



UNIVERSIDADE
DE LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

A PERGUNTA SURPRESA EM MEDICINA GERAL E FAMILIAR NA DOENÇA ONCOLÓGICA E EM DOENÇA AVANÇADA DE ÓRGÃO

Paulo Faria de Sousa

Orientadores: Prof. Doutor Miguel Julião

Prof. Doutor António Barbosa

Dissertação elaborada para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

2017



UNIVERSIDADE
DE LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

A PERGUNTA SURPRESA EM MEDICINA GERAL E FAMILIAR NA DOENÇA ONCOLÓGICA E EM DOENÇA AVANÇADA DE ÓRGÃO

Paulo Faria de Sousa

Orientadores: Prof. Doutor Miguel Julião

Prof. Doutor António Barbosa

Dissertação elaborada para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

2017

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

Texto redigido de acordo com o antigo acordo ortográfico.

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 26 de Março de 2018

Para a minha avó Maria.

Para o meu avô Quim.

Para o meu avô Sousa.

AGRADECIMENTOS

A entrega desta dissertação será um marco pessoal importante. Contudo, reconheço que a sua realização só foi possível por ter tido a sorte de contar com o contributo de várias pessoas:

- ⌘ Os meus pais, que fizeram as minhas fundações, deram-me os meus valores, carinho, e ainda são o meu porto seguro;
- ⌘ A minha irmã, com quem partilho uma cumplicidade inigualável, e que teve uma mão importante neste documento;
- ⌘ A minha família, por me fazer sentir menino, e me centrar no que é verdadeiramente importante;
- ⌘ Os meus amigos, por caminharem ao meu lado e estarem presentes nos momentos importantes, e noutros menos importantes, mas igualmente essenciais;
- ⌘ A Rede Médicos Sentinela e todos os outros participantes, que tiveram a generosidade de doar o seu tempo;
- ⌘ A Dra. Ana Paula Rodrigues, por ter abraçado, acreditado e trabalhado neste projecto desde início;
- ⌘ O Prof. Baltazar Nunes, por ter sido peça fundamental na travessia de um mar de números;
- ⌘ O Prof. António Barbosa, por ser um pioneiro na formação em Cuidados Paliativos em Portugal, ensinando através do exemplo, generosidade e inovação;

- ☞ O Prof. Miguel Julião, por me ter dado o empurrão final para os Cuidados Paliativos, por ser um exemplo de excelência, humanidade e rigor, pela mentoria, dedicação e generosidade, e acima de tudo, por ser um amigo na mais negra das horas;
- ☞ A Susana, por ser uma fonte de apoio e energia. Por me ter inspirado e espicaçado. Por ser um exemplo de vida, de profissionalismo, de visão. Por fazer parte da minha vida.

Obrigado a todos.

RESUMO

TÍTULO

A pergunta surpresa em medicina geral e familiar na doença oncológica e em doença avançada de órgão.

INTRODUÇÃO

A reforma e expansão da rede nacional de cuidados paliativos portuguesa aumenta a necessidade de ferramentas de selecção de doentes para referenciação que sejam simples e eficazes. A Pergunta Surpresa (PS) – *Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?* – poderá atingir este fim, mas não existem estudos a medir a sua acuidade quando utilizada por Médicos de Família (MF) em doentes com doença crónica avançada.

OBJECTIVO

Medir a acuidade da PS aos seis e 12 meses de seguimento, quando aplicada pelos MF a doentes com doença crónica avançada.

DESENHO DE ESTUDO

Estudo de coorte prospectiva pragmático.

CONTEXTO E PARTICIPANTES

Foi pedido aos MF, recrutados da Rede de Médicos Sentinela (RMS) ou por convite pessoal, que seleccionassem da sua lista de utentes, os doentes com neoplasia (Neo) sólida estágio IV; insuficiência cardíaca congestiva (ICC) grau III/IV NYHA; insuficiência renal crónica (IRC) grau IV/V; doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) em estágio III/IV. De Janeiro a Abril 2017 os MF reportaram as características demográficas, patologias crónicas e resposta à PS a seis e 12 meses para cada um dos doentes incluídos.

MEDIÇÕES

Medimos a acuidade da PS com Intervalos de Confiança (IC) de 95%. Fizemos uma análise exploratória dos dados para perceber se algumas das variáveis medidas influenciaria a efectividade diagnóstica da PS.

RESULTADOS

Nesta dissertação constam os resultados de uma análise interina aos seis meses. A nossa amostra é composta por 22 MF. Foram incluídos 209 doentes, 34% com neoplasias, 33% com ICC, 20% com IRC e 16% com DPOC. Do total de doentes, 37% tinha uma resposta de “não surpreendido” à PS a seis meses e 65% à PS a 12 meses.

Obtivemos informação de seguimento para 96% (n=201) dos doentes. A PS a seis meses teve uma sensibilidade de 63.9% (48.2% – 79.6%) e uma especificidade de 67.3% (60.1% – 74.4%), com um valor preditivo positivo (VPP) de 29.9% (19.6% – 40.1%) e valor preditivo negativo (VPN) de 89.5% (84.1% – 94.9%)

CONCLUSÃO

O VPP 29.9% e VPN 89.5% apontam para que a PS aos 6 meses não seja uma ferramenta precisa. Aguardaremos o término do seguimento de 12 meses para analisar e publicar os resultados finais.

PALAVRAS CHAVE:

Pergunta Surpresa, Acuidade prognóstica, Prognóstico, Medicina Geral e Familiar, Ferramentas de referenciação

ABSTRACT

TITLE

Accuracy of the surprise question on patients with advanced chronic disease in the primary care setting

BACKGROUND

Portugal's reform and expansion of its palliative care network increases the need of simple and effective referral instruments. The surprise question (SQ) "Would you be surprised if this patient were to die in the next year?", may achieve this end, but there are no studies measuring its accuracy in Portuguese Primary Care.

OBJECTIVE

To measure the accuracy of the SQ at 6 and 12 months of follow-up, when applied by GP to patients with advanced chronic disease.

DESIGN

Pragmatic follow up study.

