

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

JARBAS JOEL HENDGES

**ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS AOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA
PACIENTES COM DOENÇA HEPÁTICA AVANÇADA**

CURITIBA

2024

JARBAS JOEL HENDGES

**ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS AOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA
PACIENTES COM DOENÇA HEPÁTICA AVANÇADA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética Área de concentração: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos, da Escola de Medicina e Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Carla Corradi Perini

CURITIBA

2024

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB 9/1118

H497a
2024 Hendges, Jarbas Joel
Aspectos bioéticos relacionados aos cuidados paliativos para pacientes com
doença hepática avançada / Jarbas Joel Hendges ; orientadora: Carla Corradi
Perini. – 2024.
66 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba,
2024
Inclui bibliografias

1. Bioética. 2. Cuidados paliativos. 3. Cirrose hepática. 4. Transplante de
fígado. I. Perini, Carla Corradi. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná.
Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD. 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
Escola de Medicina e Ciências da Vida
Programa de Pós-Graduação em Bioética

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº20/2024
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética Clínica,
Humanização e Cuidados Paliativos

Em Sessão Pública às dez horas do dia quatro de novembro do ano de dois mil e vinte quatro, via Plataforma Zoom link <https://us06web.zoom.us/j/87293464556?pwd=bWSzH7I305Kag2V9zGjHYIV96Ljnl.a.1> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação “Aspectos bioéticos relacionados aos cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada” apresentada pelo estudante **Jarbas Joel Hendges** sob orientação da Professora Doutora **Carla Corradi Perini** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Dr.^a Carla Corradi Perini
Presidente (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br CARLA CORRADI PERINI
Data: 01/11/2024 11:06:27-0300
Verifique em <https://validar.dl.gov.br>

Professor Dr. Renato Soleiman Franco
Membro interno (PUCPR)

Professor Dr. Eduardo Díaz Amado
Membro externo (Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia)

Início: 10h Término: 11h30min

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado aprovado.

O estudante está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 30 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Documento assinado digitalmente
gov.br JARBAS JOEL HENDGES
Data: 01/11/2024 12:15:03-0300
Verifique em <https://validar.dl.gov.br>

Aluno: **Jarbas Joel Hendges**

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Documento assinado digitalmente
gov.br CAROLINE FILLA ROSANELI
Data: 01/11/2024 08:22:02-0300
Verifique em <https://validar.dl.gov.br>

PUCPR
GRUPO MARISTA

Rua Imaculada Conceição, 1155 | Prado Velho | Curitiba | Paraná
Cep 80215 901 | Tel. 41 3271-1555 | www.pucpr.br

Dedico meu trabalho especialmente a
minha família. Também dedico aos
profissionais da saúde que valorizam o
ser humano até a finitude da vida
oferecendo os cuidados paliativos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço muito a Deus, minha esposa e minhas filhas que estiveram de mãos dadas comigo durante todo esse tempo, me apoiando, compreendendo e valorizando o esforço e a dedicação que eram necessários nesse período em que muito aprendi. Pude mostrar para minhas filhas o quanto vale a pena melhorar através do conhecimento. Espero que esta jornada fique muito presente em suas boas memórias.

Aos meus pais agradeço o incentivo em qualquer tempo, pois desde minha infância citavam os méritos de quem busca crescer pelo conhecimento. Não tiveram oportunidades, mas tiveram muita sabedoria em conduzir seus filhos. Também agradeço às minhas irmãs pelo incentivo.

Agradeço aos colegas de Mestrado pela ótima convivência e colaboração nas atividades em grupos, e a toda equipe de excelentes professores do Programa de Bioética da PUC do Paraná pela oportunidade de compreender e evoluir no entendimento dos conceitos bioéticos em aulas estimuladoras e empolgantes. Em todas as aulas percebi o grande valor de cada docente do programa, terei ótimas lembranças e grandes referências nas disciplinas que conclui.

Meu agradecimento especial a minha orientadora Professora Carla Corradi Perini por sua excelência no ensino, também pela presteza, pela dedicação e pela sua paciência. Foi uma honra ser seu orientando, muito obrigado Professora Carla!

Um dos aspectos essenciais das virtudes
é equilibrar as obrigações conflitantes
criteriosamente.

(Pellegrino; Thomasma, 2018, p.141)

APROXIMAÇÃO DO PESQUISADOR COM O TEMA DE PESQUISA

Sou médico gastroenterologista clínico, formado na Universidade Federal de Rio Grande – RS onde fiz residência de Clínica Médica. Também fiz residência de Gastroenterologia no Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina, terminando no início de 2006.

Em meu período de formação, os cuidados paliativos não tinham uma definição clara. Não eram ensinados como na forma atual para os acadêmicos. Lembro que se usava mais o termo “tratamento paliativo” como forma de conduta na oncologia. Na faculdade tínhamos a ideia do médico de família que cuidava do seu paciente até seus últimos dias de vida, fazendo visitas em sua casa conforme era solicitado, gerindo e orientando da melhor forma possível pacientes e familiares, algumas vezes conseguindo diminuir necessidades de internação. Essa talvez fosse a forma de cuidar mais próxima da realizada pela equipe de cuidados paliativos atuais.

Na gastroenterologia tenho uma dedicação especial aos pacientes com doenças hepáticas. Ao acompanhar e tratar principalmente pacientes com doença hepática avançada, em hospital público e privado, percebo o quão complexo e como são angustiantes as situações em que pacientes pioram subitamente, sem ainda possuírem a referência dos cuidados paliativos. Referências que são escassas ou não existem.

Observei na área de concentração Bioética, Humanização e Cuidados Paliativos do Mestrado da PUCPR uma oportunidade de pesquisa sobre temas que me traziam muitas reflexões bioéticas, especialmente porque ainda é tão difícil o acesso aos cuidados paliativos. Também a oportunidade de reflexão sobre o papel dos cuidados paliativos na pessoa etilista e os critérios utilizados no acesso de pacientes etilistas ao transplante.

O Mestrado em Bioética trouxe uma forma empolgante de perceber como posso aprimorar meus conceitos e modificar minha prática em um contexto ampliado/complexo de tomadas de decisão, buscando o bem junto de meus pacientes. Assim também na prática do ensino aos futuros médicos poderei melhorar a abordagem humanística para além das questões técnicas.

RESUMO

Na doença hepática avançada os cuidados paliativos (CP) têm papel essencial, pois pacientes enfrentam uma variedade de sintomas debilitantes, complicações, incertezas prognósticas e perda de autonomia que clamam por esse cuidado. Porém seu acesso pode ser difícil, já que barreiras podem ser encontradas em diferentes níveis de atendimento. Pacientes com doença hepática de etiologia alcoólica enfrentam, além das dificuldades já citadas, o preconceito e o risco de serem menos valorizados, além de serem excluídos do acesso ao transplante hepático se não cumprirem o período de abstinência de 6 meses estipulado pela portaria do Ministério da Saúde do Brasil. Diante do exposto esta dissertação dividiu-se em dois artigos. O primeiro analisou os aspectos bioéticos envolvidos nas barreiras para o acesso dos pacientes com doença hepática avançada aos CP por meio de uma revisão integrativa da literatura. A pesquisa foi realizada nas bases de dados Medline/PubMed e Scopus e incluiu 27 artigos que possibilitaram responder à pergunta: Quais as barreiras para o acesso aos cuidados paliativos de pacientes com doença hepática avançada nos diferentes níveis de atenção à saúde? As barreiras foram categorizadas conforme o contexto: pacientes, médicos e institucionais. No contexto dos pacientes, o entendimento de CP como sinônimo de cuidados de fim de vida, desconhecimento sobre o seu prognóstico e o impacto negativo dos CP na possibilidade de ser transplantado foram as mais prevalentes. Na perspectiva dos médicos, o fato de não ser câncer, a percepção de que os CP são cuidados de fim de vida, idade jovem, uso de álcool, incerteza prognóstica, elegibilidade para transplante e indisponibilidade de especialista em CP foram as mais citadas. No contexto institucional as barreiras incluíram a falta de automatização do processo, indisponibilidade de ambulatório de CP, escassez no número de profissionais treinados em CP e falta de recursos. Os aspectos bioéticos foram analisados em todos os contextos. O segundo artigo analisou os aspectos bioéticos relacionados ao tratamento de pacientes com doença hepática avançada de etiologia alcoólica a partir de um ensaio teórico. O artigo teve como base de discussão a contraindicação da portaria do Ministério da Saúde de 2002 que impede a opção da entrada em lista de transplante hepático para pacientes que não seguem a regra da abstinência alcoólica de 6 meses. Além dos aspectos bioéticos discutidos em relação a opção do transplante em pacientes com doença hepática alcoólica, também se discutiu a grande importância dos CP para esses pacientes. Defende-se que essa regra precisa ser atualizada e individualizada, e os CP precisam estar presentes independente da terapêutica e do cuidado a ser definido a esse paciente. A partir desta dissertação, são desveladas as barreiras e estigmas relacionadas aos cuidados paliativos para pessoas com doença hepática avançada. Espera-se que a discussão bioética realizada possa contribuir na conduta desses pacientes, tornando mais igualitária e justa a partir de suas necessidades.

Palavras-chave: Bioética; Cuidados paliativos; Doença hepática alcoólica; Transplante hepático.

