

Morte no domicílio

Autor: Susete Freitas

Introdução

Segundo o último “World Population Ageing 2015”, relatório divulgado pela Divisão da População das Nações Unidas, a proporção de pessoas com 60 e mais anos de idade aumentou e espera-se que continue a aumentar, podendo atingir 21,1% em 2050. Entre 2015 e 2030 projecta-se que a população mundial idosa possa crescer cerca de 56%, de 901 milhões para 1,4 mil milhões, o que corresponde, em termos relativos, a 1 pessoa idosa em 8, em 2015, e 1 em 6 em 2030 [1].

O envelhecimento demográfico também tem vindo a acentuar-se na população residente em Portugal. Esta dinâmica é consequência dos processos de declínio da natalidade e do aumento da longevidade e é entendida internacionalmente como uma das mais importantes tendências demográficas do século XXI. Neste contexto Portugal é 4º país com maior proporção de idosos comparativamente com os outros estados membros da União Europeia. A proporção de pessoas com 65 e mais anos em Portugal era em 2013 de 19,9%, valor apenas ultrapassado pela Grécia (20,5%), Alemanha (20,8%) e Itália (21,4%) [2].

Com o envelhecimento da população estamos perante um incremento da mortalidade por doença oncológica. Os cuidados em fim de vida destes doentes implicam custos em saúde consideráveis e deve ser considerado um problema prioritário de saúde pública, pois cerca de 1/3 dos custos em tratamentos oncológicos são gastos no último ano de vida do doente, sobretudo devido ao internamento hospitalar, aumentando o risco de iatrogenia, infecção nosocomial e o não poder de escolha quanto ao local de morte por parte do doente.

Reconhecer e conhecer as preferências do doente e família quanto ao lugar de morte, tem ganho relevância nos últimos anos, devido ao reconhecimento da necessidade de empoderamento dos doentes e famílias. Estas preferências podem reflectir-se num plano avançado de cuidados nomeadamente com as Directivas Antecipadas de Vontade- Testamento Vital (Lei nº 25/2012, de 16 Julho).

A importância de poder optar por morrer em casa é não só fundamental para o doente como abrange os seus familiares/cuidadores, os quais associam a morte no domicílio a melhor saúde física e mental [3]. Apesar disso, o cuidado destes doentes em fim de vida é desafiante para os cuidadores, que sem o apoio dos serviços apropriados poderão optar pelo acompanhamento em instituições, quer pelo medo do não controlo sintomático quer pelo “fardo” que constituem para estes [4].

Morte no domicílio

O local de morte tem tido cada vez maior importância não só nos Cuidados Paliativos, como serve também um interesse global/internacional de diminuir os dias em internamento hospitalar reduzindo assim os custos em saúde, a iatrogenia e as infecções nosocomiais.

Durante a década de 1990 a 2000 as taxas de morte no domicílio no Canadá e Estados Unidos da América aumentaram enquanto na Europa a proporção foi inversa. Esta assimetria deveu-se sobretudo à criação de *US Hospices Care Benefit* introduzidos em 1982. Esta mudança decorreu posteriormente na Europa com o Reino Unido que criou o *UK End of Life Care Strategy* em 2004, observando-se logo em 2005 incrementos nas taxas de morte no domicílio por doença oncológica de 22,1% para 27,3% e de doença não oncológica de 16,7% para 18,2% [5,6].

Esta estratégia definiu-se essencialmente por tratar o doente como um indivíduo com respeito e dignidade, controlo da dor e de outros sintomas, permitir que se encontre em ambiente familiar na companhia da família mais próxima e amigos. Para isso propuseram medidas de acção [7]:

- Identificar os doentes em fim de vida,
- Traçar um plano de cuidados personalizado,
- Coordenação de cuidados (comunidade, especialidades hospitalares),
- Acessibilidade dos cuidados 24 horas e 7 dias por semana,
- Qualidade dos cuidados,
- Suporte aos cuidadores,
- Formação contínua no desenvolvimento profissional e investigação.

Local de preferência de morte: O que realmente desejam as pessoas?

Existem alguns estudos que avaliaram a preferência do local de cuidados e do local de morte em doentes oncológicos, mas diferem entre eles pela população estudada, pelo contexto clínico e pela questão de investigação:

- Onde acha que será melhor cuidado? / Onde idealmente gostaria de estar? [8].

O estudo PRISMA (Reflecting the Positive Diversities of European Priorities for Research and Measurement in End of Life Care) veio examinar a variabilidade de preferências quanto ao local de morte em pessoas residentes em 7 países europeus, incluindo Portugal.

