

## Necessidades Paliativas em Cuidados de Saúde Primários: Características dos Doentes com Neoplasia e Demência Avançadas

### Palliative Care Needs in Primary Health Care: Characteristics of Patients with Advanced Cancer and Dementia

Luís PIRES<sup>1</sup>, Inês ROSENDO<sup>1,2</sup>, Carlos SEIÇA CARDOSO<sup>1,3</sup>  
Acta Med Port 2024 Feb;37(2):90-99 ▪ <https://doi.org/10.20344/amp.20049>

#### RESUMO

**Introdução:** O aumento da esperança de vida trouxe maior prevalência de doenças crónicas, merecendo destaque as que atingem estádios avançados e que requerem cuidados paliativos. Pretendeu-se caracterizar os doentes com diagnóstico de neoplasia e/ou demência em estágio avançado, acompanhados em cuidados de saúde primários, e testar a sensibilidade de duas ferramentas para identificação de doentes com necessidades paliativas.

**Métodos:** Recrutámos três médicos de família voluntários que forneceram dados relativos a 623 doentes com codificação ativa de neoplasia e/ou demência na plataforma MIM@UF. Definimos como 'doente com necessidades paliativas' todo o doente com doença em estágio avançado, e fizemos a sua caracterização clínica e sociodemográfica. Assumindo como *gold standard* a existência de doença em estágio avançado, calculámos e comparámos as sensibilidades de cada uma das ferramentas em estudo: a questão surpresa, a questão 'acha que este doente tem necessidades paliativas?' e um instrumento que correspondesse a identificação por pelo menos uma das questões.

**Resultados:** De entre os dados analisados, existiram 559 (89,7%) codificações ativas de neoplasia e 64 (10,3%) de demência; a prevalência de neoplasia e demência avançadas foi de 1,0% na amostra estudada. O subgrupo de doentes com demência avançada mostrou predomínio do sexo feminino, idade superior e menor acesso a cuidados de saúde. Em ambos os subgrupos houve escassez de dados relativos à escolaridade e rendimento e observámos polifarmacoterapia e multimorbilidade. A sensibilidade da questão surpresa foi de 33,3% para neoplasia e 69,3% para demência; da nova ferramenta de 50,0% para neoplasia e 92,3% para demência; e, quando usadas em conjunto, de 55,6% para neoplasia e 92,3% para demência.

**Conclusão:** Estes resultados ajudam a caracterizar duas subpopulações de doentes com necessidade de cuidados paliativos e avançam com uma possível ferramenta para sua identificação, a confirmar a sua utilidade numa amostra representativa.

**Palavras-chave:** Cuidados de Saúde Primários; Cuidados Paliativos; Demência; Neoplasias

#### ABSTRACT

**Introduction:** The increase in life expectancy brought a higher prevalence of chronic diseases, with an emphasis on those who reached advanced stages and required palliative care. We aimed to characterize patients diagnosed with advanced neoplasms and/or dementia accompanied in primary health care and to test the sensitivity of two tools for identifying patients with palliative needs.

**Methods:** We recruited three voluntary family physicians who provided data relative to 623 patients with active codification for neoplasm and/or dementia on the MIM@UF platform. We defined 'patient with palliative needs' as any patient with this codification in advanced stadium and made their clinical and sociodemographic characterization. Assuming the existence of advanced-stage disease as the gold standard, we calculated and compared the sensitivities of each of the tools under study: the surprise question, the question 'do you think this patient has palliative needs?' and an instrument that corresponded to identification by at least one of the questions.

**Results:** Among the analyzed data, there were 559 (89.7%) active codifications of neoplasm and 64 (10.3%) of dementia; the prevalence of advanced neoplasm and dementia was 1.0% in the studied sample. The subgroup of patients with advanced dementia showed female sex predominance, an older age, and less access to health care. In both subgroups there was a scarcity of data related to education and income, and we observed polypharmacotherapy and multimorbidity. The sensitivity of the surprise question was 33.3% for neoplasm and 69.3% for dementia; of the new tool 50.0% for neoplasm and 92.3% for dementia; and, when used together, 55.6% for neoplasm and 92.3% for dementia.

**Conclusion:** Our results help characterize two subpopulations of patients in need of palliative care and advance with a possible tool for their identification, to be confirmed in a representative sample.

**Keywords:** Dementia; Neoplasms; Palliative Care; Primary Health Care

#### INTRODUÇÃO

A evolução da medicina no último século conduziu ao aumento da esperança média de vida e à reconfiguração da composição demográfica das populações.<sup>1</sup> Com isto, o aumento da prevalência de doenças associadas ao envelhecimento, das quais são exemplos a demência e a doença neoplásica,<sup>2</sup> constituem um grande desafio na prestação de cuidados de saúde, em especial de cuidados paliativos.<sup>3</sup> Estes cuidados são definidos pela Organização Mundial da

Saúde (OMS) como uma abordagem que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida de doentes e famílias que enfrentam os problemas relacionados com doença ameaçadora de vida.<sup>4</sup>

Na verdade, a mesma organização estima que, em todo o mundo e a cada ano, cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos.<sup>4</sup> Em Portugal, uma estimativa calcula que, entre 81 553 e 96 918 adultos tenham

1. Faculdade de Medicina. Universidade de Coimbra. Coimbra. Portugal.

2. Unidade de Saúde Familiar Coimbra Centro. Coimbra. Portugal.

3. Unidade de Saúde Familiar Condeixa. Coimbra. Portugal.

✉ Autor correspondente: Luís Pires. [luispedrorpires@gmail.com](mailto:luispedrorpires@gmail.com)

Recebido/Received: 15/04/2023 - Aceite/Accepted: 30/05/2023 - Publicado Online/Published Online: 10/08/2023 - Publicado/Published: 01/02/2024

Copyright © Ordem dos Médicos 2024



necessitado destes cuidados no ano de 2020.<sup>5</sup> No entanto, a maioria dos doentes não chega a ter acesso a cuidados paliativos, com uma avaliação a indicar uma cobertura desta modalidade de tratamento de apenas 24,9% dos doentes com necessidade de cuidados paliativos (DNCP).<sup>6</sup>

