

Sub-referenciação de doentes com DPOC a cuidados paliativos: Aplicação do Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), COPD Assessment Test (CAT) e St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ)

Joana Filipa Carneiro de Moura

M

2025

Sub-referenciação de doentes com DPOC a cuidados paliativos: Aplicação do Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), COPD Assessment Test (CAT) e St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ)

Joana Filipa Carneiro de Moura

ORIENTADORA: Professora Doutora Carla Susana Maia Farinha Ribeiro

Setembro, 2025

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar a minha profunda gratidão à minha orientadora, Prof.^a Doutora Carla Ribeiro, pelo apoio constante, pela dedicação e por nunca ter desistido de me orientar ao longo deste percurso.

À Prof.^a Doutora Ana Filipa Machado, deixo igualmente um sincero agradecimento. Apesar de não ser formalmente minha co-orientadora, demonstrou uma generosidade e uma paciência inesgotáveis, sempre disponível para me ajudar. Estou imensamente grata pela sua orientação.

Ao meu namorado, agradeço pela ajuda incondicional e pelo apoio diário.

Aos meus pais, ao meu irmão e aos meus avós, manifesto o meu mais profundo reconhecimento pela paciência, pelo carinho e pelo amor incondicional, que foram fundamentais para concluir esta etapa.

"You are more than your lung disease."

John Landry

"You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life."

Dame Cicely Saunders

RESUMO

Introdução

A doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) associa-se a elevada carga sintomática e utilização de cuidados de saúde. Apesar das recomendações recentes para referência precoce a cuidados paliativos (CP), mantém-se uma discrepância entre elegibilidade e prática clínica.

Objetivos

Estimar a proporção de doentes com DPOC elegíveis para CP e quantos são referenciados; caracterizar e comparar as características dos doentes elegíveis vs. não elegíveis.

Métodos

Estudo observacional, retrospectivo conduzido em adultos com DPOC da Unidade de Saúde Familiar de Freamunde. Recolheram-se dados clínicos e os questionários: teste de avaliação da DPOC (CAT), *St. George Respiratory Questionnaire* (SGRQ) e *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS). Exploraram-se os doentes elegíveis para CP de acordo com o Consenso de 2024. Os doentes elegíveis e não elegíveis foram comparados com testes t/Mann-Whitney e χ^2 .

Resultados

Foram incluídos 195 doentes (idade média $67,8 \pm 10,4$ anos; 82,6% homens), maioritariamente com DPOC ligeira a moderada (FEV_1 $63,6 \pm 18,2\%$; GOLD 1–2). Entre os 183 avaliados, 25 doentes (13,7%) eram elegíveis para CP, mas nenhum foi referenciado. Comparados com os não elegíveis, apresentaram FEV_1 significativamente inferior (34,9% vs. 67,9%; $p < 0,001$), mais exacerbações no último ano (mediana 2 vs. 0; $p < 0,001$) e maior número de hospitalizações (36% vs. 10,1%; $p < 0,001$). Também tiveram pontuações significativamente mais elevadas no CAT 28,8 vs. 12,3, ESAS 60,3 vs. 30,6 e SGRQ total 72,9 vs. 30,2 (todos $p < 0,001$).

Conclusão

O estudo evidenciou uma discrepância relevante: 13,7% dos doentes eram elegíveis para CP, mas nenhum foi referenciado, evidenciando que em cuidados de saúde primários, cerca de 1 em cada 7 doentes com DPOC cumpre critérios para CP. Estes doentes apresentavam maior gravidade clínica, utilização de serviços e sofrimento multidimensional, perfil que mais beneficiaria de CP integrados. Os resultados estão em linha com a literatura internacional, que demonstra sub-referenciação sistemática na DPOC. A integração de estratégias de triagem sistemática e vias de referenciação multidisciplinares poderá otimizar o controlo sintomático, reduzir hospitalizações e melhorar a qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Doenças pulmonar obstrutiva crónica; Critérios de referenciação

ABSTRACT

Introduction

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is associated with a high symptom burden and healthcare utilization. Despite recent recommendations for early referral to palliative care (PC), a gap remains between eligibility and clinical practice.

Objectives

To estimate the proportion of COPD patients eligible for PC and how many are referred; to characterize and compare the features of eligible vs. non-eligible patients.

Methods

Observational, retrospective study conducted in adults with COPD from the Freamunde Family Health Unit. Clinical data and questionnaires were collected: COPD Assessment Test (CAT), St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), and Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Patients eligible for PC were identified according to the 2024 Consensus. Eligible and non-eligible patients were compared using t/Mann-Whitney and χ^2 tests.

Results

A total of 195 patients were included (mean age 67.8 ± 10.4 years; 82.6% men), mostly with mild to moderate COPD (FEV_1 $63.6 \pm 18.2\%$; GOLD 1–2). Among the 183 evaluated, 25 patients (13.7%) were eligible for PC, but none were referred. Compared to non-eligible patients, they had significantly lower FEV_1 (34.9% vs. 67.9%; $p < 0.001$), more exacerbations in the past year (median 2 vs. 0; $p < 0.001$), and more hospitalizations (36% vs. 10.1%; $p < 0.001$). They also had significantly higher scores on CAT (28.8 vs. 12.3), ESAS (60.3 vs. 30.6), and total SGRQ (72.9 vs. 30.2) (all $p < 0.001$).

Conclusion

The study revealed a significant gap: 13.7% of patients were eligible for PC, but none were referred, highlighting that in primary care, about 1 in 7 COPD patients meets criteria for palliative care. These patients presented greater clinical severity, healthcare utilization, and multidimensional suffering—the profile that would benefit most from integrated PC. The findings are consistent with international literature showing systematic under-referral in COPD. Implementing systematic screening strategies and multidisciplinary referral pathways may optimize symptom control, reduce hospitalizations, and improve quality of life.

Keywords: Palliative care; Chronic obstructive pulmonary disease; Referral criteria

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AVD	Atividade de Vida Diária
BMJ	British Medical Journal
CAT	COPD Assessment Test
CI	Corticosteroide Inalatório
CP	Cuidados Paliativos
DALY	Disability-Adjusted Life Year
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
ERS	European Respiratory Society
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
FEV ₁	Forced Expiratory Volume in one second (Volume Expiratório Forçado no Primeiro Segundo)
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (Iniciativa Global para a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica)
LABA	Long-Acting Beta ₂ -Agonist (agonista β_2 -adrenérgico de longa ação)
LAMA	Long-Acting Muscarinic Antagonist (antagonista muscarínico de longa ação)
mMRC	modified Medical Research Council dyspnea scale
PAC	Planeamento antecipado de Cuidados
QV	Qualidade de Vida
RENTEV	Registo Nacional do Testamento Vital
SABA	<i>Short-Acting Beta₂-Agonist (agonista β_2-adrenérgico de curta ação)</i>
SAMA	Short-Acting Muscarinic Antagonist (antagonista muscarínico de curta ação)
SGRQ	St George Respiratory Questionnaire
SPP	Sociedade Portuguesa de Pneumologia
UCI	Unidade de Cuidados Intensivos
UMA	Unidade Maço-Ano
USF	Unidade de Saúde Familiar
VNI	Ventilação Não Invasiva

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Comparação entre as principais <i>guidelines</i> existentes de referenciação dos doentes com DPOC a CP	13
Tabela 2: Critérios de referenciação segundo o consenso internacional, publicado em 2024 no British Medical Journal (BMJ)	18
Tabela 3: Características sociodemográficas e clínicas da amostra de doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (n=195).	21
Tabela 4: Doentes com critérios de referenciação aos cuidados paliativos, de acordo com o consenso de referenciação a cuidados paliativos de 2024, publicado no BMJ	24
Tabela 5: Comparação entre os grupos com critérios de referenciação e os grupos sem critérios de referenciação, p-value (n=183)	25
Tabela 6: Principais estudos existentes acerca da % de doentes com DPOC que receberam cuidados paliativos.	29

Índice

<i>AGRADECIMENTOS</i>	4
<i>RESUMO</i>	6
<i>ABSTRACT</i>	7
<i>ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS</i>	8
<i>ÍNDICE DE TABELAS</i>	9
<i>Índice</i>	10
<i>INTRODUÇÃO</i>	11
<i>OBJETIVOS</i>	15
Objetivo Geral	15
Objetivos Específicos.....	15
<i>METODOLOGIA</i>	16
Desenho do Estudo	16
População e Amostra	16
Recolha de Dados	16
Análise Estatística	20
<i>RESULTADOS</i>	21
<i>DISCUSSÃO</i>	28
<i>CONCLUSÃO</i>	33
<i>BIBLIOGRAFIA</i>	34

INTRODUÇÃO

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é, segundo a *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease* (GOLD) 2025, uma condição pulmonar heterogénea caracterizada por sintomas respiratórios crónicos (dispneia, tosse, expetoração e/ou exacerbações), devido a anomalias das vias aéreas (bronquite, bronquiolite) e/ou dos alvéolos (enfisema), que causam obstrução persistente, frequentemente progressiva, do fluxo aéreo (1).

