

Barreiras ao acesso a cuidados paliativos na doença hepática avançada

Jarbas Joel Hendges¹, Eduardo Díaz Amado², Renato Franco¹, Carla Corradi-Perini¹

1. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil. 2. Pontifícia Universidad Javeriana, Bogotá, Colômbia.

Resumo

Este estudo analisou, com enfoque bioético e por meio de revisão integrativa, as barreiras ao acesso de pacientes com doença hepática avançada a cuidados paliativos. A questão norteadora foi: "Quais são as barreiras ao acesso a cuidados paliativos para esses pacientes nos diferentes níveis de atenção?". A busca foi realizada nas bases MEDLINE/PubMed e Scopus, com descritores relacionados a cuidados paliativos e doença hepática terminal. Após triagem de 410 artigos, foram incluídos e analisados qualitativamente 27, publicados entre 2019 e 2024. As barreiras foram classificadas em três categorias: pacientes, médicos e institucionais. Entre os pacientes, destacaram-se a associação de cuidados paliativos a fim de vida, o desconhecimento prognóstico e o receio de perder a chance de transplante. Para médicos, pesaram fatores como incerteza prognóstica, elegibilidade para transplante e indisponibilidade de especialistas. Institucionalmente, faltam ambulatorios, profissionais treinados e processos automatizados.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados paliativos. Doença hepática terminal.

Resumen

Barreras al acceso a los cuidados paliativos en la enfermedad hepática avanzada

Este estudio analizó, desde una perspectiva bioética y mediante una revisión integradora, las barreras para el acceso de pacientes con enfermedad hepática avanzada a los cuidados paliativos. La pregunta orientadora fue: «¿Cuáles son las barreras para el acceso a los cuidados paliativos de estos pacientes en los diferentes niveles de atención sanitaria?» La búsqueda se realizó en las bases de datos Medline/PubMed y Scopus, utilizando descriptores relacionados con los cuidados paliativos y la enfermedad hepática terminal. Tras el cribado de 410 artículos, se incluyeron y analizaron cualitativamente 27 estudios publicados entre 2019 y 2024. Las barreras se clasificaron en tres categorías: relacionadas con los pacientes, con los médicos y con las instituciones. Entre los pacientes, destacaron la asociación de los cuidados paliativos con el final de la vida, el desconocimiento del pronóstico y el temor a perder la oportunidad de un trasplante hepático. En cuanto a los médicos, influyeron factores como la incertidumbre pronóstica, la elegibilidad para el trasplante y la escasa disponibilidad de especialistas en cuidados paliativos. A nivel institucional, se observaron carencias de consultas ambulatorias de cuidados paliativos, de profesionales capacitados y de procesos asistenciales automatizados.

Palabras clave: Bioética. Cuidados paliativos. Enfermedad hepática en estado terminal.

Abstract

Barriers to accessing palliative care in advanced liver disease

This study analyzed, from a bioethical perspective and through an integrative review, the barriers to accessing palliative care for patients with advanced liver disease. The guiding research question was: "What are the barriers to accessing palliative care for these patients across different levels of healthcare?" The literature search was conducted in the Medline/PubMed and Scopus databases using descriptors related to palliative care and end-stage liver disease. After screening 410 articles, 27 studies published between 2019 and 2024 were included and qualitatively analyzed. The barriers identified were classified into three categories: patient-related, physician-related, and institutional. Among patients, the main barriers included the association of palliative care with end-of-life care, limited understanding of prognosis, and fear of losing the opportunity for liver transplantation. For physicians, important barriers included prognostic uncertainty, transplant eligibility concerns, and limited availability of palliative care specialists. At the institutional level, the main challenges were the lack of outpatient palliative care clinics, insufficiently trained professionals, and the absence of automated care processes.

Keywords: Bioethics. Palliative care. End-stage liver disease.

Declararam não haver conflito de interesse.

A cirrose hepática avançada é irreversível e apresenta carga sintomática comparável ao câncer, pois suas complicações geram intenso sofrimento a pacientes e familiares¹. A progressão da doença aumenta a incerteza prognóstica e dificulta decisões terapêuticas, com complicações biológicas como ascite, hemorragia digestiva, infecções, neoplasias e encefalopatia hepática, sendo esta última complicação frequente, que acomete mais de 40% dos pacientes². Em casos relacionados a álcool, também podem ocorrer distúrbios psicológicos como ansiedade, depressão e até tentativa de suicídio, além de isolamento social^{1,3}.

Apesar de a sobrevida média de pacientes com cirrose descompensada ser de aproximadamente dois anos, o encaminhamento para cuidados paliativos (CP) costuma ser tardio. Isso causa obstinação terapêutica, internações prolongadas e custos hospitalares elevados, de modo que diminui os benefícios potenciais dos CP⁴. Ainda assim, apenas cerca de 21% dos pacientes recebem encaminhamento⁵, devido a barreiras envolvendo pacientes, profissionais e instituições⁶. Refletir sobre tais barreiras sob a perspectiva bioética pode fortalecer práticas solidárias e responsáveis no cuidado⁷.

A integração precoce dos CP pode mitigar vulnerabilidades, evitar tratamentos fúteis e melhorar qualidade de vida e sobrevida. O *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* – versão brasileira (SPIC-TR)⁸ é uma ferramenta que auxilia a identificar pessoas com indicação de CP e a tomar decisões éticas nessas situações. Cita as seguintes complicações clínicas potencialmente graves da cirrose no último ano como critérios para indicar CP: ascite refratária a diuréticos, encefalopatia hepática, síndrome hepatorenal, peritonite bacteriana, sangramentos recorrentes de varizes decorrentes de hipertensão portal e quando o transplante de fígado não é mais possível. No Brasil, a Portaria do Ministério da Saúde 3.681/2024⁹ consolida a Política Nacional de Cuidados Paliativos, que visa ampliar seu acesso em toda a rede de atenção.

Este estudo teve como objetivo analisar as barreiras ao acesso de pacientes com doença hepática avançada aos cuidados paliativos considerando dimensões bioéticas e diferentes níveis de atenção à saúde.

Método

Foi realizada revisão integrativa, que seguiu as etapas de identificação do problema (variáveis de interesse, como conceitos, população-alvo e problema de saúde), busca nas bases de dados, avaliação e análise dos dados e, por fim, apresentação da revisão¹⁰. Para formular a pergunta de pesquisa, utilizou-se a estratégia PCC (população, conceito e contexto), em que P são pacientes com doença hepática avançada, C são barreiras ao acesso a cuidados paliativos e o segundo C são todos os níveis e modalidades de atenção à saúde em diferentes países. Definiu-se a seguinte pergunta norteadora: “Quais são as barreiras ao acesso a cuidados paliativos de pacientes com doença hepática avançada nos diferentes níveis de atenção à saúde?”.

A pesquisa bibliográfica foi conduzida nas bases de dados MEDLINE/PubMed e Scopus e utilizou descritores selecionados conforme os termos do Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH), com as seguintes estratégias:

- “Palliative care”[All Fields] AND “Advanced Liver Disease”[All Fields]) AND (y_5[Filter]);
- “Palliative care”[All Fields] AND “End-Stage Liver Disease”[All Fields]) AND (y_5[Filter]);
- “Palliative care”[All Fields] AND “Liver failure”[All Fields]) AND (y_5[Filter])
- “Palliative care”[All Fields] AND “Decompensated cirrhosis”[All Fields]) AND (y_5[Filter]); e
- “Supportive palliative care”[All Fields] AND “End-Stage Liver Disease”[All Fields]) AND (y_5[Filter]).