Vários estudos indicam que quanto mais precoce o acesso a esta modalidade de cuidados, melhor a qualidade de vida,<sup>7-9</sup> menor a agressividade do tratamento e maior a sobrevida se comparados com o acesso na janela temporal típica para este tratamento.<sup>7</sup>

Assim, é essencial identificar os DNCP de forma atempada. A questão surpresa (QS),<sup>10</sup> traduzida e validada para português,<sup>11</sup> é um instrumento proposto para esta identificação e tem uma sensibilidade e especificidade de 63,9% (48,2% - 79,6%) e 67,3% (60,1% - 74,4%), respetivamente, com valor preditivo positivo de 29,9% (19,6% - 40,1%) e valor preditivo negativo de 89,5% (84,1% - 94,9%).<sup>12</sup> Atendendo à prevalência estimada de DNCP, parece haver margem e necessidade de melhoria na qualidade e eficácia desta identificação.

Nesta matéria, a integração dos cuidados de saúde primários (CSP) e dos médicos de família (MF) na prestação de cuidados paliativos tem grande relevância: estes profissionais acompanham os doentes e famílias ao longo do tempo, fazem visitas ao domicílio e são geralmente o primeiro ponto de contacto com os cuidados de saúde.<sup>13</sup> A abordagem holística é também uma característica fundamental e, como apontado num documento da OMS, ambas as modalidades de cuidados partilham alguns valores essenciais, como a equidade, o acesso universal a serviços de saúde, e a participação da comunidade nos cuidados de saúde.<sup>14</sup> O mesmo documento refere que a prestação de cuidados paliativos pelos MF previne e alivia o sofrimento causado por problemas severos e complexos de saúde (através do alívio sintomático, por exemplo), diminui o número e duração das hospitalizações, protege contra situações de risco financeiro e assegura a cobertura universal dos cuidados de saúde.<sup>14</sup> Por isto mesmo, é esperado que a prestação de cuidados paliativos pelos MF aumente no futuro<sup>15</sup>; na verdade, a literatura aponta para uma prevalência de DNCP de 1,5% para toda a população e 8,0% para a população com 65 ou mais anos.<sup>16</sup> Uma avaliação nos CSP indicou uma prevalência de 17,3% de doentes com necessidades paliativas na população com idade superior a 65 anos.<sup>17</sup>

Este trabalho tem como objetivo, numa primeira fase, a análise e caracterização dos doentes com diagnóstico de neoplasia e/ou demência em estágio avançado, acompanhados em CSP. Posteriormente, assumindo estes critérios (presença de doença avançada) como *gold standard*, o objetivo principal do estudo é testar a sensibilidade da QS na população de doentes avaliada, bem como de uma nova

questão – ‘acha que este doente tem necessidades paliativas?’ (NQ) – comparando os resultados de cada uma, em separado, e quando utilizadas em conjunto.

## MÉTODOS

### Desenho do estudo

Este estudo exploratório visou identificar e caracterizar os DNCP por neoplasia e/ou demência nos ficheiros clínicos dos MF envolvidos, englobado num projeto que tem por objetivo caracterizar todos os doentes com doença avançada acompanhados em CSP. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Associação Regional de Saúde (ARS) do Centro (parecer com referência número 42/2022).

A todos os colaboradores foi explicado o estudo e solicitado um consentimento informado antes da colheita dos dados.