Diferentes estudos têm estimado uma prevalência mundial da DPOC entre 10 e 12% dependendo dos critérios diagnósticos utilizados e da amostra estudada (2). Em 2020, verificou-se que a DPOC afetava aproximadamente 480 milhões de indivíduos a nível mundial; sendo que as projeções indicam que, até 2050, o número de casos de DPOC poderá aproximar-se dos 600 milhões em todo o mundo (3). Em Portugal, segundo um estudo realizado na área metropolitana de Lisboa, a prevalência estimada de DPOC era de 14,2% na população com idade ≥ 40 anos (4). No entanto, a Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP) indica uma prevalência de cerca de 5,4% na população geral e, um estudo mais recente, de 2021, indica uma percentagem em Portugal de cerca de 2,3% (2). Esta discrepância pode ser atribuída a diferentes metodologias de estudo e critérios de diagnóstico.

A DPOC, constitui, atualmente a terceira principal causa de morte no mundo, com aproximadamente 3,72 milhões de óbitos em 2021, além de estar associada a 79,78 milhões de anos de vida ajustados por incapacidade (*disability-adjusted life years*, DALYs) (2). Para além da elevada mortalidade, a DPOC representa uma carga económica e social significativa. Projeções recentes estimam que, até 2050, os custos diretos cumulativos atinjam 24,35 triliões de dólares e os custos indiretos 15,43 triliões (5).

Os doentes com DPOC apresentam uma carga sintomática considerável, caracterizada por dispneia, astenia, ansiedade e depressão, frequentemente associada a exacerbações recorrentes. Estudos recentes demonstram que mais de 90% destes doentes experienciam sintomas respiratórios diários, sendo que mais de metade apresenta sintomas persistentes ao longo de todo o dia (6,7). Esta sintomatologia contribui para a redução da funcionalidade, limitação das atividades de vida diária (AVD), isolamento social, perturbações do sono, sofrimento multidimensional e uma diminuição significativa da qualidade de vida (QV) (8,9). Adicionalmente, indivíduos com DPOC apresentam uma probabilidade cerca de cinco vezes superior de não conseguirem manter atividade laboral e três vezes superior de apresentarem limitações nas suas atividades habituais (10).

A presença de sintomas depressivos e ansiosos é elevada, afetando até 48,9% e 38% dos pacientes, respetivamente, e estando associada a piores prognósticos, maior número de hospitalizações e sobrecarga familiar (8,11). Este conjunto de fatores traduz-se num impacto significativo tanto para os doentes como para os seus cuidadores, reforçando a necessidade de estratégias de intervenção multidimensionais, incluindo os cuidados paliativos (CP).

Segundo a Organização Mundial da Saúde, os CP constituem uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e respetivas famílias perante problemas associados a doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, abordando de forma precoce e abrangente as dimensões físicas, psicossociais e espirituais (12). Em Portugal, a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 95/2019) define os CP como um conjunto de cuidados destinados a doentes com doenças crónicas graves ou em fase avançada, visando a melhoria da qualidade de vida, alívio do sofrimento, manutenção da dignidade e suporte à família, devendo ser integrados nos diferentes níveis de cuidados de saúde (13). Estes cuidados assentam em quatro pilares fundamentais: controlo de sintomas físicos, suporte psicológico e social, suporte espiritual e existencial, e coordenação e continuidade dos cuidados (12,13). Na população com DPOC, os CP podem ser oferecidos de forma concreta através de: controlo da dispneia e outros sintomas respiratórios com medicação e técnicas não farmacológicas; gestão de fadiga, dor e tosse crónica; intervenção em ansiedade, depressão e insónia; educação e suporte para autocuidados e planeamento avançado de decisões; reabilitação respiratória adaptada; apoio a cuidadores; e acompanhamento psicológico, social e espiritual. A implementação precoce e estruturada destes cuidados na DPOC é essencial para reduzir o sofrimento multidimensional, preservar a funcionalidade, melhorar a QV e diminuir o impacto sobre os cuidadores e o sistema de saúde.

Estudos recentes demonstram que a integração precoce de CP pode melhorar o controlo destes sintomas, aumentar a satisfação dos doentes e cuidadores, e reduzir a utilização de cuidados agudos (14,15,16). Por exemplo, um estudo randomizado controlado denominado *COMPASSION* observou uma redução significativa nas admissões em unidades de cuidados intensivos (UCI) entre pacientes que receberam CP integrados, com uma *odds ratio* ajustada de 0,21 (intervalo de confiança de 95%: 0,03–0,81), indicando uma redução de aproximadamente 79% nas admissões para UCI (17). Outro estudo destacou que a implementação precoce de CP por telemedicina pode melhorar a experiência de fim de vida, a qualidade de vida e aumentar o uso de CP em doentes com doenças respiratórias avançadas, como a DPOC (18). Estas evidências sugerem que os CP oferecem benefícios substanciais na redução do sofrimento e na melhoria do suporte aos doentes e suas famílias.

No que respeita à prestação de CP a doentes com DPOC, dados provenientes de um estudo retrospectivo realizado em Inglaterra, entre 2004 e 2015, evidenciaram que apenas 21% dos indivíduos que faleceram devido à DPOC tinham recebido CP ao longo da sua trajetória clínica. (19). Tal constatação reforça a ideia de uma subutilização persistente deste tipo de abordagem nesta população. Um obstáculo relevante é a incerteza prognóstica e ausência de critérios específicos que dificultam a decisão de referenciar os doentes para CP. Neste sentido, nos últimos anos têm surgido diferentes critérios de referência dos doentes aos CP, nomeadamente as Diretrizes da *American Lung Association* de 2021 (20), as Diretrizes da *VITAS Healthcare* de 2021 (21), as diretrizes da *Hospice at Your Side* (22) e as Diretrizes da *European Respiratory Society* (23). Estas Diretrizes apresentam diferentes características, vantagens e desvantagens, as quais estão sumarizadas na Tabela 1.

As diretrizes supracitadas mantêm-se fortemente centradas em critérios clínicos e direcionadas sobretudo para fases avançadas da doença, limitando o acesso precoce aos CP e em contextos de sofrimento psicossocial e funcional significativo. Cumpre salientar que o documento da ERS (23) já advoga uma abordagem mais holística da avaliação do doente, incorporando dimensões para além dos parâmetros clínico. Contudo, permanece desprovido de critérios objetivos, lacuna que o consenso de Philip et al. 2024 (24) procura colmatar mediante a introdução de parâmetros mais específicos e operacionais, ainda que em consonância com as recomendações da ERS.

Neste contexto, o consenso internacional recentemente publicado por Philip et al. (2024) constitui uma das propostas mais robustas e abrangentes no que respeita à referência de doentes com DPOC para CP. Este documento, elaborado por um painel multidisciplinar de especialistas, recomenda critérios que vão além de parâmetros biomédicos tradicionais, integrando dimensões clínicas (exacerbações frequentes, hospitalizações recorrentes, insuficiência respiratória crónica, limitação funcional grave), mas também sintomatologia refratária (dispneia, fadiga, ansiedade), impacto na QV e necessidades psicossociais. A principal vantagem deste modelo reside na sua natureza holística e consensual, permitindo identificar precocemente doentes em sofrimento multidimensional que beneficiaram de uma abordagem paliativa, mesmo em fases não terminais da doença. No entanto, a sua implementação exige recursos humanos especializados e estruturas de saúde capazes de realizar avaliações multidimensionais, o que pode constituir uma limitação prática em alguns contextos (24).

Tabela 1: Comparação entre as principais *guidelines* existentes de referência dos doentes com DPOC a CP

Guideline	Características	Vantagens	Desvantagens
Philip et al., Thorax 2024 (24)	Exacerbações, hospitalizações, insuficiência respiratória, sintomas refratários, impacto na QV, necessidades psicossociais.	Abordagem holística; referenciação precoce.	Exige avaliação multidimensional; difícil em contextos com poucos recursos.
American Lung Association, 2021 (20)	Gravidade da doença; resposta insuficiente ao tratamento.	Clareza; fácil aplicação clínica.	Foco biomédico; pode atrasar referenciação precoce. Não tem em conta dimensão psicossocial e funcional.