SETTING/SUBJECTS

Participant General Practitioners (GP), recruited from the Portuguese General Practitioner Sentinel Network and invited personally, were asked to select all patients from their list with: 1) solid cancer, stage IV; 2) congestive heart failure (CHF) NYHA stages III/IV; 3) chronic kidney disease (CKD), stages IV/V; and 4) chronic obstructive pulmonary disease (COPD), stages III/IV. They answered the SQ at 6 and 12 months for every patient, along with reporting their demographics and chronic conditions from January to April 2017.

MEASUREMENTS

We measured the diagnostic accuracy properties of the SQ with 95% confidence interval.

RESULTS

The current report is the interim analysis after six months of follow-up. Our sample is composed of 22 GP. A total of 209 patients were included, 34% suffered from cancer, 33% of CHF, 20% of CKD and 16% of COPD. Of these, 37% had a “not surprised” response for the SQ at 6 months and 65% for the SQ at 12 months.

We obtained follow up information from 96% (n=201) of patients. The SQ at six months had a sensitivity of 63.9% (48.2% – 79.6%) and specificity of 67.3% (60.1% – 74.4%), with a Positive Predictive Value (PPV) of 29.9% (19.6% – 40.1%) and a Negative Predictive Value (NPV) 89.5% (84.1% – 94.9%).

CONCLUSION

The PPV 29.9% and NPV 89.5% highlight the fact that the SQ at 6 months is not an accurate tool. Our group will continue this research to publish the final results after the 12-month follow-up completion.

KEYWORDS

Surprise Question, Prognostic accuracy, Prognosis, General Practice, Referral Tools

ÍNDICE

| | |
|---------------------------------------------------------|-----------|
| AGRADECIMENTOS | V |
| RESUMO | VIII |
| ABSTRACT..... | X |
| ÍNDICE | XII |
| ÍNDICE DE FIGURAS..... | XIII |
| ÍNDICE DE TABELAS..... | XIII |
| ÍNDICE DE GRÁFICOS..... | XIII |
| ABREVIATURAS E SIGLAS..... | XIV |
| ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO | 1 |
| CAPÍTULO I..... | 3 |
| CAPÍTULO II..... | 6 |
| INTRODUÇÃO | 7 |
| OBJECTIVOS | 10 |
| MÉTODOS | 11 |
| <i>Desenho de estudo.....</i> | <i>11</i> |
| <i>Estudo piloto.....</i> | <i>12</i> |
| <i>Procedimentos do estudo</i> | <i>12</i> |
| <i>Análise dos dados</i> | <i>13</i> |
| RESULTADOS..... | 14 |
| <i>Caracterização dos médicos</i> | <i>14</i> |
| <i>Caracterização dos doentes.....</i> | <i>15</i> |
| <i>Acuidade Prognóstica a seis meses.....</i> | <i>16</i> |
| <i>Acuidade Prognóstica a 12 Meses</i> | <i>17</i> |
| <i>Análise de secundária</i> | <i>17</i> |
| DISCUSSÃO DOS RESULTADOS..... | 19 |
| CONCLUSÃO..... | 21 |
| CAPÍTULO III..... | 22 |
| BIBLIOGRAFIA | 24 |
| ANEXOS | 28 |
| ANEXO I – PUBLICAÇÃO DE TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA PS..... | 29 |
| ANEXO II – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUL | 30 |
| ANEXO III – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DO INSA..... | 31 |
| ANEXO IV – PUBLICAÇÃO DE RESULTADOS A SEIS MESES | 37 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|-----------------------------------------------------------------|-----------|
| <i>Figura 1 - Fluxograma do Protocolo de Investigação</i> | <i>11</i> |
|-----------------------------------------------------------------|-----------|

ÍNDICE DE TABELAS

| | |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <i>Tabela 1 - Características dos Doentes Incluídos.....</i> | <i>16</i> |
| <i>Tabela 2 - Acuidade Diagnóstica da PS a seis meses.....</i> | <i>17</i> |
| <i>Tabela 3 - Análise de Subgrupos.....</i> | <i>17</i> |
| <i>Tabela 4 - Análise da resposta à PS como factor prognóstico.....</i> | <i>18</i> |
| <i>Tabela 5 - Comparação com outros estudos publicados.....</i> | <i>20</i> |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <i>Gráfico 1 - Distribuição de idades dos médicos.....</i> | <i>14</i> |
| <i>Gráfico 2 - Distribuição de anos com lista de utentes actual</i> | <i>14</i> |
| <i>Gráfico 3 - Formação em CP.....</i> | <i>15</i> |
| <i>Gráfico 4 – Frequências percentuais de comorbilidades dos doentes.....</i> | <i>15</i> |

ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|------------------------------------|-------------|
| Cuidados de Saúde Primários | CSP |
| Cuidados Paliativos | CP |
| <i>Diagnostic Odds Ratio</i> | DOR |
| Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica | DPOC |
| Efectividade Diagnóstica | ED |
| Insuficiência Cardíaca Congestiva | ICC |
| Insuficiência Renal Crónica | IRC |
| Intervalo de confiança | IC |
| <i>Likelihood Ratio</i> | LR |
| Médico de Família | MF |
| Neoplasia | Neo |
| Pergunta Surpresa | PS |
| Rede de Médicos Sentinela | RMS |
| Valor Preditivo Negativo | VPN |
| Valor Preditivo Positivo | VPP |

ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

A presente dissertação tem como objectivo produzir evidência científica que permita perceber se a PS pode ser um instrumento eficaz em Cuidados de Saúde Primários (CSP) para identificar doentes que possam beneficiar de CP. Apresenta-se de seguida a estrutura da tese, com os conteúdos de cada capítulo explicitados.

CAPÍTULO I – TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA DA PERGUNTA SURPRESA

Os resultados deste capítulo encontram-se publicados na revista *Journal of Palliative Medicine* (Anexo I) com a seguinte referência: “Faria de Sousa P, Julião M. *Translation and Validation of the Portuguese Version of the Surprise Question*. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 Jul;20(7):701–701.”. Esta publicação foi traduzida para português para constar na presente dissertação.