ABSTRACT

In advanced liver disease, palliative care (PC) plays an essential role, once patients face a variety of debilitating symptoms, complications, prognostic uncertainties, and loss of autonomy that require this care. However, access to palliative care can be difficult, as barriers can be found at different levels of care. Patients with liver disease of alcoholic etiology face, in addition to the difficulties already mentioned, prejudice and the risk of being underestimated and also being excluded from access to liver transplantation if they do not respect the 6-month abstinence period stipulated by the Ministry of Health of Brazil. Based on the above considerations, this dissertation was divided into two articles. The first analyzed the bioethical aspects involved in the barriers to access palliative care for patients with advanced liver disease through an integrative literature review. The research was conducted in the Medline/PubMed and Scopus databases and included 27 articles that enabled the answer to the question: What are the barriers to access to palliative care for patients with advanced liver disease at different levels of health care? Barriers were categorized according to the context: patients, physicians, and institutions. In the context of patients, the understanding of PC as synonymous with end-of-life care, lack of knowledge about its prognosis, and the negative impact of PC on the possibility of being transplanted were the most prevailing. From the perspective of physicians, the fact that it is not cancer, the perception that PC is end-of-life care, young age, alcohol use, prognostic uncertainty, eligibility for transplantation, and unavailability of a PC specialist were the most mentioned. In the institutional context, barriers included the lack of process automation, unavailability of a PC ambulatory, shortage of professionals trained in PC, and lack of resources. Bioethical aspects were analyzed in all contexts. The second article analyzed the bioethical aspects related to the treatment of patients with advanced liver disease of alcoholic etiology based on a theoretical paper. The article was based on the discussion of the contraindication of the 2002 Ministry of Health regulation that prevents patients who do not follow the 6-month alcohol abstinence rule from being placed on the liver transplant list. In addition to the bioethical aspects discussed in relation to the transplant option for patients with alcoholic liver disease, the great importance of palliative care for these patients was also discussed. It is defended that this rule needs to be updated and individualized, and that palliative care needs to be present regardless of the therapy and care to be defined for this patient. Based on this dissertation, the barriers and stigmas related to palliative care for people with advanced liver disease are revealed. It is expected that the bioethical discussion carried out can contribute to the conduct of these patients, making it more equal and fair based on their needs.

Key-words: Bioethics; Palliative care; Alcoholic liver Disease; Liver transplantation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Indicações para cuidados paliativos em pacientes com doença hepática avançada e as barreiras relacionadas ao paciente e ao médico.....	19
Quadro 1 – Estratégia de busca utilizada nesta revisão integrativa.....	26
Figura 1 (Artigo 1) – Fluxograma referente às etapas da seleção dos artigos pelos revisores.....	28

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Barreiras ao acesso a cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada em estudos que abordam a perspectiva de pacientes.....	30
Tabela 2 - Barreiras ao acesso a cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada em estudos que abordam a perspectiva de médicos.....	32
Tabela 3 - Barreiras ao acesso a cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada em estudos que abordam as questões institucionais.....	34

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS:	Organização Mundial de Saúde
CP:	Cuidados Paliativos
UTI:	Unidade de Terapia Intensiva
UNESCO:	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	ARTIGO 1.....	22
2.1	INTRODUÇÃO.....	23
2.2	MÉTODO	25
2.3	RESULTADOS	27
2.3.1	Barreiras aos cuidados paliativos na perspectiva de pacientes.....	29
2.3.2	Barreiras aos cuidados paliativos na perspectiva de médicos.....	31
2.3.3	Barreiras institucionais relacionadas aos cuidados paliativos.....	35
2.4	DISCUSSÃO.....	355
2.4.1	Núcleo de desconhecimento.....	35
2.4.2	Núcleo de acesso	38
2.4.3	Núcleo ético-moral	41
2.5	CONCLUSÃO	44
2.6	REFERÊNCIAS	45
3	ARTIGO 2.....	49
3.1	INTRODUÇÃO.....	50
3.2	TRANSTORNO POR USO DE ÁLCOOL EM PACIENTES COM DOENÇA HEPÁTICA	52
3.3	TRANSPLANTE HEPÁTICO EM PACIENTES COM DOENÇA HEPÁTICA ALCOÓLICA.....	53
3.4	OS ASPECTOS BIOÉTICOS DO TRATAMENTO E A IMPORTÂNCIA DOS CP.....	54
3.5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
3.6	REFERÊNCIAS	60
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
	REFERÊNCIAS.....	65

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde, em 2002, conceituou os cuidados paliativos como uma forma de abordar pacientes e seus familiares que enfrentam doenças com risco de óbito, avaliando e tratando sintomas físicos, psicossociais e espirituais, para prevenção e alívio do sofrimento (World Health Organization, 2002). Em 2020, a Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos definiu cuidados paliativos como cuidados holísticos de pessoas de todas as idades que sofrem devido a doenças graves, especialmente daqueles que se aproximam do fim da vida, tendo o objetivo de melhora da qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores (Radbruch *et al.*, 2020).

Assim como em outras condições clínicas, os cuidados paliativos na doença hepática avançada “abrangem a avaliação e gerenciamento de sintomas e alterações no estado funcional fornecendo planejamento avançado de cuidados e metas de discussões sobre cuidados, prognóstico e apoio ao cuidador” (Tandon *et al.*, 2021, pag.646). Essa abordagem de cuidado é aplicável a pacientes com doença hepática avançada, independente da elegibilidade para transplante (Tandon *et al.*, 2021). Entretanto diferentemente do que se observa no câncer os cuidados paliativos são pouco ofertados na doença hepática avançada sem câncer.

No estudo de Kathpalia, Smith e Lai (2016) observou-se que dos pacientes retirados de uma lista de transplante hepático por não apresentarem mais condição clínica para realizá-lo, apenas 17% haviam sido encaminhados aos cuidados paliativos, sendo que o encaminhamento da metade desta população de pacientes ocorreu apenas cerca de 72 horas antes de sua morte. Outro estudo também mostrou baixas taxas de encaminhamento de pacientes com doença hepática terminal e indicação de CP, chegando próximo de 21% (Chen *et al.* 2021). O encaminhamento aos CP algumas vezes ocorre quando a opção de transplante é descartada devido a outras comorbidades graves observadas na avaliação pré-transplante. Ou até mesmo em situações de gravidade da doença, pois uma condição que inicialmente poderia ser candidata a transplante, dependendo da evolução poderia cursar com a saída do paciente da lista de transplante.

Entre os sintomas que pacientes com doença hepática avançada manifestam estão: dor, falta de ar, insônia, sonolência, fadiga, prurido, ansiedade, alterações cognitivas e depressão. Sintomas que causam restrições e pioram substancialmente a qualidade de vida, sendo que no decorrer da deterioração funcional do fígado podem se tornar semelhantes a de pacientes com câncer avançado mesmo em cirróticos sem câncer, com frequentes internações na tentativa de sua compensação (Tandon *et al.*, 2021). Desse modo, são sintomas que causam incapacidade e deterioram o funcionamento global dos pacientes que podem ter indicação de cuidados paliativos.

Cirrose hepática descompensada é a principal forma de doença hepática avançada, sendo caracterizada por um processo de injúria hepática irreversível que se desenvolve após um processo de injúria hepática crônica com inflamação crônica e posterior formação de fibrose. Entre suas principais causas estão as hepatites virais crônicas, esteato-hepatite não alcoólica e a doença hepática alcoólica (Smith; Baumgartner; Bositis, 2019).

O álcool é responsável por cerca de 80% das mortes por doença hepática (Connor; Haber; Hall, 2016). Entre as causas de doença hepática avançada, a alcoólica segue sendo uma das principais, e esses pacientes também podem necessitar de um possível transplante com o passar do tempo. O percentual de pacientes com doença hepática de etiologia alcoólica que realizam o transplante vêm crescendo nos últimos tempos, obtendo-se desfechos de mortalidade semelhantes se comparados com outras indicações de transplante hepático (Shenoy; Salajegheh; Shen, 2022). Neste contexto encontram-se muitos pacientes com o Transtorno por Uso do Álcool ainda não diagnosticado.

Os escores que auxiliam a predizer o prognóstico desses pacientes são o Child-Pugh e o MELD (Model for End-Stage Liver Disease) que quando aumentam seu valor denotam que a cirrose está mais avançada (Langberg; Kapo; Taddei, 2018), portanto, há ferramentas validadas para auxiliar na indicação desses pacientes aos cuidados paliativos.

Também existe outra ferramenta que auxilia na identificação de pacientes elegíveis aos cuidados paliativos: o *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT), que apresenta sua versão brasileira (SPICT-BR) em 2016. A partir dessa ferramenta indica-se cuidados paliativos na cirrose hepática avançada com uma ou mais das seguintes complicações no último ano: ascite resistente a

diuréticos; encefalopatia hepática; síndrome hepatorenal; peritonite bacteriana; sangramentos recorrentes de varizes esofágicas, transplante hepático contra-indicado. Também indica-se nas seguintes circunstâncias: internações hospitalares não programadas; capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia); dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental; é necessário maior suporte para o cuidador; perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ou um baixo índice de massa corporal; sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base; a pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida (SPICT™ International Programme, 2021).

A inclusão precoce nos cuidados paliativos leva a uma melhora significativa na qualidade de vida, bem-estar físico e funcional e aumento de sobrevida, mesmo com cuidados médicos menos agressivos nessa fase final de vida (Temel *et al.*, 2010). O retardo no encaminhamento aos CP reduz seus benefícios, também causa aumento de gastos hospitalares, intervenções e períodos de internação (Mazzarelli *et al.*, 2018).

Apesar de evidências científicas mostrando os benefícios dos cuidados paliativos em pacientes com doença hepática avançada, os cuidados paliativos ainda são pouco implementados para essa população, o que pode se caracterizar em problema bioético. Os cuidados paliativos mantêm a possibilidade de se oferecerem tratamentos curativos aos doentes, dependendo das necessidades de cada paciente. Além de todos os cuidados envolvidos, também auxiliam a comunicação e entendimento dos familiares e cuidadores. O cuidador sendo acolhido pelos cuidados paliativos terá melhores condições, mesmo sob a situação de muito estresse psicológico, de atender esse paciente que pode estar em fase final de vida. Estudos observacionais demonstram diminuição no período de internação, redução de custos, melhora de sintomas físicos e psicológicos, melhora do planejamento antecipado, melhora da coordenação do cuidado e melhora da qualidade de vida desses pacientes.

Considerar as necessidades espirituais no cuidado do ser humano pode ser benéfico. A dimensão espiritual é elemento muito importante para quem sofre. Acolher essa necessidade pode melhorar o comportamento desses

pacientes mudando suas formas de convivência na sociedade, assim contribuindo por exemplo no controle do transtorno do uso do álcool e também de outros comportamentos de risco (Casaletti Braghetta *et al.*, 2011). Importante a sensibilidade da equipe de CP ao permitir-se tocar nesse tema com quem, em seu estado de vulnerabilidade, precisa desse olhar solidário, um olhar de esperança com respeito a diversidade de crenças

O planejamento de diretivas antecipadas de vontade também pode ocorrer nessa abordagem, já que a alteração do nível de consciência em fases da doença mais avançadas (se o paciente desenvolver encefalopatia hepática) causaria a diminuição ou provável perda da autonomia desse paciente, perdendo-se a chance de se conhecer os reais valores desse paciente. Os custos também podem ser avaliados na tentativa de diminuir o estresse financeiro, assim, paciente e família conseguem priorizar os gastos para manterem cuidadores (Langberg; Kapo; Taddei, 2018; Tandon *et al.*, 2021).