VITAS Healthcare, 2021 (21)	Oxigenoterapia, exacerbações, limitação funcional.	Crítérios objetivos; útil em elegibilidade administrativa.	Restrita a fases terminais; exclui dimensão psicossocial.
Hospice at Your Side, 2021 (22)	FEV1 <30%, dispneia refratária, hospitalizações repetidas.	Simples; aplicabilidade imediata.	Rígida; centrada em terminalidade; não considera aspetos psicossociais.
ERS, 2023 (Eur Respir J) (23)	Avaliação holística e multidisciplinar; critérios baseados em necessidades (físicas, psicológicas, sociais, existenciais); integração precoce e apoio a cuidadores.	Centrada na pessoa; promove cuidados precoces e planeamento antecipado.	Recomendações condicionais; pouco objetivas e concretas; implementação complexa em contextos limitados.

Apesar da sua relevância, ainda existe pouca evidência concreta sobre a aplicação prática destes critérios nos Cuidados de Saúde Primários — onde muitos doentes com DPOC são acompanhados. A dificuldade na implementação e a inexistência de modelos integrados de CP em contexto de cuidados de saúde primários contribuem para a manutenção desta lacuna assistencial.

Neste enquadramento, o presente estudo teve como objetivos quantificar o número de doentes com DPOC seguidos na Unidade de Saúde Familiar (USF) Freamunde referenciados para CP e o número que cumpre critérios de elegibilidade para CP, e proceder à caracterização detalhada dessa população. Pretende-se, assim, aportar evidência empírica que sustente a necessidade de uma aplicação sistemática e consistente destes critérios no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

Avaliar a percentagem de doentes com DPOC referenciados e que cumprem os critérios para referência a CP na USF Freamunde, segundo o Consenso Internacional desenvolvido em 2024 (23).

Objetivos Específicos

- Caracterizar e comparar as características sociodemográficas, clínicas e funcionais dos doentes com DPOC que cumpriam critérios para CP com aqueles que não preenchiam tais critérios.
- Identificar e analisar os critérios de referência para CP mais frequentemente presentes nesta população, de forma a compreender padrões de elegibilidade e potenciais lacunas na prática clínica.

METODOLOGIA

Desenho do Estudo

Estudo observacional, **retrospectivo, descritivo e analítico**, baseado em registos clínicos de doentes com DPOC e aplicação de medidas de avaliação relatadas pelo doente.

População e Amostra

A população-alvo incluiu todos os doentes adultos (> 40 anos) com diagnóstico confirmado de DPOC, conforme critérios GOLD 2025, com o código no SClínico® R95

Foi utilizada **amostragem aleatória simples** a partir da população-alvo, resultando em 195 participantes. A seleção aleatória visa garantir uma representatividade adequada da população estudada (n=392). Com recurso ao Software Raosoft® definiu-se a dimensão da amostra (prevalência esperada: 50%; nível de precisão: 5%; intervalo de confiança: 95%) e posteriormente selecionaram-se os indivíduos de forma aleatória, através da função “Aleatório” do Research Randomizer®, de forma a completar essa dimensão amostral. Tendo-se obtido uma amostra de 195 doentes.

Critérios de Inclusão:

- Diagnóstico confirmado de DPOC - código ICPC (Classificação Internacional de Cuidados Primários) R95;
- Capacidade de compreender e responder aos questionários aplicados;
- Consentimento informado assinado.

Critérios de Exclusão:

- Recusa em participar no estudo.

Recolha de Dados

Os dados sociodemográficos e clínicos foram recolhidos através da consulta do SClínico® e MIM@UF®.

Foram recolhidos os seguintes dados demográficos: idade, sexo e profissão. Recolheu-se também a função pulmonar (volume expiratório forçado no primeiro segundo [FEV₁] e estadió GOLD) e história clínica, nomeadamente tabagismo (atual, ex-fumador, nunca fumador), comorbilidades, número de exacerbações e hospitalizações nos últimos 12 meses. Em termos de terapêutica e vacinação, foi recolhida informação acerca dos broncodilatadores utilizados, oxigenoterapia, ventilação não-invasiva (VNI), referência para CP e vacinação para influenza, COVID-19 e pneumocócica.

Relativamente às medidas de avaliação relatadas pelo doente, utilizaram-se o Teste de Avaliação da DPOC (CAT) para avaliar o impacto da doença, o questionário de QV relacionada com a saúde *Saint George Respiratory Questionnaire* (SGRQ), e o *Edmond Symptom Assessment System* (ESAS) para avaliação de sintomas multidimensionais.

O CAT é um questionário composto por oito itens que avaliam o impacto da DPOC na qualidade de vida dos doentes. Os sintomas analisados incluem tosse, expectoração, toracalgia, dispneia, limitação nas atividades domésticas, confiança para sair de casa, qualidade do sono e energia. Cada parâmetro é classificado de 0 a 5, sendo: 0 = nenhum impacto; 1 = impacto leve; 2 = impacto moderado; 3 = impacto significativo; 4 = impacto grave; e 5 = impacto muito grave. A pontuação total varia de 0 a 40, sendo os seguintes pontos de corte considerados: 0-10: impacto leve; 11-20: impacto moderado; 21-30: impacto grave e 31-40: impacto muito grave.

O SGRQ é um questionário padronizado de 50 itens para avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde em doenças respiratórias crónicas (p. ex., DPOC, asma, bronquiectasias), estruturado nos domínios sintomas, atividade e impacto, com pontuação total de 0–100 (valores mais elevados indicam pior estado de saúde), frequentemente operacionalizada em categorias de gravidade como 0–25 baixo impacto, 26–50 impacto moderado, 51–75 impacto elevado e 76–100 impacto muito elevado.

O ESAS é uma ferramenta padronizada para avaliar a intensidade de nove sintomas associados à DPOC (dor, astenia, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar geral e dispneia), em que cada sintoma é pontuado numa escala de 0 a 10, resultando numa pontuação global de 0–90, interpretada como 0 ausência de sintomas, 1–30 sintomatologia leve, 31–60 moderada e 61–90 grave.

Após a recolha de dados de todos os doentes, procedeu-se à verificação da presença ou não dos critérios para referenciação para CP (Tabela 2). De acordo com os critérios de referenciação publicados em 2024 na BMJ, existem 30 possíveis critérios, divididos em critérios major e critérios minor. Qualquer indivíduo que apresente pelo menos um critério major ou dois critérios minor deve ser referenciado para CP.

Tabela 2: Critérios de referenciação segundo o consenso internacional, publicado em 2024 no British Medical Journal (BMJ)

Critérios major		Critérios minor	
Uso de serviços de saúde e necessidade de terapias respiratórias avançadas			
≥ 2 hospitalizações nos últimos 3 meses		≥ 2 referenciações a urgência nos últimos 6 meses por DPOC ou complicações relacionadas	
≥ 2 internamentos em UCI nos últimos 12 meses		≥ 2 hospitalizações nos últimos 12 meses por DPOC ou complicações relacionadas	

Uso de VNI para insuficiência respiratória aguda ou agudização de crónica nos últimos 6 meses	1 internamento em UCI por DPOC ou suas complicações nos últimos 12 meses
Necessidade de VNI no domicílio	≥ 1 internamento em unidade de cuidados intermédios nos últimos 6 meses por DPOC ou complicações relacionadas
Avaliação para transplante pulmonar	Internamento hospitalar agudo >14 dias por DPOC ou complicações relacionadas
Qualquer episódio de uso de oxigenação por membrana extracorpórea (ECMO) nos últimos 12 meses	Uso de VNI para insuficiência respiratória aguda ou agudização da crónica nos últimos 12 meses
Presença de sintomas, necessidades psicossociais, tomada de decisões	
Presença de dispneia crónica grave (dispneia persistente apesar do tratamento ideal da fisiopatologia subjacente e que resulta em incapacidade)	Necessidade de oxigenoterapia no domicílio/oxigenoterapia de longa duração
Presença de sintomas físicos graves (ex: dor, dispneia, náusea, fadiga)	Presença de dispneia crónica moderada (dispneia persistente apesar do tratamento ideal da fisiopatologia subjacente e que resulta em incapacidade)
Presença de sintomas emocionais graves (ex: ansiedade, depressão)	Presença de sintomas físicos moderados (ex: dor, dispneia, náusea, fadiga)
Presença de sofrimento espiritual ou existencial grave (ex: questões sobre sentido da vida, sofrimento, arrependimentos de vida)	Presença de sintomas emocionais moderados (ex: ansiedade, depressão)
Stress grave do cuidador informal	Presença de sofrimento espiritual ou existencial moderado (ex: questões sobre sentido da vida, sofrimento, arrependimentos de vida)
Pedido de suicídio assistido	Stress grave de profissionais de saúde
Solicitação do doente/família	Suporte social inadequado
Retirada de intervenções de prolongamento da vida	Uso crónico de opioides (para dor ou outros sintomas)
Estimativa prognóstica e status funcional	
Estimativa do médico assistente de expectativa de vida de 6 meses ou menos	Doente opta por não prosseguir com tratamentos de sustentação da vida
Distância percorrida em 6 minutos <100 m	Necessidade de ajuda para tomada de decisão/planeamento de cuidados