CAPÍTULO II – ACUIDADE DA PERGUNTA SURPRESA EM MGF NO CANCRO E NA DOENÇA AVANÇADA DE ÓRGÃO

Este capítulo descreve o estudo referente à acuidade da PS. Estes resultados foram aceites para publicação no *Journal of Palliative Medicine* e o respectivo artigo encontra-se no prelo, conforme evidenciado no Anexo IV.

CAPÍTULO III – NOTAS FINAIS

CAPÍTULO I

TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA PERGUNTA SURPRESA

Caro Editor,

A necessidade de identificar doentes com necessidades paliativas resultou no desenvolvimento de várias ferramentas.¹ A Pergunta Surpresa (PS) *“Would you be surprised if this patient died in the next year?”*² foi testada em vários contextos para este propósito ao longo dos anos, levando a uma identificação bastante consistente em populações com doenças avançadas que limitam a vida, tais como o cancro, ² doença renal crónica, ³ entre outras.⁴

Portugal está a reformar e a expandir a sua rede de CP, e a necessidade de utilizar instrumentos simples e eficazes como a PS está a aumentar, tanto clinicamente como ao nível da investigação. Até à data, nenhuma versão portuguesa da PS foi publicada. Por estas razões, realizamos um estudo metodológico com o objectivo de realizar a tradução e a validação da versão em portuguesa da PS.

Começámos por fazer a tradução linguística para o português europeu por dois tradutores (um não clínico e o outro clínico), nativos em português e com fluência em inglês. Ambos os tradutores desconheciam os conceitos em estudo. As diferenças entre as duas traduções foram detectadas em palavras como "surpresa", "paciente", "morreu" e "no próximo ano". Após o acordo, pelos autores, sobre os melhores sinónimos para uso, uma versão de consenso foi criada: *“Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?”* Para reforçar ainda mais o processo, uma retrotradução cega foi feita por um tradutor bilíngue externo e foi obtido 100% de acordo com a análise semântica. A versão do consenso foi enviada para análise a um painel de peritos (dois médicos, uma enfermeira e uma psicóloga, com formação avançada em cuidados de saúde primários e CP) de forma a avaliar a validade de rosto em equivalência conceptual, semântica, experiencial e de conteúdo. Após a discussão, não foram feitas alterações e todos os membros do painel de peritos concordaram firmemente com a versão portuguesa final da PS: *“Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?”*

Após a tradução e validação da PS para português, uma nova ferramenta está agora disponível para avaliar doentes portugueses elegíveis para CP. Estudos futuros que utilizem

a versão portuguesa da PS podem decorrer com clínicos e pacientes, avaliando sua aplicabilidade e aceitabilidade.

CAPÍTULO II

A PERGUNTA SURPRESA EM MEDICINA GERAL E FAMILIAR NA DOENÇA
ONCOLÓGICA E EM DOENÇA AVANÇADA DE ÓRGÃO

INTRODUÇÃO

A decisão para iniciação da prestação de cuidados paliativos (CP) prende-se, entre outros factores, com o prognóstico do doente em questão. Mesmo sendo consideradas apenas acções paliativas ou discussões de directivas antecipadas de vontade, o prognóstico tem uma importância vital nas decisões partilhadas que devem ocorrer entre médico e doente.

O momento apropriado para referenciação para serviços de CP é crucial para a obtenção de melhor qualidade de vida (1)(2). Existe evidência que um acesso mais precoce a CP resulta em melhores cuidados prestados, melhorias em saúde e diminuição de custos (2). O atraso nesta referenciação poderá constituir um importante motivo pelo qual os objectivos dos CP não são atingidos.

A Pergunta Surpresa (PS) – *Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?* – (3) é um instrumento que tem sido proposto como forma de identificar doentes que beneficiariam de CP. A pergunta formulada de forma a identificar a surpresa, e não o momento exacto da morte, tem por objectivo corrigir a tendência dos médicos para sobrestimar o prognóstico dos seus doentes.

Este instrumento tem sido adoptado em vários formulários de identificação de necessidades paliativas. Vários estudos têm sido publicados sobre a PS como teste prognóstico. Estes estudos visam determinar a acuidade prognóstica da PS, ou seja, se uma resposta de “Não ficaria surpreendido” de facto prevê a morte no tempo definido.

A maioria destes estudos focou-se em patologias que encurtam a vida e de progressão previsível (cancro e insuficiência renal). Em Cuidados de Saúde Primários (CSP), a PS utilizada por médicos de família (MF) relativamente a doentes com neoplasias (Neo) sólidas de grau IV, foi reportada tendo uma sensibilidade de 69% e especificidade de 84% correspondendo a um Valor Preditivo Positivo (VPP) de 84% e Valor Preditivo Negativo (VPN) de 69%.⁽⁴⁾. No caso dos doentes com insuficiência renal crónica (IRC) em fase terminal

sob hemodiálise, a resposta “Não” (não ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano) aumenta a probabilidade de estes doentes morrerem em cerca de 3,5 vezes ⁽⁵⁾.

Também na área da Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC) foi realizado um estudo com o mesmo objectivo, em doentes com mais de 60 anos, tendo-se verificado uma sensibilidade de 79% e especificidade de 61% ⁽⁶⁾.

Uma revisão sistemática e meta-análise publicada recentemente procurou analisar os vários estudos existentes sobre a acuidade da PS em conjunto⁽⁷⁾. O resultado é menos entusiasta que aqueles reportados previamente, considerando os autores que a PS tem uma fraca acuidade prognóstica, com piores resultados em doença não oncológica, e que serão necessárias outras ferramentas para cumprir este propósito.

Outros argumentos contra a utilização da PS foram expressos relativamente aos doentes com ICC e DPOC ⁽⁸⁾. Em primeiro lugar, a trajectória desta doença é mais variável, dificultando a capacidade de prognosticar. Em segundo lugar, é importante que a PS não seja utilizada como instrumento de rastreio e critério único para referência para CP. Esta abordagem pode excluir doentes que beneficiariam desta especialidade bem como estreitar a abrangência destes cuidados.