O entendimento dos problemas junto com a equipe de saúde é um processo contínuo de planejamento de metas. O planejamento de cuidado avançado precocemente busca as preferências e valores de pacientes em relação aos cuidados e terapias, com possibilidade de modificá-las ao longo do tempo. Isso não impede que seja feita a avaliação em serviço de transplante e, mesmo se o paciente for listado, podem seguir cuidando desses pacientes de forma conjunta aos cuidados paliativos, melhorando sua qualidade de vida enquanto aguardam na lista de transplante (Kathpalia; Smith; Lai, 2016).

Mesmo os pacientes elegíveis para entrada em lista de transplante, independente da causa da doença hepática, terão os benefícios dos cuidados paliativos, com possibilidade de aumento da expectativa de vida, contrariando o mito dos que ainda consideram CP como apenas cuidados de fim de vida (Temel *et al.*, 2010). Por outro lado, o suporte dos cuidados paliativos para alguns pacientes será a melhor forma de cuidado, pois não terão acesso ao serviço de transplante por indisponibilidade órgãos, grandes distâncias para se chegar no serviço de transplante, falta de condições financeiras e de apoio familiar (Philips; Kedarisetty, 2023). Isso pode ser particularmente estratégico para doença de origem alcoólica uma vez que é indicado abstinência alcoólica por no mínimo 6 meses para que possam entrar em lista de transplante e uma parcela desses pacientes não alcançará esse período de abstinência, portanto não sendo

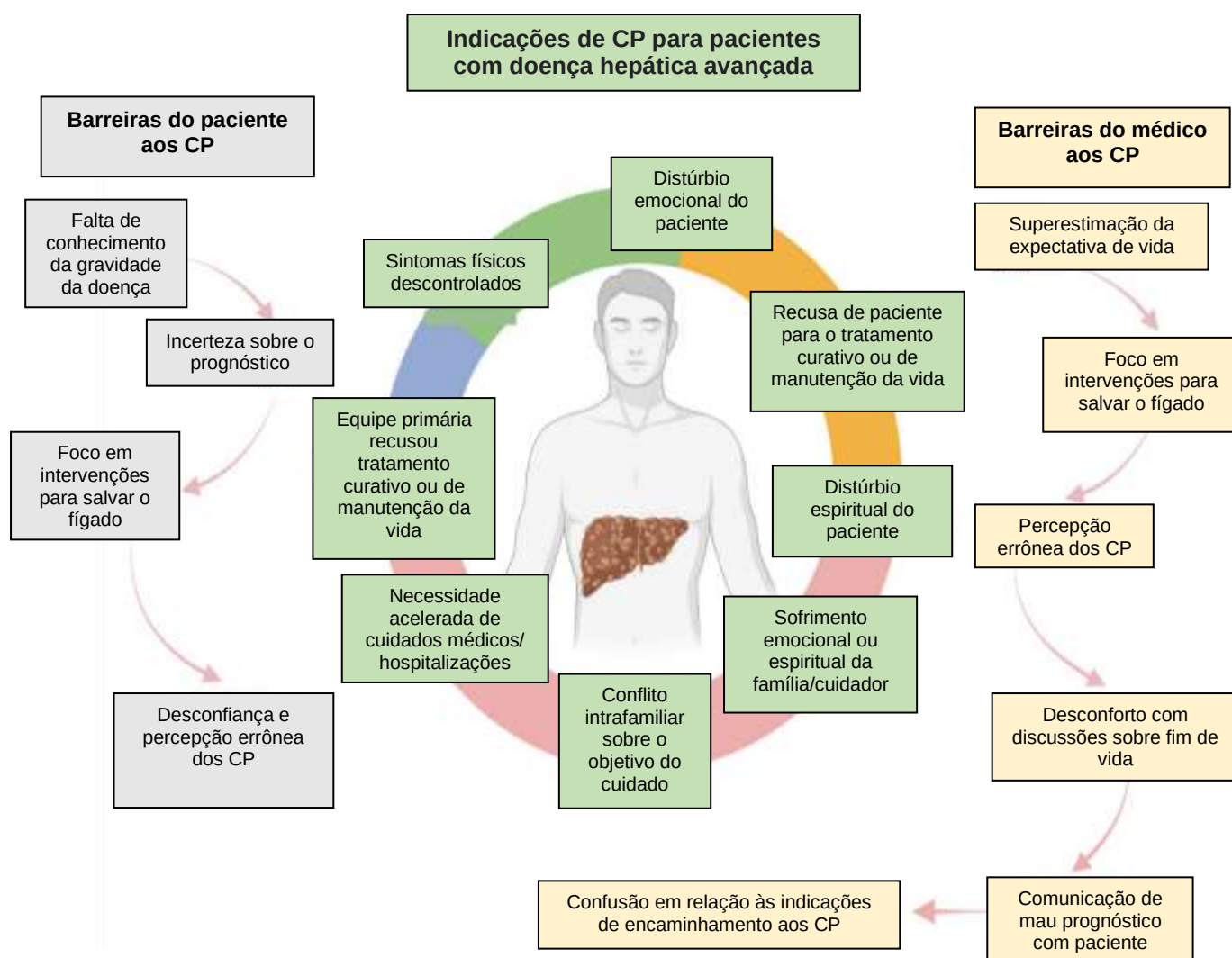
encaminhados para o transplante conforme a portaria 541 de 14 de março de 2002 do Ministério da Saúde do Brasil.

Em relação aos cuidados paliativos em pacientes com doença hepática avançada observa-se, na figura 1, as indicações dos CP e as barreiras na perspectiva de médicos e na perspectiva de pacientes em artigo de revisão recente publicado (Philips; Kedarisetty, 2023). Segundo o artigo a maioria dos pacientes retirados de lista de transplante foi encaminhada aos cuidados paliativos apenas nas últimas duas semanas de vida. O encaminhamento tão tardio aos cuidados paliativos não traz os plenos benefícios (Philips; Kedarisetty, 2023). Assim as barreiras na perspectiva de pacientes e médicos precisam ser ultrapassadas para se propor essa forma holística e ética de cuidar (Figura 1).

Entre outros benefícios dos cuidados paliativos também se observa diminuição dos custos ao se evitar terapias e procedimentos agressivos desnecessários em pacientes hospitalizados sob cuidados da equipe de cuidados paliativos (Patel *et al.*, 2017). Também demonstrado em outro estudo que mostrou diminuição das internações em unidades de terapia intensiva, menor utilização da ventilação mecânica e menos ressuscitação cardiopulmonar quando os pacientes com doença hepática avançada davam entrada no hospital já sob CP (Peng *et al.*, 2020).

Os referenciais da bioética na assistência desses pacientes trazem a visão mais humana, de respeito à integridade, equidade, justiça e solidariedade ao serem aplicá-los na forma de cuidar. A bioética auxilia os profissionais de saúde a tomarem as melhores decisões em tempos de grande desenvolvimento científico e tecnológico, com possibilidades de uso de recursos avançados para o cuidado e tratamento de pacientes com doenças avançadas com alto risco de óbito. A bioética permite que se conecte a cultura científica com a humanística com o objetivo de trazer respostas aceitáveis aos desafios morais e conflitos éticos que possam ocorrer na aplicação da tecnologia para melhora da vida dessas pessoas em um cenário interdisciplinar. Discute-se os valores e a dignidade da pessoa humana em situações referentes à manutenção ou não da vida, de forma artificial.

Figura 1: Indicações para cuidados paliativos em pacientes com doença hepática avançada e as barreiras relacionadas ao paciente e ao médico



Fonte: Philips e Kedarisetty (2023), traduzido pelos autores.

Legenda: Os quadros em verde representam as indicações para cuidados paliativos em pacientes com doença hepática avançada e os quadros em cinza e amarelo representam as barreiras para o início dos cuidados paliativos do ponto de vista do paciente e do médico, respectivamente. CP: cuidados paliativos

Na prática clínica observa-se muito atraso e várias possíveis barreiras que tornam distante a abordagem dos cuidados paliativos em tempo adequado para realmente propor medidas de cuidado efetivas para pacientes com doença hepática grave. Pacientes e familiares ficam sem ciência das complicações e seus prognósticos, sem referências na medida em que ocorre cada evento complicador da doença, muitas vezes procurando atendimento em serviços diferentes, sem prévias orientações discutidas com a equipe assistente. Tornam-se assim eventos de muito sofrimento para o paciente e seus familiares que ficam angustiados entre a esperança de melhora do paciente perante situações

de piora clínica e a falta de conhecimento prognóstico dos mesmos, o que também leva a uma falta de informações que deveriam ser transmitidas a equipe de profissionais de saúde do serviço de emergência que irá atender o paciente com uma doença de grande complexidade e com várias potenciais complicações, sendo algumas delas com maior risco de óbito.

Diante do exposto, esta dissertação busca responder o seguinte problema: Quais os aspectos bioéticos relacionados aos cuidados paliativos na doença hepática avançada e também ao transplante hepático em pacientes com doença hepática avançada e/ou hepatite grave de causa alcoólica? Tendo-se como hipótese no contexto da doença hepática avançada os seguintes aspectos bioéticos podem estar presentes, alguns considerados negativos e outros positivos. Dentre os aspectos bioéticos negativos, tem-se a falta dos cuidados paliativos na proteção da dignidade dos pacientes; barreiras aos cuidados paliativos na perspectiva do paciente e na perspectiva do médico; obstinação terapêutica na assistência aos pacientes; falta dos cuidados paliativos no tempo em que o paciente ainda pode tomar suas decisões (pelo risco de encefalopatia hepática), assim evita-se o desrespeito a sua autonomia quando nessa condição substitutos decidirão pelo paciente, talvez contrariando seus reais desejos. Como aspectos bioéticos positivos considera-se manter a esperança de potencial tratamento curativo para os possíveis candidatos ao transplante na causa alcoólica; manter a proposta de cuidados paliativos e seus benefícios mesmo nos pacientes em lista de transplante; a necessidade do período de abstinência para entrar em lista de transplante ou realizar transplante de urgência nos pacientes com etilismo vigente e o papel dos cuidados paliativos nesse contexto; traz tempo para oportunizar a demanda espiritual; promoção de morte digna; equidade de acesso ao transplante no paciente etilista.