Foi realizada também busca na literatura cinzenta, com consulta à *webpage* da American Association for the Study of Liver Diseases.

Foram incluídos estudos randomizados controlados, ensaios clínicos controlados sem randomização, caso-controle ou coorte, estudos qualitativos ou descritivos e opinião de especialistas ou consensos, que envolveram participantes com idade igual ou superior a 18 anos, publicados no período de janeiro de 2019 a abril de 2024. Optou-se pelo recorte temporal dos cinco anos anteriores à pesquisa (2019-2024) para assegurar inclusão de estudos recentes e evitar incorporação de evidências desatualizadas, dado que o campo de cuidados paliativos tem apresentado

avanços significativos em termos de pesquisa e prática. Foram excluídos artigos duplicados, artigos de revisão e aqueles que não respondiam à questão norteadora.

O nível de evidência dos estudos incluídos foi classificado segundo a hierarquia proposta por Melnyk e colaboradores¹¹, considerando o delineamento metodológico de cada estudo. Essa classificação organiza os estudos em sete níveis hierárquicos, sendo o nível I considerado o de maior força de evidência, e o nível VII, o de menor força de evidência. A classificação compreende: nível I, revisões sistemáticas ou metanálises de ensaios clínicos randomizados; nível II, ensaios clínicos randomizados; nível III, ensaios clínicos controlados sem randomização; nível IV, estudos de caso-controle ou de coorte; nível V, revisões sistemáticas de estudos qualitativos ou descritivos; nível VI, estudos qualitativos ou descritivos; e nível VII, opinião de especialistas ou consenso.

Philips e Kedarisetty⁶ serviu de base para as três categorias relativas à origem das barreiras a CP por pacientes com doença hepática avançada: barreiras do ponto de vista do médico, barreiras do ponto de vista do paciente e barreiras institucionais.

As barreiras extraídas dos resultados e discussões dos estudos foram inseridas em planilha de Excel com as informações que caracterizam os estudos. Posteriormente, foram agrupadas/organizadas por semelhança e categorizadas pelo método de análise de conteúdo indutiva descrito por Elo e Kyngäs¹², que envolve as etapas de preparação, organização e relato. Na etapa de preparação, foi realizada leitura cuidadosa dos dados selecionados, com definição da unidade de análise. Na etapa de organização, procedeu-se à codificação aberta dos dados, seguida de agrupamento dos códigos por semelhança e formação das categorias, permitindo que as categorias emergissem indutivamente do material analisado. Na etapa de relato, foram descritos e

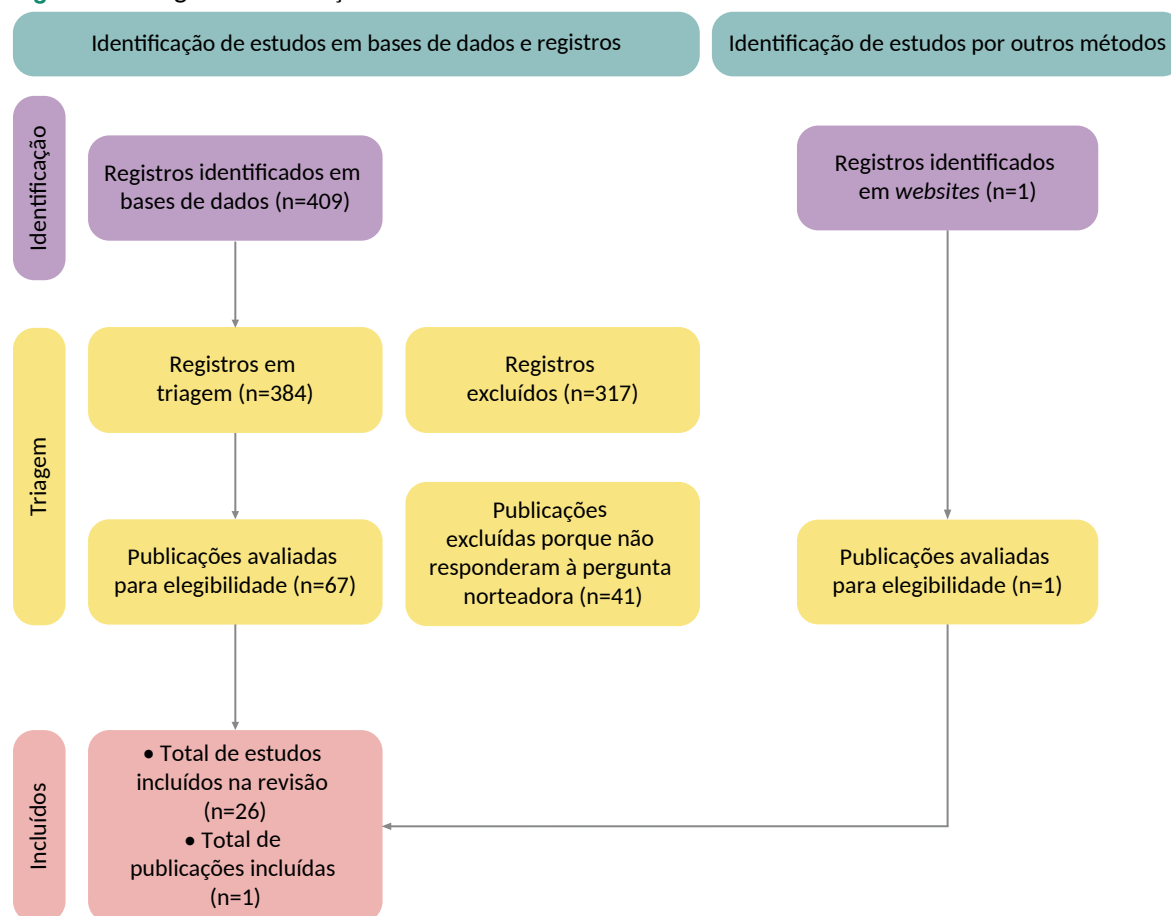
apresentados os procedimentos de análise e os resultados obtidos, com a síntese das categorias identificadas e das principais barreiras relacionadas ao fenômeno estudado.

O relato da revisão foi elaborado com base na *checklist Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) para revisão sistemática¹³, que reúne itens essenciais para assegurar a transparência e a completude do relato de revisões sistemáticas, incluindo a descrição da estratégia de busca, seleção dos estudos, extração e síntese dos dados. Também foram consideradas as recomendações de Toronto e Remington¹⁰ para a condução e o relato de revisões integrativas, contemplando etapas como identificação do problema, busca e seleção da literatura, avaliação e síntese das evidências e apresentação dos resultados.

Foram identificadas 409 publicações nas bases de dados consultadas, das quais 25 foram excluídas por serem duplicadas, resultando em 384 artigos. Após leitura de título e resumo, 317 foram excluídos, restando 67, dos quais 40 não atendiam à pergunta norteadora. Assim, 27 artigos foram incluídos na revisão, sendo 26 originais e um consenso de especialistas obtido na literatura cinzenta, que abordavam barreiras no acesso a cuidados paliativos por pacientes com doença hepática avançada em diferentes níveis de atenção (Figura 1).

Para a análise descritiva, os percentuais referentes às características gerais dos estudos foram calculados tendo como base de cálculo os 27 estudos incluídos. Para análise das barreiras, os percentuais foram calculados separadamente para cada categoria, tendo como base de cálculo 13 estudos para as barreiras relacionadas a pacientes, 21 para as barreiras relacionadas a médicos e 12 para as barreiras relacionadas a questões institucionais. Como um mesmo estudo poderia apresentar barreiras pertencentes a mais de uma categoria, as bases de cálculo foram consideradas de forma independente para cada grupo.