Escala de desempenho de Karnofsky ≤ 30 (gravemente incapacitado, indicação de internação hospitalar, mas sem risco de morte)	Encaminhamento/discussão sobre CP
	Índice BODE ≥ 7 (IMC, VEF1, mMRC + teste de caminhada de 6 minutos)
	Estimativa do médico assistente de expectativa de vida: 12 meses ou menos
	Teste de caminhada de 6 minutos < 200 m (ou seja, distância percorrida em 6 minutos é < 200 m)
	Escala de desempenho de Karnofsky 50 (necessita de ajuda frequente, requer cuidados médicos frequentes)
	Dependência em três ou mais atividades básicas da vida diária
	Trajetória contínua de declínio (ex: funcional, sintomas, função pulmonar, peso)
	Comorbidades e exacerbações
	Presença de uma ou mais condições médicas crônicas avançadas além da DPOC (ex: cancro metastático, demência)
	Hipercapnia crônica > 65 mm Hg
	Hipoxemia < 55 mm Hg
	Presença de comprometimento cognitivo
	Exacerbações de DPOC tratadas na comunidade: ≥ 2 em 3 meses
	Necessidade de corticoterapia contínua > 3 meses no último ano
	Não responde às medidas de tratamento habituais (ex: reabilitação pulmonar ou manejo inicial de sintomas)

UCI- unidade de cuidados intensivos

Análise Estatística

As variáveis contínuas foram apresentadas como média $\pm$ desvio padrão ou mediana (intervalo interquartil, IQR), de acordo com a distribuição dos dados. Já as variáveis categóricas foram descritas em frequências absolutas e relativas (%). A distribuição dos dados foi explorada com o teste *Shapiro-Wilk* para as variáveis com menos de 30 elementos e Kolmogorov-Smirnoff para a amostra seja igual ou maior que 30.

Após verificação da presença ou não de critérios para referência para CP, os doentes foram agrupados em dois grupos – com vs. sem critérios – e procedeu-se às comparações entre grupos. Para variáveis contínuas com distribuição normal, utilizou-se o teste *t* de *Student*; para variáveis contínuas sem distribuição normal, o teste de *Mann-Whitney U*. Variáveis categóricas foram comparadas com o teste do qui-quadrado.

As análises foram realizadas com o *IBM SPSS Statistics*, versão 28, considerando-se significativos valores de $p < 0,05$.

RESULTADOS

Incluíram-se 195 indivíduos com DPOC neste estudo, dos quais 161 (82,6%) eram do sexo masculino. A idade média da amostra foi de $67,8 \pm 10,4$ anos. A maioria dos participantes (40,5%) eram fumadores ativos, sendo a carga tabágica média de $34,3 \pm 16,1$ unidades maço-ano. As características detalhadas da amostra estão presentes na Tabela 3.

Tabela 3: Características sociodemográficas e clínicas da amostra de doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (n=195).

	Amostra (n=195)
Sexo (masculino), n (%)	161 (82.6%)
Idade, anos	67.8 ± 10.4
Status de tabagismo, n (%)	
Não fumador	51 (26.2%)
Ex fumador	65 (33.3%)
Fumador ativo	79 (40.5%)
Carga tabágica, UMA	34.3 ± 16.1
GOLD classificação segunda gravidade da obstrução brônquica, n (%)	
1	41 (21.0%)
2	105 (53.9%)
3	40 (20.5%)
4	9 (4.6%)
GOLD estágio clínico, n (%)	
A	100 (51.3%)
B	65 (33.3%)
E	30 (15.4%)
Função pulmonar FEV ₁ na última espirometria, % previsto	63.6 ± 18.2
Oxigenoterapia de longa duração, n (%)	13 (6.7%)
Ventilação não invasiva, n (%)	1 (0.5%)
Tratamento, n (%)	
LAMA ou LABA	33 (17.0%)
ICS + LABA+ LAMA	49 (25.1%)
ICS + LABA	40 (20.5%)
LAMA+ LABA	72 (37.00%)
SAMA	1 (0.5%)
Seguimento em consulta hospitalar de pneumologia, n (%)	42 (21.5%)

Doentes com exacerbações no último ano, n (%)	73 (37.4%)
Nº de exacerbações no último ano	0 [0; 1]
Doentes com hospitalização por exacerbação no último ano, n (%)	27 (14.0%)
Nº de exacerbações com necessidade de hospitalização no último ano	0 [0; 1]
Comorbilidades, n (%)	
Hipertensão arterial	143 (73.3%)
Dislipidemia	108 (55.4%)
Diabetes	33 (16.9%)
Insuficiência Cardíaca	9 (4.6%)
Hiperuricemia	6 (3.1%)
Obesidade	5 (2.6%)
HBP	4 (2.1%)
Neoplasia	4 (2.1%)
Outras doenças pulmonares, n (%)	
Sem outras doenças	161 (82.6%)
Silicose	10 (5.1%)
Bronquiectasia	8 (4.1%)
Rinite	2 (1.0%)
Asma	3 (1.5%)
Cancro do pulmão	3 (1.5%)
Fibrose pulmonar	1 (0.5%)
SAOS	5 (2.6%)
Def. de alfa-1 antitripsina	1 (0.5%)
TEP crónico	1 (0.5%)
Taxa de vacinação, n (%)	
Gripe	156 (80.8%)
Covid-19	90 (47.1%)
Pneumocócica	84 (43.8%)
Pontuação dos questionários de avaliação sintomática	
	Amostra (n=183)
CAT	14.6 ± 8.1
ESAS	34.7 ± 15.14
SGRQ	
Sintomas	34.0 ± 21.0
Atividade	34.9 ± 21.1
Impacto	35.8 ± 21.4
Total	36 ± 20.4

Os dados são apresentados como média $\pm$ desvio padrão, mediana [quartil 25; quartil 75] ou número (percentagem), salvo indicação em contrário.

CAT COPD Assessment Test, CI, corticosteroide inalatório; DPOC, doença pulmonar obstrutiva crónica; ESAS, Edmonton Symptom Assessment System; FEV₁, volume expiratório forçado no primeiro segundo; GOLD, Iniciativa Global para a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica; LABA, beta-agonista de longa duração; LAMA, antagonista muscarínico de longa duração; SABA, beta-agonista de curta duração; SAMA, antagonista muscarínico de curta duração; SGRQ, St. George's Respiratory Questionnaire; UMA, unidade de maço-ano

De acordo com a classificação de gravidade GOLD, a maioria dos doentes apresentava DPOC ligeira a moderada (estádios 1 e 2), enquanto apenas uma minoria se encontrava nos estádios 3 e 4. De forma semelhante, mais de metade da amostra pertencia ao grupo GOLD A, seguido pelo grupo B, sendo o grupo E o menos prevalente. O FEV₁ médio foi de $63,6 \pm 18,2\%$, sugerindo, globalmente, uma obstrução de grau moderado.

No que respeita à terapêutica de manutenção, predominavam as combinações de broncodilatadores de longa duração, em particular a associação antagonista muscarínico de longa duração (LAMA) + beta-agonista de longa duração (LABA), enquanto cerca de um quarto se encontrava sob terapêutica tripla. A oxigenoterapia de longa duração (6.7%) e a ventilação não invasiva (0.5%) foram pouco frequentes, e apenas 21.5% dos doentes apresentava seguimento hospitalar de pneumologia.

As comorbilidades mais comuns foram cardiovasculares e metabólicas, nomeadamente hipertensão arterial (73.3%), dislipidemia (55.4%) e diabetes mellitus (16.9%). A maioria (82.6%) não apresentava doenças respiratórias concomitantes.

No que respeita à prevenção, a taxa de vacinação contra a gripe foi elevada (80.8%), contrastando com taxas mais baixas para a vacinação contra a COVID-19 (47.1%) e a vacina pneumocócica (43.8%).

Da amostra total de 195 doentes, apenas 183 responderam aos questionários. Nos restantes casos, a recolha de dados não foi possível, quer por falecimento de um doente (n=1), por se encontrarem acamados (n=7), sendo inviável a deslocação ao domicílio, quer por não ter sido possível estabelecer contacto (n=4), mesmo após múltiplas tentativas.

Relativamente ao impacto da doença, a pontuação média no CAT situou-se em valores compatíveis com carga ligeira a moderada (14.6 ± 8.1), enquanto a ESAS indicou níveis moderados de sintomas (34.7 ± 15.14). A análise pelo SGRQ (36 ± 20.4) revelou impacto relevante em todos os domínios, refletindo uma limitação considerável da QV relacionada com a saúde.

Nenhum dos doentes do estudo foi referenciado aos CP.

