

Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo

Analysis of the historical evolution of the concept of palliative care: a scoping review
Análisis de la evolución histórica del concepto de cuidados paliativos: revisión de alcance

Lorena Campos de Souza¹  <https://orcid.org/0000-0002-3338-9425>

Virna Ribeiro Feitosa Cestari¹  <https://orcid.org/0000-0002-7955-0894>

Vitória Pessoa Nogueira¹  <https://orcid.org/0000-0002-6150-8938>

Marília Alves Furtado¹  <https://orcid.org/0000-0003-2672-9679>

Ingrid Mikaela Moreira de Oliveira¹  <https://orcid.org/0000-0002-8901-362X>

Thereza Maria Magalhães Moreira¹  <https://orcid.org/0000-0003-1424-0649>

Marina de Góes Salvetti²  <https://orcid.org/0000-0002-4274-8709>

Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa¹  <https://orcid.org/0000-0002-5441-5311>

Como citar:

Souza LC, Cestari VR, Nogueira VP, Furtado MA, Oliveira IM, Moreira TM, et al. Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. Acta Paul Enferm. 2022;35:eAPE01806.

DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022AR018066>



Descritores

Cuidados paliativos; Assistência integral à saúde; Humanização da assistência; Assistência terminal

Keywords

Palliative care; Comprehensive health care; Humanization of assistance; Terminal care

Descriptores

Cuidados paliativos; Atención integral de salud; Humanización de la atención; Cuidado terminal

Submetido

7 de Julho de 2021

Aceito

7 de Dezembro de 2021

Autor correspondente

Lorena Campos de Souza
E-mail: lorena.2306@hotmail.com

Editor Associado (Avaliação pelos pares):

Edvane Birelo Lopes De Domenico
(<https://orcid.org/0000-0001-7455-1727>)
Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, SP, Brasil

Resumo

Objetivo: Analisar a evolução histórica do conceito de cuidados paliativos e identificar seus elementos essenciais.

Métodos: Revisão de escopo fundamentada no manual do *Joanna Briggs Institute Reviewer's* que incluiu as definições de cuidados paliativos oriundos de artigos científicos selecionados de bases e portais da saúde. Foram selecionados 21 estudos para análise. Utilizou-se o software IRaMuTeQ[®] para agrupamento dos dados.

Resultados: De 1993 a 2020 a definição de cuidados paliativos mais citada foi a da *World Health Organization*; a abordagem paliativa foi implementada nas esferas físicas, biopsicossociais e espirituais, a pacientes com enfermidades agudas ou crônicas para promover conforto, dignidade e qualidade de vida. Os elementos essenciais identificados nas definições foram: vida, cuidado, qualidade, família, equipe multidisciplinar, conforto e alívio.

Conclusão: Constatou-se amadurecimento na definição de cuidados paliativos, ao agregar elementos para garantia de qualidade de vida digna, independentemente do tipo de doença, e integrar família e equipe interprofissional nesse processo.

Abstract

Objective: To analyze the historical evolution of the concept of palliative care and identify its essential elements.

Methods: This is a scope review based on the Joanna Briggs Institute Reviewer's manual, which included the definitions of palliative care from scientific articles selected from health databases and portals. Twenty-one studies were selected for analysis. The IRaMuTeQ[®] software was used to group the data.

Results: From 1993 to 2020, the most cited definition of palliative care was that of the World Health Organization. The palliative approach was implemented in the physical, biopsychosocial and spiritual spheres for patients with acute or chronic illnesses to promote comfort, dignity and quality of life. The essential elements identified in the definitions were life, care, quality, family, multidisciplinary team, comfort, and relief.

Conclusion: It was found that the definition of palliative care has matured, by adding elements to guarantee a dignified quality of life, regardless of type of disease, and integrating family and interprofessional team in this process.

Resumen

Objetivo: Analizar la evolución histórica del concepto de cuidados paliativos e identificar sus elementos esenciales.

¹Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil.

²Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Métodos: Revisión de alcance fundamentada en el manual del *Joanna Briggs Institute Reviewer's* que incluyó las definiciones de cuidados paliativos provenientes de artículos científicos seleccionados de bases y portales de salud. Se seleccionaron 21 estudios para el análisis. Se utilizó el software IRaMuTeQ® para la agrupación de datos.

Resultados: De 1993 a 2020 la definición de cuidados paliativos más citada fue la de la *World Health Organization*. El enfoque paliativo fue implementado en la esfera física, biopsicosocial y espiritual a pacientes con enfermedades agudas o crónicas para promover bienestar, dignidad y calidad de vida. Los elementos esenciales identificados en las definiciones fueron: vida, cuidado, calidad, familia, equipo multidisciplinario, bienestar y alivio.

Conclusión: Se constató la maduración de la definición de cuidados paliativos al agregar elementos para garantizar la calidad de vida digna, independientemente del tipo de enfermedad, e integrar la familia y el equipo interprofesional en ese proceso.