Figura 1. Fluxograma da seleção dos estudos



Resultados

Dos 27 estudos incluídos, a maioria foi conduzida na América do Norte, principalmente nos Estados Unidos (78%), seguida por Europa (11%), Oceania (7,5%) e Ásia (3,5%). Não foram identificados estudos realizados na América Latina ou na África.

As barreiras ao acesso aos cuidados paliativos na doença hepática avançada foram organizadas em três grupos, apresentados nas Tabelas 1, 2 e 3: barreiras relacionadas aos pacientes, barreiras relacionadas aos médicos e barreiras relacionadas a questões institucionais, respectivamente. Dos 27 estudos incluídos, 19 foram apresentados em mais de uma tabela, por relatarem barreiras pertencentes a dois ou aos três grupos analisados.

Na perspectiva dos pacientes, frequentemente relatada por médicos e cuidadores, destacaram-se confusão entre CP e cuidados de fim de vida¹⁴⁻¹⁶

e desconhecimento do prognóstico¹⁷⁻¹⁹ (23% dos estudos). Também foram citadas preocupações com a possibilidade de os CP interferirem na elegibilidade para transplante^{15,16} (15%) e com a ausência de seguro-saúde^{20,21} (15%). Outras barreiras, ainda, envolviam fatores sociodemográficos, como idade, sexo, nível de conhecimento, renda, hábitos, grupos minoritários e condição emocional^{17,20-26} (Tabela 1).

Na perspectiva médica, a principal barreira foi o fato de a doença não ser câncer (43%)^{4,23,27-33}, seguido da percepção de que CP representam apenas cuidados de fim de vida^{14,16,28,30,34} e de idade jovem^{16,23,27,28,35} (ambas citadas em 24%). Uso de álcool^{4,16,17,35} e incerteza prognóstica^{17,18,21,34} foram apontados em 19% dos artigos, e elegibilidade para transplante, em 14%^{16,21,33}. Outros fatores incluíram indisponibilidade de especialistas^{16,21} e demanda concorrente de tempo^{21,24} (9%), além de variáveis sociodemográficas, formação profissional, falta de treinamento, ausência de evidências claras para

encaminhamento, entre outros ^{4,16,17,19,21,24,26,27,30,34-37} (Tabela 2).

Em relação às barreiras institucionais, destacaram-se falta de automatização do processo ^{16,38}, não uniformidade dos serviços ambulatoriais

de CP ^{29,34}, escassez de profissionais treinados ^{34,36} e carência de recursos ^{17,29}, que apareceram em cerca de 17% dos artigos. Outras barreiras incluíram tamanho do hospital, falta de acesso, disponibilidade de tempo e desconhecimento ^{16,20,22,26,28,29,36,39} (Tabela 3).

Tabela 1. Barreiras ao acesso a cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada em estudos relativos a pacientes

Autoria	Ano	País	Amostra	Tipo de paciente	Método do estudo	Código da barreira	Nível de evidência
Ufere e colaboradores ¹⁴	2019	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	1	VI
Donlan e colaboradores ¹⁵	2021	EUA	15 pacientes 14 cuidadores	Ambulatoriais	Pesquisa qualitativa	1, 2	VI
Esteban e colaboradores ¹⁶	2019	EUA	311 médicos	Internados	Pesquisa qualitativa	1, 2	VI
Barnes e colaboradores ¹⁷	2020	Austrália	74 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	5	IV
Brown, Aksan, Muir ¹⁸	2023	EUA	19.308 pacientes	Internados e ambulatoriais	Retrospectivo	5	VI
Silva e colaboradores ¹⁹	2023	Portugal	54 pacientes	Internados	Prospectivo	5	VI
Alterio e colaboradores ²⁰	2021	EUA	27.263 pacientes com câncer (CHC)	Internados e ambulatoriais	Retrospectivo	9, 10, 11	VI
Rogal e colaboradores ²¹	2022	EUA	Pacientes	Internados e ambulatoriais	Revisões sistemáticas e metanálises	11, 17	I
Kabaria e colaboradores ²²	2021	EUA	585.859 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	14, 15, 16	IV
Woodland e colaboradores ²³	2023	Reino Unido	29.514 pacientes	Internados (cirrose/ câncer)	Coorte retrospectivo	12, 13	IV
Ufere e colaboradores ²⁴	2019	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	3, 4	VI
Jordan e colaboradores ²⁵	2022	Reino Unido	1.528 pacientes	Internados, ambulatoriais, domicílio, casa de apoio	Retrospectivo	6, 7	VI
Dunn e colaboradores ²⁶	2019	EUA	174 médicos	Ambulatoriais	Pesquisa qualitativa	8	VI

1: confunde cuidados paliativos com cuidados de fim de vida; 2: imagina que afete negativamente a possibilidade de ser transplantado; 3: fatores culturais que afetam a percepção dos cuidados paliativos; 4: expectativas irrealistas dos pacientes sobre seu prognóstico; 5: desconhecimento sobre o próprio prognóstico; 6: fato de não ser câncer; 7: desconhecimento dos cuidadores sobre o prognóstico dos pacientes; 8: recusa do paciente; 9: etnia hispânica; 10: menor nível de educação; 11: falta do seguro-saúde; 12: fato de ser homem; 13: uso de álcool; 14: idade jovem; 15: grupos minoritários, como afro-descendentes e hispânicos; 16: baixa renda; 17: sentimento familiar sobrecarregado no momento da internação; CHC: carcinoma hepatocelular

Tabela 2. Barreiras ao acesso a cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada em estudos relativos a médicos

Autoria	Ano	País	Amostra	Tipo de paciente	Método do estudo	Código da barreira	Nível de evidência
Chen e colaboradores ⁵	2021	Austrália	116 pacientes	Internados	Retrospectivo	25, 26, 27	IV
Ufere e colaboradores ¹⁴	2019	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	22, 54	VI
Esteban e colaboradores ¹⁶	2019	EUA	311 médicos	Internados	Pesquisa qualitativa	18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25	VI
Barnes e colaboradores ¹⁷	2020	Austrália	74 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	25, 34, 45	IV
Brown, Aksan, Muir ¹⁸	2023	EUA	19.308 pacientes	Internados e ambulatoriais	Retrospectivo	34	VI
Silva e colaboradores ¹⁹	2023	Portugal	54 pacientes	Internados	Prospectivo	33	VI
Alterio e colaboradores ²⁰	2022	EUA	Pacientes	Internados e ambulatoriais	Revisões sistemáticas e metanálises	19, 20, 22, 28, 34, 50, 51, 52	I
Woodland e colaboradores ²³	2023	Reino Unido	29.514 pacientes	Internados (cirrose/câncer)	Coorte retrospectivo	24, 27	IV
Ufere e colaboradores ²⁴	2019	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	28, 29, 30	VI
Dunn e colaboradores ²⁶	2019	EUA	174 médicos	Ambulatoriais	Pesquisa qualitativa	44	VI
Gupta e colaboradores ²⁷	2022	EUA	1.421.849 pacientes	Internados	Retrospectivo	24, 27, 39, 40, 41, 42, 43	VI
Mohy-Ud-Din e colaboradores ²⁸	2023	EUA	316.970 pacientes	Internados e ambulatoriais	Coorte retrospectivo	22, 24, 27	VI
Najafian e colaboradores ²⁹	2019	EUA	58 pacientes	Ambulatoriais - alta de ST	Retrospectivo	27	VI
Patel e colaboradores ³⁰	2024	EUA	21.987 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	22, 27, 31, 32	IV
Peng e colaboradores ³¹	2020	Taiwan	14.247 pacientes	Internados (cirrose/câncer)	Coorte retrospectivo	27	IV
Ufere e colaboradores ³²	2019	EUA	44.933 pacientes	Internados	Coorte prospectivo	27	IV
Ufere e colaboradores ³³	2020	EUA	230 pacientes	Ambulatoriais	Coorte retrospectivo	19, 27	IV

continua...