Com base no consenso de referenciação a CP, os doentes necessitavam de preencher pelo menos um critério major ou dois critérios minor para se justificar a referenciação, sendo que existiam doentes que apresentavam simultaneamente múltiplos critérios major ou mais que dois critérios minor. A tabela 4 lista os critérios observados na amostra em estudo.

Tabela 4: Doentes com critérios de referência aos cuidados paliativos, de acordo com o consenso de referência a cuidados paliativos de 2024, publicado no BMJ

Crítérios major	Amostra (n=25)
Presença de sintomas emocionais graves (ex: ansiedade, depressão)	8 (32%)
Presença de sintomas físicos graves (ex: dor, dispneia, náuseas, fadiga)	7 (28%)
Presença de dispneia crónica grave (dispneia persistente apesar do tratamento ideal da fisiopatologia subjacente e que resulta em incapacidade)	4 (16%)
Uso de VNI para insuficiência respiratória aguda ou agudização de crónica nos últimos 6 meses	1 (4%)
Necessidade de VNI no domicílio	1 (4%)
Esperança média de vida de 6 meses ou menos	1 (4%)
Crítérios minor	Amostra (n=25)
Necessidade de oxigenoterapia no domicílio/ oxigenoterapia de longa duração	11 (44%)
Presença de sintomas emocionais moderados (ex: ansiedade, depressão)	8 (32%)
Presença de sintomas físicos moderados (ex: dor, dispneia, náusea, fadiga)	6 (24%)
Presença de sofrimento espiritual ou existencial moderado (ex: questões sobre sentido, sofrimento, arrependimentos de vida)	4 (16%)
Necessidade de corticoterapia contínua >3 meses no último ano	3 (12%)
≥2 referências a urgência nos últimos 6 meses por DPOC ou complicações relacionadas	2 (8%)
≥2 hospitalizações nos últimos 12 meses por DPOC ou complicações relacionadas	2 (8%)
Hipoxemia <55 mm Hg	2 (8%)
Exacerbações de DPOC tratadas na comunidade: ≥2 em 3 meses	2 (8%)
Internamento hospitalar aguda >14 dias por DPOC ou complicações relacionadas	1 (4%)
Uso de VNI para insuficiência respiratória aguda ou agudização da crónica nos últimos 12 meses	1 (4%)
Necessidade de ajuda para tomada de decisão/planeamento de cuidados	1 (4%)
Dependência em três ou mais atividades básicas da vida diária	1 (4%)
Presença de uma ou mais condições médicas crónicas avançadas além da DPOC (ex: cancro metastático, demência)	1 (4%)
Presença de comprometimento cognitivo	1 (4%)

VNI- Ventilação não invasiva;

Verificou-se que 25 (13,7%) dos doentes tinham critérios de referência para CP. No que respeita aos critérios major, os mais frequentemente observados foram a presença de sintomas emocionais graves (n=8, 32%), de sintomas físicos graves (n=7, 28%), e de dispneia crónica grave (n=4, 16%).

Entre os critérios minor, destacou-se a necessidade de oxigenoterapia de longa duração, presente em 11 doentes (44%), bem como a presença de sintomas emocionais moderados (n=8, 32%), de sintomas físicos moderados (n=6, 24%) e de sofrimento espiritual ou existencial moderado (n=4, 16%).

A comparação entre os doentes com e sem critérios de referência para CP é apresentada na tabela 5.

Tabela 5: Comparação entre os grupos com critérios de referência e os grupos sem critérios de referência, p-value (n=183)

Variável	Grupo sem critérios de referência (n=158)	Grupo com critérios de referência (n=25)	p-valor
Idade, anos	66.9 ± 9.9	70 ± 11.6	0.133
Sexo (masculino), n (%)	132 (83.5%)	20 (80%)	0.661
Status de tabagismo, n (%)			0.078
Não fumador	47 (29.7%)	13 (52%)	
Ex fumador	40 (25.3%)	6 (25%)	
Fumador ativo	71 (44.9%)	6 (25%)	
Fumador, n (%)	71 (44.9%)	6 (25%)	0.049
Ex fumador, n (%)	47 (29.7%)	13 (52%)	0.044
Carga tabágica, UMA	34 ± 16.8	37.8 ± 11	0.277
GOLD classificação, n (%)			< 0.001
1	37 (23.4%)	0 (0%)	
2	99 (62.7%)	1 (4%)	
3	22 (13.9%)	16 (64%)	
4	0 (0%)	8 (32%)	
GOLD estágio, n (%)			< 0.001
A	92 (58.2%)	3 (12%)	
B	50 (31.6%)	10 (40%)	
E	16 (10.1%)	12 (48%)	
Função pulmonar FEV ₁ na última espirometria, %previsto	67.9 ± 14.6	34.9 ± 8.4	< 0.001
Oxigenoterapia de longa duração, n (%)	2 (1.3%)	11 (44%)	< 0.001
Tratamento, n (%)			0.002
LAMA ou LABA	29 (18.3%)	2 (8%)	
ICS + LABA + LAMA	32 (20.2%)	12 (48%)	
ICS + LABA	33 (20.9%)	5 (20%)	
LAMA + LABA	63 (39.9%)	6 (24%)	
SAMA	1 (0.6%)	0 (0%)	
Seguimento em consulta hospitalar de pneumologia, n (%)	23 (14.6%)	16 (64%)	< 0.001
Doentes com exacerbações no último ano, n (%)	46 (29.1%)	22 (88%)	< 0.001
Nº de exacerbações no último ano	0 [0; 1]	2 [2; 3]	< 0.001

Doentes com hospitalização por exacerbação no último ano, n (%)	16 (10.1%)	9 (36%)	< 0.001
Nº de exacerbações com necessidade de hospitalização no último ano	0 [0; 1]	2 [1; 3]	< 0.001
Comorbilidades, n (%)			0.669
Hipertensão arterial	114 (72.1%)	18 (72%)	
Dislipidemia	92 (58.2%)	11 (44%)	
Diabetes	26 (16.4%)	5 (20%)	
Insuficiência Cardíaca	5 (3.2%)	3 (12%)	
Hiperuricemia	6 (3.8%)	0 (0%)	
Obesidade	5 (3.2%)	0 (0%)	
HBP	4 (2.5%)	0 (0%)	
Neoplasia	2 (1.3%)	2 (8%)	
Outras doenças pulmonares, n (%)			0.008
Sem outras doenças	132 (83.5%)	18 (72%)	
Silicose	9 (5.7%)	1 (4%)	
Bronquiectasia	3 (1.9%)	4 (16%)	
Rinite	2 (1.3%)	0 (0%)	
Asma	3 (1.9%)	0 (0%)	
Cancro do pulmão	2 (1.3%)	1 (4%)	
Fibrose pulmonar	1 (0.6%)	0 (0%)	
SAOS	5 (3.2%)	0 (0%)	
Def. de alfa-1 antitripsina	0 (0%)	1 (4%)	
TEP crónico	1 (0.6%)	0 (0%)	
Pontuação dos questionários de avaliação sintomática			
CAT	12.3 ± 5.5	28.8 ± 7.6	< 0.001
ESAS	30.6 ± 9.9	60.3 ± 17.6	< 0.001
SGRQ			
Sintomas	29.4 ± 14.0	71.3 ± 16.6	< 0.001
Actividade	30.1 ± 14.0	73 ± 15.7	< 0.001
Impacto	31 ± 14.3	74.5 ± 15.2	< 0.001
Total	30.2 ± 14	72.9 ± 15.6	< 0.001

Os dados são apresentados como média ± desvio padrão, mediana [quartil 25; quartil 75] ou número (percentagem), salvo indicação em contrário. Negrito identifica uma diferença estatisticamente significativa.

CAT COPD Assessment Test, CI, corticosteroide inalatório; DPOC, doença pulmonar obstrutiva crónica; ESAS, Edmonton Symptom Assessment System; FEV₁, volume expiratório forçado no primeiro segundo; GOLD, Iniciativa Global para a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica; LABA, beta-agonista de longa duração; LAMA, antagonista muscarínico de longa duração; SABA, beta-agonista de curta duração; SAMA, antagonista muscarínico de curta duração; SGRQ, St. George's Respiratory Questionnaire; UMA, unidade de maço-ano.

Os doentes com critérios para referenciação para CP apresentaram maior gravidade segundo a classificação GOLD, concentrando-se nos estádios 3 e 4 (p<0,001) e nos grupos B e E (p<0,001). Verificou-se também que tinham uma função pulmonar significativamente mais comprometida (FEV₁: 34,9 ± 8,4% vs. 67,9 ± 14,6%; p<0,001) e maior necessidade de oxigenoterapia de longa duração (44% vs. 1,3%; p<0,001). No tratamento farmacológico,

destacou-se uma maior predominância de terapêutica tripla ICS + LABA + LAMA (48% vs. 20,2%; $p=0,002$).