Introdução

O desenvolvimento tecnológico e científico tem possibilitado o diagnóstico precoce de muitas doenças, antecipando a terapêutica adequada, o que proporciona maiores oportunidades de cura e, assim, prolonga o tempo de vida. Apesar desses progressos, algumas doenças, principalmente as crônicas, persistem e causam limitações que requerem cuidados específicos e adaptações significativas no estilo de vida.⁽¹⁾ Envelhecimento e cronicidade requerem dos sistemas de saúde maior foco em políticas voltadas a pessoas com doenças avançadas e necessidades paliativas.⁽²⁾

A busca por abordagens que restaurem o equilíbrio de danos e limitações causadas pelas doenças levou à concepção de princípios e ações que hoje se agrupam sob a chancela dos cuidados paliativos (CP).⁽³⁾ A definição de CP foi proposta, inicialmente, pela assistente social, enfermeira e médica inglesa Cicely Saunders que, a partir da década de 50, desenvolveu conhecimentos e práticas para melhor cuidar das pessoas que estavam morrendo.⁽⁴⁾ Contudo, limitar CP a pacientes com doenças crônicas ou incuráveis cinge sua aplicação adequada e restringe seus benefícios diante de condições com prognósticos incertos.

Observa-se luta constante para implementação plena dos cuidados paliativos, de modo a ultrapassar os aspectos meramente técnicos. Na maioria dos países, os CP são direcionados a pacientes com doenças neoplásicas terminais sem possibilidade de cura.⁽⁵⁾ Contudo, o campo dos CP é extenso e inovador na assistência à saúde por justapor tratamentos e abordagem integral. Cuidar paliativamente consiste em perceber o ser humano em sua integralidade e considerar suas necessidades físicas, sociais, emocionais, mentais e espirituais. Assim, diante dessas demandas plurais e polissemia, pro-

põe-se como objetivos deste estudo analisar a evolução histórica das definições de CP e identificar seus elementos essenciais.

Métodos

Trata-se de um estudo de *scoping review*, elaborado de acordo com as diretrizes do Instituto Joanna Briggs, contidas em seu manual lançado em julho de 2020.⁽⁶⁾ Para a elaboração da revisão, seguiram-se as recomendações do checklist *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses - extension for Scoping Review* (PRISMA-ScR).⁽⁷⁾

A construção da pergunta de pesquisa seguiu a estratégia População/Problema, Conceito e Contexto (PCC), onde “P” = definições de CP, “C” = Cuidados Paliativos e “C” = patologias independentes de seu caráter agudo ou crônico. Deste modo, constitui-se a seguinte indagação: Quais os elementos essenciais presentes na evolução do conceito de cuidados paliativos, em seu uso nas mais diversas situações de adoecimento?

Para alcançar os objetivos do estudo, houve um refinamento dos artigos encontrados fundamentados em critérios de elegibilidade. Portanto, incluíram-se estudos que trouxessem a definição de cuidados paliativos, publicados eletronicamente na íntegra, sem restrição de idioma ou ano de publicação. Relatórios de pesquisa, editoriais, cartas ao editor, estudos de revisão e resumos publicados em anais de eventos foram definidos como critérios de exclusão.

A busca pareada ocorreu no dia 26 de março de 2021, nas bases de dados eletrônicas Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS), *Science Direct*, *Web of Science*, Scopus, portal PubMed, *Cumulative Index to Nursing*

and Allied Health Literature (CINAHL), *Cochrane Library*, Embase e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Foram utilizados os descritores de acordo com a terminologia Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH), Emtree e linguagem natural, integrando-os por meio dos operadores booleanos “AND” e “OR”.

Assim, a estratégia de busca para recuperação dos estudos foi: (concept formation) OR (formation, concept) OR (definition) AND (palliative care) OR (palliative assistance) OR (supportive care, palliative) OR (palliative treatment) AND (disease), adaptada a cada base de dados. Optou-se por realizar a busca com os descritores na língua inglesa, pois a equação possibilitou a identificação de maior quantitativo de artigos.

Os resultados obtidos nas bases foram exportados pelo Mendeley para retirada de duplicidades, seleção e triagem dos estudos por três pesquisadores de forma independente. As discordâncias foram solucionadas por meio de discussão crítica entre os revisores de modo a chegar a um consenso durante o processo de extração de dados de cada estudo incluído. Posteriormente, foram organizados em banco de dados do Microsoft Excel®, adaptado do instrumento de JBI para caracterização da produção: identificação (título, autores, idioma, país, local, periódico e ano); aspectos metodológicos (desenho, abordagem, temática e população-alvo) e principais resultados (definições e referenciais teóricos dos conceitos de cuidados paliativos).