Tabela 2. Continuação

Autoria	Ano	País	Amostra	Tipo de paciente	Método do estudo	Código da barreira	Nível de evidência
Woodrell e colaboradores ³⁴	2023	EUA	16 médicos	Internados e ambulatoriais	Qualitativo transversal	22, 34, 35, 36, 37, 38	VI
Holden e colaboradores ³⁵	2020	EUA	397 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	24, 25, 53	IV
Shinall Jr e colaboradores ³⁶	2022	EUA e Canadá	24 médicos	Não citado	Pesquisa qualitativa	46, 47, 48	VI
Verma e colaboradores ³⁷	2024	EUA	18 cuidadores	Pacientes em avaliação para TH	Transversal	49	VI

18: doença leve; 19: elegibilidade para transplante; 20: indisponibilidade de especialista em cuidados paliativos; 21: falta de questões paliativas solucionáveis; 22: percepções de que cuidados paliativos são cuidados de fim de vida; 23: preocupações com cuidados paliativos baseados em opioides; 24: idade jovem; 25: uso de álcool; 26: médicos clínicos encaminhavam menos aos cuidados paliativos do que gastroenterologistas; 27: fato de não ser câncer; 28: demandas concorrentes pelo tempo dos médicos; 29: comunicação insuficiente entre médicos e família sobre os objetivos do cuidado; 30: formação insuficiente em competências culturais sobre cuidados de fim de vida; 31: doença hepática compensada; 32: diferenças em relação a raça e etnia (em relação aos brancos: os hispânicos recebiam mais consultas e os pacientes negros recebiam menos consultas); 33: comunicação insuficiente entre médicos e paciente sobre o prognóstico; 34: incerteza prognóstica; 35: falta de informações ou compreensão sobre os serviços que os cuidados paliativos oferecem; 36: falta de sintomas que justificassem o encaminhamento; 37: ideia de que os cuidados paliativos são inconsistentes com terapias curativas; 38: preocupações com que os pacientes percebam perda de esperança por parte da equipe de tratamento; 39: fato de ser homem; 40: fato de não ser branco; 41: falta de seguro-saúde; 42: baixa renda; 43: internação menor que cinco dias; 44: incerteza sobre o momento de encaminhar aos cuidados paliativos; 45: dificuldades dos médicos em se envolverem com os pacientes nas discussões sobre prognóstico; 46: dificuldades na interação entre as equipes de hepatologia e a de cuidados paliativos; 47: diferenças culturais entre as equipes de hepatologia e de cuidados paliativos; 48: objetivos e prioridades concorrentes; 49: não observação das necessidades dos cuidadores; falta de atenção e de informações; 50: ausência de critérios de encaminhamento baseados em evidência; 51: falta de clareza da função entre especialistas; 52: falta de treinamento dos prestadores; 53: casados; 54: sentimento de propriedade desses pacientes; ST: serviço de transplante; TH: transplante hepático

Tabela 3. Barreiras ao acesso a cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada em estudos relativas a questões institucionais

Autoria	Ano	País	Amostra	Tipo de paciente	Método do estudo	Código da barreira	Nível de evidência
Esteban e colaboradores ¹⁶	2019	EUA	311 médicos	Pacientes internados	Pesquisa qualitativa	55, 56	VI
Barne e colaboradores ¹⁷	2020	Austrália	74 Pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	59	IV
Alterio e colaboradores ²⁰	2021	EUA	27.263 pacientes	Internados e ambulatoriais	Retrospectivo	63, 65	VI
Kabaria e colaboradores ²²	2021	EUA	585.859 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	64	IV
Ufere e colaboradores ²⁴	2019	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	67, 68	VI
Dunn e colaboradores ²⁶	2019	EUA	174 médicos	Ambulatoriais	Pesquisa qualitativa	62	VI

continua...

Tabela 3. Continuação

Autoria	Ano	País	Amostra	Tipo de paciente	Método do estudo	Código da barreira	Nível de evidência
Mohy-Ud-Din e colaboradores ²⁸	2023	EUA	316.970 pacientes	Internados e ambulatoriais	Coorte retrospectivo	63	IV
Najafian e colaboradores ²⁹	2019	EUA	58 Pacientes	Ambulatoriais – alta do ST	Retrospectivo	57, 59, 60	VI
Woodrell e colaboradores ³⁴	2023	EUA	16 médicos	Internados e ambulatoriais	Qualitativo transversal	57, 58	VI
Shinall Jr e colaboradores ³⁶	2022	EUA e Canadá	24 médicos	Não citado	Estudo qualitativo	58, 66	VI
Johnson e colaboradores ³⁸	2023	EUA	273 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	55	IV
Whitsett e colaboradores ³⁹	2022	EUA	45 médicos bolsistas de hepatologia	Não citado	Pesquisa qualitativa	61	VI

55: falta de maior automatização do processo; 56: indisponibilidade de especialista em cuidados paliativos; 57: cuidados paliativos ambulatoriais não disponíveis uniformemente; 58: escassez no número de profissionais treinados em cuidados paliativos; 59: falta de recursos; 60: disponibilização de cuidados paliativos apenas para pacientes internados com doença hepática não maligna; 61: lacunas no treinamento/formação insuficiente sobre cuidados paliativos; 62: conhecimento insuficiente da equipe de saúde sobre os serviços que os cuidados paliativos oferecem; 63: formação inadequada dos prestadores/cuidadores; 64: internação em hospital não universitário ou de pequeno porte; 65: falta dos serviços de cuidados paliativos próximos em comunidades de minorias raciais/étnicas (os serviços credenciados ficam em locais mais distantes dessas comunidades, dificultando o acesso); 66: limitações de tempo e de pessoal para atendimento de questões de cuidados paliativos; 67: baixo reembolso pelo tempo gasto no fornecimento de cuidados paliativos; 68: reconhecimento insuficiente por parte dos colegas sobre a importância do cuidados paliativos; ST: serviço de transplante

Discussão

Independentemente da origem das barreiras aos cuidados paliativos, identificam-se três núcleos de enfrentamento que se inter-relacionam: núcleo de desconhecimento, núcleo de acesso e núcleo ético-moral.

Núcleo de desconhecimento

Uma barreira comum aos CP (relacionada a pacientes, médicos e instituições) foi o fato de os pacientes não apresentarem doença oncológica^{4,23,25,27-33,39}. Do total dos artigos, 40% citam essa barreira, que impede ou no mínimo retarda o encaminhamento em tempo adequado para CP e seus benefícios.

Segundo o *Global Atlas of Palliative Care* de 2020⁴⁰, em todo o mundo pacientes com condições não malignas teriam mais necessidades de CP, seguidos de pacientes com câncer. Cerca de 45%

das mortes ocorridas em 2017 foram de pessoas que necessitavam de CP. Dentre essas, aproximadamente 70% estavam relacionadas a doenças não oncológicas, entre as quais se incluem as doenças hepáticas. Estas corresponderam a cerca de 2,4% das mortes por doenças não oncológicas entre as pessoas que necessitavam de CP.