Foi aplicado um questionário, por chamada telefónica, a 9344 cidadãos com idade superior ou igual a 16 anos. Cada pessoa foi confrontada com o cenário hipotético de ter uma doença oncológica em fase avançada e foram avaliadas as suas preferências, valores pessoais e qualidade de vida. A Holanda foi o país com a maior proporção de preferência de local de morte no domicílio (casa própria ou de um familiar/amigo) com 84,0%, seguido da Itália com 76,7%,

Bélgica com 72,9%, Alemanha com 67,2%, Espanha com 67,1%, Reino Unido com 64,1% e por fim Portugal com 51,2% [10].

Em Portugal responderam ao questionário 1286 pessoas. Preferiram a própria casa 50,3% e casa de um familiar ou amigo 0,9%; unidade cuidados paliativos 35,7%, hospital 8,2%, lar 2,2%, outro local 2,7%. [9]

A preferência do domicílio é mais frequente no grupo etário dos 75 ou mais anos (66,2%). Já a preferência por morrer numa unidade de cuidados paliativos tem uma relação inversa com a idade, aumentando dos 16-24 anos até ao grupo dos 55-64 anos de 21,6% para 45,3%, diminuindo a partir daí até aos 75 anos ou mais [10]. Nos últimos censos, 2000 e 2010, destaca-se um aumento de mortes em ambiente hospitalar/clínica de 54,2% para 61,7% e as mortes no domicílio têm vindo a diminuir de 35,8% para 29,6% (Tabela 1) [2]. Estes dados mostram um desfasamento entre realidade e preferências dos cidadãos não negligenciável ao comparar-se a percentagem de inquiridos que referiram o hospital como o local preferido para morrer (8,2%) com as mortes que efectivamente aí ocorreram (61,7%), que são quase dois terços dos óbitos em território nacional. Tal evolução distancia-se cada vez mais das preferências da população: 51,2% prefere morrer em casa, sendo esta preferência mais frequente no grupo dos mais velhos. Note-se que 67,1% das mortes em Portugal acontece nesta faixa etária, e como vimos anteriormente com tendência para aumentar no futuro.

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

		N	%
Nº total		105 471	100
Homens		53 958	51,2
Idade	Mediana	80	
	Intervalo interquartil	71-87	
Local de morte	Hospital/clínica	65 087	61,7
	Domicílio	31 259	29,6
	Outro	9 125	8,7
Grupo etário	16-24	430	0,4
	25-34	974	0,9
	35-44	2 460	2,3
	45-54	5 173	4,9
	55-64	8 821	8,4
	65-74	16 792	15,9
	75+	70 788	67,1
Área de residência (região NUTS II)	Norte	32 162	30,5
	Centro	27 003	25,6
	Lisboa	26 272	24,9
	Alentejo	10 467	9,9
	Algarve	4 490	4,3
	Madeira	2 619	2,5
	Açores	2 443	2,3

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

Factores que afectam o local de morte

Hunt descreveu que a “boa morte” estaria associada a um bom controlo dos sintomas físicos, aceitação do diagnóstico oncológico e prognóstico, preservação da esperança e vontade de viver, manutenção da capacidade física e uma morte “pacífica” em casa [11].

Os doentes, sobretudo a população mais idosa, vêem a sua casa como um local de “boa morte”. Contudo, antecipam que poderão necessitar de outro local de cuidados para morrer [12]. Este paradoxo está relacionado com vários factores inclusive com as imperfeições do sistema de saúde, nomeadamente a inacessibilidade de cuidados paliativos, tornando a morte no domicílio mais difícil. Há outros factores associados, segundo alguns autores, como viver em áreas metropolitanas, pertencer a grupo socioeconómico mais baixo, cultura e etnia (caucasiano), *status* funcional alto, sem condições sociais e/ou suporte familiar [6,13]. Também está descrito que doentes cujo tumor primário seja pancreático, hepático ou hematológico, morrem mais no

hospital que em casa, quer devido à necessidade de tratamento intensivo da dor, mais relacionado ao tumor pancreático, quer pelo potencial de hemorragia maciça (carcinoma hepatocelular) ou porque o cancro hematológico está habitualmente associado aos doentes jovens com expectativas de maior sobrevida se os cuidados forem hospitalares [12].

Morte no domicílio e cuidados paliativos

Uma análise longitudinal de Seow *et al* revelou que 2 ou mais horas por semana de visita domiciliária realizada com especialistas em cuidados paliativos esteve associado à diminuição de idas ao serviço de urgência em cerca de 41%, sobretudo no último mês de vida, quando é provável que os sintomas se agravem. Esta relação não se verificou nos últimos 6 meses talvez, porque nesse espaço temporal antes do último mês de vida, estes doentes tenham maior complexidade clínica que requiere maior número de horas de visita domiciliária e por vezes cuidados agudos em serviço de urgência [14].