Para desvelamento dos elementos essenciais de CP, as definições extraídas dos artigos selecionados foram analisadas por meio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ), versão 0.7, alpha 2. Inicialmente exploraram-se as estatísticas textuais clássicas, com uso da lexicografia básica e pesquisa de especificidades por grupos de palavras. Como análise multivariada, optou-se pela Análise de Similitude (semelhanças).

Por fim, realizou-se a compilação e a integração dos resultados, com a intenção de apresentar a visão global de todo o material, por meio de uma construção temática, organizada de acordo com os elementos que influenciaram na evolução das definições de CP.

Resultados

A amostra inicial encontrada foi de 161 estudos disponíveis nas fontes de dados, utilizando-se do cruzamento dos descritores. Todos os artigos encontrados foram lidos e utilizando-se os critérios de elegibilidade, 69 foram excluídos por se tratarem de revisões, editoriais, diretrizes e cartas ao editor. Dos 92 restantes, 71 não continham o conceito de CP. Logo, a amostra final foi composta por 21 artigos (Figura 1).

O quadro 1 traz os dados de caracterização dos artigos selecionados e as definições dos CP nos artigos analisados, com seus respectivos referenciais teóricos.

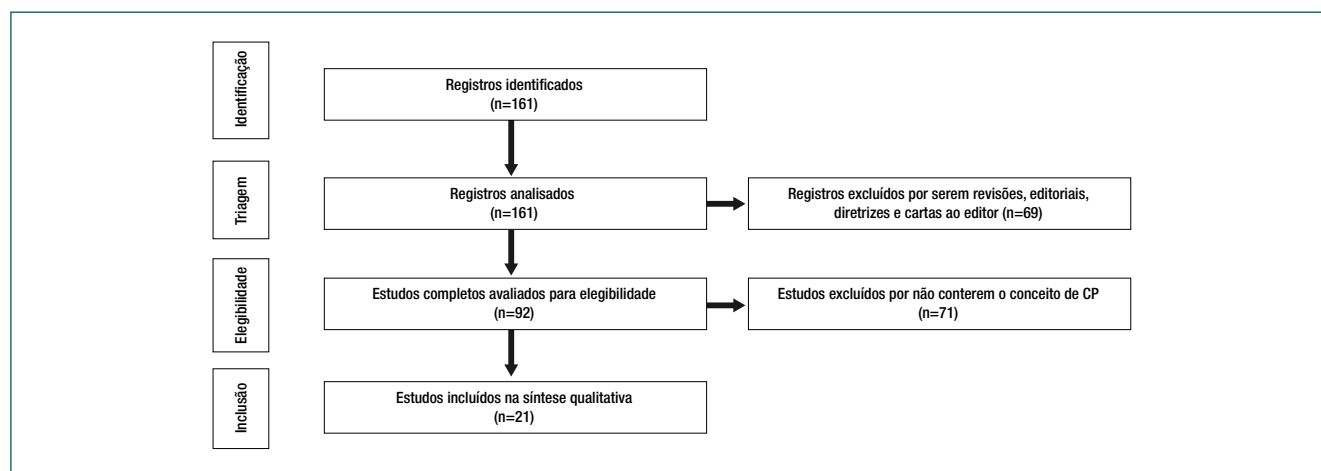


Figura 1. Fluxograma da seleção das publicações para a revisão de escopo, adaptado do modelo PRISMA