Deve-se tomar atitudes práticas de moralidade que proporcionem beneficência positiva. A virtude do médico que percebe o sofrimento causado por doenças não oncológicas possibilitará proporcionar o melhor para o paciente⁴¹. Precisa-se quebrar o obstáculo, persistente entre profissionais, de dimensionar o sofrimento humano com base no diagnóstico de câncer com o propósito de oferecer CP. Já foi citado por autores que a doença hepática avançada apresenta sintomas semelhantes aos de câncer avançado, como o de pulmão¹. A barreira conceitual e cultural do câncer parece ser presente em todas as esferas de atendimento e envolve pacientes morais e agentes morais.

A percepção dos pacientes pode melhorar se forem informados em consultas, nos centros de saúde, nos hospitais e por meio de campanhas em mídias sociais, por exemplo.

Também é barreira comum, entre médicos e pacientes, o risco de transmitir desesperança pelo encaminhamento para CP, dada a ideia de que são cuidados de fim de vida (15% dos artigos)^{14,16,28,30,34}. Essa ideia está presente entre pacientes¹⁵⁻¹⁷, como citado por Philips e Kedarisetty⁸, segundo os quais pacientes associam CP a situações relacionadas a morte. Pacientes acreditam que, ao aceitar o encaminhamento, podem perder oportunidades de receber tratamentos curativos, como transplante hepático^{16,17}. Isso mostra que desconhecem que metas de cura podem ser propostas independentemente de se estar ou não sob acompanhamento da equipe de CP.

Abordagem simples de esclarecer que CP caminham juntos com propostas de cura quebrou essa percepção errônea e facilitou a aceitação dessa assistência por pacientes¹⁶. Médicos também não consideram encaminhar a CP pacientes ainda elegíveis para transplante (14%)^{15,21,33}, o que faz com que se deixe de oferecer esse benefício em conjunto no serviço de transplante, possivelmente pela “barreira das preocupações” de que CP sejam inconsistentes com terapias curativas³⁴. Contradizendo essa barreira, estudo mostrou que encaminhamentos a serviços de transplante hepático foram maiores para pacientes assistidos por CP em um período de 12 meses²⁶. Como nem todos os elegíveis inicialmente realizarão transplante hepático, se forem encaminhados tardiamente, poderá não haver tempo hábil para que usufruam dos benefícios de CP.

Para mitigar as barreiras já citadas, pode-se oferecer a opção de CP a pacientes em lista de transplante, com informações claras sobre as funções dos CP, e respeitar a decisão do paciente em aceitar ou não esses cuidados. Assim, respeita-se sua autonomia ao mesmo tempo que se exerce a obrigação ética e humana de ajudar e oferecer o melhor benefício possível a paciente geralmente fragilizado⁴¹.

Desconhecimento e incertezas sobre o prognóstico demonstrados por médicos (19%)^{17,18,21,34} e pacientes (23%)¹⁷⁻¹⁹ denotam quão complexa é essa doença. Existe muita desinformação e talvez faltem critérios mais claros baseados em evidências sobre a função dos CP e o momento de

encaminhar pacientes²¹. Infere-se isso do menor encaminhamento por clínicos em relação a gastroenterologistas⁸. Dúvidas podem aumentar o risco de obstinação terapêutica na fase terminal da doença. Se não há clareza, a equipe precisa ter sensibilidade moral para tomar as melhores decisões, unindo formação técnica e comunicação adequadas.

Outras barreiras são a dificuldade de médicos em se envolverem com pacientes e familiares nas discussões e a dificuldade na comunicação com a equipe de CP (14%)^{21,24,37}, as quais podem ser superadas buscando-se tomar decisões em conjunto com pacientes, uma vez que estejam devidamente informados sobre a doença, para que sua razão os auxilie nesse momento⁹. Valorizar o tempo com os pacientes e lhes proporcionar espaço para conversar com a equipe médica, envolvendo também famílias e cuidadores (quando for o caso), talvez seja um dos caminhos para diminuir seu sofrimento.

A formação insuficiente em competências culturais esteve mais relacionada com médicos com mais de dez anos de prática, enquanto aqueles com menos experiência profissional se mostraram mais preparados²⁴. Possivelmente, isso é resultado do aumento do ensino de CP na formação médica ou nos cursos de aperfeiçoamento, que fez aumentar o conhecimento e domínio dessa prática.

Melhoras nas habilidades de comunicação são necessárias, como se vê pela falta de treinamento adequado de bolsistas de hepatologia para situações como comunicação de notícias difíceis e abordagem de questões prognósticas e psicológicas²⁰. Abordagem simples, responsável e ética, que leve em conta os melhores interesses do paciente, promove entendimento e confiança de que o melhor lhe será proporcionado⁹.

Várias barreiras citadas relacionam-se a falta de conhecimento sobre CP, as quais vão desde falta de informações até falta de formação acadêmica. Essas barreiras podem ser diminuídas com campanhas de informação anuais sobre a função dos CP, voltadas a quem trabalha nessa área e a pacientes, em todos os níveis de atendimento.

Núcleo de acesso

A falta do seguro-saúde é considerada barreira por médicos (5%)²⁷ e pacientes (15%)^{20,21}. Baixa

renda também se apresentou como barreira para médicos (5%)²⁷ e pacientes (8%)²², trazendo à tona a dificuldade social do acesso ao recurso. Outra barreira relacionada a pacientes refere-se às dificuldades linguísticas e de comunicação, que podem limitar a compreensão das informações sobre os CP e dificultar a identificação e o acesso a serviços especializados²⁰. Porém, é necessário buscar estratégias que possibilitem oferecer o cuidado mais digno e humanizado possível, considerando as condições e os recursos disponíveis em cada contexto⁴². Nesse sentido, a perspectiva da justiça distributiva reforça a necessidade de promover acesso equitativo a cuidados paliativos, de modo que sua oferta não dependa de ações de caridade ou benevolência, mas seja garantida como parte da assistência à saúde⁴¹.

Mesmo em países desenvolvidos, onde se esperaria maior disponibilidade de investimentos, observam-se como barreiras institucionais a indisponibilidade de recursos e de serviços de CP e a distribuição desigual desses serviços no território. A maior distância entre os serviços credenciados em CP e determinadas populações, incluindo minorias raciais e étnicas, pode dificultar o acesso e ampliar as desigualdades na oferta desses cuidados e de equipes treinadas (42%)^{16,17,20,29,34}. Cuidados paliativos são disponibilizados principalmente em hospitais maiores, com mais de 300 leitos, conforme Alterio e colaboradores²⁰, porém isso não seria totalmente justificável, uma vez que os CP não dependem essencialmente de grandes estruturas, e sim de treinamento e disponibilidade de profissionais.

O reembolso limitado pelo tempo despendido na prestação de cuidados paliativos e o reconhecimento insuficiente da importância dos CP pelos demais profissionais também foram identificados como barreiras institucionais para aqueles que atuam em CP. Observa-se que as discussões sobre CP ocorrem mais em nível hospitalar do que ambulatorial²⁴. É necessário melhorar a remuneração desses profissionais especialistas em CP. Diante das barreiras relacionadas à disponibilidade e à distribuição dos serviços, destaca-se a necessidade de ampliar a oferta de CP nos diferentes níveis de atenção à saúde, especialmente na atenção primária e no atendimento ambulatorial. A maior disponibilidade desses serviços pode favorecer o acompanhamento longitudinal dos pacientes com doença hepática avançada, reduzir a dependência

exclusiva da assistência hospitalar e facilitar o acesso oportuno aos CP, de acordo com as necessidades clínicas e as preferências dos pacientes.