Entende-se que para responder ao problema desta dissertação é importante analisar, sob a perspectiva da bioética, as principais barreiras para que sejam expostas e possam ser minimizadas com o intuito de facilitar a oferta dos cuidados paliativos para estes pacientes com doença hepática avançada. Além disso, torna-se necessário expor a problematização do tratamento de pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica.

Nesse contexto o objetivo desta dissertação foi analisar os aspectos bioéticos relacionados a implementação dos cuidados paliativos na doença

hepática avançada. Sendo os seguintes objetivos específicos do trabalho: Analisar as barreiras para o acesso de pacientes com doença hepática avançada aos cuidados paliativos sob análise bioética; analisar os aspectos bioéticos relacionados ao tratamento de pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica.

Para tanto esta dissertação será dividida em dois artigos. O Artigo 1 analisa as barreiras para o acesso de pacientes com doença hepática avançada aos cuidados paliativos sob análise bioética, e o Artigo 2 analisa os aspectos bioéticos relacionados ao tratamento de pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica.

Na discussão dos resultados dos artigos buscou-se a aproximação com os seguintes autores e referências da bioética: Pellegrino e Thomasma; Beauchamp e Childress; Dicionário Latinoamericano de Bioética; e os princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

2 ARTIGO 1

Barreiras para o acesso de pacientes com doença hepática avançada aos cuidados paliativos: uma revisão integrativa

Barriers to patients with advanced liver disease access palliative care: an integrative review

Jarbas Joel Hendges¹; Carla Corradi-Perini²

¹Mestrando em Bioética do Programa de Pós-graduação em Bioética - PUCPR

²Docente do Programa de Pós-graduação em Bioética - PUCPR

Resumo

Objetivo: Analisar as barreiras para o acesso de pacientes com doença hepática avançada aos cuidados paliativos sob análise bioética. **Método:** Revisão integrativa que teve como pergunta norteadora: Quais as barreiras para o acesso aos cuidados paliativos de pacientes com doença hepática avançada nos diferentes níveis de atenção à saúde? A pesquisa foi realizada nas bases de dados Medline/PubMed e Scopus utilizando os seguintes descritores: Cuidados Paliativos; Doença Hepática Avançada; Doença Hepática em Estágio Terminal; Insuficiência Hepática; Cirrose Descompensada. Após triagem e seleção dos artigos, foi realizada a avaliação da qualidade deles, seguida da análise temática com síntese descritiva e qualitativa. **Resultados:** De um total de 410 artigos, foram incluídos 27 artigos publicados entre 2019-2024, no idioma inglês. As barreiras aos cuidados paliativos foram categorizadas conforme o contexto: pacientes, médicos e institucionais. Dentre as barreiras citadas na perspectiva dos pacientes, o entendimento de CP como sinônimo de cuidados de fim de vida, desconhecimento sobre o seu prognóstico e o impacto negativo dos CP na possibilidade de ser transplantado foram as mais prevalentes. Barreiras que envolviam características demográficas e econômicas também foram citadas. Na perspectiva dos médicos, o fato de não ser câncer, a percepção de que os CP são cuidados de fim de vida, idade jovem, uso de álcool, incerteza prognóstica, elegibilidade para transplante e indisponibilidade de especialista em CP foram as mais citadas. No contexto institucional as barreiras incluíram a falta de automatização do processo, indisponibilidade de ambulatório de CP, escassez no número de profissionais treinados em CP e falta de recursos. Os principais aspectos bioéticos foram nos principais contextos. **Conclusão:** Esta revisão integrativa mostrou as principais barreiras aos cuidados paliativos na doença hepática avançada. A análise dos aspectos bioéticos envolvidos com estas barreiras orienta formas de mitigá-los com o intuito de melhorar a qualidade de vida desses pacientes.

Palavras-chave: Bioética; Cuidados Paliativos; Doença Hepática Avançada.

Abstract

Objective: Analyzing the barriers to patients with advanced liver disease access palliative care (PC) under bioethical analysis. **Method:** Integrative review that had as its guiding question: What are the barriers to access to palliative care for patients with advanced liver disease at different levels of health care? The research was conducted in the Medline/PubMed and Scopus databases using the following descriptors: Palliative Care; Advanced Liver Disease; End-Stage Liver Disease; Liver Failure; Decompensated Cirrhosis. After selecting the articles, their quality was assessed, followed by thematic analysis with descriptive and qualitative synthesis. **Results:** From a total of 410 articles, twenty-seven articles published between 2019-2024 in English were included. Barriers to palliative care were categorized according to the context: patients, physicians, and institutions. Among the barriers mentioned from the patients' perspective, the understanding of PC as synonymous with end-of-life care, lack of knowledge about its prognosis, and the negative impact of PC on the possibility of being transplanted were the most prevailing. Barriers involving demographic and economic characteristics were also mentioned. From the physicians' perspective, the fact that it is not cancer, the perception that PC is end-of-life care, young age, alcohol use, prognostic uncertainty, eligibility for transplantation, and unavailability of a PC specialist were the most cited. In the institutional context, the barriers included the lack of process automation, unavailability of a PC ambulatory, shortage of professionals trained in PC, and lack of resources. Bioethical aspects were analyzed in the main contexts. **Conclusion:** This integrative review showed the main barriers to palliative care in advanced liver disease. The analysis of the bioethical aspects involved with these barriers guides ways to mitigate them in order to improve the quality of life of these patients.

Key-words: Bioethics; Palliative care; Advanced Liver Disease.

2.1 INTRODUÇÃO

A cirrose hepática em sua fase avançada não tem possibilidade de reversão, com uma carga de sintomas semelhante à doença oncológica trazendo importante sofrimento para pacientes e seus familiares quando manifesta uma ou mais complicações (Smith; Baumgartner; Bositis, 2019; Tandon *et al.*, 2021). A complexidade da doença em fases avançadas aumenta as incertezas em relação ao prognóstico e sobre as tomadas de decisão. Na dimensão biológica, várias complicações podem ocorrer como ascite, hemorragia digestiva, infecções, neoplasia e alterações no nível de consciência (como a que ocorre na encefalopatia hepática). Estima-se que mais de 40% desses pacientes terão encefalopatia hepática (D'Amico; Garcia-Tsao; Pagliaro, 2006). Na dimensão

psicológica podem ocorrer alterações como distúrbios de ansiedade e depressão (Tandon *et al.*, 2021) e até tentativa de suicídio se a causa for alcoólica (Telles-Correia; Mega, 2015). Na dimensão social existe risco de isolamento social se a causa for alcoólica (Telles-Correia; Mega, 2015).

A sobrevida dos pacientes com cirrose descompensada, na maioria das vezes chega a dois anos, porém o encaminhamento aos cuidados paliativos ocorre com pouca frequência e tardiamente no decorrer da evolução da doença (Kathpalia; Smith; Lai, 2016). O estudo de Chen *et al.* (2021) mostra que apenas 21% dos pacientes que teriam indicação de CP pela doença hepática terminal são encaminhados para esse cuidado.

A abordagem dos cuidados paliativos em tempo adequado traz um melhor cenário para se viver este tempo, tempo em que se pode observar melhor a vulnerabilidade desses pacientes com riscos de perda de autonomia e sofrimentos com tratamentos fúteis que podem ser evitados. Na doença hepática avançada pode-se usar o SPICT-BR de 2016 que auxilia nas indicações aos cuidados paliativos, e decisões éticas para abordar tamanha complexidade. No Brasil a portaria do Ministério da Saúde (GM/MS Nº 3.681 de 7 de maio de 2024) consolida a Política Nacional dos Cuidados Paliativos como política brasileira, tendo por objetivo ampliar seu acesso universal em todos os pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde.

O envolvimento precoce dos cuidados paliativos leva a uma melhora significativa na qualidade de vida, bem-estar físico e funcional e aumento de sobrevida, mesmo com cuidados médicos menos agressivos nessa fase final de vida (Temel *et al.*, 2010). Já o atraso no encaminhamento aos cuidados paliativos pode levar a situações de obstinação terapêutica com intervenções em unidades de terapia intensiva, prolongamentos de tratamentos invasivos desproporcionais, aumentando custos hospitalares e tempo de internação, portanto, diminuindo os potenciais benefícios dos cuidados paliativos (Mazzarelli *et al.*, 2018).

Apesar das possíveis indicações aos CP, somente cerca de 21% são encaminhados aos CP (Chen *et al.* 2021). Barreiras ocorrem relacionados aos CP por motivos relacionados com pacientes e médicos (Philips; Kedarisetty, 2023). E possivelmente também ocorrem na esfera institucional em todos os locais. Barreiras que precisam ser levantadas para que os aspectos bioéticos

observados possam ser motivo de reflexão e ação para que o bem do paciente seja buscado em todas as instâncias com as melhores práticas possíveis.

Essa falha na indicação dos CP em tempo adequado justifica a discussão bioética. A análise bioética pode mostrar os caminhos tortuosos percebidos nas barreiras a esse cuidado interdisciplinar, possibilitando um olhar com senso humano de solidariedade, benevolência, de responsabilidade para com o outro (Pellegrino; Thomasma, 2018).

Assim o objetivo deste estudo foi analisar as barreiras para o acesso de pacientes com doença hepática avançada aos cuidados paliativos sob análise bioética. Barreiras que podem ocorrer sob a perspectiva de pacientes, médicos e relacionadas com questões institucionais nos diferentes níveis de atenção à saúde.