Quadro 1. Caracterização dos artigos selecionados

Autores /Ano/País	Desenho	Referenciais	Definições
Porzolt F/1993/ Alemanha ⁽⁸⁾	Descritivo	Bruera et al. (1986)	Abordagem para aliviar sintomas, prevenir problemas iminentes, melhorar a qualidade de vida e estender a sobrevivência, se possível.
Santos OM/2011/ Brasil ⁽⁹⁾	Descritivo	WHO (2002)	Abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida) e suas famílias, através da presença de equipe multidisciplinar e alívio do sofrimento, com recurso a identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos sintomas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais.
Tosello B et al./2015/ França ⁽¹⁰⁾	Exploratório	République française (2002)	Cuidados ativos e contínuos prestados por uma equipe multidisciplinar numa instituição ou em casa, com objetivo de aliviar a dor, reduzir o sofrimento mental, preservar a dignidade do doente e apoiar a sua família e amigos.
Silva MM et al./2014/ Brasil ⁽¹¹⁾	Descritiva	WHO (2007)	Assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, objetivando melhorar a qualidade de vida da pessoa e dos seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais
Wright R et al./2020/ Reino Unido ⁽¹²⁾	Pesquisa ação	WHO (2011)	Cuidados biopsicossociais-espirituais multidisciplinares de uma pessoa com doença grave e de sua família.
Damani A et al./2020/ Índia ⁽¹³⁾	Descritivo	Roma et al. (2011)	Cuidado holístico da saúde física, psicológica, social e espiritual, com enfoque alívio do sofrimento generalizado, por meio do controle eficaz dos sintomas, promoção da qualidade de vida, e tomada de decisões complexas, todos os quais desempenham um papel importante no cuidado.
Padmanabhan DL et al./2020/ EUA ⁽¹⁴⁾	Exploratório	WHO (2012)	Abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam os problemas associados a doenças potencialmente fatais por meio da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação, avaliação e tratamento precoce dor e outros desafios físicos, psicossociais e espirituais.
Qu X et al./2018/ China ⁽¹⁵⁾	Descritivo	Kang, Zhu e Liu (2012)	Abordagens que melhoram a qualidade de vida dos pacientes e ajudam suas famílias a superar os problemas associados a doenças potencialmente fatais, para ajudar o paciente terminal a ter paz, conforto e dignidade.
Pavic DR et al./2019/ Países europeus ⁽¹⁶⁾	Exploratório	WHO (2013)	Abordagem holística que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras à vida. Oferece a prevenção e o alívio do sofrimento por meio da identificação antecipada, avaliação e tratamento diligente da dor e de outros problemas, físico, psicossocial ou espiritual.
Zuniga- Villanueva G et al./2019/ México ⁽¹⁷⁾	Exploratório	WHO (2014)	Abordagem abrangente e que se concentra na melhoria da qualidade de vida das crianças, nas suas fases finais e normalmente é fornecido para doenças ameaçadoras à vida com prognóstico desfavorável.
Zalaf LR et al./2017/ Brasil ⁽¹⁸⁾	Transversal	WPCA (2014)	Abordagem holística que melhora a qualidade de vida das crianças com doenças que limitam a sua vida através de uma abordagem de cuidados centrada na família e no alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual
Xiang YR et al/2018/ China ⁽¹⁹⁾	Descritivo	Hu e Feng (2016)	Tratamento integral dos cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais para os pacientes terminais, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.
Çeliker MY et al./2017 /Camboja ⁽²⁰⁾	Descritivo	WHO (2016)	Abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doença ameaçadoras à vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.
Ofosu-Poku R et al./2020/ Gana ⁽²¹⁾ Ribeiro JR et al./2019/ Brasil ⁽²²⁾	Exploratório Descritivo	WHO (2017)	Abordagem que promove qualidade de vida dos usuários (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida; previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais.
Fassbender K/2017/ Canadá ⁽²³⁾	Descritivo	Fassbender (2017)	Cuidados que ajudam doentes e famílias a abordar os cuidados físicos, psicológicos, sociais, espirituais, e questões práticas e as suas expectativas associadas, necessidades, esperanças, e medos, bem como preparar e gerir o encerramento da vida e o processo de morte, lidar com a perda e o luto durante a doença.
Zapponi S et al./2018/ Itália ⁽²⁴⁾	Exploratório	Zapponi et al. (2018)	Conjunto de tratamentos diferentes que são fornecidos basicamente a pessoas próximas da morte e a pessoas com doenças incuráveis, preferencialmente a pacientes com câncer do que a pacientes com doenças infecciosas graves
Brainbridge E et al./2010/ Canadá ⁽²⁵⁾	Descritivo	CHPCA (NI)	Suporte para auxiliar aqueles que estão no fim de vida a permanecer em seu tempo remanescente com conforto e dignidade.
Borimnejad L et al./2014/ Irã ⁽²⁶⁾ Kozlov E et al./2017/ EUA ⁽²⁷⁾	Descritivo	Vanderbilt Health (NI)	Cuidados especializados que se concentram em pacientes que enfrentam doenças ou lesões potencialmente fatais, com objetivo de fornecer experiência e planos de tratamento para o controle dos sintomas, bem como suporte prático e emocional, considerando todo o paciente e sua situação. Não é só para o paciente que está no fim da vida
Radbruch L et al./2020/ Multicêntrico ⁽²⁸⁾	Descritivo	Radbruch et al. (2020)	Cuidado holístico ativo de indivíduos de todas as idades com sofrimento relacionado a saúde, com intenção de melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias e dos seus prestadores de cuidados.

NI - não informado; CHPCA - Canadian Hospice Palliative Care Association; WHO - World Health Organization; WPCA - World Palliative Care Alliance; EUA - Estados Unidos da América

Os estudos foram oriundos de quatro continentes, com destaque para o americano, com publicações do Brasil (04; 19,1%),^(9,11,18,22) Estados Unidos (02; 9,5%),^(14,27) Canadá^(23,25) (02; 9,5%) e México (01; 4,8%).⁽¹⁷⁾ Ressalta-se que um estudo foi desenvolvido em instituições de saúde em mais de um

continente.⁽¹⁹⁾ Em relação ao idioma, verificou-se que a língua inglesa^(8,10,12-21,23-28) foi a mais frequente com 18 artigos (85,7%).