Ainda entre as barreiras institucionais, a insuficiência de automatização dos processos foi identificada nos Estados Unidos, país desenvolvido³⁸. A disponibilidade e a integração de informações clínicas por meio de sistemas automatizados são particularmente relevantes em situações de urgência e emergência, nas quais pacientes com doença hepática avançada podem necessitar de decisões rápidas e condutas imediatas. Nesses contextos, o acesso oportuno às informações relevantes do prontuário pode contribuir para a tomada de decisão clínica e para a continuidade do cuidado. O registro adequado da gravidade clínica, das preferências e das diretivas antecipadas do paciente também pode favorecer decisões alinhadas aos seus valores e vontades previamente expressos, contribuindo para evitar condutas desproporcionais e situações de obstinação terapêutica⁹.

Também como barreiras institucionais, citam-se lacunas na formação de médicos³⁹ e falta de treinamento dos prestadores (17%)^{20,28}. Normalizar nas grades de formação a oferta de treinamento em CP é um caminho para melhorar a comunicação com todos os envolvidos e desfazer dúvidas e equívocos sobre CP.

Como consequência do atraso causado pelas barreiras aos CP, podem ocorrer situações de obstinação terapêutica, em que é desrespeitado o princípio da não maleficência, tão caro à bioética⁴¹. Um exemplo são as tentativas de reanimação de pacientes em condição clínica grave e sabidamente sem retorno, em desrespeito a sua dignidade e, possivelmente, a sua vontade.

As barreiras institucionais podem ser ainda mais acentuadas em países com menor disponibilidade de recursos, como os latino-americanos, nos quais as dificuldades de acesso a CP podem estar relacionadas, inclusive, à ausência desses serviços na rede de saúde. Ações intersetoriais podem contribuir para identificar e alcançar populações em situação de maior vulnerabilidade e favorecer seu acesso a CP⁴³. A alocação adequada de recursos para a implantação e a oferta desses cuidados é fundamental para garantir assistência digna e equitativa⁴¹, além de apresentar potencial para reduzir internações e custos hospitalares⁷. Dessa forma, a ampliação e a organização da oferta de CP

devem ser consideradas no planejamento e na alocação dos recursos destinados à saúde, especialmente em países latino-americanos.

Pacientes vulneráveis são, principalmente, aqueles com baixa renda ou sem seguro-saúde, condições que podem restringir suas possibilidades de acesso e escolha no cuidado. Esse grupo demanda ações públicas orientadas por justiça social⁴⁴. Cabe ao Estado promover condições que garantam o acesso a uma infraestrutura social de proteção, incluindo CP⁴⁵. A bioética de proteção, inicialmente discutida no contexto latino-americano, oferece uma perspectiva pertinente para essa discussão, podendo também ser aplicada à análise das barreiras de acesso identificadas em países desenvolvidos, nos quais condições de vulnerabilidade social e econômica igualmente podem comprometer o acesso a CP.

Núcleo ético-moral

Entre as barreiras comuns a médicos e pacientes, está o abuso de álcool. Médicos tendem a encaminhar menos a CP (12%)^{4,16,17,35} pacientes dependentes, possivelmente por estigmatização, de modo que há abordagem desigual em relação a pacientes com doença hepática de outras etiologias, sendo que, em tese, os primeiros teriam maior indicação, pois apresentam mais chances de não receberem transplante por conta da necessidade de abstinência.

Ainda que pacientes com doença hepática de etiologia relacionada a álcool tenham se mostrado menos propensos a aceitar o encaminhamento para CP²³, é importante garantir-lhes a possibilidade de escolha e o exercício da autonomia. A discussão sobre CP não deve ser postergada, uma vez que pacientes com cirrose de etiologia alcoólica podem apresentar episódios de encefalopatia hepática, o que possivelmente comprometeria a consciência e a capacidade de participar das decisões sobre o próprio cuidado⁴¹. Por isso, o planejamento de metas de cuidado e a elaboração de diretivas antecipadas de vontade devem ser realizados, preferencialmente, de forma antecipada e durante períodos de preservação da capacidade decisória⁸.

Para médicos, o fato de o paciente ser jovem constitui barreira ao acesso a CP (24%)^{16,23,27,28,35}. Entre os pacientes jovens, essa barreira pode estar

relacionada à expectativa de maior sobrevivência e à esperança de benefício com tratamentos mais agressivos, bem como à relutância dos pacientes e seus familiares em aceitar ou discutir a abordagem dos CP²². Porém, em pacientes com câncer hepático, a chance de encaminhamento para CP se mostrou invertida, isto é, aqueles mais jovens foram mais encaminhados do que as pessoas com mais de 65 anos. Observa-se que a importância conferida ao sofrimento é maior quando o paciente com câncer é jovem. Contudo, não se deve estigmatizar o paciente com mais idade ou o idoso com câncer, cujo direito de acesso a CP deve ser igual aos dos mais jovens⁴².

Entre médicos, especialmente gastroenterologistas e hepatologistas, foi identificada uma percepção de que a responsabilidade pelo cuidado de pacientes com doença hepática avançada permanece sob sua condução, o que pode constituir uma barreira à integração dos CP¹⁴. Embora a maioria dos médicos participantes do estudo não considerasse os hepatologistas os profissionais mais adequados para conduzir os cuidados paliativos de pacientes com doença hepática avançada, eles reconheciam ter responsabilidades relacionadas a aspectos dos CP, incluindo o manejo de sintomas físicos e psicológicos e a discussão de diretivas antecipadas de vontade¹⁴. Essa dinâmica pode favorecer uma abordagem paternalista, na qual as decisões sobre o cuidado permanecem predominantemente centradas no profissional, limitando a participação do paciente nas escolhas relacionadas ao próprio tratamento⁹.

Esse tipo de barreira sujeita pacientes a situações de vulnerabilidade moral, em especial aqueles que fazem parte de grupos discriminados e até excluídos com base em padrões culturais e que não são amparados pelos órgãos que deveriam proteger a vida humana⁴⁴. A beneficência é a base dos valores morais e orienta ações em prol dos interesses do paciente no difícil momento em que sua autonomia e o paternalismo médico se confrontam⁹. Valores morais e culturais devem ser equilibrados na condução ética de modo a impedir atitudes que diminuam a importância de determinados grupos de pacientes, para que estes possam ter seus direitos garantidos.

Os valores morais da medicina se expressam em decisões benéficas a pacientes com vista à cura⁹. Porém, a medicina de cura do órgão precisa ser

ampliada com a ajuda dos CP para que pacientes sejam cuidados em todas as dimensões (para além da biológica, a psicológica, a espiritual e a social) e tenham sua dignidade preservada.

No Brasil, os comitês de bioética hospitalar, quando presentes, podem contribuir para a discussão multidisciplinar de conflitos bioéticos, bem como para o desenvolvimento de ações educativas e recomendações institucionais. No contexto de doença hepática avançada, essas iniciativas podem contribuir para prevenir situações de obstinação terapêutica, promover o respeito a preferências e às diretivas antecipadas de vontade dos pacientes e favorecer a preservação de sua dignidade, reduzindo potenciais conflitos entre a equipe de saúde e os familiares. Os comitês também podem desenvolver ações educativas voltadas à equipe de saúde, reforçando a importância da integração dos CP e da atenção às necessidades de pacientes em situação de maior vulnerabilidade moral e social.

