



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA - TRABALHO FINAL

CAROLINA DUARTE VALIM DA SILVA

***Prevalência e caracterização dos doentes com patologias crónicas não neoplásicas e
necessidades paliativas em cuidados de saúde primários***

ARTIGO CIENTÍFICO ORIGINAL

ÁREA CIENTÍFICA DE MEDICINA GERAL E FAMILIAR

Trabalho orientado por:

Professora Doutora Inês Rosendo de Carvalho e Silva

Doutor Carlos Seiça Cardoso

ABRIL/ 2023

Prevalência e caracterização dos doentes com patologias crónicas não neoplásicas e necessidades paliativas em cuidados de saúde primários

Carolina Duarte Valim da Silva¹

Inês Rosendo de Carvalho e Silva^{1,2}

Carlos Seiça Cardoso^{1,3}

1. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra
2. USF Coimbra Centro
3. USF Condeixa

¹Morada institucional: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Polo III- Polo das Ciências da Saúde. Azinhaga de Santa Coba, Celas, 3000-548 Coimbra

¹Endereço eletrónico: carolina.d.v.silva@gmail.com

Lista de abreviaturas

ARS- Administração regional de saúde

CSP- Cuidados de saúde primários

CSS- Cuidados de saúde secundários

ICC- Insuficiência cardíaca congestiva

DCNN- Doenças crónicas não neoplásicas

DPOC- Doença pulmonar obstrutiva crónica

DRC- Doença renal crónica

NQ- Nova questão (“Acha que este doente tem necessidades paliativas?”)

QS- Questão surpresa

NYHA- *New York Heart Association*

SEDI- *Socioeconomic deprivation index*

USF- Unidade de saúde familiar

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos são um dos pilares da abordagem das doenças crônicas não neoplásicas, sobretudo em estádios avançados, tendo em conta o seu carácter frequentemente progressivo e incurável. No entanto, em Portugal, o acesso a cuidados paliativos especializados é limitado, reforçando a importância dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) na identificação precoce e gestão destes doentes em fases menos complexas. Este estudo pretende determinar a prevalência de doentes com patologias crônicas não neoplásicas com necessidades paliativas nos CSP, procedendo à sua caracterização, bem como aplicar ferramentas de identificação desses doentes.

Métodos: Realizou-se um estudo exploratório numa amostra de conveniência de médicos de família. Através da plataforma MIM@UF, foram identificados os doentes com codificação ativa de Insuficiência Cardíaca (ICC), Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) ou Doença Renal Crónica (DRC). De entre estes, foram selecionados os doentes com critérios de doença avançada, procedendo-se à sua caracterização (dados sociodemográficos e clínicos). Numa segunda fase, selecionou-se uma amostra aleatória de 30 doentes e para cada um foram colocadas a questão surpresa (QS) e uma nova questão (NQ) (“acha que este doente tem necessidades paliativas?”) ao respetivo médico de família, procedendo-se ao cálculo da sensibilidade de cada ferramenta tendo como *gold standard* o critério clínico de doença avançada.

Resultados: Obteve-se uma prevalência de doenças crônicas não neoplásicas (DCNN) avançada em CSP total de 1,16%. Identificaram-se 67 codificações de doença avançada (20,55% do total de doentes com codificação de ICC, DPOC ou DRC), com a ICC apresentando a maior frequência relativa (23,08%), seguida pela DPOC (20%) e por fim a DRC (17,14%). A maioria dos doentes eram do sexo masculino, casados, sem dados sobre a escolaridade e rendimento, e frequentemente cumprindo critério de polifarmacoterapia e de multimorbilidade. Verificou-se elevado consumo de consultas em cuidados primários e secundários. A questão surpresa apresentou uma sensibilidade de 50% nas DCNN, enquanto a NQ obteve sensibilidades 46,7%. Combinando ambas as perguntas, a sensibilidade foi de 56,7%.

Discussão: A prevalência de doença avançada em CP foi consistente com a literatura. Em relação à caracterização dos doentes, é evidente a necessidade de uma rede de apoio, especialmente nos casos dos doentes viúvos e com baixo rendimento, tendo em conta a provável menor qualidade de vida. Os níveis elevados de multimorbilidade e polimedicação também condicionam uma abordagem mais desafiante. Através da combinação da QS com a NQ, há uma possibilidade de melhorar a identificação dos doentes com necessidades paliativas. Por fim, destaca-se a falta de informação em relação a algumas variáveis sociodemográficas e a classificação de doença, dependentes dos registos médicos e que podem condicionar o ajustamento e planeamento dos cuidados.

Conclusão: Obteve-se uma prevalência de DCNN avançada em CSP total de 1,16%, sendo a maioria de baixo rendimento, com polifarmacoterapia e multimorbilidade. Há necessidade de estudos com maiores amostras, de forma a ter uma perceção mais adequada das necessidades destes doentes, especialmente no contexto dos CSP. No entanto, estes resultados podem constituir uma ferramenta para uma maior adequação de cuidados.

Palavras-chave: cuidados paliativos, cuidados de saúde primários, insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crónica, doença renal crónica

Abstract

Introduction: Palliative care has an important role in the approach of chronic non-neoplastic diseases, especially in advanced stages, regarding its frequently progressive and incurable characteristics. However, in Portugal, the access to specialized palliative care is limited, which emphasizes the importance of primary care in the early identification and management of these patients in less complex stages. This study aims to determine the prevalence of chronic non-neoplastic diseases with palliative needs in primary care, as well as characterize these patients and apply tools of early identification of palliative needs.