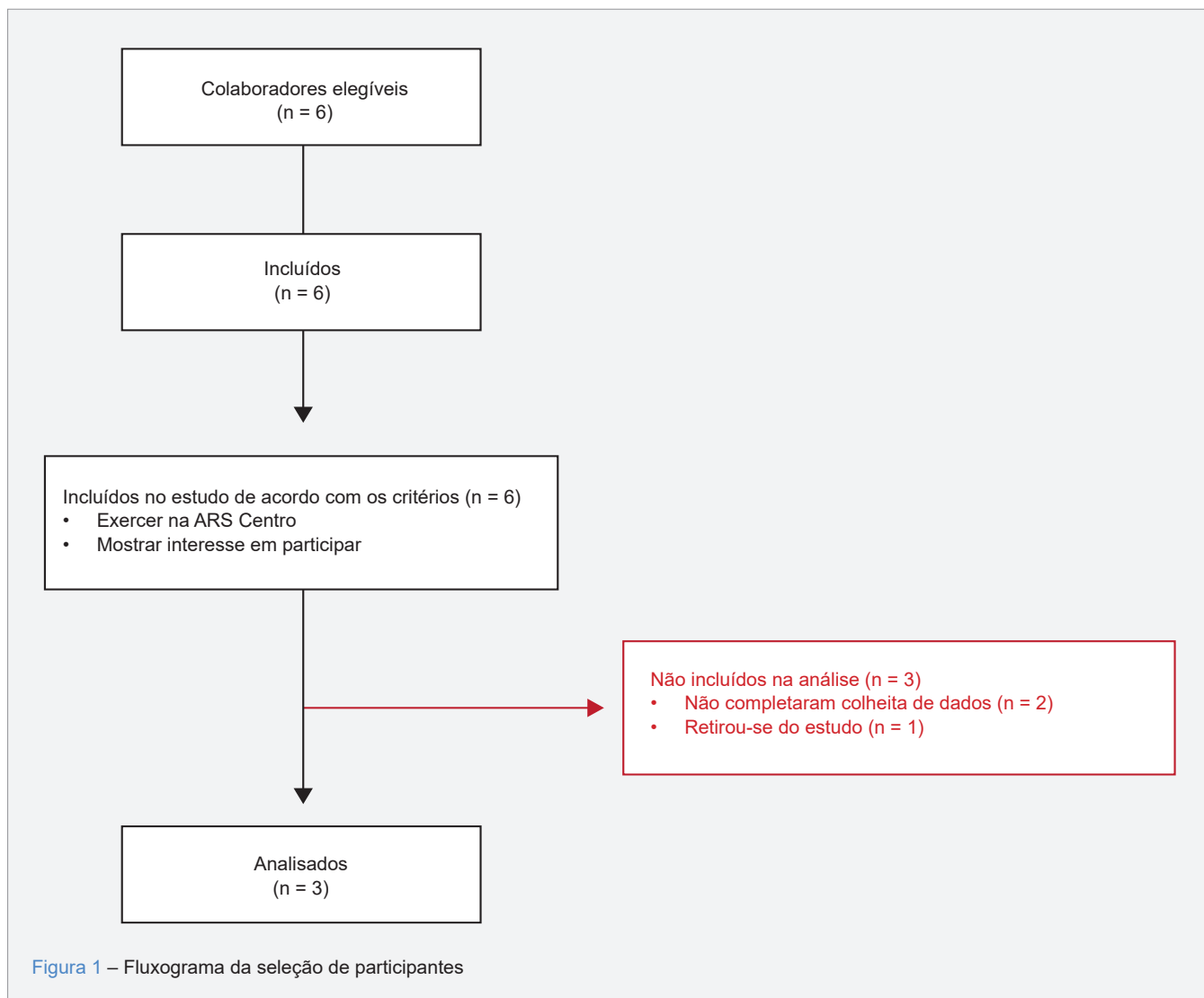
### Seleção dos participantes

Alguns MF da ARS Centro foram contactados via *e-mail* para apresentação do estudo e posterior avaliação do interesse em participar. Esta *mailing list* é constituída por um conjunto de médicos que já demonstrou interesse em colaborar com os trabalhos de investigação da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Foram incluídos todos os MF que reunissem os seguintes critérios: exercer atividade na ARS Centro e demonstrar interesse em participar no projeto. Além disto, a participação de cada unidade foi ratificada pelo coordenador da unidade funcional. No total, seis médicos – exercendo nas Unidades de Saúde Familiar Coimbra Sul, Cândido Figueiredo, Vitrius, Infante D. Henrique e Lusitana e integrados na ARS Centro – aceitaram participar no estudo, fornecendo dados relativos a 623 codificações de doença. Importa referir que, durante o processo de recolha de dados, um dos colaboradores se retirou da participação no trabalho por motivos pessoais, e dois colaboradores não terminaram a recolha dos dados. Deste modo, foi feita a análise dos dados fornecidos por três MF (Fig. 1).

### Recolha de dados

Definiu-se como ‘DNCP por doença neoplásica ou demência’ todo o doente que apresentasse codificação ativa de neoplasia em estágio avançado (definida como neoplasia com localização secundária ativa/‘metastização’) e/ou demência em estágio avançado (apontada como dependência funcional completa, ou seja, doentes totalmente dependentes de terceira pessoa para desempenho das suas atividades de vida diária, avaliada através da escala de Barthel) de acordo com os dados presentes no registo clínico.

Recorrendo à plataforma MIM@UF identificaram-se, nos ficheiros clínicos dos médicos colaboradores, todas as



codificações ativas de neoplasia e/ou demência (Apêndice 1: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/20049/15195>). Posteriormente, acessando aos processos clínicos dos doentes com as codificações indicadas, procurou avaliar-se, de acordo com os registos disponíveis, quais apresentavam qualquer uma das patologias referidas em estágio avançado. Recolheram-se destes últimos um conjunto de dados sociodemográficos (sexo, idade, estado civil, escolaridade e rendimento) e clínicos [número de doenças crónicas ativas, número de fármacos indicados como medicação crónica, número de consultas realizadas no último ano em CSP e número de consultas realizadas no último ano em cuidados de saúde secundários (CSS)]. Para avaliar o rendimento, foi utilizado o *Socioeconomic Deprivation Index* (SEDI), validado para utilização na consulta de Medicina Geral e Familiar para realizar a avaliação socioeconómica das famílias.<sup>18</sup> A partir

destes, foi criada uma base de dados através do preenchimento de um formulário enviado aos colaboradores. Todos os dados em causa foram obtidos através do acesso às plataformas informáticas MIM@UF, SClínico® e RSE.

Num segundo momento foram selecionados aleatoriamente 30 DNCP por neoplasia e/ou demência e colocaram-se aos MF desses doentes duas perguntas: a QS e a NQ. As respostas a estas perguntas, bem como os dados recolhidos, foram registadas anonimamente e analisados.

Obteve-se também o número total de utentes na lista de cada MF, de modo a calcular a prevalência de doença avançada na população analisada.

Assumindo como *gold standard* a existência de doença em estágio avançado, foram calculadas e comparadas as sensibilidades para identificação de DNCP de cada pergunta isoladamente e de um instrumento que correspondesse a identificação por pelo menos uma das questões.

Tabela 1 – Prevalência de doença avançada

Entre os doentes codificados	Frequência relativa de doença avançada			Total (n = 623)
<b>Patologia</b>	<b>n (%)</b>			<b>n (%)</b>
Neoplasia avançada	26 (4,7%)			559 (89,7%)
Demência avançada	29 (45,3%)			64 (10,3%)
Entre a totalidade dos utentes	Colaborador 1 (n = 1654)	Colaborador 2 (n = 1711)	Colaborador 3 (n = 1800)	Total (n = 5165)
<b>Patologia</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Neoplasia e demência avançadas	30 (1,8%)	11 (0,6%)	12 (0,7%)	53 (1,0%)
Doença avançada	68 (4,1%)	18 (1,1%)	20 (1,1%)	106 (2,1%)

### Análise de dados

A análise dos dados, com vista à caracterização dos doentes, foi realizada através da apresentação de médias e desvios padrão (para variáveis escalares) e frequências relativas para variáveis nominais e ordinais.

Quanto à sensibilidade dos instrumentos, foi calculada tendo como *gold standard* a existência de doença em estágio avançado de acordo com critérios. Para este cálculo utilizou-se a seguinte fórmula: [verdadeiros positivos/(verdadeiros positivos + falsos negativos)].