Uma limitação da pesquisa encontra-se no fato de a percepção das pessoas acerca de suas experiências ter sido captada durante momento de estresse psicológico, o que pode afetar suas observações sobre formas de assistência, estruturas complexas e atitudes humanas. Também é dado limitante o fato de a maioria dos estudos apresentar níveis de evidência IV e VI, por serem pesquisas qualitativas. Ademais, a quase totalidade dos estudos é proveniente de países desenvolvidos, e seus achados podem não corresponder à realidade encontrada nos países em desenvolvimento.

Considerações finais

Esta revisão expôs as principais barreiras aos cuidados paliativos em doença hepática avançada, especialmente em pacientes com cirrose hepática. Elas abarcam desconhecimento, dificuldades de acesso e questões ético-morais relativas a pacientes, médicos e instituições. A análise dos aspectos bioéticos dessas barreiras mostrou que é preciso evoluir nessa assistência. Ao mostrar as dificuldades para que tais pacientes sejam assistidos por CP, deseja-se contribuir na busca de soluções que melhorem a qualidade de vida deles.

É essencial a materialização de políticas públicas que visem sanar ou melhorar as carências nos cuidados paliativos, em especial para pessoas com doenças não oncológicas, como a cirrose hepática. Também se recomenda que as sociedades médicas de gastroenterologia e hepatologia prestem mais informações a respeito de CP, para melhorar seu entendimento e aplicabilidade.

Não foram encontrados estudos realizados em países da África e América Latina, porém imagina-se, pelo contexto de desigualdade social que os caracteriza, que neles predominem barreiras institucionais, sobremaneira aquelas relacionadas a iniquidades de acesso e cuidado à saúde para pacientes com doença hepática avançada. Necessita-se de estudos para melhor avaliar tais barreiras dentro da realidade de cada país ou de cada continente com o intuito de aperfeiçoar o acesso desses pacientes aos cuidados paliativos.

Referências

1. Tandon P, Walling A, Patton H, Taddei T. AGA clinical practice update on palliative care management in cirrhosis: expert review. *Clin Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2021 [acesso 10 out 2023];19(4):646-56. DOI: 10.1016/j.cgh.2020.11.027
2. D'Amico G, Garcia-Tsao G, Pagliaro L. Natural history and prognostic indicators of survival in cirrhosis: a systematic review of 118 studies. *J Hepatol* [Internet]. 2006 [acesso 10 out 2023];44(1):217-31. DOI: 10.1016/j.jhep.2005.10.013
3. Telles-Correia D, Mega I. Candidates for liver transplantation with alcoholic liver disease: psychosocial aspects. *World J Gastroenterol* [Internet]. 2015 [acesso 10 out 2023];21(39):11027-33. DOI: 10.3748/wjg.v21.i39.11027
4. Mazzarelli C, Prentice WM, Heneghan MA, Belli LS, Agarwal K, Cannon MD. Palliative care in end-stage liver disease: time to do better? *Liver Transpl* [Internet]. 2018 [acesso 10 out 2023];24(7):961-8. DOI: 10.1002/Lt.25193

5. Chen H, Johnston A, Palmer A, Mickenbecker M, O'Sullivan T, Clark P. Too little, too late: palliation and end-stage liver disease. *J Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2021 [acesso 10 out 2023];36(8):2303-6. DOI: 10.1111/jgh.15499
6. Philips CA, Kedarisetty CK. Palliative care for patients with end-stage liver disease. *J Clin Exp Hepatol* [Internet]. 2023 [acesso 10 out 2023];13(2):319-28. DOI: 10.1016/j.jceh.2022.08.003
7. Pellegrino ED, Thomasma DC. Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2018.
8. SPICT-BRTM – Supportive and Palliative Care Indicators Tool [Internet]. St. Andrews: University of St. Andrews; 2024 [acesso 9 ago 2023]. Disponível: <https://bit.ly/4bM7Fwt>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 28, 16 jun 2024 [acesso 9 ago 2023]. Seção 1. Disponível: <https://tinyurl.com/skzprsb2>
10. Toronto CE, Remington RA. Step-by-step guide to conducting an integrative review. Cham: Springer Nature; 2020.
11. Melnyk BM, Fineout-Overholt E, Stetler C, Allan J. Outcomes and implementation strategies from the first U.S. Evidence-Based Practice Leadership Summit. *Worldviews EBN* [Internet]. 2005 [acesso 6 ago 2024];2(3):113-21. DOI: 10.1111/j.1741-6787.2005.00022.x
12. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* [Internet]. 2008 [acesso 30 abr 2024];62(1):107-15. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
13. Haddaway NR, Page MJ, Pritchard CC, McGuinness LA. PRISMA2020: um pacote R e aplicativo Shiny para produzir fluxo compatível com PRISMA 2020 diagramas, com interatividade para transparência digital otimizada e Open Synthesis. *Campbell Syst Rev* [Internet]. 2022 [acesso 30 abr 2024];18(2):1230. DOI: 10.1002/cl2.1230
14. Ufere NN, Donlan J, Waldman L, Patel A, Dienstag JL, Friedman LS *et al.* Physicians' perspectives on palliative care for patients with end-stage liver disease: a national survey study. *Liver Transpl* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];25(6):859-69. DOI: 10.1002/lt.25469
15. Donlan J, Ufere NN, Indriolo T, Jackson V, Chung RT, El-Jawahri A *et al.* Patient and caregiver perspectives on palliative care in end-stage liver disease. *J Palliat Med* [Internet]. 2021 [acesso 15 maio 2024];24(5):719-24. DOI: 10.1089/jpm.2020.0551
16. Esteban JPG, Rein L, Szabo A, Saeian K, Rhodes M, Marks S. Attitudes of liver and palliative care clinicians toward specialist palliative care consultation for patients with end-stage liver disease. *J Palliat Med* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];22(7):804-13. DOI: 10.1089/jpm.2018.0553
17. Barnes A, Woodman RJ, Kleinig P, Briffa M, To T, Wigg AJ. Early palliative care referral in patients with end-stage liver disease is associated with reduced resource utilization. *J Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];35(5):840-5. DOI: 10.1111/jgh.14877
18. Brown C, Aksan N, Muir AJ. Consider hospice in end-stage liver disease prognostic scale to open discussions regarding six-month mortality. *JGH Open* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];7(4):278-85. DOI: 10.1002/jgh3.12889
19. Silva SNV, Baptista P, Silva IF, Freire E, Miranda HP. Palliative care in advanced liver disease: similar or different palliative care needs in patients with a prospect of transplantation? Prospective study from a Portuguese University Hospital and Transplantation Center. *GE Port J Gastroenterol* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];30(3):204-12. DOI: 10.1159/000522172
20. Alterio RE, Ju MR, Wang SC, Mansour JC, Yopp A, Porembka MR. Socioeconomic and racial/ethnic disparities in receipt of palliative care among patients with metastatic hepatocellular carcinoma. *J Surg Oncol* [Internet]. 2021 [acesso 15 maio 2024];124(8):1365-72. DOI: 10.1002/jso.26672
21. Rogal SS, Hansen L, Patel A, Ufere NN, Verma M, Woodrell CD *et al.* AASLD Practice Guidance: palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis. *Hepatology* [Internet]. 2022 [acesso 15 maio 2024];76(3):819-53. DOI: 10.1002/hep.32378