2.2 MÉTODO

Foi realizada uma revisão integrativa (Torraco, 2005). As etapas a serem realizadas foram as seguintes: identificação do problema, com as variáveis de interesse (conceitos, população-alvo, problema de saúde), buscas nas bases de dados da literatura, avaliação e análise desses dados e apresentação da revisão (Whittemore; Knafl, 2005). A estratégia PCC (população, conceito e contexto) (Aromataris e Munn, 2021) foi utilizada para a elaboração da pergunta da pesquisa, considerando: P (População) - pacientes com doença hepática avançada; C (Conceito) - barreiras para o acesso aos cuidados paliativos; e C (Contexto) - todos os níveis e modalidades de atenção à saúde nos diferentes países em todo o mundo. Assim, se definiu a seguinte pergunta norteadora: “Quais as barreiras para o acesso aos cuidados paliativos de pacientes com doença hepática avançada nos diferentes níveis de atenção à saúde?”.

A pesquisa bibliográfica foi realizada nas seguintes bases de dados: Medline/PubMed e Scopus. Os descritores foram selecionados de acordo com o DECS/MeSH (Descritores em Ciências da Saúde/e Medical Subject Headings). A estratégia de busca utilizada nesta pesquisa está demonstrada no quadro 1.

Quadro 1 – Exemplo da estratégia de busca utilizada nesta revisão integrativa na base de dados PubMed

1. ("Palliative care"[All Fields] AND "Advanced Liver Disease"[All Fields]) AND (y_5[Filter])
2. ("Palliative care"[All Fields] AND "End-Stage Liver Disease"[All Fields]) AND (y_5[Filter])
3. ("Palliative care"[All Fields] AND "Liver failure"[All Fields]) AND (y_5[Filter])
4. ("Palliative care"[All Fields] AND "Decompensated cirrhosis"[All Fields]) AND (y_5[Filter])
5. ("Supportive palliative care"[All Fields] AND "End-Stage Liver Disease"[All Fields]) AND (y_5[Filter])

Fonte: Os autores (2024)

Foi realizado também a busca na literatura cinzenta, a partir da consulta ao *webpage* da Associação Americana para o Estudo das Doenças Hepáticas.

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 últimos cinco anos (2019-2024) para assegurar a inclusão de estudos recentes e evitar a incorporação de evidências desatualizadas, dado que o campo de cuidados paliativos tem apresentado avanços significativos em termos de pesquisa e prática. Foram excluídos os artigos duplicados manualmente, artigos de revisão e aqueles que não responderam à questão norteadora.

O instrumento de Melnyk *et al.* (2005) foi usado para definir a qualidade de evidência para cada estudo: (I) revisões sistemáticas ou metanálises, (II) estudos randomizados controlados, (III) ensaios clínicos controlados sem randomização, (IV) caso-controle ou coorte, (V) revisão sistemática de estudos qualitativos ou descritivos, (VI) estudos qualitativos ou descritivos e (VII) opinião de especialistas ou consenso.

Baseado no estudo de Philips e Kedarisetty (2023) foram definidas as três categorias relacionadas à origem das barreiras para os cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada: barreiras encontradas do ponto de vista do médico, do ponto de vista do paciente e as causadas por motivos/questões institucionais.

As barreiras extraídas dos resultados e discussões dos estudos foram inseridas em uma planilha de Excel juntamente com as informações que

caracterizam os estudos. Posteriormente foram agrupadas/organizadas por semelhança e categorizadas a partir do método de análise de conteúdo indutiva descrita por Elo e Kyngäs (2008), que envolve as etapas de preparação, organização e relato.

O relato da revisão seguiu as diretrizes PRISMA para revisão sistemática (Page *et al.*, 2021), conforme as recomendações de Toronto e Remington (2020). Os estudos analisados nesta revisão foram descritos conforme eram encontradas as barreiras aos cuidados paliativos nesta população de pacientes.

2.3 RESULTADOS

Foram encontradas 409 publicações nas duas bases de dados, sendo excluídos 25 artigos duplicados. Então ficaram 384 artigos, dos quais 317 foram excluídos após a leitura do título e resumo. Dos 67 artigos restantes, 41 foram excluídos pois não respondiam à pergunta norteadora. Foram incluídos nesta revisão integrativa 26 artigos originais e um consenso de especialistas obtido na literatura cinzenta, que traziam barreiras no acesso aos cuidados paliativos de pacientes com doença hepática avançada nos diferentes níveis de atenção à saúde (Figura 1).

A maioria dos estudos foi realizada na América do Norte, principalmente EUA (78%), seguido da Europa (11%), Oceania (7,5%) e Ásia (3,5%). Não foram encontrados estudos realizados na América Latina e África.

Os resultados demonstram as barreiras de acesso aos cuidados paliativos na perspectiva de pacientes, médicos e as que ocorrem por questões institucionais em nível de atendimento ambulatorial e hospitalar.

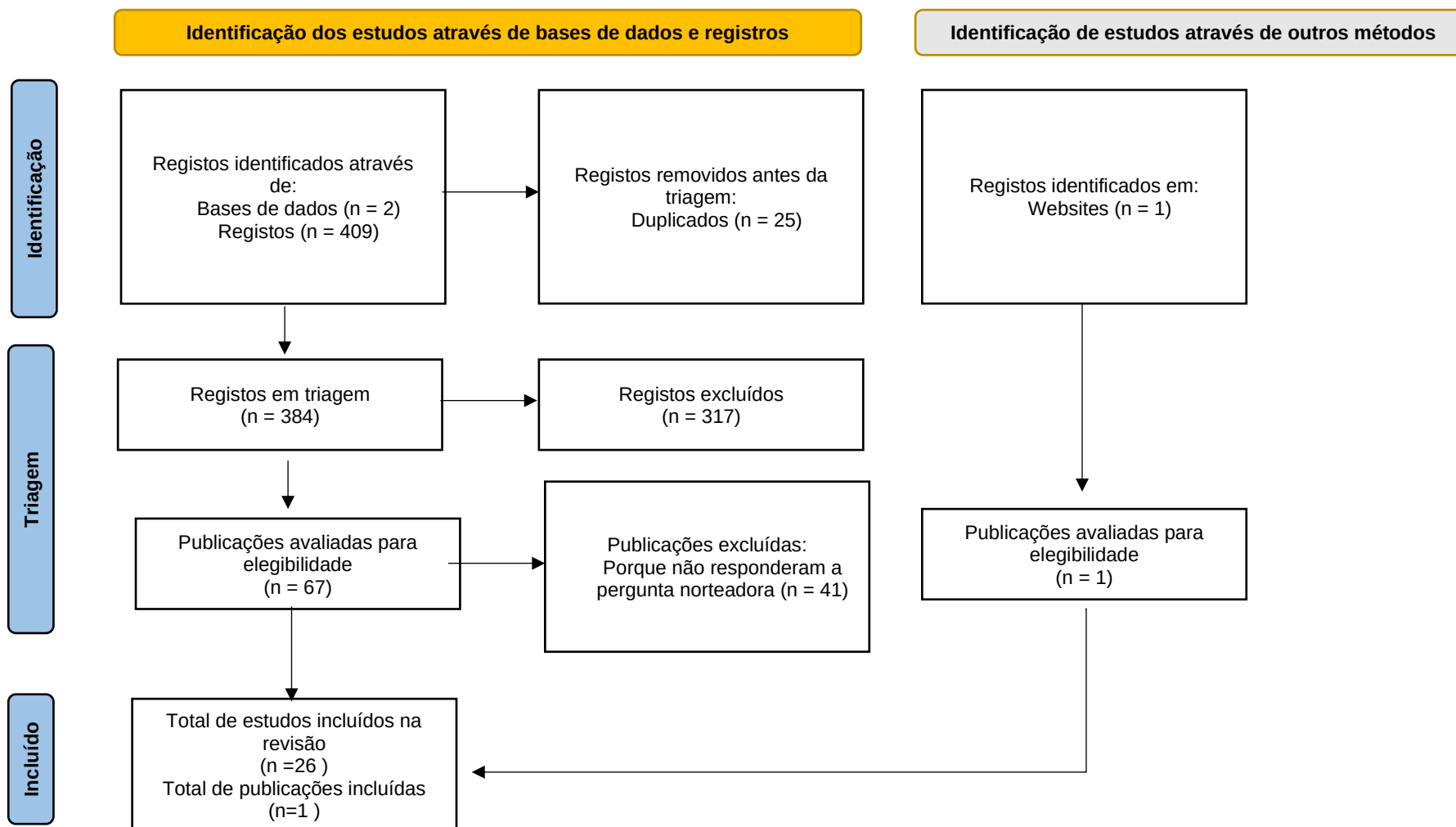


Figura 1. Fluxograma referente às etapas da seleção dos estudos pelos revisores.

2.3.1 Barreiras aos cuidados paliativos na perspectiva de pacientes

Apesar de serem barreiras dos pacientes aos CP, nem todos os informantes eram pacientes, mas os médicos que acompanhavam esses pacientes. No entanto, essa seria a impressão dos médicos registrando as barreiras na perspectiva dos pacientes que eles atendem. Em um artigo também foram informantes alguns profissionais da área da saúde que faziam parte das equipes de cuidados paliativos. Os cuidadores foram informantes em cerca de 11% dos artigos. Muitos dados estavam disponíveis em bancos de dados organizados em centros médicos americanos. Os pacientes da pesquisa encontravam-se em ambiente hospitalar (UTIs e principalmente enfermarias), ambulatórios, domicílio e outros em casas de apoio. Em dois artigos não foi citado o local dos pacientes.

Mais de 70% dos artigos envolveram pacientes internados. Cerca de 15% são estudos realizados com pacientes com câncer hepático, sendo que a metade deles compara os CP no contexto de cirrose hepática com e sem câncer.

Confundir CP com cuidados de fim de vida (Ufere *et al.*, 2019a; Donlan *et al.*, 2021; Esteban *et al.*, 2019) e desconhecimento sobre o seu prognóstico (Barnes *et al.*, 2019; Brown *et al.*, 2019; Vieira da Silva *et al.*, 2023) foram as barreiras que mais se repetiram, sendo citadas em 23% dos artigos. Em seguida foi citado em cerca de 15% dos artigos que os CP impactam negativamente na possibilidade de ser transplantado (Donlan *et al.*, 2021; Esteban *et al.*, 2019) e também a falta do seguro saúde (Alterio *et al.*, 2021; Rogal *et al.*, 2022). As demais barreiras não se repetiam nos artigos, e envolviam características sociodemográficas como faixa etária, sexo, nível de conhecimento, renda, doença benigna, hábitos, grupos minoritários e também condição emocional (Kabaria *et al.*, 2021; Woodland *et al.*, 2023, Alterio *et al.*, 2021; Ufere *et al.*, 2019b; Barnes *et al.*, 2019; Jordan *et al.*, 2022; Dunn *et al.*, 2019; Rogal *et al.*, 2022) (Tabela 1).