Em resposta a estas preocupações, *Murray* ⁽⁹⁾, contrapõe argumentando que a utilização da PS pode ser benéfica nos doentes com ICC e DPOC desde que funcione como um alerta para o MF da necessidade de planear para o futuro do doente. Não deve ser utilizada isoladamente sem uma avaliação clínica mais aprofundada.

Relativamente à prevalência em Portugal das patologias em questão, é estimado que exista uma prevalência de ICC de cerca de 4.36%, dos quais cerca de 28.4% se encontraram nas classes NYHA III-IV ⁽¹⁰⁾. Já a prevalência IRC nos graus III-V é cerca de 6.1% ⁽¹¹⁾. Os dados existentes para os doentes com DPOC apontam para que cerca de 1,4% dos residentes em Lisboa se encontrem no estágio GOLD III ou IV ⁽¹²⁾.

Outros dados epidemiológicos importantes são os referentes à mortalidade associada a estas patologias. Apesar da terapêutica farmacológica, um doente com sintomas persistentes de classe NYHA IV apresenta um risco de mortalidade anual de cerca de 40% a 60% ⁽¹³⁾. Já nos doentes com DPOC no estágio GOLD III a mortalidade está estimada em 15% e no estágio GOLD IV em 24% ⁽¹⁴⁾.

O MF é o clínico que por excelência presta cuidados longitudinais e de continuidade à população ⁽¹⁵⁾, sendo frequente manterem a mesma lista de utentes durante vários anos. A abordagem holística é também uma das competências base da Medicina Geral e Familiar. Estas características, e a abrangência destes clínicos, posiciona os MF favoravelmente para avaliar e agir sobre as necessidades paliativas da população. A capacidade de prognosticar é uma competência importante para que possam corresponder às necessidades dos seus utentes.

Não existem actualmente estudos nacionais sobre a PS. A determinação da acuidade prognóstica da PS pode fazer desta um instrumento útil e devidamente validado para identificação de doentes com necessidades paliativas, que poderá ser integrado na avaliação básica de doentes com doenças crónicas avançadas. Deste modo, seria possível aumentar a prestação de CP a esta população necessitada.

OBJECTIVOS

1. Determinar a acuidade prognóstica da PS quando aplicada pelos MF em pessoas com doença crónica avançada (Neo sólida, IRC, IC e DPOC) para antever a mortalidade aos 6 e aos 12 meses;
2. Analisar quais as variáveis que influenciam a acuidade prognóstica da PS
 - a. Variáveis referentes ao MF:
 - i. Idade
 - ii. Género
 - iii. Formação prévia em CP
 - iv. Anos em exercício de funções como MF
 - v. Anos em funções com a lista de utentes actual
 - b. Variáveis referentes aos doentes participantes:
 - i. Qual ou quais as doenças de base
 - ii. Último contacto com MF há mais de seis meses

MÉTODOS

DESENHO DE ESTUDO

Estudo de acuidade diagnóstica, prospectivo e pragmático ⁽¹⁶⁾, com uma amostra de conveniência.

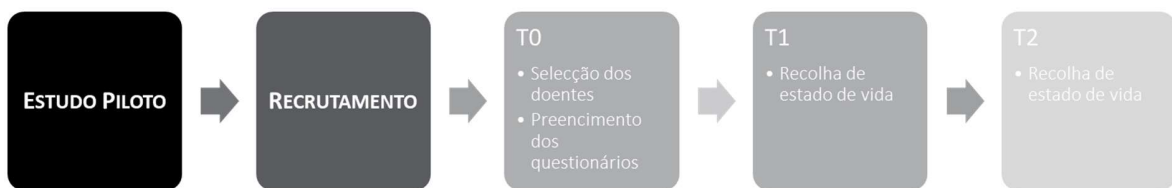


FIGURA 1 - FLUXOGRAMA DO PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO

Conforme expressas na Figura 1, foram definidas as seguintes fases do estudo:

1. **Estudo piloto** – estudo piloto para apurar a exequibilidade dos métodos de selecção e notificação de doentes;
2. **Fase de recrutamento** –convite a MF para participar no estudo;
3. **T0** – Cada médico de MF seleccionou da sua lista de utentes todos os doentes que cumpriam os critérios de inclusão e reportou cada um deles;
4. **T1** - Seis meses após **T0**, decorreu a Fase **T1** em que o médico participante verificou e reportou os dados de mortalidade relativos a cada doente introduzido;
5. **T2** - Um ano após T0 repetir-se-á o mesmo procedimento que **T1**.

ESTUDO PILOTO

O estudo piloto teve como objectivo principal testar as instruções que iriam ser entregues a todos os médicos participantes.

Neste sentido, foi pedido a duas MF que lessem as instruções do estudo e que apontassem todas aquelas que considerassem dúbias. Foi-lhes também pedido que executassem estas instruções até obterem uma lista de doentes, utilizando apenas a sua memória.

Deste estudo piloto foi possível concluir que os materiais a ser entregues estavam claros e não necessitavam de alterações.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Foi obtida uma amostra de MF através da RMS e por convite pessoal a médicos da rede de contactos dos investigadores.

No total foram contactados 151 médicos (26 não RMS), dos quais 22 aceitaram participar (9 não RMS).

Todos os MF assinaram um consentimento informado e foram instruídos que seleccionassem da sua lista de utentes todos os que correspondessem aos seguintes critérios de inclusão:

1. Diagnóstico de qualquer Neo sólida estágio IV;
2. Diagnóstico de ICC grau III/IV NYHA;
3. Diagnóstico de IR grau IV/V;
4. Diagnóstico de DPOC em estágio III/IV.

Para cada doente seleccionado foi pedido aos MF que reportassem as seguintes informações clinico-demográficas:

- Idade

- Sexo
- Lista de comorbilidades
- Último contacto com MF há mais de seis meses

Foi também pedido que respondessem à PS relativa à sobrevida a seis meses e à sobrevida a um ano de cada doente⁽³⁾.

A confidencialidade dos dados foi assegurada por cada MF. Os doentes introduzidos no estudo foram comunicados ao Investigador Principal após anonimização através da atribuição de um código de participante. Apenas o MF tem conhecimento da correspondência entre o código de participante e os seus doentes introduzidos. Toda a informação recebida pelo Investigador foi anónima.