Os artigos foram publicados entre os anos de 1993 a 2020, com predominância do recorte temporal de 2011 a 2020 (19; 90,5%) e o ano de 2020,

com cinco artigos (23,8%).^(12-14,21,28) Os periódicos que mais publicaram sobre a temática foram o *Journal of Pain and Symptom Management*^(14,28) e o *Chinese Medical Sciences Journal*,^(15,19) com duas publicações cada (9,5 %). No tocante ao método, houve predomínio dos estudos descritivos^(8,9,11,13,15,19,20,22,23,25-28) (13; 61,8%), de abordagem qualitativa^(8-11,13,15,16,19-28) (17; 80,9%).

As temáticas foram bastante diversificadas, sendo a integralidade e o conhecimento os mais prevalentes, com seis (28,6%) publicações cada; seguiu-se com temas abordando doenças crônicas (05; 23,7%), as experiências de pacientes, familiares/cuidadores e profissionais com os CP (03; 14,3%) e doenças infecciosas (01; 4,8%).

Os referenciais utilizados pelos autores dos artigos selecionados foram extraídos de diversas fontes, publicadas no período de 1986 a 2017, sendo, em sua maioria, oriundas da *World Health Organization*. Ao longo dos anos, as definições de CP foram agregando elementos que possibilitaram a ampliação do seu uso; o que antes restringia os CP a cuidados para alívio da dor e sofrimento, definições recentes destacam a implementação de cuidados biopsicossociais e espirituais multidisciplinares, a pacientes com enfermidades de caráter agudo e/ou crônico, para promover conforto, dignidade e melhorar a qualidade de vida.

Ainda, a abordagem dos CP abrangeu diferentes populações, como crianças,⁽²⁰⁾ adultos leigos,⁽²⁷⁾ pacientes oncológicos,⁽⁸⁾ pacientes e cuidadores familiares,⁽¹²⁾ usuários do Twitter,⁽¹⁴⁾ estudantes e profissionais da saúde^(9-11,13,18,19,21,22,24,26) e serviços e representantes especializados em CP.^(15,16,17,23,25,28)

Neste estudo, a análise de similitude permitiu compreender os elementos essenciais dos CP (Figura 2). Pode-se perceber a semelhança da figura gerada com um rio e seus constituintes elementares. O rio da vida, exigente de cuidado e qualidade, requer a atenção de uma equipe interprofissional com foco nas necessidades e manejo dos sintomas, no intuito de promover conforto e manter dignidade. Observa-se que a doença emerge diretamente da vida, influenciada por outros subafluentes: sofrimento, físico, espiritual e dor.

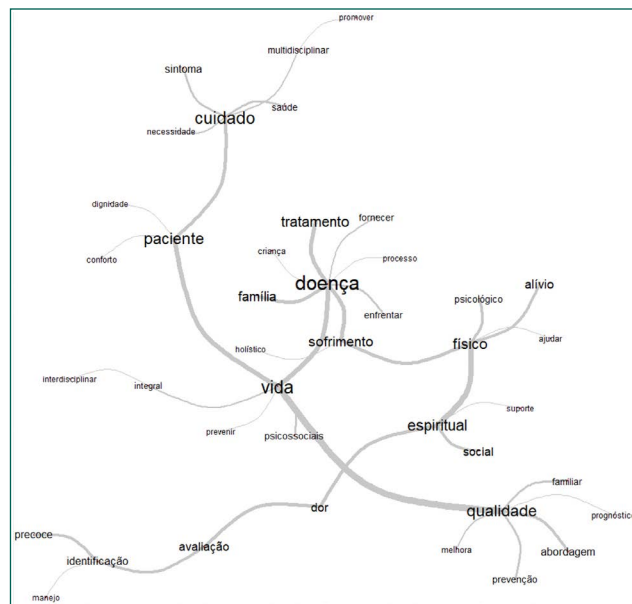


Figura 2. Análise de similitude das definições de cuidados paliativos

Discussão

A cada ano, aumenta o número de pessoas que precisam dos CP. Atualmente, cerca de 40 milhões de pessoas são indicadas para abordagem paliativa, mas apenas 14% os recebem. Ainda, 78% dos que necessitam receber os cuidados pelos profissionais paliativistas vivem em países de baixa e média renda.⁽²⁹⁾ No Brasil, a estimativa da indicação paliativa para 765.855 pessoas no ano de 2020 e a compreensão de que todo e qualquer indivíduo merece ser amparado e tratado com qualidade em seu sofrimento, bem como dos seus familiares, levou à publicação da resolução nº41, pelo Ministério da Saúde, que normatiza a oferta de CP como parte dos cuidados continuados integrados ao Sistema Único de Saúde.⁽³⁰⁾

Todavia, para tornar possível, algumas mudanças devem ocorrer na forma de pensar e ofertar os CP, como a ampliação dos níveis de atenção à saúde e realizar treinamentos dos profissionais para que sejam capazes de disseminar o conceito de CP em seus locais de trabalho e realizar ações paliativas.⁽³⁰⁾ Ora, planejar estratégias para implementação de CP requer, antes de tudo, a compreensão do termo. Por tal, reitera-se a necessidade de conhecer e interpretar suas definições e apreender como integrá-las à prática do cuidado.