Tabela 1. Barreiras ao acesso a cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada em estudos que abordam a perspectiva de pacientes.

Autores	Ano	País	Amostra	Local/Pacientes	Método/Estudo	Barreiras Paciente	Nível De Evidência
Alterio <i>et al.</i>	2021	EUA	27.263 pacientes com câncer (CHC)	Internados e ambulatoriais	Retrospectivo	9,10,11	VI
Barnes <i>et al.</i>	2020	Austrália	74 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	5	IV
Brown <i>et al.</i>	2023	EUA	19.308 pacientes	Internados e ambulatoriais	Retrospectivo	5	VI
Donlan <i>et al.</i>	2021	EUA	15 pacientes/ 14 cuidadores	Ambulatoriais	Pesquisa qualitativa	1,2	VI
Dunn <i>et al.</i>	2019	EUA	174 médicos	Ambulatoriais	Pesquisa qualitativa	8	VI
Esteban <i>et al.</i>	2019	EUA	311 médicos	Internados	Pesquisa qualitativa	1,2	VI
Jordan <i>et al.</i>	2022	Reino Unido	1.528 pacientes	Internados, ambulatoriais, domicílio, casa de apoio	Retrospectivo	6,7	VI
Kabaria <i>et al.</i>	2021	EUA	585.859 pacientes	Internados	Coorte Retrospectivo	14,15,16	IV
Rogal <i>et al.</i>	2022	EUA	Pacientes	Internados e ambulatoriais	Revisões sistemáticas e metanálises	11,17	I
Ufere <i>et al.</i>	2019 ^a	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	1	VI
Ufere <i>et al.</i>	2019 ^b	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	3,4	VI
Vieira da Silva <i>et al.</i>	2023	Portugal	54 pacientes	Internados	Prospectivo	5	VI
Woodland <i>et al.</i>	2023	Reino Unido	29.514 pacientes	Internados (cirrose/ câncer)	Coorte Retrospectivo	12,13	IV

Legenda das barreiras relacionadas com pacientes: 1 - Confundem CP com cuidados de fim de vida; 2 - Imaginam que impacte negativamente na possibilidade de ser transplantado; 3 - Fatores culturais que afetam a percepção dos CP; 4 - Expectativas irrealistas dos pacientes sobre seu prognóstico; 5 - Desconhecimento sobre o seu prognóstico; 6 - Fato de não ser câncer; 7 - Desconhecimento dos cuidadores sobre o prognóstico dos pacientes; 8 - Recusa do/a 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.

CP: cuidados paliativos

CHC: carcinoma hepatocelular

2.3.2 Barreiras aos cuidados paliativos na perspectiva de médicos

O fato de não ser câncer foi encontrada em quase 43% dos artigos (Chen *et al.*, 2021; Gupta *et al.*, 2022; Mohy-ud-din *et al.*, 2023; Najafian *et al.*, 2019; Patel *et al.*, 2024; Peng *et al.*, 2020; Ufere *et al.*, 2019c; Ufere *et al.*, 2020; Woodland *et al.*, 2023). Em seguida a percepção de que os CP são cuidados de fim de vida (Esteban *et al.*, 2019; Mohy-ud-din *et al.*, 2023; Patel *et al.*, 2024; Ufere *et al.*, 2019a; Woodrell *et al.*, 2023) e a idade jovem (Esteban *et al.*, 2019; Gupta *et al.*, 2022; Holden *et al.*, 2020; Mohy-ud-din *et al.*, 2023; Woodland *et al.*, 2023) foram citadas como barreiras em cerca de 24% deles. Uso de álcool (Barnes *et al.*, 2019; Chen *et al.*, 2021; Esteban *et al.*, 2019; Holden *et al.*, 2020) e incerteza prognóstica (Barnes *et al.*, 2019, Brown *et al.*, 2023; Rogal *et al.*, 2022; Woodrell *et al.*, 2023) foram duas barreiras que ocorreram em 19% dos artigos. Elegibilidade para transplante ocorreu em 14% (Esteban *et al.*, 2019; Rogal *et al.*, 2022; Ufere *et al.*, 2020). Indisponibilidade de especialista em CP (Esteban *et al.*, 2019; Rogal *et al.*, 2022); e demanda concorrente pelo tempo dos médicos (Rogal *et al.*, 2022; Ufere *et al.*, 2019b) foram citadas em cerca de 9% deles.

As demais barreiras ocorreram com percentuais menores e envolveram características sociodemográficas como nível de conhecimento, especialidade médica, nível de informação, formação cultural, falta de gravidade, raça, sexo, etnia, renda, acesso ao seguro, disponibilidade de tempo, falta de treinamento, falta de evidências para encaminhamento e estado civil (Esteban *et al.*, 2019; Chen *et al.*, 2021; Ufere *et al.*, 2019b; Patel *et al.*, 2024; Vieira da Silva *et al.*, 2023; Woodrell *et al.*, 2023; Gupta *et al.*, 2022; Dunn *et al.*, 2019; Barnes *et al.*, 2019; Shinall *et al.*, 2022; Verna *et al.*, 2024; Rogal *et al.*, 2022; Holden *et al.*, 2020) (Tabela 2).

Tabela 2. Barreiras ao acesso a cuidados paliativos para pacientes com doença hepática avançada em estudos que abordam a perspectiva de médicos.

Autores	Ano	País	Amostra	Local/Pacientes	Método/Estudo	Barreiras Médico	Nível de Evidência
Barnes <i>et al.</i>	2020	Austrália	74 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	8,17,28	IV
Brown <i>et al.</i>	2023	EUA	19308 pacientes	Internados e ambulatoriais	Retrospectivo	17	VI
Chen <i>et al.</i>	2021	Austrália	116 pacientes	Internados	Retrospectivo	8,9,10	IV
Dunn <i>et al.</i>	2019	EUA	174 médicos	Ambulatoriais	Pesquisa qualitativa	27	VI
Esteban <i>et al.</i>	2019	EUA	311 médicos	Internados	Pesquisa qualitativa	1,2,3,4,5,6,7,8	VI
Gupta <i>et al.</i>	2022	EUA	1.421.849 pacientes	Internados	Retrospectivo	7,10,22,23,24,25,26	VI
Holden <i>et al.</i>	2020	EUA	397 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	7,8,36	IV
Mohy-ud-din <i>et al.</i>	2023	EUA	316.970 pacientes	Internados e ambulatoriais	Coorte retrospectivo	5,7,10	VI
Najafian <i>et al.</i>	2019	EUA	58 pacientes	Ambulatoriais - alta de ST	Retrospectivo	10	VI
Patel <i>et al.</i>	2024	EUA	21987 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	5,10,14,15	IV
Peng <i>et al.</i>	2020	Taiwan	14.247 pacientes	Internados (cirrose/ câncer)	Coorte retrospectivo	10	IV
Rogal <i>et al.</i>	2022	EUA	Pacientes	Internados e ambulatoriais	Revisões sistemáticas e metanálises	2,3,5,11,17,33,34,35	I
Shinall <i>et al.</i>	2022	EUA e Canadá	24 médicos	Não citado	Pesquisa qualitativa	29,30,31	VI
Ufere <i>et al.</i>	2019 ^a	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	5,37	VI
Ufere <i>et al.</i>	2019 ^b	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	11,12,13	VI
Ufere <i>et al.</i>	2019 ^c	EUA	44.933 pacientes	Internados	Coorte prospectivo	10	IV
Ufere <i>et al.</i>	2020	EUA	230 pacientes	Ambulatoriais	Coorte retrospectivo	2,10	IV
Verma <i>et al.</i>	2024	EUA	18 cuidadores	Pacientes em avaliação para TH	Transversal	32	VI
Vieira da Silva <i>et al.</i>	2023	Portugal	54 pacientes	Internados	Prospectivo	16	VI
Woodland <i>et al.</i>	2023	Reino Unido	29.514 pacientes	Internados (cirrose/ câncer)	Coorte retrospectivo	7,10	IV
Woodrell <i>et al.</i>	2023	EUA	16 médicos	Internados e ambulatoriais	Qualitativo transversal	5,17,18,19,20,21	VI

Legenda: 1 - Doença leve; 2 - Elegibilidade para o transplante; 3 - Indisponibilidade de especialista em CP; 4 - Falta de questões paliativas solucionáveis; 5 - Percepções que são cuidados de fim de vida; 6 - Preocupações dos CP baseados em opioides; 7 - Idade jovem; 8 - Uso de álcool; 9 - Médicos clínicos encaminhavam menos aos CP que os gastroenterologistas; 10 - Fato de não ser câncer; 11 - Demandas concorrentes pelo tempo dos médicos; 12 - Comunicação insuficiente entre médicos e família sobre os objetivos do cuidado; 13 - Formação insuficiente de competências culturais sobre cuidados de fim de vida; 14 - Doença hepática compensada; 15 - Diferenças em relação a raça e etnias (em relação aos brancos: os hispânicos recebiam mais consultas e os pacientes negros recebiam menos consultas); 16 - Comunicação insuficiente entre médicos e paciente sobre o seu prognóstico; 17 - Incerteza prognóstica; 18 - Falta de informações ou compreensão sobre os serviços que os CP oferecem; 19 - Falta de sintomas que justifiquem o encaminhamento; 20 - Preocupações que os CP são inconsistentes com terapias curativas; 21 - Preocupações com que os pacientes percebam perda de esperança por parte da equipe de tratamento; 22 - Fato de ser homem; 23 - Fato de não ser branco; 24 – Falta de seguro saúde; 25 - Baixa renda; 26 - Internação menor que 5 dias; 27 Incerteza sobre o momento de se encaminhar aos CP; 28 - Dificuldades dos médicos em se envolverem com os pacientes nas discussões sobre prognóstico; 29 - Dificuldades na interação entre a equipe de hepatologia e a de cuidados paliativos; 30 - Diferenças culturais entre as equipes de hepatologia e a de cuidados paliativos; 31 - Objetivos e prioridades concorrentes; 32 - Não observar as necessidades dos cuidadores: falta de atenção e de informações; 33 - Ausência de critérios de encaminhamento baseados em evidência; 34 - Falta de clareza da função entre especialistas; 35 - Falta de treinamento dos prestadores; 36 – Casados; 37 – Sentimento de propriedade desses pacientes.