## RESULTADOS

### Caracterização de doentes com neoplasia e demência

Obtiveram-se dados relativos a 623 codificações ativas de neoplasia e demência. Destas, 559 (89,7%) eram de neoplasia, enquanto 64 (10,3%) estavam indicadas como demência. (Tabela 1) No Apêndice 2 (Apêndice 2: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/20049/15196>), encontram-se dados detalhados dos cinco sistemas com maior prevalência de neoplasia.

Identificou-se um total de 55 (8,8%; n = 623) codificações de neoplasia e demência avançadas, sendo que 29 (45,3%; n = 64) tinham diagnóstico de demência e 26 (4,7%; n = 559) de neoplasia (Tabela 1).

Em todo o projeto foram identificados 106 DNCP e, destes, o número de DNCP por neoplasia e/ou demência foi de 53. O número total de utentes que compõem as listas dos colaboradores foi 5165, pelo que a prevalência de neoplasia e demência avançadas nos doentes analisados foi de 1,0% e de doença avançada, no geral, foi 2,1% (Tabela 1).

### Caracterização dos doentes com doença avançada

#### Doentes com neoplasia avançada

Identificou-se um total de 26 doentes com neoplasia avançada, com média de 68,1 anos (idade mínima de 36 e máxima de 90 anos) e igualmente distribuídos por sexo, existindo 13 (50,0%) doentes para cada sexo. Não foi possível obter dados relativos à escolaridade em 25 (96,2%)

dos doentes, sendo que o único doente caracterizado tinha escolaridade de grau primário. De igual modo, não conseguimos obter dados relativos ao rendimento em 21 (80,8%) dos 26 doentes; naqueles em que foi possível obter, 4 (15,4%) tinham classificação SEDI 1 e 1 (3,8%) tinha SEDI 2, não existindo nenhum doente com SEDI 3. Caracterizando clinicamente, percebemos que cada doente tem, em média, 5,2 doenças crónicas ativas e 6,8 fármacos na sua medicação crónica, tendo realizado 7,4 consultas nos CSP e 10,0 nos CSS no último ano (Tabela 2).

#### Doentes com demência avançada

Obtiveram-se dados de 29 doentes com demência avançada, com média de 83,3 anos (com mínimo de idade de 71 e máximo de 97 anos) e com predomínio do sexo feminino (20; 69,0%). Não foi possível obter dados relativos à escolaridade em 25 (86,2%) dos doentes; sendo que os restantes 4 (13,8%) têm escolaridade primária. De igual modo, não conseguimos obter dados em relação ao rendimento em 18 (62,1%) doentes; naqueles em que foi possível obter, 7 (24,1%) tinham classificação SEDI 1 e 4 (13,8%) tinham SEDI 2, não existindo nenhum doente com SEDI 3. Caracterizando clinicamente, observa-se uma média de 5,1 doenças crónicas ativas, 7,5 fármacos indicados como medicação crónica, 3,8 consultas nos CSP e 1,5 consultas nos CSS no último ano para cada doente (Tabela 2).

#### Sensibilidade das ferramentas utilizadas

Como indicado na Tabela 3, a sensibilidade da QS na totalidade dos DNCP analisados no projeto foi de 48,2% e da NQ de 58,9%. Quando combinadas, as ferramentas identificaram 64,2% dos DNCP.

De modo pormenorizado, no que respeita às neoplasias em estágio avançado, observámos uma sensibilidade de 33,3% para a QS, 50,0% para a NQ e 55,6% quando utilizadas em conjunto. Por outro lado, a demência apresentou uma sensibilidade da QS de 69,2%, da NQ de 92,3% e de ambas as ferramentas de 92,3%.

Tabela 2 – Caracterização dos doentes com neoplasia e demência avançadas

Neoplasia avançada (n = 26)	n (%)	Demência avançada (n = 29)	n (%)
<b>Sexo</b>		<b>Sexo</b>	
Feminino	13 (50,0%)	Feminino	20 (69,0%)
Masculino	13 (50,0%)	Masculino	9 (31,0%)
<b>Idade</b>		<b>Idade</b>	
Média	68,1	Média	83,3
Desvio padrão	13,3	Desvio padrão	7,0
Mínimo	36	Mínimo	71
Máximo	90	Máximo	97
<b>Estado civil</b>		<b>Estado civil</b>	
Solteiro	0 (0,0%)	Solteiro	0 (0,0%)
Casado	18 (69,2%)	Casado	14 (48,3%)
Víuvo	2 (7,7%)	Víuvo	3 (10,3%)
Divorciado	0 (0,0%)	Divorciado	0 (0,0%)
Sem informação	6 (23,1%)	Sem informação	12 (41,4%)
<b>Escolaridade</b>		<b>Escolaridade</b>	
Primária	1 (3,8%)	Primária	4 (13,8%)
Básica	0 (0,0%)	Básica	0 (0,0%)
Secundária	0 (0,0%)	Secundária	0 (0,0%)
Superior	0 (0,0%)	Superior	0 (0,0%)
Sem informação	25 (96,2%)	Sem informação	25 (86,2%)
<b>Rendimento</b>		<b>Rendimento</b>	
SEDI 0	0 (0,0%)	SEDI 0	0 (0,0%)
SEDI 1	4 (15,4%)	SEDI 1	7 (24,1%)
SEDI 2	1 (3,8%)	SEDI 2	4 (13,8%)
SEDI 3	0 (0,0%)	SEDI 3	0 (0,0%)
Sem informação	21 (80,8%)	Sem informação	18 (62,1%)
<b>N.º doenças crónicas ativas</b>		<b>N.º doenças crónicas ativas</b>	
Média	5,2	Média	5,1
Desvio padrão	2,4	Desvio padrão	1,5
Mínimo	1	Mínimo	2
Máximo	12	Máximo	8
<b>N.º fármacos como medicação crónica</b>		<b>N.º fármacos como medicação crónica</b>	
Média	6,8	Média	7,5
Desvio padrão	3,4	Desvio padrão	2,4
Mínimo	1	Mínimo	4
Máximo	14	Máximo	12
<b>N.º consultas no último ano em CSP</b>		<b>N.º consultas no último ano em CSP</b>	
Média	7,4	Média	3,8
Desvio padrão	5,9	Desvio padrão	3,2
Mínimo	0	Mínimo	0
Máximo	20	Máximo	10
<b>N.º consultas no último ano em CSS</b>		<b>N.º consultas no último ano em CSS</b>	
Média	10,0	Média	1,5
Desvio padrão	9,8	Desvio padrão	2,2
Mínimo	0	Mínimo	0
Máximo	41	Máximo	8

SEDI: Socioeconomic Deprivation Index; CSP: cuidados de saúde primários; CSS: cuidados de saúde secundários.