O trabalho de investigação foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e pela Comissão de Ética do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (*vide* Anexo II e Anexo III).

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados recolhidos foram analisados de modo a obter os seguintes parâmetros:

- Valor Preditivo Positivo
- Valor Preditivo Negativo
- Sensibilidade
- Especificidade

Foi realizada uma análise secundária no sentido de encontrar quais as variáveis influentes na capacidade de prognóstico da PS (*vide* Objectivos). Para este efeito, foi calculado para cada subgrupo em análise a sua Efectividade Diagnóstica (ED) definida como: $(\text{Verdadeiros Positivos} + \text{Verdadeiros Negativos}) / \text{Total de indivíduos}$.

Este valor foi comparado com o subgrupo oposto sob a forma de um Risco Relativo, com respectivo IC de 95%.

RESULTADOS

CARACTERIZAÇÃO DOS MÉDICOS

Foram obtidos 22 MF, dos quais nove não pertenciam à RMS. Apenas quatro eram homens e a distribuição de idades, bem como a de tempo com a lista de utentes actual, era bimodal conforme evidenciado nos Gráfico 1 e Gráfico 2. No Gráfico 3 está demonstrada a distribuição de formação em CP dos MF, sendo que apenas 41% não tinham qualquer formação nesta área.

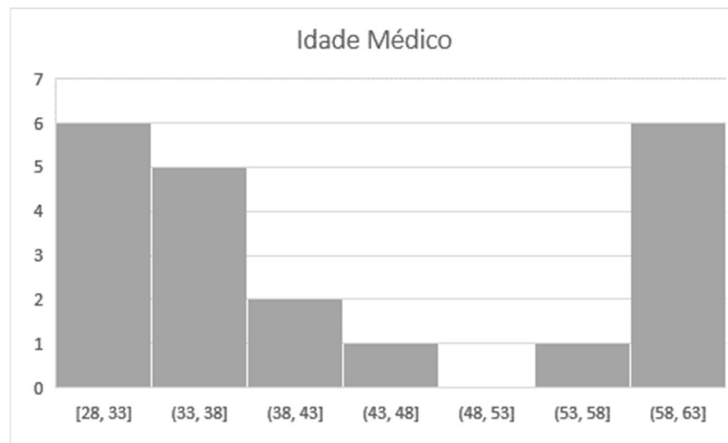


GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DE IDADES DOS MÉDICOS

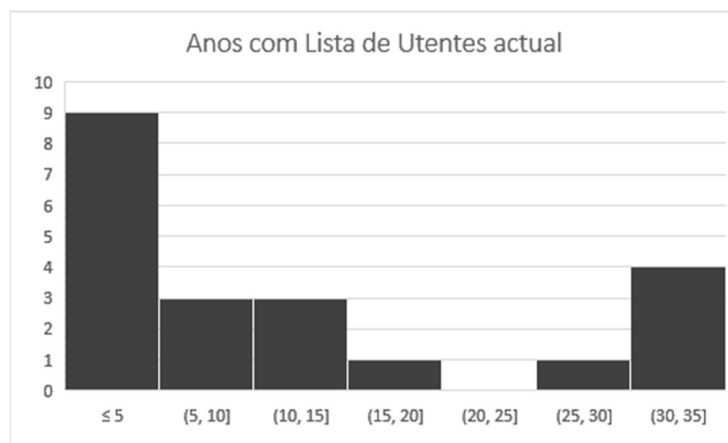


GRÁFICO 2 - DISTRIBUIÇÃO DE ANOS COM LISTA DE UTENTES ACTUAL

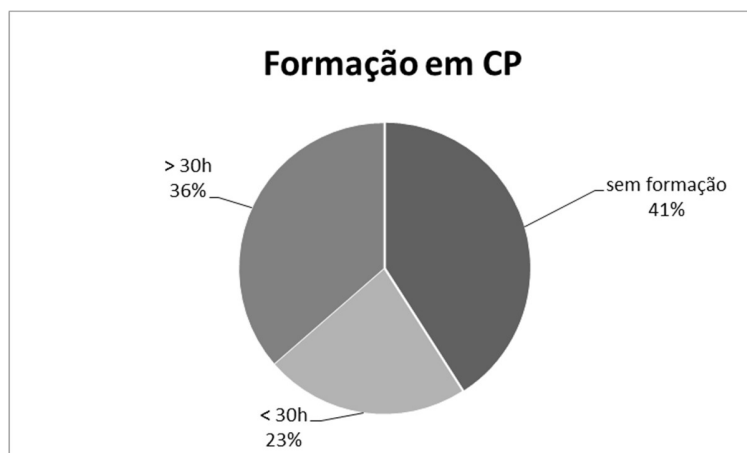


GRÁFICO 3 - FORMAÇÃO EM CP

CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES

Foram incluídos no estudo 201 doentes, cerca de 0.5% do total de pessoas que compunham a lista de utentes dos MF (41006 pessoas). A prevalência de Neo na amostra foi de 34%, de ICC de 33.5%, de IRC de 20.6% e de DPOC de 16.3% (Gráfico 4 – Frequências percentuais de comorbilidades dos doentesGráfico 4). É de notar que existem nove doentes que possuem dois diagnósticos, pelo que a soma dos subgrupos excede o total de doentes.