Methods: We conducted an exploratory study in a convenient sample of family medicine doctors. Via the MIM@UF platform, the doctors identified the patients with active codification of heart failure (CHF), chronic pulmonary obstructive disease (CPOD) or chronic kidney disease (CKD). Between them, the doctors selected the patients with advanced disease criteria and collected their sociodemographic and clinical data. In a second phase, we selected a random sample of 30 patients and for each one we asked the surprise question (SQ) and a second new one (NQ) ("Do you think this patient has palliative needs?") to the respective family medicine doctor, proceeding to the calculation of the sensibility of each tool, using clinical criteria of advanced disease as the gold standard.

Results: We obtained a prevalence of advanced non-neoplasia chronic diseases (NNCD) in primary care of 1.16%. We identified 67 codifications of advanced disease (20.55% of the total of codifications of CHF, CPOD or CKD) with CHF presenting the highest relative frequency (23.08%), followed by CPOD (20%) and CKD (17.14%). In general, most of the patients were male, married and with missing data regarding level of education and socioeconomic status. Most of them also frequently met criteria for polypharmacotherapy and multimorbidity. We identified high level of visits in primary and secondary care. The SQ had a sensibility of 50% in NNCD, while the new question obtained a sensibility of 46.7%. Combining both questions, we obtained a sensibility of 56.7%.

Discussion: The prevalence of advanced disease in primary care was consistent with the literature. Regarding the characterization of the patients, it is well established that there is need for a support network, especially in the case of widowed patients and with low income,

regarding the more probable outcome of lower quality of life. The high levels of multimorbidity and polimedication also factor in a more challenging approach. Through the combination of the SQ and the NQ, there is a possibility to improve the identification of patients with palliative care needs. Finally, we highlight the limiting aspects regarding the lack of information on some sociodemographic variables and the classification of disease, dependent on medical records, which can act as a barrier to the adjustment and planning of care.

Conclusion: We obtained a prevalence of advanced non-neoplasia chronic diseases (NNCD) in primary care of 1.16%, with most of the patients having low income, polypharmacotherapy and multimorbidity. There is need for studies with bigger samples, so that we can have a better perception of the needs of these patients, especially in the context of primary care. However, these results can act as a device to improve health care delivery.

Keywords: palliative care, primary health care, congestive heart failure, chronic obstructive pulmonary disease, chronic kidney disease

Introdução

O aumento da esperança média de vida verificado nas últimas décadas traduziu-se numa crescente prevalência de doenças crónicas, que evoluem frequentemente de forma progressiva e potencialmente incurável [1]. Deste modo, surgiu a necessidade de adaptar o tipo de cuidados, transitando de uma abordagem predominantemente curativa para uma abordagem holística, com ênfase na melhoria da qualidade de vida [1,2]. Assim, os cuidados paliativos apresentam-se como uma estratégia fundamental no contexto de patologias crónicas em estágio avançado, possibilitando o acompanhamento psicossocial e espiritual do doente, com integração da sua rede de suporte, o controlo da dor e outros sintomas, bem como orientação em relação a decisões complexas de saúde [2,3].

Dados nacionais estimam que apenas cerca de 1/4 dos doentes que beneficiariam deste tipo de cuidados especializados tem acesso aos mesmos, o que torna o desenvolvimento da rede de cuidados paliativos e das intervenções para estes doentes uma prioridade [4]. Tendo em conta a evidência de que quanto mais precoce for a intervenção paliativa, melhores são os resultados relativos a variáveis de saúde e respetivos custos, torna-se imperativo que sejam desenvolvidas estratégias de forma a agilizar o acesso aos mesmos [5, 6].

Os cuidados de saúde primários (CSP) são responsáveis pela gestão da maioria dos doentes com patologias crónicas apresentando, assim, um papel importante na identificação dos doentes com necessidades paliativas [3]. Nestes casos, o papel dos médicos de família engloba a aplicação de medidas terapêuticas no contexto da ação paliativa, bem como referenciação destes doentes aos cuidados paliativos especializados quando necessário. [7, 8].

Apesar de ser reconhecida a necessidade de cuidados paliativos no contexto das doenças crónicas não neoplásicas (DCNN), até à data, ainda existe menos evidência para as DCNN comparativamente com as doenças neoplásicas, com necessidade de um maior conhecimento sobre dados sociodemográficos e clínicos desta população. Este facto ganha relevo, uma vez que existe evidência que as necessidades dos doentes sem neoplasia são bastante diferentes, e cuja abordagem deve ter em conta uma trajetória menos previsível de doença, enfatizando a necessidade de “conhecer” estes doentes [9].

Dado que a prevalência de doentes com necessidades paliativas nos cuidados primários é de 8% a 14% e que em Portugal cada médico de família tem, em média, 1600 a 1900 doentes na sua lista, estima-se que cada médico de família poderá ter cerca de 128 pacientes com necessidades paliativas na sua lista, desconhecendo-se qual a percentagem devida a doença crónica não neoplásica [10,11].

Atualmente, encontram-se disponíveis diversas ferramentas para a identificação de doentes com necessidades paliativas. A questão surpresa, na sua versão original (*“Would you be suprised if this patient died in the next 12 months?”*), foi desenvolvida por Moss et al de forma a identificar os doentes a realizar diálise com elevado risco de mortalidade [12]. Faria de Sousa et al foram responsáveis pela sua tradução e validação para a língua portuguesa (*“Ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 12 meses?”*) [13]. Contudo, a utilização desta ferramenta de forma isolada, demonstrou ter baixa sensibilidade e especificidade, de 63,9% (48,2%-79,6%) e 67,3% (60,1%-74,4%), respetivamente, com um valor preditivo positivo de 29.9% (19.6% – 40.1%) e valor preditivo negativo de 89.5% (84.1% – 94.9%), para identificação de doentes com necessidades paliativas [14].