Tabela 3 – Sensibilidade das ferramentas utilizadas

	Doença avançada	Neoplasia avançada	Demência avançada
QS	48,2%	33,3%	69,2%
NQ	58,9%	50,0%	92,3%
QS e NQ	64,2%	55,6%	92,3%

QS: questão surpresa; NQ: nova questão ("Acha que este doente tem necessidades paliativas?")

## DISCUSSÃO

Este estudo caracterizou duas populações distintas de doentes com necessidades paliativas e avança com a sensibilidade de uma nova ferramenta de identificação de DNCP, de forma isolada e em conjunto com a QS.

Como é sabido, a implementação precoce de cuidados paliativos conduz a uma melhoria na qualidade de vida dos doentes<sup>7-9</sup> sendo necessária, para isso, a sua identificação atempada. A QS é uma ferramenta para este efeito, e tem, no nosso país, sensibilidade e especificidade de 63,9% e 67,3% e valores preditivos positivo e negativo de 29,9% e 89,5%, respetivamente.<sup>12</sup> Dada a prevalência de necessidades paliativas, parece existir margem para melhoria nesta identificação.

Na análise das respostas às duas ferramentas em estudo não foi calculada a especificidade, pelo que não é possível compreender se a utilização das duas ferramentas em conjunto não levou ao aumento dos falsos positivos. Ainda assim, é possível compreender que, nesta população em específico, não só a NQ tem uma maior sensibilidade do que a QS em todos os cálculos, como o valor da sensibilidade da primeira é sempre aumentado quando esta é conjugada com a segunda. A este propósito, importa comparar com os valores de sensibilidade de outras ferramentas utilizadas na identificação de doentes com necessidades paliativas: uma revisão sistemática recente estudou cinco instrumentos (SPICT, SQ, NECPAL, eFI e a ferramenta para identificação precoce de doentes com necessidades paliativas *Rainoe tool*) e que mostrou grande variabilidade nos valores de sensibilidade, entre 3,2% e 94%.<sup>19</sup> De modo mais específico, a QS identificou entre 1,6% e 79% dos doentes com necessidades paliativas e nos estudos em que esta ferramenta foi aplicada a doentes com doença progressiva avançada foi capaz de identificar entre 41% e 79% dos doentes com necessidades paliativas<sup>19</sup>; outra revisão sistemática aponta para um valor médio de sensibilidade da QS de 73%.<sup>20</sup> Neste estudo, para ambas as populações, obtivemos uma sensibilidade dentro destes valores, mas abaixo da média apontada (48,2% para a QS, de forma isolada); além desta, a sensibilidade da NQ ficou também dentro dos valores indicados (58,9% isoladamente). Quando usadas em conjunto, a sensibilidade das ferramentas aumentou 16% em comparação com a utilização isolada da QS e cerca de 5% em comparação com a NQ (sensibilidade da QS junto com NQ de 64,2%).

Observámos, em relação aos doentes com neoplasia, uma sensibilidade inferior na identificação de doentes com necessidades paliativas (33,3%), que aumentou cerca de 22% quando adicionada a NQ. A NQ, usada isoladamente, teve sensibilidade próxima da utilização conjunta de ambas as ferramentas, identificando metade dos DNCP por neoplasia (sensibilidade de 50,0%). Contudo, onde a nova ferramenta parece ter maior utilidade é na identificação de doentes com demência e necessidades paliativas: nestes casos, a adição da QS não se traduziu num aumento da sensibilidade da utilização isolada da NQ. De facto, a ferramenta criada para este estudo teve a capacidade de identificar mais de nove doentes em cada 10 com demência e necessidades paliativas (sensibilidade de 92,3%). A QS, neste caso, teve uma sensibilidade de 69,2%. Isto significa que, nesta patologia, dada a sua evolução insidiosa, a espera pela positividade da QS pode levar a um atraso na implementação de cuidados paliativos e consequente degradação da condição destes doentes.

A prevalência de doença avançada na população estudada foi de 2,1%, valor próximo daquele apontado pela literatura para a população geral, de 1,5%,<sup>16</sup> e que reforça a importância de identificar precocemente estes doentes e reforçar a participação dos CSP nesta modalidade de tratamento.

Os resultados deste estudo mostram que 45,3% dos doentes com demência como problema ativo se encontram no estágio avançado da sua doença. Faltam, a este propósito, estimativas relativas à prevalência de demência em estágio avançado a nível internacional. Ainda assim, sabendo que esta é uma patologia ainda subdiagnosticada,<sup>21,22</sup> parece legítimo inferir que os casos identificados sejam já de formas moderadas e severas da doença, o que pode sobrestimar a prevalência de doença avançada nos dados em estudo. Pese embora este provável viés, parece ficar clara a necessidade de maior identificação deste problema nos ficheiros clínicos, permitindo uma atuação precoce em fases mais iniciais da doença,<sup>23</sup> mas também a instituição de ações paliativas de forma consistente nas fases mais avançadas, em que a prevalência destas necessidades se mostra elevada.