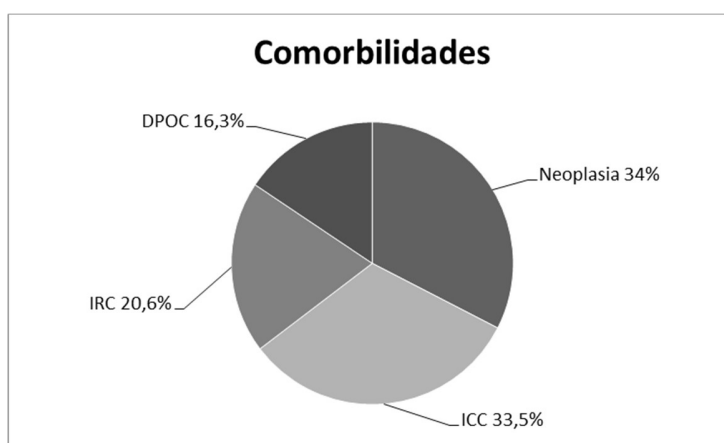


GRÁFICO 4 – FREQUÊNCIAS PERCENTUAIS DE COMORBILIDADES DOS DOENTES

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS DOS DOENTES INCLUÍDOS

| Doentes | N total = 209 | Neo (71) | ICC (70) | IRC (43) | DPOC (34) |
|-----------------------------------|---------------|-------------|------------|-------------|------------|
| Homens, % | 54 | 66 | 34 | 56 | 65 |
| Idade média, anos (+/- DP) | 72.6 (12.6) | 65.3 (12.0) | 79.8 (8.9) | 70.7 (14.3) | 76.8 (8.5) |
| PS 6M (Não), % | 37 | 52 | 36 | 21 | 35 |
| PS 12M (Não), % | 65 | 73 | 69 | 51 | 56 |
| Último contacto >6M, % | 8 | 8 | 4 | 16 | 3 |

DP, Desvio Padrão; DPOC, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica; ICC, Insuficiência Cardíaca Congestiva; IRC, Insuficiência Renal Crónica; Neo, Neoplasia; M, Meses; PS, Pergunta Surpresa

Do total dos doentes incluídos, 54% eram homens, a idade média foi de 72.6 anos e o último contacto com o MF tinha sido há mais de seis meses em apenas 8%. Os MF responderam “Não” à PS a seis meses em 37% dos doentes, e à PS em 12 meses em 65% dos doentes. Estes resultados estão listados na Tabela 1, juntamente com a caracterização dos subgrupos dos doentes por patologias.

ACUIDADE PROGNÓSTICA A SEIS MESES

Após seis meses do início do estudo, foi recolhida informação referente ao estado de vida em 201 doentes, correspondendo a uma taxa de seguimento de 96%. Os valores das medidas da acuidade prognóstica da PS a seis meses foram calculadas para o total de doentes (Tabela 2). Destes destacam-se a sensibilidade de 63.9%, especificidade de 67.3% com um LR+ de 1.95 e LR- de 0.54. Tendo em conta a prevalência de morte de 18%, o VPP é de 29.9% e o VPN de 89.5%.

Encontram-se listados na Tabela 2 os resultados do cálculo destas medidas de acuidade diagnóstica para cada subgrupo.

TABELA 2 - ACUIDADE DIAGNÓSTICA DA PS A SEIS MESES

| Doentes | Todos (201) | Neo (65) | ICC (69) | IRC (42) | DPOC (34) |
|----------------------------------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| Sensibilidade, % (95% IC) | 63.9 (48.2 – 79.6) | 78.3 (61.4 – 95.1) | 28.6 (0.0 – 62.0) | 40.0 (0 – 82.9) | 100 (100 - 100) |
| Especificidade, % (95% IC) | 67.3 (60.1 – 74.4) | 57.1 (42.2 – 72.1) | 62.9 (50.9 – 74.9) | 81.1 (68.5 – 93.7) | 68.8 (52.7 – 84.8) |
| LR+, (95% IC) | 1.95 (1.41 - 2.71) | 1.83 (1.21 – 2.75) | 0.77 (0.23 – 2.60) | 2.11 (0.60 – 7.48) | 3.2 (1.91 – 5.35) |
| LR-, (95% IC) | 0.54 (0.34 - 0.84) | 0.38 (0.17 – 0.86) | 1.14 (0.68 – 1.88) | 0.75 (0.36 – 1.54) | - ∞ |
| VPP, % (95% IC) | 29.9 (19.6 – 40.1) | 50 (33.7 – 66.3) | 8.0 (0.0 – 18.6) | 22.2 (0 – 49.4) | 16.7 (0.0 – 37.8) |
| VPN, % (95% IC) | 89.5 (84.1 – 94.9) | 82.8 (69.0 – 96.5) | 88.6 (79.3 – 98.0) | 90.9 (81.1 – 100) | 100 (100 – 100) |
| Diagnostic Odds Ratio, % (95% IC) | 3.64 (1.76 – 7.53) | - | - | - | - |

DPOC, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica; ICC, Insuficiência Cardíaca Congestiva; IRC, Insuficiência Renal Crónica; IC, Intervalo de Confiança; LR-, *Likelihood Ratio* Negativo; LR+, *Likelihood Ratio* Positivo; Neo, Neoplasia; VPN, Valor Preditivo Negativo; VPP, Valor Preditivo Positivo

ACUIDADE PROGNÓSTICA A 12 MESES

No momento da redacção desta dissertação de mestrado, não existem ainda dados referentes à acuidade prognóstica da PS a 12 meses. Estes dados serão analisados aquando do fim do estudo (seguimento completo a 12 meses com data prevista de Abril de 2018), com respectiva publicação integral do estudo a partir da data referida.

ANÁLISE DE SECUNDÁRIA

Foi realizada uma análise para detectar se alguma das variáveis medida teria influência na acuidade prognóstica da PS (Tabela 3). Nenhuma das variáveis em estudo obteve um resultado com significância estatística.