Os artigos analisados trouxeram definições desenvolvidas ao longo de 34 anos (1986 a 2020). A mais antiga atrelou os CP ao alívio de sintomas e prevenção de problemas para melhoria da qualidade de vida e extensão da sobrevida, quando possível. Apesar dessa definição ampliar a de Cicely Saunders, publicada em 1967 e limitada a pacientes em fase terminal de vida, observam-se, ainda, importantes lacunas que devem ser contempladas no processo de cuidar. O cuidado deve ser concebido como forma de viver, de ser, de se expressar. Envolve todos os comportamentos e atitudes desenvolvidas para favorecer as potencialidades dos sujeitos cuidados e manter ou melhorar a condição humana no processo de viver.⁽¹⁹⁾

Mediante à preocupação e interesse pela totalidade e qualidade de vida do paciente, a OMS publicou, em 1990, uma definição que caracteriza a abordagem paliativa como cuidado ativo e total a pacientes oncológicos, não responsivos ao tratamento e com expectativa de vida limitada. Contudo, as insuficiências dessa definição guiaram à sua reformulação, em 2002. Os CP passaram a contemplar qualquer situação de doença – problemas de natureza física, psicossocial e espiritual – de natureza aguda ou crônica, a integrar todos os envolvidos no processo de cuidar (pacientes de qualquer faixa etária, familiares/cuidadores e profissionais da equipe multidisciplinar), em qualquer ambiente (hospitolar ou domiciliar).^(16,20,21) Além disso, em 1998, uma definição de CP voltada para população pediátrica foi formulada, definido como um cuidado total à criança com diagnóstico de doenças neoplásicas, incluindo o suporte à sua família.⁽³¹⁾

Ressalta-se que a definição de CP adotada pela maioria dos autores teve como referencial teórico a WHO.^(9,11,12,14,16,17,20,22) Contudo, observou-se uma discrepância entre os anos referenciados da definição, que variaram de 2002 a 2017. A partir dos documentos mais recentes publicados pela WHO,⁽³²⁾ disponíveis em seu *website*, verificou-se que a última definição de CP foi publicada no ano de 2002, visto que tais publicações apresentam-se como uma citação desta.

Partindo da interpretação mais ampliada de CP, inúmeras pessoas foram beneficiadas, pois foram alcançados pacientes com doenças cardiovasculares, neurológicas, infecciosas, incluindo aqueles com o novo coronavírus.⁽¹³⁾ Contudo, a finalidade dos CP

parece ainda estar ligada à termos como ‘pacientes terminais’ e ‘pacientes com câncer’, conforme demonstrado em algumas definições utilizadas pelos autores selecionados.⁽²⁴⁾ Percebe-se haver resistência e percepção limitada do alcance desses cuidados até este momento.

Estudos recentes trabalham os CP em uma perspectiva que envolva todo o processo de finitude humana e nas fases do luto vivenciadas. Nestes estudos, é perceptível a preocupação dos autores em adotarem definições que consideram, na abordagem paliativa, expectativas e sentimentos atrelados ao adoecimento e preparo para o encerramento da vida e o processo de morte; a como lidar com a perda e fases do luto.^(17,23)

O luto apresenta-se como uma reação normal e prevista com a quebra de um vínculo, de um laço afetivo com significado posto de maneira individual, vivenciado de forma contextual e subjetiva.⁽¹⁸⁾ Por esta razão, é inegável a importância dos CP para alívio de sintomas físicos, espirituais e de apoio. Todavia, sem reforçar que a implementação da abordagem paliativa está associada ao fim da vida.

Ao longo dos anos, observou-se que as definições de CP passaram por sucessivas modificações ao incorporarem elementos que proporcionaram a expansão do seu alcance. A análise de similitude revelou alguns desses elementos, como cuidado, paciente, vida e qualidade. Contudo, uma ramificação que teve grande destaque foi a doença. Apesar das atualizações, percebe-se ainda o grande enfoque das definições de CP na doença. Ao se enfatizar o fornecimento desses cuidados a pessoas com doenças ameaçadoras, ao invés de priorizar o indivíduo em sofrimento, como proposto pela nova definição de CP da IAHP (The International Association for Hospice and Palliative Care), o qual foi baseado na sugestão da equipe da *Lancet Commission*,⁽²⁸⁾ pode-se levar a uma falta de entendimento e de consenso sobre quando se iniciar a oferta dos CP.