Neste trabalho encontramos também dados acerca da prevalência de neoplasia, que estão parcialmente de acordo com as estimativas disponíveis. Na realidade, uma revisão sistemática recente descreve como mais prevalentes a



nível global as neoplasias da mama feminina, do pulmão, da próstata, do cólon e do estômago.<sup>24</sup> Comparando com os resultados obtidos, destaca-se a baixa prevalência de neoplasia do pulmão e brônquio na população analisada, com apenas 2,0% de todos os casos, e a elevada prevalência de neoplasia maligna da pele, contabilizando 5,5% de todas neoplasias codificadas. O elevado impacto social da doença neoplásica torna importante a proximidade dos MF e o conhecimento da comunidade onde exerce e da qual é um membro ativo.<sup>13</sup> Na verdade, estes profissionais têm um papel abrangente, garantindo apoio em questões pessoais, laborais e sociais.<sup>13</sup> No mesmo sentido, um estudo revelou que tanto os MF como os enfermeiros e os próprios doentes apontam como principais responsabilidades destes profissionais não apenas o alívio de sintomas físicos, mas também a prestação de apoio psicológico e existencial aos doentes com neoplasia em estágio avançado.<sup>25</sup>

A análise dos dados relativos à demência avançada revela maior prevalência deste estágio no sexo feminino, com 69,0% de todos os casos. Esta relação acompanha vários estudos acerca do tema<sup>26,27</sup> e, apesar da causa ser ainda desconhecida, supõe-se que se deverá à maior esperança de vida neste sexo em comparação com o sexo masculino – segundo o Instituto Nacional de Estatística, as mulheres no nosso país vivem em média cerca de cinco anos a mais que os homens.<sup>28</sup>

Uma vez que o principal fator de risco para o desenvolvimento de demência é o envelhecimento,<sup>29,30</sup> não são surpreendentes os resultados obtidos relativos à idade: a idade média de doentes com demência é de 83,3 anos e o doente mais jovem tem 71 anos. O envelhecimento está também associado ao aumento da carga de doença<sup>2,31</sup> e, como consequência, ao aumento da necessidade de cuidados paliativos.<sup>31</sup>

A ausência de dados em relação ao grau de escolaridade observa-se em ambas as subpopulações analisadas. Na realidade, a escolaridade é fundamental na adequação da informação transmitida e na comunicação entre médico e doente. Uma comunicação incapaz aumenta a probabilidade de o doente não aderir ao tratamento, diminui a sua satisfação e, em última análise, traduz-se num uso ineficiente dos recursos em saúde.<sup>32</sup>

O mesmo problema está também presente no que respeita ao rendimento dos doentes analisados. Apesar disto, os dados presentes permitem tirar algumas conclusões: quase 25% dos doentes com demência e cerca de 15% dos doentes com neoplasia têm SEDI 1 (24,1% e 15,4%, respetivamente). Atendendo às necessidades específicas da população estudada, o baixo rendimento pode constituir um obstáculo na obtenção de cuidados adequados. Uma revisão sistemática indicou que algumas das dificuldades em prestar cuidados paliativos a um doente com baixo

rendimento incluem a insuficiente infraestrutura, a falta de acesso a fármacos para alívio sintomático e ausência de uma rede estruturada de cuidados paliativos.<sup>33</sup> Além disso, o baixo rendimento contribui para o aumento da carga de doença.<sup>34</sup>

A multimorbilidade pode ser definida como qualquer combinação de doença crónica e outra doença (aguda ou crónica) ou outro fator biopsicossocial ou um fator de risco somático<sup>35</sup> e está presente em qualquer faixa etária sendo, contudo, mais prevalente em idosos.<sup>36</sup> Este é um problema de saúde relevante e que se traduz em pior qualidade de vida.<sup>36,37</sup>

Frequentemente associada à multimorbilidade,<sup>38</sup> a polifarmacoterapia está também aqui presente. Esta pode ser definida como o uso de cinco ou mais fármacos de forma crónica e tem uma prevalência de 45% em doentes com 65 ou mais anos, não tendo relação com fatores como o sexo ou a localização geográfica.<sup>39</sup> Os nossos resultados encontraram uma média de 6,8 fármacos indicados como medicação crónica em doentes com neoplasia avançada e 7,5 naqueles com demência avançada. Por isto mesmo, a desprescrição é uma atitude a ponderar, devendo ser encarada como uma intervenção terapêutica semelhante ao começo adequado de nova medicação.<sup>40</sup> A remoção de fármacos desnecessários reduz o *pill burden*, o risco de efeitos adversos e o impacto financeiro para os doentes.<sup>40</sup> Tendo em conta a interdependência destes dois conceitos, a proximidade dos MF e sua abordagem holística afiguram-se essenciais.

No que toca ao acesso a cuidados de saúde, concluímos que os doentes com demência avançada são avaliados, em média, cerca de uma vez por trimestre (3,8 consultas por ano) nos CSP e pouco mais de uma vez por ano nos CSS (1,5 consultas por ano). Isto traduz uma realidade esclarecedora: na verdade, os cuidados primários de saúde são o principal ponto de contacto com estes doentes.<sup>13</sup> Como apontado pela OMS, a maioria dos doentes deseja permanecer em sua casa na fase final da vida.<sup>14</sup> Neste ponto, o papel dos MF é fundamental: realizam visitas ao domicílio e as unidades de CSP são geralmente mais facilmente acessíveis do que os cuidados secundários. Não obstante, a mesma organização reforça a necessidade de integração entre CSP e CSS caso um doente tenha de ser transferido para uma instituição de CSS para alívio de sintomas refratários.<sup>14</sup> Para assegurar a melhor preparação possível para lidar com estes doentes, é imperativo reforçar a formação dos MF em cuidados paliativos. Um estudo realizado em Portugal revelou que, apesar de os MF se sentirem capazes de lidar com os DNCP de forma satisfatória, é necessário implementar o ensino deste tipo de cuidados na formação desta especialidade e integrar dos CSP numa rede nacional de cuidados paliativos.<sup>41</sup> Outro autor reforçou

também a necessidade de formação em cuidados paliativos nos MF.<sup>42</sup>

Em sentido contrário, os doentes com neoplasia avançada têm maior contacto com os CSS do que com os CSP: os nossos resultados revelam que estes doentes realizaram, em média, mais de uma consulta nos CSP a cada dois meses (uma média de 7,4 consultas nos CSP por ano) e tiveram um contacto quase mensal com os CSS (10,0 por ano, em média). Por isto mesmo, é de considerar o impacto destes doentes no Sistema Nacional de Saúde. Os dados relativos aos custos em saúde de DNCP são ainda pouco consensuais: existem estudos<sup>43-45</sup> que mostram que o acesso precoce aos cuidados paliativos se traduz na diminuição dos custos em saúde no último ano de vida – através da redução das hospitalizações – existindo, contudo, outros que não apresentam diferença significativa entre a prestação de cuidados paliativos em meio hospitalar ou domiciliário.<sup>46,47</sup> Este é um tema que merece maior atenção, de modo a assegurar o acesso generalizado a esta modalidade de cuidados.