Este trabalho está englobado num projeto que teve por objetivo caracterizar os doentes com doença avançada (neoplásica e não neoplásica) acompanhados em CSP. Este manuscrito traduz a determinação da prevalência, análise e caracterização dos doentes com DCNN em contexto de CSP, especificamente com diagnóstico de insuficiência cardíaca (ICC), doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e/ou doença renal crónica (DRC). Num segundo momento, procurou-se calcular e comparar a sensibilidade da QS aplicada aos médicos de família e de uma nova questão (NQ) (*“Acha que este doente tem necessidades paliativas?”*), assumindo como *gold standard* para determinar necessidades paliativas a presença de critérios clínicos de doença avançada.

Métodos

1. Desenho do estudo

Estudo exploratório, transversal em amostra de conveniência, com o objetivo de identificar e caracterizar os doentes com necessidades paliativas e com diagnóstico de DCNN em contexto de CSP. O estudo obteve aprovação pela Comissão de Ética da Associação Regional de Saúde do Centro (anexo I).

2. Seleção dos participantes

Via *mailing list*, foram contactados médicos de família exercendo funções na Administração Regional de Saúde do Centro (ARS) Centro. A todos os médicos que expressaram interesse, foi ainda solicitado que recolhessem as aprovações para a realização do estudo de cada coordenador da respetiva USF.

3. Recolha de dados

Cada colaborador que aceitou participar utilizou a plataforma MIM@UF para obter os números totais de doentes com codificação ativa de ICC, DPOC e DRC. De acordo com os dados presentes no registo clínico, foram identificados todos os doentes com necessidades paliativas dos ficheiros dos médicos voluntários e foram colhidos os seus dados sociodemográficos (sexo, idade, estado civil, escolaridade e rendimento) e clínicos (número de doenças crónicas ativas, medicação crónica, número de consultas realizadas no último ano em CSP e em cuidados secundários). Para o cálculo do índice de SEDI (*Socioeconomic deprivation index*), cada colaborador realizou uma soma, tendo em conta um ponto atribuído para cada condição seguinte apresentada pelo doente: vive sozinho, ganha menos que o salário mínimo e/ou escolaridade inferior ou igual ao 4ºano [15]. Definiu-se como “doente com necessidades paliativas” todo o doente que apresentasse doença em estágio avançado, definida como ICC NYHA III/IV, DRC estágio IV/V e/ou DPOC Gold III/IV.

De entre o total de doentes com necessidades paliativas, foi selecionada uma amostra aleatória de 30 doentes. Para cada doente, foram colocadas as seguintes questões ao respetivo médico de família: “Ficaria surpreendido se o doente em questão morresse nos

próximos 12 meses?” (questão surpresa) e “Acha que este doente tem necessidades paliativas?”. Nesta secção, também foram tidos em conta dados relativos a um estudo paralelo que engloba os doentes com neoplasias e demências.

4. Análise de dados

A análise dos dados foi feita utilizando o programa IBM SPSS Statistics® versão 28. Foram calculadas médias e desvio padrão (para variáveis escalares) e frequências relativas para variáveis nominais e ordinais.

Resultados

Um total de 6 médicos, pertencentes às Unidades de Saúde Familiar (USF) Coimbra Sul, Cândido Figueiredo, Vitrius, Infante D. Henrique e Lusitana demonstraram interesse em participar no estudo. Destes, 1 retirou interesse em participar e, dos restantes, apenas 3 concluíram a recolha de dados. O número total de doentes dos 3 ficheiros médicos foi de 5165, sendo que de entre estes 106 apresentaram critérios de doença avançada (dados do projecto que caracteriza doença oncológica e não oncológica), o que permitiu obter uma prevalência total de doença avançada na população dos CSP de 2,6% (n=106) (Tabela 1). No contexto das DCNN, foi obtida uma prevalência de doença avançada de 1,16% (n=60) (Tabela 1). Para cada doença estudada, calculou-se uma prevalência de ICC avançada de 0,70% (n=36), DPOC avançada de 0,25% (n=13) e de DRC avançada de 0,34% (n=18) (Tabela 1).

Tabela 1: Prevalência de doença avançada em CSP.

| | Total de utentes | Doença avançada | DCNN | ICC | DPOC | DRC |
|-------|------------------|-----------------|------------|------------|------------|------------|
| n (%) | 5165 (100%) | 106 (2,6%) | 60 (1,16%) | 36 (0,70%) | 13 (0,25%) | 18 (0,34%) |

DCNN= Doença crónica não neoplásica, ICC= Insuficiência cardíaca, DPOC= Doença pulmonar obstrutiva crónica, DRC= Doença renal crónica

Considerando apenas os doentes com DCNN, obteve-se um total de 326 codificações, das quais 67 (20,55%), identificadas em 60 doentes, corresponderam a doença avançada (Tabela 2). De entre as patologias crónicas estudadas, a ICC apresentou a maior frequência relativa de doença avançada (23,08%), seguida pela DPOC (20%) e por fim a DRC (17,14%) (Tabela 2).