O seguimento em consulta hospitalar de pneumologia foi mais frequente neste grupo (64% vs. 14,6%; $p<0,001$), assim como o número de exacerbações, tanto em ambulatório (2 [2; 3] vs. 0 [0; 1]; $p<0,001$) como com necessidade de hospitalização (mediana 2 [1; 3] vs. 0 [0; 1]; $p<0,001$). Na análise das comorbilidades pulmonares verificou-se maior prevalência de bronquiectasias (16% vs. 1,9%) e de déficit de alfa-1 antitripsina ($p=0,008$).

Finalmente, as pontuações dos questionários foram consistentemente mais elevadas no grupo de referência: CAT ($28,8 \pm 7,6$ vs. $12,3 \pm 5,5$, $p<0,001$), ESAS ($60,3 \pm 17,6$ vs. $30,6 \pm 9,9$, $p<0,001$) e SGRQ total ($72,9 \pm 15,6$ vs. $30,2 \pm 14$, $p<0,001$). De forma semelhante, a análise das subescalas do SGRQ confirmou diferenças significativas em todas as dimensões, com valores médios superiores no grupo de referência para sintomas ($71,3 \pm 16,6$ vs. $29,4 \pm 14,0$; $p<0,001$), atividade ($73 \pm 15,7$ vs. $30,1 \pm 14,0$; $p<0,001$) e impacto ($74,5 \pm 15,2$ vs. $31 \pm 14,3$; $p<0,001$).

DISCUSSÃO

O presente estudo verificou que dos 183 doentes com DPOC avaliados, **13,7% apresentavam critérios para referência a CP**, segundo o consenso internacional publicado no *BMJ* em 2024. Apesar disso, **nenhum doente foi referenciado**, confirmando a lacuna existente entre a necessidade dos doentes e a prática clínica. Este resultado é particularmente relevante tendo em conta que confirma que os doentes com critérios para CP apresentavam maior gravidade clínica. Estes dados sugerem que a ausência de referência ocorre precisamente nos doentes que mais beneficiaram da abordagem paliativa, corroborando a importância da aplicabilidade destas escalas de forma sistemática nos cuidados de saúde primários.

A percentagem de doentes elegíveis para CP encontrada neste estudo é compatível com os valores descritos noutros estudos. Num estudo prospetivo numa enfermaria de pneumologia em Espanha, 24,3% (IC 95% 19–30) dos internados foram identificados como tendo necessidades paliativas, sendo a DPOC o diagnóstico mais frequente entre eles (31%) (25). Outro estudo hospitalar alemão com quase 40 000 internamentos revelou que **9,1% dos doentes com DPOC apresentavam necessidades paliativas no momento da alta** (26).

Contudo, apesar das necessidades, vários estudos confirmam a inexistência de referência. Num estudo coorte prospetivo entre 2010 e 2015 de 445.488 mortes em Ontário, apenas **20% dos doentes com DPOC** receberam CP, em contraste com **57% dos doentes com cancro do pulmão**, evidenciando a marcada disparidade de acesso e referência tardia (27). O mesmo se verificou num estudo da Suécia de 2021, após análises dos registos nacionais de 6.479 doentes que morreram por DPOC ou cancro do pulmão, em que apenas **18% dos doentes com DPOC** acederam a CP nos últimos 3 meses de vida, comparados com **77% dos doentes com cancro do pulmão** (28). Paralelamente, um estudo na Austrália, que consistia numa auditoria retrospectiva de registos hospitalares australianos (2004–2015), envolvendo **2.628 doentes que faleceram com DPOC**, apenas **18% tinham acesso a CP especializados antes da última hospitalização**, sendo que **29% foram encaminhados durante essa hospitalização**, geralmente iniciado de forma tardia no percurso clínico (29). Outro estudo de 2021, após realização de um questionário a 107 pneumologistas, apenas 31% afirmam referenciar os doentes para os CP (30).

Em Portugal, Ribeiro et al. estudaram 569 doentes com DPOC sob ventilação não invasiva domiciliária e verificaram que 36,4% apresentavam dispneia significativa, segundo a *modified Medical Research Council dyspnoea scale* (mMRC) ≥ 3 , 10,2% tinham elevada dependência ventilatória (>12 h/dia), 13,9% tinham sofrido ≥ 2 exacerbações no ano anterior e, no entanto, apenas 4% foram avaliados por equipas de CP, confirmando a utilização subótima desta abordagem apesar da elevada carga de sintomas (31).

Estes estudos encontram-se resumidos na tabela 6.

Tabela 6: Principais estudos existentes acerca da % de doentes com DPOC que receberam cuidados paliativos.

Estudo / País	População / Método	% com necessidades paliativas (elegíveis)	% efetivamente referenciados / com acesso
Canadá (Kendzierska et al., 2019) (27)	Coorte prospectivo entre 2010 e 2015 de 445.488 mortes em Ontário	34% tinham apenas DPOC, 4% tinham apenas cancro de pulmão	20% DPOC vs 57% cancro receberam CP
Suécia (Strang et al., 2021, registo nacional) (28)	6.479 doentes falecidos com DPOC ou cancro pulmonar	Todos em fase final de vida	17,7% DPOC vs 76,7% cancro tiveram CP nos últimos 3 meses
Austrália (Smallwood et al., 2021) (29)	Auditoria retrospectiva, 2 628 doentes falecidos com DPOC em 2 hospitais (2004–2015)	Todos elegíveis por doença terminal	18% tiveram CP antes da hospitalização final; 29% foram referenciados durante essa hospitalização (média 1 dia antes da morte)
Países Baixos (Broese et al., 2021,) (30)	Questionário nacional a 107 pneumologistas	Estimativa dos médicos: ~50% dos DPOC avançados elegíveis	Apenas 31% dos pneumologistas referem fazê-lo regularmente
Portugal (Ribeiro et al., 2023) (31)	Seguimento domiciliar de 569 com ventilação domiciliária	36,4% mMRC ≥ 3 ; 13,9% ≥ 2 exacerbações/ano (critérios de elegibilidade)	Apenas 4% avaliados por CP

Apesar de uma proporção relevante de doentes preencher critérios objetivos para CP, a referenciação continua a ser exceccionalmente baixa. Entre os principais obstáculos descritos estão a incerteza prognóstica, decorrente da trajetória clínica flutuante da DPOC, com períodos de estabilidade intercalados por exacerbações potencialmente fatais, que dificulta a definição do momento oportuno para a referenciação (25, 32). Soma-se a este fator a falta de formação em comunicação de muitos profissionais, que frequentemente se sentem desconfortáveis em iniciar discussões sobre fim de vida, receando retirar esperança ao doente (24). A nível organizacional, a ausência de protocolos claros e de vias de referenciação definidas faz com que as equipas de saúde não tenham integrado nos seus fluxos clínicos a avaliação sistemática de critérios para CP. Existe ainda uma barreira cultural: muitos doentes e famílias associam os CP exclusivamente ao cancro ou a fases terminais da vida, o que gera resistência inicial à referenciação (33). Finalmente, constrangimentos de tempo nas consultas e recursos limitados em equipas de CP contribuem para a perpetuação desta lacuna.

A literatura demonstra que esta dissociação entre elegibilidade e referenciação é multifatorial. Curtis (2008), numa revisão, destacou que no estudo *SUPPORT* os doentes com DPOC eram muito mais propensos a falecer em unidades de cuidados intensivos, frequentemente ventilados e com dispneia significativa, quando comparados com doentes com cancro do pulmão, apesar de ambos os grupos expressarem preferências semelhantes em relação à não realização de reanimação ou intubação. O mesmo autor refere que apenas uma minoria dos doentes com DPOC tinha discutido preferências de fim de vida com os seus médicos: num estudo, cerca de um terço dos doentes dependentes de oxigénio tinha abordado o tema, **e menos de 25% dos médicos discutiram aspetos centrais como prognóstico ou o processo de morrer**. Estes dados confirmam a tendência histórica de negligenciar o planeamento paliativo na DPOC, frequentemente devido à incerteza prognóstica e à perceção de que a doença é “crónica, mas não terminal” (34).

Esteban et al. (2011) ilustram bem esta dificuldade prognóstica, ao demonstrarem numa coorte de mais de 950 doentes seguidos durante cinco anos que o risco de mortalidade podia variar de forma extrema: era de apenas 4% em indivíduos com menos de 55 anos, FEV₁ superior a 35% e sem mais do que uma hospitalização prévia, mas aumentava para 74% em doentes com mais de 75 anos, FEV₁ inferior a 50% e dispneia grave. O estudo evidenciou ainda que ter duas ou mais hospitalizações no ano anterior triplicava o risco de morte, sublinhando a importância de incluir critérios como exacerbações e internamentos na identificação precoce de doentes de maior risco (35).