Apesar disto, o estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, a amostra utilizada não é representativa, sendo uma amostra de conveniência dos MF que participaram no estudo. Observou-se ainda uma falta de informação, nomeadamente em relação aos dados da escolaridade e rendimento. Os doentes analisados foram selecionados através de registos clínicos, que têm frequentemente erros e ausência de conteúdo.<sup>48</sup> Foi calculada somente a sensibilidade, não tendo sido calculada a especificidade, não permitindo assim avaliar o número de falsos positivos. Além disto, não existem critérios claros para definição de demência em estágio avançado, o que pode ter tido impacto nos resultados. Por fim, foram incluídos no estudo diagnósticos de neoplasia com significado indeterminado/benigno, de modo a não perder qualquer diagnóstico de neoplasia. Isto pode ter conduzido a uma subestimação da prevalência de neoplasia avançada na população em análise.

Ainda assim, este trabalho garante a caracterização de duas populações de doentes com doença avançada quanto a múltiplos critérios, clínicos e sociodemográficos, e avança também com uma possível ferramenta de identificação de DNCP, com resultados particularmente promissores entre a população com diagnóstico de demência.

Importa, em estudos subsequentes, estudar a utilização desta ferramenta usando uma amostra representativa de participantes e realizando o cálculo da especificidade. A conjugação da QS com uma nova ferramenta poderá permitir a identificação atempada de um maior número de DNCP.

## CONCLUSÃO

Com este trabalho foi possível caracterizar duas populações de doentes com doença avançada, tendo uma prevalência de 2,1% em CSP. Na identificação de demência avançada, a utilização da NQ mostrou-se uma ferramenta com potencial superior à QS: sensibilidade de 92,3% e 69,2%, respetivamente. Poderá ser de considerar um instrumento que conjugue as duas questões já que a utilização conjunta das duas ferramentas demonstrou aumentar a sensibilidade para identificação dos doentes, identificando 64,2% dos DNCP, 55,6% dos doentes com neoplasia avançada e 92,3% dos doentes com demência avançada.

## CONTRIBUTO DOS AUTORES

LP: Recolha e tratamento dos dados, redação do manuscrito.

IR: Metodologia, revisão e edição do manuscrito.

CSC: Metodologia, tratamento dos dados, revisão e edição do manuscrito.

Todos os autores leram e aprovaram a presente versão do manuscrito.

## PROTEÇÃO DE PESSOAS E ANIMAIS

Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pelos responsáveis da Comissão de Investigação Clínica e Ética e de acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial atualizada em 2013.

## CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

Os autores declaram ter seguido os protocolos do seu centro de trabalho acerca da publicação de dados.

## CONFLITOS DE INTERESSE

IR recebeu honorários de consultoria de Novo Nordisk; pagamento ou honorários para palestras, apresentações, conferências, escrita de manuscritos ou eventos educacionais de Boehringer Ingelheim, Astra Zeneca e MSD; recebeu apoio para participação em reuniões e/ou deslocações de MSD, Ferrer Portugal e Novo Nordisk.

Os autores declaram não ter conflitos de interesse relacionados com o presente trabalho.

## FONTES DE FINANCIAMENTO

Este trabalho não recebeu qualquer tipo de suporte financeiro de nenhuma entidade no domínio público ou privado.