Emergindo diretamente da doença, mas também de qualidade, nota-se a importância da família nas definições. Pode-se definir família como aqueles mais próximos ao paciente em conhecimento, importância e afeto, e inclui a biológica, adquirida, escolhida e amigos.⁽³³⁾ No processo de palição, o paciente

deve possuir uma rede de apoio. Assim, a inclusão da família e de pessoas importantes para o indivíduo é essencial para o suporte físico e emocional, o que justifica a presença do termo na definição de CP.

Outros vocábulos tiveram destaque na similitude, como multidisciplinar, interdisciplinar, integral e holístico. Apesar de representados de forma pouco expressiva, estavam interligados à vocábulos mais robustos. Para que se atinja um cuidado centrado no paciente, faz-se necessário o fortalecimento da equipe multidisciplinar, para o tratamento não somente dos sintomas físicos, como a dor, mas dos aspectos sociais, morais, éticos, psicológicos e espirituais.⁽³⁴⁾

São muitas as barreiras para a implementação eficiente de CP, dentre elas as regulamentações desnecessariamente restritivas para a morfina e outros opiáceos essenciais,⁽³⁵⁾ a escassez de políticas, programas, recursos e treinamentos adequados,⁽²⁹⁾ fatores que contribuem para que pessoas que necessitam desses cuidados não tenham acesso adequado. A indicação de CP é dificultada pela falta de conhecimento dos profissionais, bem como pela percepção de que palição significa abandono e redução da esperança para os doentes e seus familiares e a indisponibilidade de serviços para CP.

Na prática assistencial, os CP ainda são muito concentrados em pacientes oncológicos, embora esse componente já não esteja presente nas definições mais recentes, com uma visão de palição ainda associada a abandono e ausência de alternativas. Ressalta-se que tais definições precisam ser não apenas revisitadas e atualizadas periodicamente, mas também difundidas para que seus conceitos adentrem todos os níveis de atenção à saúde e beneficiem todos os pacientes que necessitam de palição.

O estudo possui ainda limitações, pela própria natureza do mesmo. Por se tratar de revisão, alguns estudos não se encontravam disponíveis para leitura na íntegra, sendo assim excluídos da pesquisa.

Conclusão

O conceito de Cuidados Paliativos evoluiu e amadureceu ao longo dos anos, estendendo a promoção do conforto para além da área da oncologia.

Novos elementos foram adicionados à definição, ampliando o público a ser assistido e acrescentando no seu escopo todos os problemas de ordem física, psicossocial e espiritual, além da integração a família e equipe multidisciplinar no processo. Apesar da evolução, nota-se que o conceito de CP ainda está centrado na doença e não na saúde ou na qualidade de vida, que deveriam ser o propósito principal destes cuidados, já que o foco não é mais possibilitar uma morte digna, e sim, uma vida com mais qualidade. O estudo possibilitou a visão de como o conceito de CP evoluiu e como ainda tem sido utilizado na prática, demonstrando a necessidade de um maior entendimento de seus constituintes e elementos essenciais, de forma a fortalecer o uso adequado do termo e uma adequada implementação de tão importante prática na saúde. Sugere-se o desenvolvimento de novos estudos, em diferentes contextos e com populações diversas para dinamizar a definição e proporcionar sua difusão, além de ampliar a implementação de suas premissas na prática assistencial.

Agradecimentos

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES; bolsa de doutorado para VRFC), ao Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia (CNPq; bolsa de doutorado para LCS e bolsa de produtividade Pq1A para TMMM).

Referências

1. Chagas MS, Abrahão AL. Careproduction in healthteamfocusedon living work: theexistenceoflifeon death territory. *Interface*. 2017;21(63):857-67.
2. Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidade de uns cohortecomunitaria de personas conenfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Atención Primaria*. 2019;51(2):71-9.
3. Serre CH, Brichant G, Devos M, Emscp T, Barthelemy N. Une bonne gestion de la fin de vie, ou le respect de la qualité de vie. *Rev Med Liege*. 2021;76(5-6):468-565.
4. Gomes AL, Othero MB. Palliativecare. *Estud Av*. 2016;30(88):155-66.
5. Santos CE, Campos LS, Barros N, Serafim JA, Cruz RP. Palliativecare in Brazil: presentand future. *Rev Assoc Med Bras*. 2019;65(6):796-800.