Um estudo prospectivo realizado por Mercadante através de um questionário aplicado aos cuidadores de doentes com acesso a cuidados paliativos no domicílio, uma semana após a morte do seu familiar, revelou que 69,6% dos doentes teve uma “morte pacífica”, definida como morte livre de stress e de sofrimento quer nos doentes, quer nos familiares/cuidadores. Ficou provado que estes doentes tinham recebido mais visitas médicas do que os restantes, menor número de dias/horas desde a última visita médica e morreram mais frequentemente no domicílio do que no hospital. Médico e enfermeiro visitaram o doente no dia da morte e estavam ocasionalmente presentes no momento da morte. Verificou que nas 2 últimas horas de vida os sintomas/sinais mais frequentemente observados e tratados pelos especialistas foram o estertor (16%), dispneia (6%), agitação (6%), mioclonias (1,2%), convulsão (0,6%) e dor (0,6%) [15].

Hunt *et al* verificaram também que morrer no local de preferência esteve associado a apoio da comunidade nos últimos 3 meses de vida e a bons cuidados clínicos nos últimos 2 dias de vida [16].

Conclusão

A extensão dos cuidados paliativos ao domicílio tem reduzido o número de mortes em locais, por vezes inapropriados, como em unidades cirúrgicas ou médicas onde a submissão dos doentes a exames complementares de diagnóstico e tratamentos inadequados são evitados. Contudo cuidar de doentes em fim de vida é desafiante física e psicologicamente para os seus cuidadores que necessitam de apoio prático (ex. higiene, ajudas técnicas, etc.), educação no acesso aos sintomas, compreender a intensidade dos sintomas, gestão terapêutica e suporte psicológico.

Sem os serviços apropriados os doentes que inicialmente escolheriam morrer em casa, vão procurar apoio institucional (hospital), pelo receio do descontrolo sintomático e pelo “peso” que sentem ser no cuidador.

Os cuidados paliativos domiciliários no fim de vida promovem um maior controlo sintomático, menos idas ao serviço de urgência e mais mortes no domicílio.

Referências

1. World Population Ageing 2015, United Nations.
2. Instituto Nacional de Estatística- www.ine.pt (Acedido a 17 de Agosto de 2016).
3. Grande GE, Farquhar MC, Barclay SI, Todd CJ. Caregiver bereavement outcome: relationship with hospice at home, satisfaction with care, and home death. *J Palliat Care* 2004; 20: 69-77.
4. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Yulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476-2482.
5. Constantini 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: 323-331.
6. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home - is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med* 2013; 27: 918-924.
7. *UK End of Life Care Strategy*- www.gov.uk (Acedido a 17 de Agosto de 2016)
8. 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; 22: 787-795.
9. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann of Oncol* 2012; 23: 2006-2015.
10. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Med Port.* 2013; 26: 327-334
11. Hunt M. "Scripts" for dying at home- displayed in nurses, patients and relatives talk. *J Adv Nurs* 1992; 17: 1297-1302.
12. 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: 497-504.

13. Gomes B, Higginson I. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515-521.
14. Seow H, Barbera L, Pataky R, et al. Does increasing home care nursing reduce emergency department visits at the end of life? A population-based cohort study of cancer decedents. *J Pain Symptom Manage* 2016; 51: 201-212.
15. Mercadante S, Valle A, Porzio G, et al. How do cancer patients receiving palliative care at home die? A descriptive study. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42: 701-709.
16. 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; 28: 412-421.
17. Ahlner-Elmqvist M, Jordhoy MS, Bjordal K, Jannert M, Kaasa S. Characteristics and quality of life of patients who choose home care at the end of life. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 217-227.
18. Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G. The carer support needs assessment tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage* 2013; 46: 395-405.
19. Lockett T, Davidson PM, Lam L, Phillips J, Currow DC, Agar M. Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life limiting illness. A systematic review and meta-analysis of comparative studies *J Pain Symptom Manage* 2013; 45: 279-297.
20. Couplan VH, Madden P, Jack RH, Moller H, Davies EA. Does place of death from cancer vary between ethnic groups in South East England? *Palliat Med* 2011; 25: 314-322.
21. Finucane AM, Stevenson B, Moyes R, Oxenham D, Murray SA. Improving end-of-life care in nursing homes: implementation and evaluation of an intervention to sustain quality of care. *Palliat Med* 2013; 27: 772-778.
22. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. *Palliat Med* 2011; 26: 102-107.