Tabela 2: Prevalência de doentes com DCNN e necessidades paliativas nos ficheiros de 3 médicos de família da ARS Centro.

| | DCNN | ICC | DPOC | DRC |
|---|-------|-------|-------|-------|
| Nº de codificações de doença crónica (n) | 326 | 156 | 65 | 105 |
| Nº de codificações com critérios de doença avançada (n) | 67 | 36 | 13 | 18 |
| Frequência relativa de doença avançada (%) | 20,55 | 23,08 | 20,00 | 17,14 |

DCNN= Doença crónica não neoplásica, ICC= Insuficiência cardíaca, DPOC= Doença pulmonar obstrutiva crónica, DRC= Doença renal crónica

➤ **Caracterização dos doentes com ICC**

Em relação à caracterização sociodemográfica dos doentes com ICC, identificou-se uma média de idades de 75,5 anos, sendo a maioria do sexo masculino (63,9%; n=23) (Tabelas 3 e 4). Relativamente ao estado civil, 41,7% (n=15) eram casados e 16,17% (n= 6) viúvos, sendo de salientar também uma percentagem considerável de doentes sem dados (38,9%; n=14) (Tabela 3). No que toca ao rendimento e escolaridade, apenas foi possível identificar 1 doente (2,8%) com escolaridade primária e escala de SEDI=2, sendo que os restantes 35 (97,2%) não apresentaram dados em relação a estas variáveis (Tabela 3). Relativamente aos dados clínicos, os doentes apresentaram em média 6,5 doenças crónicas ativas, 8,81 medicamentos, 7,33 consultas em CSP e 3,94 consultas em CSS (Tabela 4).

➤ **Caracterização dos doentes com DPOC**

Nos doentes com DPOC, obteve-se uma média de idades de 74,31 anos, sendo de destacar a elevada predominância do sexo masculino (92,3%; n=12) (Tabelas 3 e 4). No que concerne ao estado civil, a maioria eram casados (61,5%; n= 8), salientando-se novamente uma percentagem considerável de doentes sem dados (23,1%, n=3) (Tabela 3). Sobre a escolaridade, a maioria dos doentes não apresentou dados (84,6%; n=11), tendo-se apenas identificado 1 doente (7,7%) com nível primário e 1 doente (7,7%) com nível médio (Tabela 3). Relativamente ao nível de rendimento, apenas se conseguiu apurar 1 doente (7,7%) com SEDI=1 e 1 doente (7,7%) com SEDI=2, desconhecendo-se o nível de rendimento dos restantes doentes (84,6%; n=11) (Tabela 3). No que diz respeito à caracterização clínica, os doentes apresentaram em média 4,92 doenças crónicas ativas, 6 medicamentos, 6,08 consultas em CSP e 4,69 consultas em CSS (Tabela 4).

➤ **Caracterização dos doentes com DRC**

Relativamente aos doentes com DRC, identificou-se uma média de idades de 70,72 anos, com 55,6% (n=10) do sexo masculino (Tabelas 3 e 4). Todos os doentes com dados eram casados (66,7%; n= 12), desconhecendo-se o estado civil dos restantes doentes (33%; n=6) (Tabela 3). No que concerne o rendimento e escolaridade, apenas foi possível identificar 1

doente (2,8%) com escolaridade primária e escala de SEDI=2, sendo que os restantes 17 (97,2%) não apresentaram dados em relação a estas variáveis. (Tabela 3). Relativamente aos dados clínicos, apurou-se em média 6,17 doenças crónicas ativas, 9,22 medicamentos, 3,89 consultas em CSP e 8,22 consultas em CSS (Tabela 4).

Tabela 3: Dados sociodemográficos dos doentes com DCNN e necessidades paliativas.

| | | ICC | DPOC | DRC |
|--------------------------------|------------|-----------|-----------|-----------|
| Variáveis | | N (%) | N (%) | N (%) |
| Sexo | Feminino | 13 (36,1) | 1 (7,7) | 8 (44,4) |
| | Masculino | 23 (63,9) | 12 (92,3) | 10 (55,6) |
| Estado civil | Solteiro | 1 (2,8) | 1 (7,7) | 0 (0) |
| | Casado | 15 (41,7) | 8 (61,5) | 12 (66,7) |
| | Viúvo | 6 (16,7) | 1 (7,7) | 0 (0) |
| | Divorciado | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| | Sem dados | 14 (38,9) | 3 (23,1) | 6 (33,3) |
| Escolaridade | Primária | 1 (2,8) | 1 (7,7) | 1 (5,6) |
| | Média | 0 (0) | 1 (7,7) | 0 (0) |
| | Secundária | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| | Superior | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| | Sem dados | 35 (97,2) | 11 (84,6) | 17 (94,4) |
| Rendimento (escala de SEDI) | 0 | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| | 1 | 0 (0) | 1 (7,7) | 0 (0) |
| | 2 | 1 (2,8) | 1 (7,7) | 1 (5,6) |
| | 3 | 0 (0) | 0 (0) | 0 (0) |
| | Sem dados | 35 (97,2) | 11 (84,6) | 17 (94,4) |

ICC= Insuficiência cardíaca; DPOC= Doença pulmonar obstrutiva crónica; DRC= Doença renal crónica; SEDI= Socioeconomic deprivation index

Tabela 4: Dados sociodemográficos e clínicos dos doentes com DCNN e necessidades paliativas.

