the community: producing a toolkit to improve and develop primary palliative care in different countries internationally [Internet]. Acesso dia 27/02/2012. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/Primarycare/Originalpapersandtranslations.aspx>

84 - Portugal. Direção Geral da Saúde. Divisão de doenças genéticas, crónicas e geriátricas. Programa Nacional de Cuidados Continuados. Lisboa. 2005.

85 - Portugal. Ministério da Saúde. Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1ª série N.º 172, 2012 Setembro. Páginas 5119-5124.

86 - Fromme EK, Smith MD. Ethical issues in palliative care [Internet]. UpToDate 2014 Jun.[Acesso em 05/02/2015]. Disponível em www.uptodate.com.

87 - Department of Health. End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. HMSO. 2008.

8. ANEXOS

Anexo I - Ficha de identificação de utentes

A Morte na USF Espinho em 2012 – Vivências Pessoais e Familiares

Identificação de utentes

Este documento destina-se a registar a identificação dos utentes incluídos no estudo. Esta lista é confidencial e deverá permanecer com a investigadora, destinando-se apenas a recordar futuramente os utentes envolvidos neste estudo.

Número	Data da morte	Identificação (3 primeiras iniciais do 1º e último nome)	NOP
1	2012	_____/____	
2	2012	_____/____	
3	2012	_____/____	
4	2012	_____/____	
5	2012	_____/____	
6	2012	_____/____	
7	2012	_____/____	
8	2012	_____/____	
9	2012	_____/____	
10	2012	_____/____	

Anexo II - Ficha de identificação e registo dos resultados do doente

A Morte na USF Espinho em 2012 – Vivências Pessoais e Familiares

Identificação e resultados do doente

Data:

Identificação: ___ ___ ___ / ___ ___ ___ (3 primeiras letras do primeiro e último nomes)

NOP:

Médico de Família:

- Idade (em anos):

- Sexo

Feminino Masculino

- Escolaridade

Analfabeto(a) Sabe ler e escrever 1º ciclo

2º ciclo 3º ciclo Secundário

Licenciatura

- Estado civil

Solteiro(a) Casado(a) Viúvo(a)

Divorciado(a) União de facto

- Tipo de família

Nuclear Unitária Alargada

Monoparental Reconstruída Outras

- Nível socioeconómico (segundo Classificação de *Graffar*, por classes)

Baixa Média-Baixa Média

Média-Alta Alta

- Doença:

- Anos de doença:

- Controlo de sintomas

Sim Não

- Estado funcional (segundo Classificação de *Barthel*)

Independência Dependência leve Dependência moderada

Dependência grave Dependência total

- Preferência pelo local de morte do próprio

Domicílio Hospital Outra instituição

Desconhecido

- Preferência pelo local de morte da família

Domicílio Hospital Outra instituição

Desconhecido

- Existência de cuidador

Sim Não

- Existência de mais de um cuidador

Sim Não

- Apoio de equipa de saúde no domicílio (de acordo com necessidades, programadas ou não programadas)

Sim Não

- Envolvimento do MF (de acordo com necessidades, programadas ou não programadas)