ST: Serviço de Transplante

TH: Transplante Hepático

CP: Cuidados Paliativos

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

Autores	Ano	País	Amostra	Local/Pacientes	Método/Estudo	Barreiras Institucionais	Nível de Evidência
Alterio <i>et al.</i>	2021	EUA	27.263 pacientes	Internados e ambulatoriais	Retrospectivo	9,11	VI
Barnes <i>et al.</i>	2020	Austrália	74 Pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	5	IV
Dunn <i>et al.</i>	2019	EUA	174 médicos	Ambulatoriais	Pesquisa qualitativa	8	VI
Esteban <i>et al.</i>	2019	EUA	311 médicos	Pacientes internados	Pesquisa qualitativa	1,2	VI
Johnson <i>et al.</i>	2023	EUA	273 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	1	IV
Kabaria <i>et al.</i>	2021	EUA	585.859 pacientes	Internados	Coorte retrospectivo	10	IV
Mohy-ud-din <i>et al.</i>	2023	EUA	316.970 pacientes	Internados e ambulatoriais	Coorte retrospectivo	9	IV
Najafian <i>et al.</i>	2019	EUA	58 Pacientes	Ambulatoriais - alta do ST	Retrospectivo	3,5,6	VI
Shinall <i>et al.</i>	2022	EUA e Canadá	24 médicos	Não citado	Estudo qualitativo	4,12	VI
Ufere <i>et al.</i>	2019b	EUA	396 médicos	Internados	Pesquisa transversal	13,14	VI
Whitsett <i>et al.</i>	2022	EUA	45 médicos bolsistas de hepatologia	Não citado	Pesquisa qualitativa	7	VI
Woodrell <i>et al.</i>	2023	EUA	16 médicos	Internados e ambulatoriais	Qualitativo transversal	3,4	VI

Legenda: 1 - Fala de maior automatização do processo; 2 - Indisponibilidade de especialista em CP;

3 - Cuidados paliativos ambulatoriais não disponíveis uniformemente; 4 - Escassez no número de profissionais treinados em CP; 5 - Falta de recursos; 6 - Disponibilizar CP apenas para pacientes internados quando a doença hepática não for maligna; 7 - Lacunas no treinamento/formação insuficiente sobre CP; 8 - Conhecimento insuficiente da equipe de saúde sobre os serviços que os CP oferecem; 9 - Formação inadequada dos prestadores/cuidadores; 10 - Internação em hospital não universitário ou de pequeno porte; 11 - Falta dos serviços de CP próximo de minorias raciais/étnicas; 12 - Limitações de tempo e de pessoal dificultado o atendimento às questões dos cuidados paliativos; 13 - Baixo reembolso pelo tempo gasto no fornecimento de CP; 14 - Reconhecimento insuficiente por parte dos colegas sobre a importância do CP.

CP: Cuidados Paliativos

ST: Serviço de Transplante

2.3.3 Barreiras institucionais relacionadas aos cuidados paliativos

Falta de automatização do processo (Esteban *et al.*, 2019; Johson *et al.*, 2023), CP ambulatoriais não disponíveis uniformemente (Najafian *et al.*, 2019; Woodrell *et al.*, 2023), escassez no número de profissionais treinados em CP (Shinall *et al.*, 2022; Woodrell *et al.*, 2022) e falta de recursos (Barnes *et al.*, 2019; Najafian *et al.*, 2019) são as barreiras que mais se repetiram ocorrendo em cerca de 18% dos artigos. As demais envolviam condições como: falta de profissional, doença benigna, falta de treinamento, desconhecimento, tamanho do hospital, falta de acesso e disponibilidade de tempo (Esteban *et al.*, 2019; Najafian *et al.*, 2019; Whitsett *et al.*, 2022; Dunn *et al.*, 2019; Mohy-ud-din *et al.*, 2023; Kabaria *et al.*, 2021; Alterio *et al.*, 2021; Shinall *et al.*, 2022) (Tabela 3).

2.4 DISCUSSÃO

Independente da origem das barreiras aos cuidados paliativos, identificam-se três núcleos de enfrentamento que se interrelacionam: Núcleo de desconhecimento; Núcleo de acesso; e Núcleo ético-moral, que compõem a discussão deste artigo.

2.4.1 Núcleo de desconhecimento

Uma barreira comum aos CP (relacionadas com pacientes, médicos e instituições) foi o fato de os pacientes não apresentarem doença oncológica (Jordan *et al.*, 2022; Chen *et al.*, 2021; Patel *et al.*, 2024; Najafian *et al.*, 2019; Gupta *et al.*, 2022; Mohy-ud-din *et al.*, 2023; Peng *et al.*, 2020; Ufere *et al.*, 2019c; Ufere *et al.*, 2020; Woodland *et al.*, 2023; Whitsett *et al.*, 2022). Do total dos artigos 33% citam essa barreira, o que impede ou no mínimo retarda o encaminhamento em tempo adequado para o paciente alcançar os benefícios dos CP.

Segundo o Atlas Global de CP 2020, em todo o mundo pacientes com condições não malignas teriam mais necessidades de CP, seguidas pelos pacientes com câncer. Cerca de 45% das mortes em 2017 eram de pacientes que precisavam de CP, sendo que cerca de 70% destas pessoas apresentavam

outras doenças não oncológicas, como por exemplo as doenças hepáticas (que correspondiam a cerca de 2,4% dos 70%).

Deve-se tomar atitudes práticas, de moralidade, que proporcionem a beneficência positiva. A virtude do médico que percebe tal sofrimento fará com que o melhor para o paciente seja proporcionado (Beauchamp; Childress, 2002). Precisa-se quebrar esse obstáculo que ainda ocorre para alguns profissionais, dimensionar o sofrimento humano baseado no diagnóstico de um câncer para se oferecer CP. Até já foi citado por autores que a doença hepática avançada apresenta sintomas semelhantes ao de um câncer avançado, como por exemplo o de pulmão (Tandon *et al.*, 2021). Isso parece ainda mostrar que essa barreira conceitual e cultural do câncer é muito presente em todas as esferas de atendimento, envolvendo pacientes morais e agentes morais. Os pacientes também podem melhorar sua percepção se receberem informações em consultas, nos centros de saúde, nos hospitais e por campanhas de esclarecimentos em mídias sociais, por exemplo.

Também é uma barreira comum, entre médicos e pacientes, o risco de se transmitir desesperança pela ideia de que são cuidados de fim de vida o encaminhamento aos CP pelos médicos (Esteban *et al.*, 2019; Mohy-ud-din *et al.*, 2023; Patel *et al.*, 2024; Ufere *et al.*, 2019a; Woodrell *et al.*, 2023). Essa mesma ideia está presente entre os pacientes (Donlan *et al.*, 2021; Esteban *et al.*, 2019, Ufere *et al.*, 2019a) semelhante ao que foi citado por Philips e Kedarisetty (2023) – sobre as barreiras em relação aos pacientes que consideram CP como chamados “painéis da morte”. Pacientes acreditam que possam perder oportunidades de receber tratamentos curativos como, por exemplo o transplante hepático, ao aceitar esse encaminhamento (Donlan *et al.*, 2021; Esteban *et al.*, 2019). Isso mostra que ainda desconhecem a informação de que metas de cura podem ser propostas, independente de se estar ou não sob acompanhamento da equipe de CP.

Uma abordagem simples com esclarecimentos de que os CP caminham juntos com propostas de cura, como o transplante, quebrou essa percepção errônea e tornou mais fácil a aceitação dessa assistência pelos pacientes (Donlan *et al.*, 2021). Os médicos também não consideram encaminhar aos CP se os pacientes ainda são elegíveis para transplante (Esteban *et al.*, 2019, Rogal *et al.*, 2022, Ufere *et al.*, 2020), deixando de se oferecer esse benefício em

conjunto no serviço de transplante, possivelmente pela “barreira das preocupações” de que os CP seriam inconsistentes com terapias curativas (Woodrell *et al.*, 2023). Contradizendo essa barreira um estudo mostrou que os encaminhamentos aos serviços de transplante hepático até foram maiores quando esses pacientes eram assistidos pelos CP em um período de 12 meses (Dunn *et al.*, 2019). Como nem todos os elegíveis inicialmente conseguirão realizar o transplante hepático, se encaminhados tardiamente poderá não haver tempo hábil de se oferecer essa assistência para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

Pode-se oferecer a opção dos CP aos pacientes em lista de transplante, mitigando as barreiras já citadas e com informações claras sobre as suas funções, respeitando a decisão do paciente em aceitar ou não esse cuidado no momento que desejar. Assim respeita-se sua autonomia exercendo-se a obrigação ética e humana de ajudar, oferecendo-se o melhor benefício possível a um paciente geralmente fragilizado (Beauchamp; Childress, 2002).

Desconhecimento e incertezas sobre o prognóstico demonstrados pelos médicos (Barnes *et al.*, 2019; Brown *et al.*, 2023; Rogal *et al.*, 2022; Woodrell *et al.*, 2023) e pelos pacientes (Barnes *et al.*, 2019; Brown *et al.*, 2023; Vieira da Silva *et al.*, 2023) denotam o quão complexa é essa doença. Existe muita desinformação e talvez faltam critérios mais claros baseados em evidências sobre a função dos CP e o momento de se encaminhar esses pacientes (Rogal *et al.*, 2022). Essa inferência se dá ao se constatar menor encaminhamento pelos clínicos em relação aos gastroenterologistas (Chen *et al.*, 2021). Essas dúvidas podem aumentar o risco de atitudes de obstinação terapêutica na fase terminal da doença. Se não há clareza, a equipe precisa ter a sensibilidade moral para tomar as melhores decisões unindo a adequada formação técnica e a de comunicação.