| | ICC | DPOC | DRC |
|--|-----------------------|--------------|---------------|
| Variáveis | Média ± desvio padrão | | |
| Idade | 75,58 ± 14,08 | 74,31 ± 7,83 | 70,72 ± 14,06 |
| Nº de medicamentos | 6,5 ± 2,69 | 4,92 ± 2,40 | 6,17 ± 2,26 |
| Nº de doenças crónicas ativas | 8,81 ± 2,97 | 6,00 ± 3,79 | 9,22 ± 3,56 |
| Nº de consultas nos CSP nos últimos 12 meses | 7,33 ± 5,67 | 6,08 ± 4,15 | 3,89 ± 3,95 |
| Nº de consultas nos CSP nos últimos 12 meses | 3,94 ± 5,43 | 4,69 ± 3,47 | 8,22 ± 8,72 |

ICC= Insuficiência cardíaca; DPOC= Doença pulmonar obstrutiva crónica; DRC= Doença renal crónica

A QS apresentou uma sensibilidade para identificação de necessidades paliativas de 48,2% em relação à amostra total (para doença neoplásica e não neoplásica) e de 50% quando restringindo a sua aplicação às DCNN (Tabela 5). Por sua vez, a NQ obteve uma sensibilidade de 58,9% na amostra total, e de 46,7% nas DCNN (46,7%) (Tabela 5). Combinando ambas as perguntas, a sensibilidade foi de 64,3% na amostra total, e de 56,7% quando aplicada nas DCNN (Tabela 5). Na Tabela 5 encontram-se as sensibilidades de cada questão, calculadas para cada DCNN especificamente (ICC, DPOC e DRC).

Tabela 5: Sensibilidade calculada para cada questão e para ambas.

| | | QS | NQ | QS + NQ |
|-------------------|---------------|-------|-------|---------|
| Sensibilidade (%) | Amostra total | 48,2 | 58,9 | 64,3 |
| | DCNN | 50,0 | 46,7 | 56,7 |
| | ICC | 47,37 | 31,58 | 47,37 |
| | DPOC | 40 | 80 | 80 |
| | DRC | 71,42 | 71,42 | 71,42 |

ICC= Insuficiência cardíaca; DCC= Doenças crónicas não neoplásicas; DPOC= Doença pulmonar obstrutiva crónica; DRC= Doença renal crónica; QS= Questão surpresa; NQ= Nova questão (“Acha que este doente tem necessidades paliativas?”)

Discussão

Este estudo identifica e caracteriza a população de doentes com DCNN e necessidades paliativas em CSP. Além do mais, avalia a sensibilidade da questão surpresa e estuda uma nova ferramenta de identificação de NP.

A prevalência total de doença avançada em CSP identificada no nosso trabalho foi semelhante à de um outro estudo, que obteve um resultado de 2.1% [16]. Quanto às frequências relativas de necessidades paliativas no contexto das DCNN, estas foram ligeiramente mais elevadas do que as descritas anteriormente, tanto no total como para cada respetiva doença [10,11,16]. Contudo, estes estudos consideraram como amostra a totalidade de doentes com patologias crónicas, incluindo neoplasias e outras doenças crónicas que não foram contempladas no nosso trabalho, bem como utilizaram critérios diferentes de *gold standard* para a identificação de necessidades paliativas. [10,11,16]. Apesar de se poderem considerar fases mais precoces de cada doença, tendo em conta que a identificação precoce é um dos maiores desafios em cuidados paliativos, o critério utilizado no estudo parece ter vantagem.

A distribuição de doentes com necessidades paliativas em geral, de acordo com a variável sexo, não é consistente na literatura, sendo importante ter em conta que para cada estudo foram utilizados diferentes critérios para a sua identificação e que os dados obtidos são dependentes das codificações e da sua disponibilidade, o que pode constituir um viés na generalização [11, 16-19]. No entanto, no caso da ICC, tal como no nosso estudo, verificou-se uma maior percentagem de doentes do sexo masculino [19]. Em Portugal, sabe-se que 55.3% dos doentes admitidos nas unidades de cuidados paliativos em 2018 eram do sexo masculino [4].

O apoio social tem uma associação importante com a melhoria da qualidade de vida dos doentes idosos com ICC, sabendo-se também que os doentes não casados têm piores resultados a nível da mortalidade e de taxa de internamentos hospitalares [20,21]. Concomitantemente, a exposição a um evento de vida negativo, como a perda de um companheiro, constitui um fator de risco para o desenvolvimento de depressão [22]. Assim, o facto de o nosso estudo ter identificado $\frac{1}{4}$ dos doentes com ICC como viúvos, indica que se deva ter uma maior preocupação em disponibilizar uma rede de apoio, capacitada para

auxiliar o doente na gestão das atividades da vida diária, na prevenção do isolamento e na identificação precoce de patologia depressiva.

Em relação ao rendimento, da pequena percentagem de doentes em que a sua determinação foi possível, obtiveram-se níveis baixos, o que está associado a piores resultados de saúde e de experiência de fim de vida [23]. De facto, o baixo rendimento pode determinar incapacidades na obtenção de apoio domiciliário, nos ajustes da habitação, na compra de materiais médicos e na gestão terapêutica [24]. Por outro lado, é importante considerar a elevada percentagem de falta de informação em relação a esta variável, e a consequente impossibilidade de adaptação das medidas às capacidades dos doentes.

A polimedicação, definida como o uso de 5 ou mais medicamentos, está bastante presente no contexto das patologias em estágio avançado, e ainda mais tendo em conta que a maioria desta população corresponde a idosos, frequentemente com multimorbilidade associada [25,26]. Contudo, a prevenção quaternária indica-nos que devem ser ponderados os riscos e benefícios de cada intervenção médica, igualmente aplicáveis em contexto de prescrição farmacológica, com vista a evitar a iatrogenia e a melhorar a qualidade de vida dos doentes [26,27]. Como exemplo de boa prática médica, destaca-se a suspensão de fármacos preventivos do risco RCV em fase de fim de vida, pois o efeito protetor oferecido por estes não constitui uma prioridade neste contexto [26].