TABELA 3 - ANÁLISE DE SUBGRUPOS

| Subgrupo | % E.D. | n/N | RR | IC 95% |
|---------------------|--------|-----|----------|--------------------|
| Experiência Clínica | >10 | 70 | (76/108) | 1,13 [0,92 - 1,38] |
| | <=10A. | 62 | (58/93) | 1,00 |

| | | | | | |
|------------------------|------------------|----|-----------|------|---------------|
| Tempo lista | >10 | 71 | (54/76) | 1,12 | [0,92 - 1,36] |
| | <=10A. | 63 | (78/123) | 1,00 | |
| Formação CP | com | 70 | (79/113) | 1,12 | [0,91 - 1,37] |
| | sem | 63 | (55/88) | 1,00 | |
| Último contacto | >6M | 67 | (10/15) | 1,00 | [0,69 - 1,45] |
| | <6M | 67 | (124/186) | 1,00 | |
| Neo | Sim | 71 | (42/65) | 0,96 | [0,77 - 1,18] |
| | Não | 63 | (92/136) | 1,00 | |
| ICC | Sim | 59 | (41/69) | 0,84 | [0,67 - 1,06] |
| | Não | 70 | (93/132) | 1,00 | |
| IRC | Sim | 76 | (32/42) | 1,19 | [0,97 - 1,46] |
| | Não | 64 | (102/159) | 1,00 | |
| DPOC | Sim | 71 | (24/34) | 1,07 | [0,84 - 1,37] |
| | Não | 66 | (110/167) | 1,00 | |

CP, Cuidados Paliativos; DPOC, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica; E.D., Eficácia Diagnóstica; ICC, Insuficiência Cardíaca Congestiva; IRC, Insuficiência Renal Crónica; IC, Intervalo de Confiança; Neo, Neoplasia; RR, Risco Relativo

Outra análise passível de se fazer, é a de considerar a resposta à PS como um factor de prognóstico. Neste sentido, pode calcular-se o risco de morte em cada um dos grupos (resposta “não” à PS e resposta “sim” à PS). A divisão entre o risco de morte no grupo “não” e o risco de morte no grupo “sim” evidencia o risco relativo. Neste caso, conforme detalhado na Tabela 4, uma resposta “não” à PS a seis meses aumenta o risco de morte em 2.85 vezes.

TABELA 4 - ANÁLISE DA RESPOSTA À PS COMO FACTOR PROGNÓSTICO

| Subgrupo | Risco de morte, % | (n/N) | RR | IC 95% | |
|----------------------|-------------------|-------|----------|--------|---------------|
| Resposta à PS | Não | 30 | (23/77) | 2,85 | [1,54 – 5,29] |
| | Sim | 10 | (13/124) | 1,00 | |

E.D., Eficácia Diagnóstica; IC, Intervalo de Confiança; PS, Pergunta Surpresa; RR, Risco Relativo

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

A interpretação dos valores de Sensibilidade (63.9%) e Especificidade (61.3%) da PS a seis meses, permite concluir que este não é um instrumento preciso para ser utilizado como ferramenta para desencadear a referência para CP. Ainda que o VPN seja de 89.5%, este é influenciado pela menor prevalência de morte. Por outro lado, o VPP de 29.9% realça que a utilização da PS a seis meses identificaria demasiados doentes como falsos positivos, o que poderia desviar recursos de doentes que precisariam mais deles.

Este resultado é reforçado pela análise das limitações (*vide* Limitações). Uma vez que todas elas sobrestimam a acuidade da PS, podemos considerar que este resultado é melhor do que o que seria encontrado num estudo com maior rigor metodológico.

A análise de subgrupos não demonstrou que nenhuma das variáveis testadas alterasse significativamente a efectividade diagnóstica. Não sendo objectivo principal do estudo fazer a diferenciação por patologia ou outras variáveis, estes resultados devem ser interpretados com a devida cautela que uma análise exploratória de subgrupos requer.

A análise da resposta não à PS como factor prognóstico demonstra um RR de 2,85. Ainda que este valor seja significativo como factor de prognóstico, esta análise sobreestima o valor da utilização da PS (VPP = 29.9%).

Na Tabela 5 encontram-se os resultados do presente estudo e outros estudos relevantes nesta área. Comparativamente com a revisão sistemática e meta-análise de *Downar* e colaboradores ⁽⁷⁾ podemos observar que os resultados obtidos não diferem significativamente, havendo sobreposição dos IC em ambas sensibilidade e especificidade.

Outro estudo relevante para comparação foi o realizado por *Lakin* e colaboradores(17), uma vez que também avaliou doentes em CSP com elevado risco de mortalidade a 12 Meses.

TABELA 5 - COMPARAÇÃO COM OUTROS ESTUDOS PUBLICADOS

| Doentes | Resultados obtidos | Downar <i>et al.</i> 2017 | Lakin <i>et al.</i> 2016 |
|-----------------------------------|--------------------|---------------------------|--------------------------|
| Sensibilidade, % (95% IC) | 63.9 (48.2 – 79.6) | 67.0 (55.7 – 76.7) | 20.5 |
| Especificidade, % (95% IC) | 67.3 (60.1 – 74.4) | 80.2 (73.3 – 85.6) | 94.4 |
| LR+, (95% IC) | 1.95 (1.41 - 2.71) | 3.4 (2.8 – 4.1) | 3.66 |
| LR-, (95% IC) | 0.54 (0.34 - 0.84) | 0.41 (0.32 – 0.54) | 0.84 |
| VPP, % (95% IC) | 29.9 (19.6 – 40.1) | 37.1 (30.2 – 44.6) | 20.2 |
| VPN, % (95% IC) | 89.5 (84.1 – 94.9) | 93.1 (91.0 – 94.8) | 94.5 |
| Mortalidade, % | 18 | 15.1 | 6.6 |

IC, Intervalo de Confiança; LR-, *Likelihood Ratio Negativo*; LR+, *Likelihood Ratio Positivo*; VPN, Valor Preditivo Negativo; VPP, Valor Preditivo Positivo

LIMITAÇÕES

O estudo apresentado deverá ser interpretado tendo em conta as suas limitações. A amostra de médicos obtida não foi sujeita a processo de aleatorização, sendo considerada uma amostra de conveniência. Este facto obriga a limitações na generalização dos dados. Ainda que as variáveis demográficas sejam coincidentes com as conhecidas para a população de MF portugueses⁽¹⁸⁾, a elevada prevalência de formação em CP, e o facto de terem aceitado participar no estudo, pode significar que teriam mais interesse e conhecimentos nesta temática. Neste sentido, poder-se-á pensar que este viés de selecção funcionará a favor da acuidade da PS, sobrestimando-se o seu resultado.