O suplemento metodológico da *European Respiratory Society* (ERS) de 2023 reforça que, embora exista consenso sobre a relevância dos CP em doentes com DPOC, a evidência de elevada qualidade sobre o seu impacto clínico ainda é limitada. Ensaio e revisões sistemáticas incluídos mostraram benefícios sobretudo no controlo sintomático, em particular da dispneia e da ansiedade, bem como melhorias na comunicação entre doentes, famílias e profissionais e na satisfação global com os cuidados recebidos. Contudo, os resultados relativos a *outcomes*, como redução de hospitalizações, idas às urgências ou mortalidade, são inconsistentes, refletindo a heterogeneidade das intervenções estudadas e a escassez de estudos randomizados

controlados de larga escala. O documento sublinha ainda que muitos doentes inicialmente resistem à referência por associarem os CP ao cancro ou ao fim de vida, mas a aceitação tende a aumentar após o contacto efetivo com as equipas (36).

Um estudo de 2021 mostrou que apenas 15 dos 28 países da União Europeia possuem legislação clara sobre diretivas antecipadas, sendo que em 86% dos casos estas são legalmente vinculativas (37). Não obstante, um documento de revisão sobre plano avançado de Cuidados (PAC) por Ribeiro et al. (2024), **revela que até 50% dos doentes hospitalizados com insuficiência respiratória aguda estão incapazes de participar** em decisões clínicas devido a delírio, sedação ou défice cognitivo. Nestes cenários, a ausência de planeamento antecipado de cuidados (PAC) prévio resulta frequentemente em decisões não alinhadas com as preferências dos doentes. Este estudo reforça que o PAC deve ser entendido como um processo contínuo de comunicação entre o doente, a família e a equipa clínica, que vai além do simples registo de diretivas antecipadas e inclui a definição de valores, preferências e objetivos de vida. Os principais momentos que devem desencadear o PAC são exacerbações graves, início de oxigenoterapia de longa duração ou ventilação não invasiva, declínio funcional marcado e presença de sintomas refratários (38).

A realidade nacional confirma esta lacuna. Macedo et al. (2024), num inquérito online a 950 participantes, mostraram que **apenas 3,6% afirmaram já ter elaborado um testamento vital e, segundo dados oficiais, apenas 0,5% da população portuguesa tinha registado formalmente o documento no Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) até 2023**. Curiosamente, a aceitação foi mais elevada entre mulheres, profissionais de saúde e indivíduos não religiosos, sugerindo que a principal barreira não reside em fatores culturais, mas sim em limitações organizacionais — como a falta de divulgação adequada, a escassa literacia em saúde sobre o tema, a inexistência de estratégias de incentivo por parte dos profissionais de saúde e a complexidade burocrática associada ao registo formal no RENTEV. Este resultado representa uma oportunidade clara de intervenção: investir em sensibilização e implementação prática de PAC em doentes com DPOC avançada (39).

Os dados do nosso estudo evidenciam que os doentes com critérios para CP apresentaram mediana de 2 hospitalizações/ano e elevada carga sintomática. Se integrados em programas de CP semelhantes aos descritos pela ERS, poderiam beneficiar de reduções significativas em exacerbações e hospitalizações, além de melhor controlo sintomático.

O presente estudo reforça a necessidade de adotar medidas concretas para colmatar a discrepância entre a elegibilidade clínica e a efetiva referência a CP. Em primeiro lugar, é essencial a implementação de **estratégias de triagem sistemática em consultas de pneumologia e de cuidados de saúde primários**, recorrendo a critérios objetivos clínicos, mas também psicossociais, como a presença de duas ou mais exacerbações por ano, FEV₁ inferior a 40%, necessidade de oxigenoterapia prolongada, uso de ventilação não invasiva e pontuações **elevadas em escalas sintomáticas como o CAT, o ESAS e SGRQ**. A utilização destas escalas, tal como comprovado nos resultados deste estudo, permitiria identificar precocemente os doentes em maior risco e encaminhá-los de forma atempada para avaliação

paliativa, em vez de depender da percepção subjetiva do clínico ou de eventos tardios como hospitalizações recorrentes (40).

Outra estratégia com elevado potencial é a criação de **consultas partilhadas entre pneumologia, medicina geral e familiar e CP**, conforme preconizado pela ERS, que possibilitariam uma abordagem integrada, multidisciplinar e centrada no doente. Este modelo favorece não só a otimização do tratamento da DPOC, mas também a gestão de sintomas refratários, o apoio psicológico e espiritual e o PAC aproximando as equipas de especialidades tradicionalmente separadas e promovendo a continuidade assistencial (36, 40, 41).

Paralelamente, torna-se igualmente prioritário investir em **formação estruturada em comunicação e em CP dirigida a pneumologistas, médicos de família e enfermeiros**. A ausência de treino específico contribui para a relutância em abordar questões de fim de vida, perpetuando o atraso na referenciação. Capacitar os profissionais para conduzir conversas difíceis de forma clara e empática reduzirá este bloqueio e permitirá alinhar expectativas e decisões terapêuticas com os valores dos doentes e famílias (41).

Por último, devem ser desenvolvidas **campanhas nacionais de literacia em saúde** que promovam uma compreensão mais ampla do que significam os CP e o PAC combatendo a percepção limitada que ainda associa estes conceitos exclusivamente ao cancro ou à fase terminal da vida (42). Tal esforço deve estar alinhado com a legislação portuguesa sobre diretivas antecipadas, garantindo que os mecanismos legais disponíveis sejam mais divulgados e acessíveis à população (37). Este investimento em informação e normalização cultural é essencial para aumentar a adesão e integrar o PAC como parte natural do percurso de doentes com DPOC avançada.

CONCLUSÃO

O presente estudo evidencia uma discrepância marcante entre a necessidade e a prática clínica na referência a CP em doentes com DPOC. Apesar de 13,7% dos doentes preencherem critérios objetivos de referência, nenhum foi efetivamente encaminhado, o que confirma uma lacuna relevante na prestação de cuidados. Estes doentes apresentavam um perfil caracterizado por maior gravidade funcional, maior prevalência de oxigenoterapia de longa duração, frequência acrescida de exacerbações e uma carga sintomática substancialmente superior em todas as escalas avaliadas. Assim, a ausência de referência ocorre precisamente entre aqueles que mais beneficiariam de uma abordagem paliativa precoce e integrada.

Este trabalho sublinha a importância da aplicação sistemática de critérios objetivos e escalas de avaliação clínica e psicossocial (CAT, ESAS, SGRQ) em consultas de pneumologia e cuidados de saúde primários, de forma a identificar precocemente doentes elegíveis para CP. Recomenda-se a criação de consultas partilhadas entre pneumologia, medicina geral e familiar e equipas de CP, bem como a formação estruturada em comunicação e planeamento antecipado de cuidados para profissionais de saúde, visando reduzir a relutância em abordar estas temáticas. Finalmente, são necessárias campanhas nacionais de sensibilização, alinhadas com o quadro legal existente, que promovam a compreensão dos CP como parte integrante do percurso clínico da DPOC avançada.

Em suma, este estudo reforça que a integração precoce e estruturada dos CP em doentes com DPOC não deve ser entendida como uma opção tardia ou exclusiva da fase terminal, mas como uma intervenção essencial para reduzir hospitalizações, melhorar o controlo sintomático, alinhar os cuidados com os valores dos doentes e, em última análise, melhorar a qualidade de vida destes doentes e das suas famílias.