O nosso estudo identificou uma sobrecarga importante dos cuidados de saúde, tanto a nível dos CSP como dos CSS. No caso da ICC e DPOC, estes doentes recorrem aos CSP aproximadamente de 2 em 2 meses, o que revela o importante papel dos médicos de família na gestão destes doentes [7,28]. Por sua vez, na DRC, o paradigma inverte-se, com uma maior recorrência aos CCS, mas ainda com uma sobrecarga considerável dos CSP. Este dado pode ser contextualizado pelo facto de grande parte dos doentes com DRC em estágio avançado necessitar de terapêutica renal de substituição, sendo uma das opções a hemodiálise, o que implica acompanhamento frequente em consulta de Nefrologia [29]. Nestes casos, a elevada recorrência em consultas hospitalares até poderá ser um indicador favorável, visto que um estudo demonstrou a associação entre maiores frequências de consultas e menor taxa de hospitalizações em doentes a realizar hemodiálise [30]. No entanto, uma abordagem conservadora, ao invés da realização de hemodiálise, poderá ter impacto na

melhoria da qualidade de vida dos doentes, pelo que se deve ponderar a melhor opção para cada caso [29].

A aplicação da QS obteve uma baixa sensibilidade, com níveis ainda mais baixos do que os descritos na literatura, tanto para os doentes com patologias crónicas em geral, como especificamente no caso das DCNN [31,32]. Uma revisão sistemática concluiu que, quando comparada com outras ferramentas mais complexas, a QS aparentou ter uma menor sensibilidade [32]. Por outro lado, o nosso estudo determinou que, combinando a QS com a NQ, a sensibilidade aumentou ligeiramente comparativamente à QS isolada. Isto demonstra que a utilização de uma ferramenta que engloba ambas as questões, em que basta que a resposta a uma das perguntas seja positiva, poderá ser útil para os médicos de família como uma ferramenta simples e rápida para se determinar se o doente terá necessidades paliativas.

É igualmente importante analisar o facto de que apesar de numa amostra envolvendo doença neoplásica, demência e outras doenças crónicas, haver maior sensibilidade da nova questão isolada, quando se restringe à avaliação de patologia crónica, a nova questão apresenta sensibilidade ligeiramente inferior, apresentando, também num instrumento envolvendo as duas questões, um incremento reduzido de sensibilidade. Isto poderá ser explicado pelo facto de tanto as neoplasias como a demência, comparativamente a outras doenças crónicas, apresentarem uma trajetória de vida mais previsível e com maior incapacidade comparativamente a outras patologias crónicas [9,17,18]. Revela-se, uma vez mais, a necessidade de reforçar a formação dos médicos de família em cuidados paliativos e, em especial, a sua relevância na gestão das DCNN.

Como limitações a este estudo, identifica-se que foi utilizada uma amostra de conveniência de médicos de família, e uma amostra de doentes não representativa da população em geral, tendo sido obtida através das listas de apenas 3 médicos de família que aceitaram participar e concluíram a recolha dos dados do estudo, todos a exercer funções na ARS Centro. Para além disto, os dados foram colhidos através dos registos em plataforma, que são conhecidos por apresentarem falhas e dados omissos [33]. Isto uma vez mais comprovou-se neste estudo, visto que uma elevada percentagem de dados não se encontrava disponível no caso da escolaridade, de forma mais significativa, e também em relação ao estado civil. Da mesma forma, como a determinação do SEDI engloba a escolaridade como um dos parâmetros, só foi possível calcular este índice nos casos em que este dado se encontrava disponível,

resultando igualmente numa percentagem muito elevada de desconhecimento em relação a esta variável. Por outro lado, estando a identificação clínica dos doentes dependente da codificação da patologia e de registo de notas clínicas ou métodos complementares de diagnóstico referentes à gravidade, a prevalência de doença crónica pode estar subestimada e a frequência de necessidades paliativas sobrestimada. Em relação à QS e à NQ, não foram calculadas as suas especificidades, pelo que permanece desconhecido se com a sua aplicação estaremos a aumentar significativamente o número de falsos negativos.

Não obstante, este estudo permitiu a caracterização de 3 populações com doença avançada no contexto de diferentes patologias crónicas. Foram estudados todos os doentes dos 3 ficheiros, dando uma noção de dados de vida real dos ficheiros dos médicos de família, que pode impactar numa melhor identificação e gestão destes doentes. Testou-se a sensibilidade da QS em CSP e avançou-se com uma possível ferramenta que mostrou, ainda que de forma modesta, aumentar a sensibilidade de identificação dos doentes com necessidades paliativas, que é fundamental para se instituírem cuidados mais precoces.

Conclusão

Este estudo determinou a prevalência de necessidades paliativas no contexto de patologias crónicas, nomeadamente ICC, DPOC e DRC, em 3 ficheiros médicos. Salientam-se os elevados níveis de multimorbilidade que podem constituir um desafio à abordagem destes doentes, bem como elevados níveis de polimedicação, o que pode apontar para uma falta de adequação de cuidados em doentes com doença avançada.

Além do mais, foi calculada a sensibilidade da questão surpresa e de uma nova questão, cuja combinação demonstrou uma sensibilidade ainda maior comparativamente às questões isoladas. Esta ferramenta hipotética poderá permitir uma identificação mais precoce dos doentes com necessidades paliativas, com o objetivo de potenciar a melhor qualidade de vida no decurso da sua doença.