22. Kabaria S, Gupta K, Bhurwal A, Patel AV, Rustgi VK. Predictors of do-not-resuscitate order utilization in decompensated cirrhosis hospitalized patients: a nationwide inpatient cohort study. *Ann Hepat* [Internet]. 2021 [acesso 15 maio 2024];22(9):100284. DOI: 10.1016/j.aohep.2020.10.012
23. Woodland H, Buchanan RM, Pring A, Dancox M, McCune A, Forbes K, Verne J. Inequity in end-of-life care for patients with chronic liver disease in England. *Liver Int* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];43(11):2393-403. DOI: 10.1111/liv.15684
24. Ufere NN, Donlan J, Waldman L, Dienstag JL, Friedman LS, Corey KE *et al.* Barriers to use of palliative care and advance care planning discussions for patients with end-stage liver disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];17(12):2592-9. DOI: 10.1016/j.cgh.2019.03.022
25. Jordan RI, ElMokhallati Y, Corless L, Bennett M. Quality of end-of-life care with non-malignant liver disease: analysis of the VOICES National Survey of Bereaved People. *Liver Int* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];43(2):308-16. DOI: 10.1111/liv.15428
26. Dunn SH, Rogal SS, Maier MM, Chartier M, Morgan TR, Beste LA. Access to comprehensive services for advanced liver disease in the Veterans Health Administration. *Dig Dis Sci* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];64(12):3471-9. DOI: 10.1007/s10620-019-05785-2
27. Gupta K, Hans B, Khan A, Sohail SH, Kapuria D, Chang C. A retrospective study on use of palliative care for patients with alcohol related end stage liver disease in United States. *World J Hepatol* [Internet]. 2022;14(9):1817-29. DOI: 10.4254/wjh.v14.i9.1817
28. Mohy-Ud-Din N, Syed A, Strahotin C, Babich M. Predictors and outcomes of palliative care consultations for patients with liver disease: results of a cohort study of 75 million medical records. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];40(9):994-8. DOI: 10.1177/10499091231152229
29. Najafian N, Sack JS, DeLisle AM, Jakab S. Advance care planning for patients with cirrhosis in a structured inpatient/outpatient hepatology program. *J Palliat Med* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];22(11):1445-8. DOI: 10.1089/jpm.2018.0261
30. Patel A, Walling A, Kanwal F, Serper M, Hernaez R, Sundaram V *et al.* Rates, patterns, and predictors of specialty palliative care consultation among patients with acute-on-chronic liver failure. *JHEP Reports* [Internet]. 2024 [acesso 15 maio 2024];6(2):100976. DOI: 10.1016/j.jhepr.2023.100976
31. Peng J, Chang H, Higginson IJ, Gao W. Intensive care utilization in patients with end-stage liver disease: a population-based comparative study of cohorts with and without comorbid hepatocellular carcinoma in Taiwan. *EClinicalMedicine* [Internet]. 2020 [acesso 15 maio 2024];22:100357. DOI: 10.1016/j.eclinm.2020.100357
32. Ufere NN, O'Riordan DL, Bischoff KE, Marks AK, Eneanya N, Chung RT *et al.* Outcomes of palliative care consultations for hospitalized patients with liver disease. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];58(5):766-73. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.07.011
33. Ufere NN, Halford JL, Caldwell J, Jang MY, Bhatt S, Donlan J *et al.* Health care utilization and end-of-life care outcomes for patients with decompensated cirrhosis based on transplant candidacy. *Journal of Pain and Symptom Management*. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 [acesso 15 maio 2024];59(3):590-8. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.10.016
34. Woodrell CD, Mulholland CN, Goldstein NE, Hutchinson CL, Schiano TD, Hansen L. Clinician perspectives on palliative care for people with hepatocellular carcinoma: facilitators of and barriers to referral. *Cancers* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];15(14):3617. DOI: 10.3390/cancers15143617
35. Holden JH, Shamseddeen H, Johnson AW, Byriel B, Subramoney K, Cheng Y *et al.* Palliative care and hospice referrals in patients with decompensated cirrhosis: what factors are important? *J Palliat Med* [Internet]. 2020 [acesso 15 maio 2024];23(8):1066-75. DOI: 10.1089/jpm.2019.0501
36. Shinall Jr MC, Bonnet K, Schlundt D, Verma M. Integrating specialist palliative care in the liver transplantation evaluation process: a qualitative analysis of hepatologist and palliative care provider views. *Liver Transpl* [Internet]. 2019 [acesso 15 maio 2024];25(6):859-69. DOI: 10.1002/lt.26364
37. Verma M, Horrow J, Carmody S, Navarro V. Unmet needs and burden of caregivers of patients being evaluated for a liver transplant are similar to those of cancer caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2024 [acesso 15 maio 2024];41(4):391-7. DOI: 10.1177/10499091231176297

38. Johnson AW, Byriel B, Rubeck J, Ghabril M, Orman ES. Standardized criteria increases palliative care consultation utilization in patients with end-stage liver disease: a pilot study. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2023 [acesso 15 maio 2024];40(7):747-52. DOI: 10.1177/10499091221127984
39. Whitsett MP, Ufere NN, Patel A, Shea JA, Jones CA, Fix OK, Serper M. Palliative care experience and perceived gaps in training among transplant hepatology fellows: a national survey. *Hepatol Commun* [Internet]. 2022 [acesso 15 maio 2024];6(7):1680-8. DOI: 10.1002/hep4.1939
40. Pan American Health Organization. Global Atlas of Palliative Care [Internet]. 2nd ed. London: PAHO; 2020 [acesso 20 jul 2024]. Disponível: <https://bit.ly/4aRhJEg>
41. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. 4^a ed. São Paulo: Loyola; 2002.
42. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Lisboa: UNESCO; 2005.
43. Noronha PC, Souza ES. Promoção da saúde e iniquidades em saúde na América Latina: um diálogo com as cartas das conferências de promoção da saúde de Bogotá e Bangkok. *Rev Bras Ciênc Saúde* [Internet]. 2008 [acesso 20 ago 2024];6(16):66-70. DOI: 10.13037/rbcs.vol6n16.381
44. Sanches MA, Mannes M, Cunha TR. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 20 ago 2024];26(1):39-46. DOI: 10.1590/1983-80422018261224
45. Schramm FR. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2009 [acesso 20 ago 2024];16(1):11-23. Disponível: <https://bit.ly/4yuwQ0A>

Jarbas Joel Hendges – Mestre – jarbas.hendges@unioeste.br

 0009-0002-3211-2130

Eduardo Díaz Amado – Doutor – eduardo.diaz@javeriana.edu.com

 0000-0002-9804-548X

Renato Franco – Doutor – renato.soleiman@pucpr.br

 0000-0003-1176-480X

Carla Corradi-Perini – Doutora – carla.corradi@pucpr.br

 0000-0002-9340-8704

Correspondência

Jarbas Joel Hendges – Rua General Osório, 3265, Centro, CEP 85801-110. Cascavel/PR, Brasil.

Contribuições dos autores

Jarbas Joel Hendges: conceitualização; elaboração da metodologia; curadoria de dados; análise formal; investigação; redação - manuscrito original.

Eduardo Díaz Amado: análise formal; redação - revisão e edição.

Renato Franco: análise formal; redação - revisão e edição.

Carla Corradi-Perini: conceitualização; metodologia; supervisão; análise formal; redação - revisão e edição.

Disponibilidade de dados: Todos os dados utilizados ou gerados na pesquisa estão integralmente descritos e apresentados no corpo do artigo.

Editora responsável: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recebido: 20.7.2025

Revisado: 12.4.2026

Aprovado: 17.4.2026