6. Peters MD, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 11: scoping reviews. (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBPI Manual for Evidence Synthesis*. Australia: JBI; 2020 [cited 2021 Abr 20]. Available from: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/3283910770/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>
7. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467-73.
8. Porzolt F. Goals of palliative cancer therapy: scope of the problem. *Cancer Treat Rev*. 1993;19(Suppl A):3-14.
9. Santos OM. Suffering and pain in palliative care: ethical reflections. *Rev Bioetica*. 2011;19(3):683-95.
10. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, et al. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a french multicenter Survey. *PLoS One*. 2015;10(5):e0126861.
11. Silva M, Lima LS. Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: perspective of nurses. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014;35(4):14-9.
12. Wright R, Lowton K, Hanson B, Grocott P. Older adult and family caregiver preferences for emergency department based-palliative care: an experience-based co-design study. *Intern J Nursing Studies* Adv. 2021;(3):100016.
13. Damani A, Ghoshal A, Rao K, Singhai P, Rayala S, Rao S, et al. Palliative care in coronavirus disease 2019 pandemic: position statement of the indian association of palliative care. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(Suppl 1):S3-S7.
14. Padmanabhan DL, Ayyaswami V, Prabhu AV, Sinclair C, Gugliucci MR. The #PalliativeCare Conversation on Twitter: An Analysis of Trends, Content, and Caregiver Perspectives. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(3):495-503.e1.
15. Qu X, Jiang N, Ge N, Ning XH. Physicians' Perception of Palliative Care Consultation Service in a Major General Hospital in China. *Chin Med Sci J*. 2018;33(4):228-33.
16. Rotar Pavlič D, Aarendonk D, Wens J, Rodrigues Simões JA, Lynch M, Murray S. Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Prim Health Care Res Dev*. 2019;20:e133.
17. Zuniga-Villanueva G, Ramirez-Garcialuna JL, Weingarten K. Factors associated with knowledge and comfort providing palliative care: a survey of pediatricians in Mexico. *J Palliative Care*. 2019;34(2):132-8.
18. Zalaf LR, Bianchim MS, Alveno DA. Assessment of knowledge in palliative care of physical therapists students at a university hospital in Brazil. *Braz J Phys Ther*. 2017;21(2):114-9.
19. Xiang YR, Ning XH. Recognition of palliative care in chinese clinicians: how they feel and what they know. *Chin Med Sci J*. 2018;33(4):221-7.
20. Çeliker MY, Pagnarith Y, Akao K, Sophearin D, Sorn S. Pediatric palliative care initiative in Cambodia. *Front Public Health*. 2017;5:185.
21. Ofosu-Poku R, Owusu-Ansah M, Antwi J. Referral of patients with nonmalignant chronic diseases to specialist palliative care: a study in a teaching hospital in Ghana. *Int J Chronic Dis*. 2020;2020:8432956.
22. Ribeiro JR, Poles K. Cuidados paliativos: prática dos médicos da estratégia saúde da família. *Rev Bras Educ Med*. 2019;43(3):62-72.
23. Fassbender K. Consensus Development Conference: promoting access to quality palliative care in Canada. *J Palliat Med*. 2018;21(S1):S1-S8.
24. Zapponi S, Ascari MC, Feracaku E, Masin S, Paglia P, Petroccione R, et al. The palliative care in dementia context: health professionals point of view about advantages and resistances. *Acta Biomed*. 2018;89(4-S):45-54.
25. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A. A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. *BMC Palliat Care*. 2010;9:8.
26. Borimnejad L, Mardani Hamooleh M, Seyedfatemi N, Tahmasebi M. Human relationships in palliative care of cancer patient: lived experiences of Iranian nurses. *Mater Sociomed*. 2014;26(1):35-8.
27. Kozlov E, Reid MC, Carpenter BD. Improving patient knowledge of palliative care: a randomized controlled intervention study. *Patient Educ Couns*. 2017;100(5):1007-11.
28. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care-a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-64.
29. World Health Organization (WHO). WHO Guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. Geneva: WHO; 2020 [cited 2021 Apr 20]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/who-guidelines-for-the-pharmacological-and-radiotherapeutic-management-of-cancer-pain-in-adults-and-adolescents>
30. Brasil. Diário Oficial da União. Resolução nº41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2018 [citado 2021 Abr 20]. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/KujrwOTZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710
31. World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998 [cited 2021 Oct 13]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
32. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. Geneva: WHO; 2018 [cited 2021 Oct 15]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
33. Canadian Hospice Palliative Care Association. A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice. Revised and Condensed edition. Canada: Canadian Hospice Palliative Care Association; 2013 [cited 2021 Apr 20]. Available from: <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2019/12/norms-of-practice-eng-web.pdf>
34. Pulga G, Cassol L, Amaral M, Januário AG, Feldkercher N, Nodari TM, et al. O trabalho da equipe multidisciplinar na melhoria da qualidade de vida de pacientes em estágio terminal com foco nos cuidados paliativos. *Unoesc Cien*. 2019;10(2):163-8.
35. International Narcotics Control Board (INCB). Conselho Nacional de Controle de Narcóticos. Relatório do Conselho Internacional de Controle de Narcóticos para 2019 (E / INCB / 2019/1). Vienna: INCB; 2019 [cited 2021 Apr 8]. Available from: https://www.incb.org/documents/NarcoticDrugs/TechnicalPublications/2019/Narcotic_Drugs_Technical_Publication_2019_web.pdf