BIBLIOGRAFIA

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2025 report* [Internet]. 2024 Nov [cited 2025 Aug 23]. Available from: <https://goldcopd.org/2025-gold-report/>
2. Wang Z, Lin J, Liang L, Huang F, Yao X, Peng K, Gao Y, Zheng J. Global, regional, and national burden of chronic obstructive pulmonary disease and its attributable risk factors from 1990 to 2021: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Respir Res*. 2025 Jan 2;26(1):2. doi: 10.1186/s12931-024-03051-2
3. Boers, E., Barrett, M., Su, J. G., Benjafield, A. V., Sinha, S., Kaye, L., Zar, H. J., Vuong, V., Tellez, D., Gondalia, R., Rice, M. B., Nunez, C. M., Wedzicha, J. A., & Malhotra, A. (2023). Global Burden of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Through 2050. *JAMA Network Open*, 6(12), e2346598. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.46598>
4. 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*. 2013;19(3):96–105. doi:10.1016/j.rppneu.2012.11.004.
5. Yadav P, Boers E, Barrett M, Su JG, Benjafield AV, Sinha S, et al. Forecasting the global economic and health burden of chronic obstructive pulmonary disease from 2025 through 2050: a modelling study. *Chest*. 2025;167(1):54–68. doi:10.1016/j.chest.2025.03.029.
6. Miravittles M, Worth H, Soler-Cataluña JJ, Price D, De Benedetto F, Roche N, et al. Observational study to characterise 24-hour COPD symptoms and their relationship with patient-reported outcomes: results from the ASSESS study. *Respir Res*. 2014;15:122. doi:10.1186/s12931-014-0122-1
7. Johansson H, Berterö C, Berg K, Jonasson LL. To live a life with COPD – the consequences of symptom burden. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2019;14:905–909. doi:10.2147/COPD.S192280.
8. Yohannes AM, Murri MB, Hanania NA, Regan EA, Iyer A, Bhatt SP, et al.; COPDGene Investigators. Depressive and anxiety symptoms in patients with COPD: a network analysis. *Respir Med*. 2022;198:106865. doi:10.1016/j.rmed.2022.106865.
9. Scharf SM, Maimon N, Simon-Tuval T, Bernhard-Scharf BJ, Reuveni H, Tarasiuk A. Sleep quality predicts quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2010;6:1–12. doi:10.2147/COPD.S15666
10. Wheaton AG, Cunningham TJ, Ford ES, Croft JB. Employment and activity limitations among adults with chronic obstructive pulmonary disease—United States, 2013. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2015;64(11):289–95. doi: 10.15585/mmwr.mm6411a1
11. Aldabayan YS. Mental health and sleep quality among patients with asthma and COPD. *Front Med (Lausanne)*. 2023 May 9;10:1181742. doi:10.3389/fmed.2023.1181742.
12. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2020. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
13. República Portuguesa. Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro – Lei de Bases da Saúde. *Diário da República* n.º 167/2019, Série I de 2019-09-04. Available from: <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/95-2019-137855169>
14. Roberts M, Smith T, Wheatley J, Cho J-G. Symptom burden of patients with chronic obstructive pulmonary disease attending the Westmead Breathlessness Service: prevalence, associations, and sex-related differences. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2023;18:2825–37. doi:10.2147/COPD.S433541.

15. Kharbanda S, Anand R. Health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A hospital-based study. *Indian J Med Res.* 2021;153(4):459-464. doi:10.4103/ijmr.IJMR_1812_18.
16. Smallwood N, Moran T, Thompson M, Eastman P, Le B, Philip J, et al. *Integrated respiratory and palliative care leads to high levels of satisfaction: a survey of patients and carers.* *BMC Palliat Care.* 2019;18:7. doi:10.1186/s12904-019-0390-0.
17. Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Bronkhorst EML, Engels Y, Chavannes NH. The effect of an integrated palliative care intervention on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD: Results of the COMPASSION cluster randomized controlled trial. *Palliat Med.* 2023;37(6):844-55. doi:10.1177/02692163231165106.
18. Bekelman DB, Feser W, Morgan B, et al. Nurse and social worker palliative telecare team and quality of life in patients with COPD, heart failure, or interstitial lung disease: The ADAPT randomized clinical trial. *JAMA.* 2024;331(3):212–223. doi:10.1001/jama.2023.24035.
19. Bloom CI, Slaich B, Morales DR, Smeeth L, Stone P, Quint JK. Low uptake of palliative care for COPD patients within primary care in the UK. *Eur Respir J.* 2018;51(2):1701879. doi:10.1183/13993003.01879-2017.
20. American Lung Association. *Palliative Care and Lung Disease: Getting the Support You Need* [PDF worksheet].
21. VITAS Healthcare. Hospice Eligibility for COPD & Lung Disease Patients [Internet]. 2021 [citado 2025 Ago 23]. Disponível em: <https://www.vitas.com/for-healthcare-professionals/hospice-eligibility-guidelines/copd-and-lung-disease>
22. Hospice at Your Side. COPD Hospice Referral Guidelines [Internet]. 2021 [citado 2025 Ago 23]. Disponível em: <https://hospiceatyourside.com/copd-hospice-referral-guidelines/>
23. Janssen DJA, Bajwah S, Boon MH, Coleman C, Currow DC, Devillers A, Vandendungen C, Ekström M, Flewett R, Greenley S, Guldin M-B, Jácome C, Johnson MJ, Kurita GP, Maddocks M, Marques A, Pinnock H, Simon ST, Tonia T, Marsaa K; European Respiratory Society task force. European Respiratory Society clinical practice guideline: palliative care for people with COPD or interstitial lung disease. *Eur Respir J.* 2023;62(2):2202014. doi:10.1183/13993003.02014-2022
24. Philip J, Chang YK, Collins A, Smallwood N, Sullivan DR, Yawn BP, Mularski R, Ekström M, Yang IA, McDonald CF, Mori M, Perez-Cruz P, Halpin DMG, Cheng SY, Hui D. *Consensus palliative care referral criteria for people with chronic obstructive pulmonary disease.* *Thorax.* 2024 Oct 16;79(11):1006–1016. doi: 10.1136/thorax-2024-221721.
25. 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 a respiratory medicine ward: a cross-sectional study. *Arch Bronconeumol.* 2021;57(5):345-50. doi:10.1016/j.arbr.2021.03.007.
26. Meffert C, Hatami I, Xander C, Becker G. Palliative care needs in hospitalized chronic obstructive pulmonary disease patients. *Eur Respir J.* 2015;46(3):663-70. doi:10.1183/09031936.00208614
27. Kendzerska T, Nickerson JW, Hsu AT, Gershon AS, Talarico R, Mulpuru S, et al. End-of-life care in individuals with respiratory diseases: a population study comparing the dying experience between those with chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2019;14:1691-701. doi:10.2147/COPD.S210916.
28. Strang P, Fürst P, Hedman C, Bergqvist J, Adlitzer H, Schultz T. Chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer: access to palliative care, emergency room visits and hospital deaths. *BMC Pulm Med.* 2021;21:170. doi: 10.1186/s12890-021-01533-3

29. Smallwood N, Ross L, Taverner J, John J, Baisch A, Irving L, Philip J. A palliative approach is adopted for many patients dying in hospital with chronic obstructive pulmonary disease. *COPD*. 2018;15(5):503–511. doi:10.1080/15412555.2018.1549210.
30. Broese JMC, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Engels Y, Chavannes NH. Provision of palliative care in patients with COPD: a survey among pulmonologists and general practitioners. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2021;16:783–794. doi:10.2147/COPD.S293241
31. Ribeiro C, Ferreira D, Conde S, Oliveira P, Windisch W. Current practices in home mechanical ventilation for chronic obstructive pulmonary disease: a real-life cross-sectional multicentric study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2021;16:2217–26. doi:10.2147/COPD.S314826
32. Edmonds P, Karlsen S, Khan S, Addington-Hall J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliat Med*. 2001;15(4):287–95. doi:10.1191/026921601678320278.
33. Janssen DJA, Bajwah S, Boon MH, et al. Implementation of palliative care and advance care planning (ACP) in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Supplementary material to the ERS clinical practice guideline. *Eur Respir J*. 2023; doi:10.1183/13993003.02014-2022.
34. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*. 2008;32(3):796–803. doi:10.1183/09031936.00126107.
35. Esteban C, Arostegui I, Moraza J, Aburto M, Quintana JM, Pérez-Izquierdo J, et al. Development of a decision tree to assess the severity and prognosis of stable COPD. *Eur Respir J*. 2011;38(6):1294–300. doi:10.1183/09031936.00189010
36. Janssen DJA, et al. ERS guideline supplementary material: Implementation of palliative care and ACP in COPD. 2023
37. Porcar Rodado E, Peral Sanchez D, Gisbert Grifo M. Advance directives: Comparison of current legislation within the European Union. *Spanish J Legal Med*. 2021;47(2):66–73. doi:10.1016/j.remle.2020.05.011.
38. Ribeiro C, Pamplona P, Simonds AK. Advance care planning in patients with respiratory failure. *Eur Respir Rev*. 2024;33(173):240120. doi:10.1183/16000617.0120-2024.
39. Macedo JC, Castro L, Nunes R. Attitudes of the Portuguese population towards advance directives: an online survey. *BMC Med Ethics*. 2024;25(1):40. doi:10.1186/s12910-024-01043-x.
40. Smirnova N, Lange AV, Glickman A, Desanto K, McDermott CL, Sullivan DR, Bekelman DB, Kavalieratos D. Criteria for Enrollment of Patients With COPD in Palliative Care Trials: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2024 Jun;67(6):e891–905. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2024.01.028.
41. Pascoe A, Chen X, Smallwood N. A narrative review of proactive palliative care models for people with COPD. *Ther Adv Respir Dis*. 2025;19:17534666241310987. doi:10.1177/17534666241310987
42. Maclagan LC, Wu F, Liu N, Sutradhar R, Stall NM, Tanuseputro P, et al. Association of Palliative Care With Days at Home and Health Care Use in Patients With Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Cohort Study. *Ann Am Thorac Soc*. 2022 Jan;19(1):48–57. doi:10.1513/AnnalsATS.202007-859OC