Sim Não

- Local de morte

Domicílio Hospital Outra instituição

Desconhecido

Anexo III - Variáveis a estudar

Variável	Definição	Tipo de variável
Idade	SAM (em anos completos)	Quantitativa discreta
Sexo	SAM	Qualitativa nominal
Escolaridade	SAM, PDS, processo clínico em papel, MF (ciclos de ensino)	Qualitativa ordinal
Estado civil	SAM, PDS, processo clínico em papel, MF	Qualitativa nominal
Tipo de família	SAM, PDS, MF	Qualitativa nominal
Situação socioeconómica	SAM, PDS, MF (<i>Graffar</i>)	Qualitativa ordinal
Doença e causa de morte	SAM, PDS, processo clínico em papel, MF	Qualitativa nominal
Anos de doença	SAM, PDS, processo clínico em papel, MF (anos completos)	Quantitativa contínua
Controlo de sintomas	SAM, PDS, MF	Qualitativa nominal
Estado funcional	SAM, PDS, MF (<i>Barthel</i>)	Qualitativa ordinal
Preferência pelo local de morte do próprio	SAM, PDS, MF	Qualitativa nominal
Preferência pelo local de morte da família	SAM, PD, MF	Qualitativa nominal
Existência de cuidador	SAM, PDS, MF	Qualitativa nominal
Existência de mais do que um cuidador	SAM, PDS, MF	Qualitativa nominal
Apoio de equipa de saúde no domicílio	SAM, MF	Qualitativa nominal
Envolvimento do MF	SAM, MF	Qualitativa nominal
Local da morte	SAM, PDS, processo clínico em papel, MF, contacto telefónico com familiares/cuidadores	Qualitativa nominal

Anexo IV – Autorização ACeS Espinho/Gaia



É do conhecimento deste ACeS (Diretor Executivo e Conselho Clínico e da Saúde) da pretensão de realização do estudo "A morte na USF de Espinho em 2012 - vivências pessoais e familiares" pela Dra. Helena Beça, Assistente de Medicina Geral e Familiar na USF Espinho, unidade de saúde do ACeS Espinho/Gaia e mestranda em Cuidados Paliativos.

Trata-se de um projeto de interesse público e por isso relevante para esta Instituição. Mais se informa que o contacto com os familiares dos indivíduos falecidos será realizado por um profissional de saúde pertencente à USF Espinho, que não a Investigadora.

Espinho, 18 de junho de 2013,

O Diretor Executivo


(Dr. José Carlos Leitão)

Anexo V – Parecer Comissão Nacional de Protecção de Dados



Proc. N.º: 4427/2013 | 1

AUTORIZAÇÃO N.º 4928/2013

I. Do Pedido

Helena Paula Beça, no âmbito da sua Tese de Mestrado, notificou à CNPD um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo observacional sobre "A morte na USF de Espinho em 2012, vivências pessoais e familiares".

O objetivo do estudo é conhecer melhor as causas da morte em Espinho e compreender os fatores que determinam que ela ocorra em casa ou em ambiente hospitalar.

Para esse efeito, serão recolhidos dados pessoais constantes do processo clínico e através de entrevistas com os respetivos médicos de família e com os familiares.

Serão incluídos no estudo todos os indivíduos que faleceram durante o ano de 2012.

Assim, os dados tratados de cada um dos participantes são: código de participante, dados demográficos (género, idade, escolaridade, estado civil, tipo de família, nível sócio-económico de acordo com o índice de Graffar), história médica (doenças, anos da doença, controlo de sintomas, estado funcional), preferência pelo local da morte do próprio e da família, existência de cuidador, apoio domiciliário, envolvimento do médico de família, nome do médico de família, local da morte.

No "caderno de recolha de dados" não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de participante. A chave desta codificação só será do conhecimento da investigadora.

A responsável pelo tratamento requereu a dispensa do consentimento dos titulares falecidos.

Os dados serão recolhidos num caderno de recolha de dados em formato eletrónico.



II. Da Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227/2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correcto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro (Lei de Protecção de Dados – LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para esta finalidade.

No caso em apreço, a notificação enquadra-se no âmbito tipificado por aquela Deliberação.

A responsável pelo tratamento solicitou a dispensa do consentimento informado das participantes no estudo.

O entendimento desta CNPD no que respeita à dispensa do consentimento dos titulares tem dois pressupostos: a declaração de interesse público e a impossibilidade de obtenção do consentimento.