São necessários estudos com amostras maiores e representativas da população, para um melhor conhecimento e adequação de cuidados destes doentes. A avaliação em CSP parece fundamental já que muitos destes doentes acabam por ser acompanhados aos longo de vários anos pelo seu médico de família, que pode assim, não só identificá-los mais precocemente como contribuir para a sua gestão em fases mais precoces e referenciação atempada em estádios mais complexos. Os contributos dados na caracterização destes doentes pode constituir uma ferramenta para uma maior adequação de cuidados, contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados a doentes e famílias.

Agradecimentos

Ao Dr. Carlos Seiça Cardoso e à Prof. Dra. Inês Rosendo, pela sua orientação excepcional, disponibilidade imensurável e palavras de motivação nos momentos mais difíceis.

Às médicas que colaboraram no projeto (Dra. Márcia Azevedo, Dra. Maria Felício e Dra. Diana Correia), pela sua disponibilidade e dedicação durante a fase de colheita de dados.

À minha família e aos meus amigos, que me acompanharam nestes últimos 6 anos.

A todos o meu muito obrigado.

Referências bibliográficas:

1. Prince M.J, Wu F, Guo Y, Gutierrez Robledo L.M, O'Donnell M, Sullivan R., Yusuf S. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *Lancet*. 2015, 385, 549–562.
2. WHO. Global atlas of palliative care (2nd edition). London, UK. 2020.
3. Murray S.A., Firth A., Schneider N, Eynden B.V.D, Gomez-Batiste X, Brogaard T et al. Promoting Palliative Care in the Community: Production of the Primary Palliative Care Toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in Primary Palliative Care. *Palliat. Med.* 2015, 29, 101–111.
4. Capelas, ML, Coelho P, Batista S, Sapeta AP. Observatório Português dos Cuidados Paliativos: relatório outono 2019. Universidade Católica Editora. 2020.
5. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2016. Nov 22;316(20):2104-2114.
6. Morrison R, Dietrich J, Ladwig S, Quill T, Sacco J, Tangeman J, Meier D.E. The care span: Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Aff.* 2011, 30, 454–463.
7. Wonca Europe. The European Definition of General Practice/Family Medicine; WHO Europe Office: Barcelona, Spain, 2002.
8. Decreto lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*. 1.ª série - N.º 172.
9. Harrison K, Kotwal A.A, Smith A.K. Palliative Care for Patients with Non-cancer Illnesses. *JAMA*. 2020, 324(14) ,1404–1405.
10. Hamano J, Oishi A, Kizawa Y. Identified Palliative Care Approach Needs with SPICT in Family Practice: A Preliminary Observational Study. *J Palliat Med.* 2018 Jul;21(7):992-998.
11. Hamano, J., Oishi, A. & Kizawa, Y. Prevalence and Characteristics of Patients Being at Risk of Deteriorating and Dying in Primary Care. *J. Pain Symptom Manage.* 2019, 57, 266-272.e1.
12. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2008 Sep;3(5):1379-84.
13. Faria de Sousa P, Julião M. Translation and Validation of the Portuguese Version of the Surprise Question. *J Palliat Med.* 2017 Jul; 20(7):701–70.

14. Faria de Sousa P., Julião M, Barbosa A. A pergunta surpresa em medicina geral e familiar na doença oncológica e em doença de órgão. Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2017.
15. Ribeiro AI, Nayer A, Miranda A, Pina MDF De. The portuguese version of the european deprivation index. Na instrument to study health inequalities. *Acta Med Port.* 2017; 30(1):17-25
16. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Constante C, Mitchell GK. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med.* 2014 Apr;28(4):302-11.
17. Amblàs-Novellas J, Murray S.A, Espauella J, Martori J, Oller R, Martinez-Muñoz M. et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a crosssectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open.* 2016 Nov; 6(9):e012340.
18. Stiel S, Heckel M, Seifert A, Frauendorf T, Hanke RM, Ostgathe C. Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany - a single service analysis. *BMC Palliat Care.* 2015 Jul 25;14:34.
19. Arenas Ochoa LF, González-Jaramillo V, Saldarriaga C, Lemos M, Krikorian A, Vargas JJ, Gómez-Batiste X, Gonzalez-Jaramillo N, Eychmüller S. Prevalence and characteristics of patients with heart failure needing palliative care. *BMC Palliat Care.* 2021 Dec 2;20(1):184.
20. Årestedt K, Saveman BI, Johansson P, Blomqvist K. Social support and its association with health-related quality of life among older patients with chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2013 Feb;12(1):69-77.
21. Kewcharoen J, Thangjui S, Kanitsoraphan C, Techorueangwiwat C, Mekraksakit P, Vutthikraivit W. The effects of marital status on outcome of heart failure population: a systematic review and meta-analysis. *Acta Cardiol.* 2021 Feb;76(1):11-19.
22. Yan XY, Huang SM, Huang CQ, Wu WH, Qin Y. Marital status and risk for late life depression: a meta-analysis of the published literature. *J Int Med Res.* 2011;39(4):1142-54.
23. Bowers SP, Chin M, O'Riordan M, Carduff E. The end of life experiences of people living with socio-economic deprivation in the developed world: an integrative review. *BMC Palliat Care.* 2022 Nov 5;21(1):193.
24. Matos J. Fatores de sobrecarga do cuidador em cuidados de saúde primários. Masters [dissertation]. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. 2022.
25. Muth C, Blom JW, Smith SM, Johnell K, Gonzalez-Gonzalez AI, Nguyen TS, Brueckle MS, Cesari M, Tinetti ME, Valderas JM. Evidence supporting the best clinical management of

patients with multimorbidity and polypharmacy: a systematic guideline review and expert consensus. *J Intern Med.* 2019 Mar;285(3):272-288.