## REFERÊNCIAS

- United Nations. Decade of healthy ageing: plan of action. Geneva: World Health Organization. 2020 [consultado 2023 fev 08]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/m/item/decade-of-healthy-ageing-plan-of-action>.
- Prince MJ, Wu F, Guo Y, Gutierrez Robledo LM, O'Donnell M, Sullivan R, et al. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *Lancet*. 2015;385:549-62.
- Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod R, Wilson DM, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: a cross-national study in 12 countries. *Palliat Med*. 2017;31:526-36.
- World Health Organization. Definition of palliative care. 2023 [consultado 2023 fev 08]. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. 2021. [consultado 2023 fev 09]. Disponível em: [https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021\\_2022.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf).
- Capelas ML, Coelho P, Batista S, Sapeta AP. Observatório Português dos Cuidados Paliativos: relatório outono 2019. 2020 [consultado 2023 fev 09]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/30228>.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Eng J Med*. 2010;363:733-42.
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383:1721-30.
- Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2018;19:394-404.
- Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, et al. The "surprise" question in advanced cancer patients: a prospective study among general practitioners. *Palliat Med*. 2014;28:959-64.
- Faria De Sousa P, Julião M. Letters to the editor translation and validation of the portuguese version of the surprise question. *J Palliat Med*. 2017;20:701.
- Faria De Sousa P, Julião M, Barbosa A. A pergunta surpresa em medicina geral e familiar na doença oncológica e em doença avançada de órgão. 2018. [consultado 2023 fev 08]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/39300>.
- Ramanayake RP, Dilanka GV, Premasiri LW. Palliative care; role of family physicians. *J Family Med Prim Care*. 2016;5:234.
- World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. 2018 [consultado 2023 mar 25]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>.
- Sarmiento Medina PJ, Díaz Prada VA, Rodríguez NC. El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales. *Semergen*. 2019;45:349-55.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. 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;28:302-11.
- 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;57:266-72.e1.
- Miranda MR, Santiago LM. Classificação socioeconómica familiar em medicina geral e familiar. a comparação de dois modelos. 2020. [consultado 2023 mar 27]. Disponível em <http://hdl.handle.net/10316/97619>.
- EIMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FE, Johnson MJ, et al. Identification of patients with potential palliative care needs: a systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med*. 2020;34:989-1005.
- White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'surprise question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med*. 2017;15:139.
- Amjad H, Roth DL, Sheehan OC, Lyketsos CG, Wolff JL, Samus QM. Underdiagnosis of dementia: an observational study of patterns in diagnosis and awareness in US older adults. *J Gen Intern Med*. 2018;33:1131-8.
- Connolly A, Gaehl E, Martin H, Morris J, Purandare N. Underdiagnosis of dementia in primary care: variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging Ment Health*. 2011;15:978-84.
- Moore A, Frank C, Chambers LW. Role of the family physician in dementia care. *Can Fam Physician*. 2018;64:717-9.
- Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Parkin DM, Piñeros M, Znaor A, et al. Cancer statistics for the year 2020: an overview. *Int J Cancer*. 2021;149:778-89.
- Beernaert K, Van Den Block L, Van Thienen K, Devroey D, Pardon K, Deliens L, et al. Family physicians' role in palliative care throughout the care continuum: stakeholder perspectives. *Fam Pract*. 2015;32:694-700.
- Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet*. 2020;396:413-46.
- Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and management of dementia: review. *JAMA*. 2019;322:1589-99.
- Instituto Nacional de Estatística. Tábuas de mortalidade para Portugal 2019-2021. 2022 [consultado 2023 mar 05]. Disponível em: [https://www.app.com.pt/wp-content/uploads/2022/05/30TabuasMortalidade2019\\_2021-1.pdf](https://www.app.com.pt/wp-content/uploads/2022/05/30TabuasMortalidade2019_2021-1.pdf).
- Hou Y, Dan X, Babbar M, Wei Y, Hasselbalch SG, Croteau DL, et al. Ageing as a risk factor for neurodegenerative disease. *Nat Rev Neurol*. 2019;15:565-81.
- Vermunt L, Sikkes SA, van den Hout A, Handels R, Bos I, van der Flier WM, et al. Duration of preclinical, prodromal, and dementia stages of Alzheimer's disease in relation to age, sex, and APOE genotype. *Alzheimers Dement*. 2019;15:888-98.
- Grudzen CR, Richardson LD, Morrison M, Cho E, Sean Morrison R. Palliative care needs of seriously ill, older adults presenting to the emergency department. *Acad Emerg Med*. 2010;17:1253-7.
- Vermeir P, Vandijck D, Degroote S, Peleman R, Verhaeghe R, Mortier E, et al. Communication in healthcare: a narrative review of the literature and practical recommendations. *Int J Clin Pract*. 2015;69:1257-67.
- Abu-Odah H, Molassiotis A, Liu J. Challenges on the provision of palliative care for patients with cancer in low- and middle-income countries: a systematic review of reviews. *BMC Palliat Care*. 2020;19:55.
- Coates MM, Ezzati M, Aguilar GR, Kwan GF, Vigo D, Mocumbi AO, et al. Burden of disease among the world's poorest billion people: an expert-informed secondary analysis of Global Burden of Disease estimates. *PLoS One*. 2021;16:e0253073.
- Le Reste JY, Nabbe P, Manceau B, Lygidakis C, Doerr C, Lingner H, et al. The European General Practice Research Network presents a comprehensive definition of multimorbidity in family medicine and long term care, following a systematic review of relevant literature. *J Am Med Dir Assoc*. 2013;14:319-25.
- Makovski TT, Schmitz S, Zeegers MP, Stranges S, van den Akker M. Multimorbidity and quality of life: systematic literature review and meta-analysis. *Ageing Res Rev*. 2019;53:100903.
- Marengoni A, Angleman S, Melis R, Mangialasche F, Karp A, Garmen A, et al. Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. *Ageing Res Rev*. 2011;10:430-9.
- Calderón-Larrañaga A, Poblador-Plou B, González-Rubio F, Gimeno-Fellu LA, Abad-Diez JM, Prados-Torres A. Multimorbidity, polypharmacy, referrals, and adverse drug events: are we doing things well? *Br J Gen Pract*. 2012;62:e821-6.
- Delara M, Murray L, Jafari B, Bahji A, Goodarzi Z, Kirkham J, et al. Prevalence and factors associated with polypharmacy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatr*. 2022;22:601.
- Halli-Tierney AD, Scarbrough C, Carroll D. Polypharmacy: evaluating risks and deprescribing. *Am Fam Physician*. 2019;100:32-8.
- 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.

42. Castro RF, Esteves AC, Gouveia M, Reis-Pina P. Why is palliative care training during the portuguese family medicine residency program not mandatory? *Acta Med Port.* 2022;35:87-8.
43. Seow H, Barbera LC, McGrail K, Burge F, Guthrie DM, Lawson B, et al. Effect of early palliative care on end-of-life health care costs: a population-based, propensity score-matched cohort study. *JCO Oncol Pract.* 2022;18:e183-92.
44. Yadav S, Heller IW, Schaefer N, Salloum RG, Kittelson SM, Wilkie DJ, et al. The health care cost of palliative care for cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer.* 2020;28:4561-73.
45. Luta X, Ottino B, Hall P, Bowden J, Wee B, Dronney J, et al. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. *BMC Palliat Care.* 2021;20:89.
46. Hagemann M, Zambrano SC, Bütikofer L, Bergmann A, Voigt K, Eychmüller S. Which cost components influence the cost of palliative care in the last hospitalization? a retrospective analysis of palliative care versus usual care at a swiss university hospital. *J Pain Symptom Manage.* 2020;59:20-9.
47. Yu M, Guerriere DN, Coyte PC. Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community.* 2015;23:605-18.
48. Weiner SJ, Wang S, Kelly B, Sharma G, Schwartz A. How accurate is the medical record? A comparison of the physician's note with a concealed audio recording in unannounced standardized patient encounters. *J Am Med Inform Assoc.* 2020;27:770-5.