Nesse sentido, foi junta declaração de interesse público emitida pelo Diretor Executivo do ACES Espinho Dr. José Carlos Leitão, tendo sido afirmado que *«É do conhecimento deste ACeS (Diretor Executivo e Conselho Clínico e da Saúde) da pretensão de realização do estudo "A morte na USF de Espinho em 2012 – vivências pessoais e familiares" pela Dra. Helena Beça, Assistente de Medicina Geral e Familiar na USF Espinho, unidade de saúde do ACeS Espinho/Gaia e mestrande em Cuidados Paliativos. Trata-se de um projeto de interesse público e por isso relevante para esta instituição.»*

Já no que concerne à impossibilidade de obtenção do consentimento, terá de ser demonstrada a verificação de uma situação especial, que não um caso de maior conveniência, vantagem ou facilidade, e que é evidente no caso dos doentes falecidos.



A CNPD, atenta a argumentação da responsável pelo tratamento, admite, *in casu*, a recolha dos dados solicitados pela responsável pelo tratamento pelos serviços informáticos da respetiva unidade de saúde.

Relativamente aos restantes participantes, será solicitado o seu consentimento por escrito, para a participação no estudo.

No que respeita à dispensa do consentimento para a recolha dos contactos dos participantes vivos, deverá a USF de Espinho, onde consta essa informação, obter junto dos titulares o seu consentimento para a transmissão desses dados pessoais à investigadora.

Aos membros do agregado familiar, cujos dados sejam recolhidos, deverá ser garantido o direito de informação, bem como deverá ser obtido o seu consentimento para essa recolha.

Alerta-se a investigadora para a necessidade de utilização de uma chave de codificação que não seja composta por elementos identificadores dos utentes, como as iniciais do nome e o n.º de processo clínico. Deverá ser utilizada uma codificação que seja apenas do conhecimento da investigadora e que não permita o reconhecimento do utente por terceiros.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (cfr. alínea a) do n.º 1 do artigo 5.º da LPD), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cfr. alínea b) do mesmo artigo) e não é excessiva.

III. Da Conclusão

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º 1 do artigo 27.º, alínea a) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da Lei de Protecção de Dados, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 227/2007, que se dão aqui



por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, e ainda com a condição aqui fixada, pretende autorizar-se o tratamento de dados supra referido, para a elaboração do presente estudo.

Temas do tratamento:

Responsável pelo tratamento: Helena Paula Beça

Finalidade: Estudo observacional sobre "A morte na USF de Espinho em 2012, vivências pessoais e familiares".

Categoria de Dados pessoais tratados: código de participante, dados demográficos (género, idade, escolaridade, estado civil, tipo de família, nível sócio-económico de acordo com o índice de Graffar), história médica (doenças, anos de doença, controlo de sintomas, estado funcional), preferência pelo local da morte do próprio e da família, existência de cuidador, apoio domiciliário, envolvimento do médico de família, nome do médico de família, local da morte.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto da investigadora.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: a chave de codificação dos dados e os dados pessoais devem ser destruídos um mês após a defesa da Tese.

Lisboa, 02 de julho de 2013

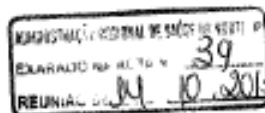
Helena Delgado António (Relatora), Luís Barroso, Ana Roque, Carlos Campos Lobo, Vasco Almeida, Luís Paiva de Andrade

Filipa Calvão (Presidente)

Anexo VI – Parecer da Comissão de Ética para a Saúde - ARS Norte, I.P.



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



COMUNICAÇÃO INFORMAÇÃO PARECER Nº 84 DATA: 3 Out 13

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer Nº 76/2013

DELIBERADO AUTORIZAR
14.10.13

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer nº 76/2013 (sobre o estudo: "A Morte na USF Espinho em 2012. Vivências Pessoais e Familiares"), aprovado na reunião do dia 1 de Outubro de 2013, por unanimidade.

Carunk.
[Signature]
20/10/13
Rui Cernadas
Vice-Presidente do C.D.

[Signature]
Dr. Ponciano Oliveira
Vogal C. D.

A Consideração Superior

[Signature]
Delfina Neves
Assessora CES/UC

[Signature]
José Carlos Pedro
Vogal C. D.



Para a minha família,

Para os meus amigos,

Para os meus utentes / doentes,

Em memória e honra.