26. Thompson J. Deprescribing in palliative care. Royal College of Physicians. *Clinical Medicine.* 2019 Vol 19, No 4: 311–4.
27. Hespanhol A, Couto L, Martins C. A medicina preventiva. *Rev Port Clin Geral* 2008;24:49-64.
28. Cardoso CS, Prazeres F, Xavier B, Gomes B. Family Physicians' Perspectives on Their Role in Palliative Care: A Double Focus Group in Portugal. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 7282.
29. Berger JR, Hedayati SS. Renal replacement therapy in the elderly population. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012 Jun;7(6):1039-46.
30. Slinin Y, Guo H, Li S, Liu J, Ensrud K, Gilbertson DT, Collins AJ, Ishani A. Association of provider-patient visit frequency and patient outcomes on hemodialysis. *J Am Soc Nephrol.* 2012
31. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari N. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2017 April 3;189: E484-93.
32. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FE, Johnson MJ, Bennett MI. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med.* 2020 Sep;34(8):989-1005.
33. Cesare N, Were L. A multi-step approach to managing missing data in time and patient variant electronic health records. *BMC Res Notes.* 2022 Feb 17;15(1):64.

Anexos

Anexo I: Parecer da Comissão de Ética da ARS Centro



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

| | |
|---------------------------------|---|
| PARECER FINAL: FAVORÁVEL | DESPACHO: <i>Tomadado conhecimento e deliberado homologado o parecer final da Comissão de Ética para a Saúde</i> <i>17.11.2022</i> |
|---------------------------------|---|

| | |
|----------|---|
| ASSUNTO: | 42/2022 (Ressubmissão) - "Prevalência e caracterização dos doentes com doenças crónicas e necessidades paliativas em cuidados de saúde primários" |
|----------|---|

Conselho Diretivo
da A.R.S. do Centro
17.11.2022

[Signature]
Dr. Rosa Reis Marques
Presidente,

Ressubmissão de 11 de novembro

As autorizações foram enviadas e foi fornecida informação complementar esclarecedora relativamente às questões colocadas

Parecer favorável

DATA: 17.Novembro.2022

[Signature]
Dr. Fernando Cruz
Vogal,

[Signature]
Dr. Vítor Rodrigues

O Relator: Prof. Doutor Vítor Rodrigues

O Presidente da CES: Prof. Doutor Fontes Ribeiro

[Signature]

[Signature]

Ressalva: A CE-ARSC enfatiza que a aprovação de um estudo não significa que venha a ter qualquer responsabilidade por danos ou outros atos ilícitos que possam vir a ser praticados no âmbito do mesmo. As opiniões apresentadas nas publicações, relatórios ao governo ou outros resultados desta investigação são da responsabilidade exclusiva dos investigadores.

Anexo II: Search in MIM@UF database

K77 – Heart Failure

R95 - Chronic Obstructive Pulmonary Disease

U99 - Kidney disease, another

Anexo III: Frequências das respostas dos médicos de família às questões colocadas em relação a todos os doentes com necessidades paliativas, incluindo neoplasia e demência.

| | | Acha que este doente tem necessidades paliativas? | | |
|---|-------|---|-----|-------|
| | | Não | Sim | Total |
| Ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 12 meses? | Não | 3 | 24 | 27 |
| | Sim | 20 | 9 | 29 |
| | Total | 23 | 33 | 56 |

Anexo IV: Frequências das respostas dos médicos de família às questões colocadas em relação aos doentes com patologias crónicas não neoplásicas e necessidades paliativas.

| | | Acha que este doente tem necessidades paliativas? | | |
|---|-------|---|-----|-------|
| | | Não | Sim | Total |
| Ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 12 meses? | Não | 3 | 12 | 15 |
| | Sim | 13 | 2 | 15 |
| | Total | 16 | 14 | 30 |

Anexo V: Frequências das respostas dos médicos de família às questões colocadas em relação aos doentes com ICC.

Tabulação cruzada sq * nq

Contagem

| | | nq | | Total |
|-------|-----|-----|-----|-------|
| | | não | sim | |
| sq | não | 3 | 6 | 9 |
| | sim | 10 | 0 | 10 |
| Total | | 13 | 6 | 19 |

SQ= questão surpresa; NQ= nova questão

Anexo VI: Frequências das respostas dos médicos de família às questões colocadas em relação aos doentes com DPOC.

Tabulação cruzada sq * nq

Contagem

| | | nq | | Total |
|-------|-----|-----|-----|-------|
| | | não | sim | |
| sq | não | 0 | 2 | 2 |
| | sim | 1 | 2 | 3 |
| Total | | 1 | 4 | 5 |

SQ= questão surpresa; NQ= nova questão

Anexo VII: Frequências das respostas dos médicos de família às questões colocadas em relação aos doentes com DRC.

Tabulação cruzada sq * nq

Contagem

| | | nq | | Total |
|-------|-----|-----|-----|-------|
| | | não | sim | |
| sq | não | 0 | 5 | 5 |
| | sim | 2 | 0 | 2 |
| Total | | 2 | 5 | 7 |

SQ= questão surpresa; NQ= nova questão