Também a selecção de doentes pode estar sujeita a um viés de selecção e de memória. Apesar do esforço para objectivar critérios de inclusão e de se pedir aos seus MF que seleccionassem todos os doentes que os cumprissem, não existe forma de garantir que todos os doentes seleccionáveis foram, de facto, seleccionados. Será possível que os MF tenham seleccionado os doentes com quem têm mais contacto (ou que se recordassem) e que se encontravam em estados de doença mais avançados. Mais uma vez, este viés poderá ter influenciado a positivamente acuidade da PS.

CONCLUSÃO

O desenho do estudo prospectivo é adequado para responder à pergunta de investigação. A sua natureza pragmática, ainda que obrigue a uma maior diversidade dos doentes incluídos, e alguma diminuição do rigor experimental, aproxima o estudo do contexto clínico oferecendo uma visão mais próxima da realidade. O facto de estarem incluídos no estudo MF de várias regiões do país também acresce à robustez do estudo.

A amostra de doentes obtida foi suficientemente expressiva para se obter uma estimativa das medidas de acuidade diagnóstica que permitiu retirar conclusões. Também a taxa de mortalidade de 18% a seis meses traz robustez para os critérios de inclusão de doentes uma vez que apresenta um grupo de doentes com elevado risco de mortalidade, nos quais a ferramenta em estudo seria potencialmente útil.

Após a análise dos resultados pode concluir-se que a PS a seis meses não parece ser um instrumento preciso que deva ser utilizado pelos MF como forma de identificar doentes que poderiam beneficiar de referência para CP.

Aguardaremos os resultados finais do estudo, quando estiver concluído o seguimento a 12 meses, tendo em vista a sua publicação de modo a aumentar a evidência científica nacional e internacional sobre este tema.

CAPÍTULO III

NOTAS FINAIS

Concluída a exposição do trabalho realizado no contexto do Mestrado em Cuidados Paliativos, parecem-me necessárias algumas considerações finais. Esta linha de investigação, e subsequente trabalho desenvolvido, surge de um problema clínico presente, relevante e abrangente. Durante este processo tentei empregar as melhores metodologias científicas que permitissem obter as respostas necessárias. A escassez de recursos ao compromisso do rigor metodológico em prol de pragmatismo. Apesar disto, creio que foi possível atingir um equilíbrio e que a investigação produziu frutos credíveis, patentes neste documento e nas publicações que este trabalho originou.

O resultado final desta investigação poderá ser considerado um resultado negativo, no sentido em que a ferramenta em questão não mostrou que a sua utilização generalizada fosse benéfica. Este facto não desmotivará a equipa de investigadores de investir numa publicação futura que documente todo o processo e resultados obtidos de modo a permitir futuras investigações.

BIBLIOGRAFIA

1. Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. 2013;733–42.
2. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care--translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* [Internet]. 2013 Dec 12 [cited 2015 Jun 7];369(24):2347–51. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3991113&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
3. Faria de Sousa P, Julião M. Translation and Validation of the Portuguese Version of the Surprise Question. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 Jul 16 [cited 2017 Jun 19];20(7):701–701. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28300469>
4. 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* [Internet]. 2014;28(7):959–64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24662237>
5. 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;3(5):1379–84.
6. Barnes S, Gott M, Payne S, Parker C, Seamark D, Gariballa S, et al. Predicting mortality among a general practice-based sample of older people with heart failure. *Chronic Illn*. 2008;4(1):5–12.
7. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Can Med Assoc J* [Internet]. 2017;189(13):E484–93. Available from: <http://www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.160775>

8. Small N, Gardiner C, Barnes S, Gott M, Payne S, Seamark D, et al. Using a prediction of death in the next 12 months as a prompt for referral to palliative care acts to the detriment of patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med.* 2010;24(7):740–1.
9. Murray S, Boyd K. Using the “surprise question” can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med.* 2011;25(4):382.
10. Ceia F, Fonseca C, Mota T, Morais H, Matias F, De Sousa A, et al. Prevalence of chronic heart failure in Southwestern Europe: The EPICA study. *Eur J Heart Fail.* 2002;4(4):531–9.
11. Vinhas J, Gardete-Correia L, Boavida JM, Raposo JF, Mesquita A, Fona MC, et al. Prevalence of Chronic Kidney Disease and Associated Risk Factors, and Risk of End-Stage Renal Disease: Data from the PREVADIAB Study. *Nephron Clin Pract [Internet].* 2011;119(1):c35–40. Available from: <http://www.karger.com/doi/10.1159/000324218>
12. Bárbara C, Rodrigues F, Dias H, Cardoso J, Almeida J, Matos MJ, et al. Chronic obstructive pulmonary disease prevalence in lisbon, portugal: The burden of obstructive lung disease study. *Rev Port Pneumol [Internet].* 2013;19(3):96–105. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppneu.2012.11.004>
13. Yusuf SW. Insuficiência cardíaca congestiva crônica [Internet]. *BMJ Best practice.* 2014 [cited 2015 Jul 6]. Available from: <http://portugal.bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/61/follow-up/prognosis.html>
14. Jenkins CR, Jones PW, Calverley PM, Celli B, Anderson JA, Ferguson GT, et al. Efficacy of salmeterol/fluticasone propionate by GOLD stage of chronic obstructive pulmonary disease: analysis from the randomised, placebo-controlled TORCH study. *Respir Res [Internet].* 2009;10(1):59. Available from: <http://respiratory-research.com/content/10/1/59>

15. Mola E ET. THE EUROPEAN DEFINITION OF GENERAL PRACTICE / FAMILY MEDICINE WONCA EUROPE 2011 Edition 1. 2011;1–33. Available from: <http://www.woncaeurope.org/>
16. Schwartz D, Lellouch J. Explanatory and Pragmatic Attitudes in Therapeutical Trials. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2009 May;62(5):499–505. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0895435609000432>
17. Lakin JR, Robinson MG, Bernacki RE, Powers BW, Block SD, Cunningham R, et al. Estimating 1-Year Mortality for High-Risk Primary Care Patients Using the “Surprise” Question. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2016 Dec 1;176(12):1863. Available from: <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamainternmed.2016.5928>
18. Santana P, Peixoto H, Duarte N. Demography of physicians in Portugal: prospective analysis. *Acta Med Port* [Internet]. 2014;27(2):246–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24813494>