Como barreiras também estão as dificuldades dos médicos em se envolverem com pacientes e familiares nas discussões e as dificuldades na comunicação com a equipe de CP (Verna *et al.*, 2024; Rogal *et al.*, 2022; Ufere *et al.*, 2019b). Barreiras que podem ser superadas ao se procurar tomar decisões em conjunto com o paciente, após o seu entendimento sobre a doença para que a sua razão lhe auxilie nesse momento (Pellegrino; Thomasma, 2018). Valorizar o tempo com o paciente e lhe proporcionar espaço para conversar com a equipe

médica, envolvendo também família e cuidador (quando for o caso), talvez seja um dos caminhos para diminuir seus sofrimentos.

A formação insuficiente de competências culturais esteve mais relacionada com médicos com mais de 10 anos de prática, enquanto os com menos de 10 anos estavam mais preparados (Ufere *et al.*, 2019b). Possivelmente aqui está o resultado do aumento do ensino dos CP na formação médica ou nos cursos de aperfeiçoamento que fez aumentar o conhecimento e domínio dessa prática.

Melhora nas habilidades de comunicação são necessárias, como observado na falta de treinamento adequado de bolsistas de hepatologia quando se depararam com situações como a comunicação de notícias difíceis e na abordagem de questões prognósticas e psicológicas (Alterio *et al.*, 2021). A abordagem simples auxilia no entendimento e na relação baseada em confiança, assim o profissional já aprende a trabalhar com responsabilidade e ética levando em conta os melhores interesses de um paciente que acredita que o melhor lhe será proporcionado (Pellegrino; Thomasma, 2018).

Várias barreiras citadas envolvem falta de conhecimento sobre os CP que vão desde a falta de informações das pessoas até a falta de formação acadêmica. Essas barreiras podem ser diminuídas com campanhas de informação anuais sobre a função dos CP, especialmente para médicos em todos os setores de atendimento desses pacientes. As instituições podem contribuir com esclarecimentos a quem trabalha nesta área e a pacientes tanto em nível primário, quanto secundário ou terciário de atendimento. Também deve-se acrescentar ou ampliar o conteúdo na formação acadêmica dos profissionais da área da saúde para melhora das competências.

2.4.2 Núcleo de acesso

A falta do seguro saúde é considerada uma barreira pelos médicos (Gupta *et al.*, 2022) e pacientes (Alterio *et al.*, 2021; Rogal *et al.*, 2022), porém não se pode deixar de encontrar meios para oferecer esse direito na assistência médica mais digna e humana possível (Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, 2005) dentro da realidade de cada local. Uma justiça distributiva pode levar o direito a essa assistência para esses pacientes, não

dependendo apenas de ações de caridade ou benevolência (Beauchamp; Childress, 2002).

A baixa renda também se apresentou como barreira para médicos (Gupta *et al.*, 2022) e pacientes (Kabaria *et al.*, 2021), trazendo à tona a dificuldade social do acesso a esse recurso. Nas barreiras institucionais aos CP observa-se ainda nos países desenvolvidos escassez de recursos, de disponibilidade de serviços em CP (também próximos de minorias raciais e étnicas) e de equipes treinadas (Barnes *et al.*, 2019; Najafian *et al.*, 2019; Woodrell *et al.*, 2023; Alterio *et al.*, 2019; Esteban *et al.*, 2019) onde se esperaria que não faltassem investimentos. Como os CP ficam disponibilizados principalmente nos hospitais maiores (mais acessíveis nos hospitais com mais de 300 leitos conforme estudo de Alterio *et al.*, 2021), os pacientes que internam em hospitais menores podem ficar fora do alcance desse cuidado. Isso não seria totalmente justificável, uma vez que essencialmente não depende da estrutura dos grandes hospitais, mas do treinamento e disponibilidade de profissionais.

A origem hispânica traz uma relação inversa com o acesso aos CP. Aparece como uma barreira relacionada aos pacientes devido as prováveis dificuldades linguísticas e falta de informações para encontrar os serviços especializados em CP (Alterio *et al.*, 2021), porém a conduta médica em relação a esses pacientes era de oferecer mais consultas em CP (Patel *et al.*, 2024).

O reembolso limitado e a pouca valorização dessa especialidade também são barreiras institucionais que diminuem sua oferta. No mesmo artigo observa-se que as discussões sobre CP ocorrem mais em nível hospitalar do que ambulatorial (Ufere *et al.*, 2019b). Necessita-se melhorar a remuneração desse trabalho e sua valorização perante os demais profissionais. Também deve-se aumentar a oferta de CP em nível de atenção primária ou ambulatorial para diminuir a necessidade do atendimento hospitalar, pois com diretivas previamente definidas os CP podem resolver muitas demandas de pacientes sem necessitar do internamento.

Nas barreiras institucionais a falta de maior automatização do processo foi uma barreira que ocorreu em país desenvolvido (Johnson, *et al.*, 2023). Pacientes podem chegar a algum pronto atendimento com alteração de sua consciência (por exemplo no quadro de encefalopatia hepática) e o plantonista tomar condutas visando a manutenção da vida por desconhecer informações do

paciente, especialmente em finais de semana e feriados quando seria mais difícil o acesso ao prontuário com as decisões da equipe de CP registradas. O registro adequado das informações em prontuário sobre a gravidade e sobre as diretivas antecipadas baseadas na ética, e compartilhadas pelo paciente, família e equipe assistente do que lhe é mais benéfico, impediriam condutas contrárias as vontades prévias de pacientes, evitando situações de obstinação terapêutica (Corradi-Perini, Pessini, 2018).

Também como barreiras institucionais citam-se as lacunas na formação de médicos (Whitsett *et al.*, 2022) e a falta de treinamento dos prestadores (Mohy-ud-din, *et al.*, 2023; Alterio *et al.*, 2021). Normalizar nas grades de formação a oferta de treinamentos sobre CP melhorando a habilidade para comunicar-se com todos os envolvidos e saber avaliar as dúvidas e equívocos relacionados podem melhorar a ideia dos CP. Apoiar essa formação humana pode ser mais difícil do que a parte técnica, mas precisa ser normatizada.

Como consequência do atraso causado por essas barreiras aos CP, podem ocorrer situações de obstinação terapêutica onde será desrespeitado o princípio da não maleficência, algo tão caro na bioética (Beauchamp; Childress, 2002). Isso pode ser exemplificado pelos casos de tentativas de reanimação desses pacientes que se encontram em uma condição clínica grave e sabidamente sem retorno. Se tivessem suas diretivas antecipadas definidas pela equipe de CP isso não ocorreria, preservando sua vontade e dignidade.

No estudo de Barnes *et al.* (2019), mesmo não sendo significativo estatisticamente, o distanciamento desses pacientes dos grandes centros urbanos possivelmente foi uma barreira que diminuiu seu acesso aos CP especializados.

A iniquidade observada nos países latino-americanos mostra que nesses locais ocorrem maiores dificuldades de acesso aos recursos na saúde (como os CP) por motivos como a simples falta de sua implantação no serviço de saúde. Portanto as barreiras institucionais podem ser sensivelmente maiores nesses países com menos recursos. Ações intersetoriais podem buscar esses pacientes vulneráveis para propor esse direito (De Carvalho Noronha; De Souza, 2008). A alocação de recursos é justificada para se resguardar esse direito digno de assistência (Beauchamp; Childress, 2002). Também justificada ao lembrar que diminuirá o número de internações e custos hospitalares (Mazzarelli *et al.*, 2018).

Assim deverá ter maior relevância nas discussões dos orçamentos destinados à saúde em países latino-americanos.

Representado principalmente pelos pacientes de baixa renda ou sem seguro saúde. São pacientes que ficam em situação de vulnerabilidade econômica e social contribuindo para a inacessibilidade aos cuidados paliativos. Este grupo de pessoas requer ações públicas adequadas para que os programas públicos os envolvam fazendo justiça social (Sanches; Mannes; Da Cunha, 2018). Uma infraestrutura social de proteção aumentaria a chance de que esse grupo de pacientes possa ter um acesso igualitário aos CP, já que esses pacientes não podem exercer sua autonomia de escolha e o gestor deveria garantir esse acesso como uma ética da proteção que impediria o abandono desses pacientes vulnerados (Schramm, 2008). Nesse caso observa-se que a bioética de proteção serviria não só para os países latino-americanos, mas também aos países desenvolvidos onde essas barreiras foram encontradas.

Apesar da portaria do Ministério da Saúde Brasil (GM/MS Nº 3.681 de 7 de maio de 2024) consolidar os CP como política nacional, ainda cabe aos estados e municípios o esforço final para que ocorra sua plena implantação, sendo necessário ainda algum tempo para isso ocorrer, já que sua atualização é recente.

2.4.3 Núcleo ético-moral

Entre as barreiras comuns encontradas relacionadas com médicos e pacientes está o consumo de álcool. Os médicos tendem a encaminhar menos esses pacientes aos CP (Barnes *et al.*, 2019; Chen *et al.*, 2021; Esteban *et al.*, 2019; Holden *et al.*, 2020) trazendo à tona uma possível estigmatização que leva a abordagem desigual ao não se oferecer o direito ao cuidado digno que pacientes com doença hepática de outras etiologias terão. Em tese esses pacientes teriam até maior indicação pois tem mais chances de não receberem o transplante por conta de necessitar de abstinência.

Mesmo que paciente dependente do álcool opte em não aceitar o CP, ao menos terá a opção para que faça a sua escolha exercendo sua plena autonomia, já que muitos etilistas foram menos propensos a aceitar o encaminhamento aos CP (Woodland *et al.*, 2023).

A discussão tardia dos CP é uma importante complicação na doença hepática. A autonomia no curso da doença pode ser muito prejudicada, pois pacientes com cirrose podem passar por períodos de encefalopatia hepática que alteram sua consciência não permitindo que façam suas próprias escolhas em um período em que ainda é plenamente capaz (Beauchamp; Childress, 2002). Assim planejamentos de metas de cuidados e diretivas antecipadas de vontade precisam ser, preferencialmente, feitos com celeridade e nos períodos de lucidez, sem os sinais de encefalopatia hepática (Chen *et al.*, 2021).

Para os médicos, o fato do paciente ser jovem é uma barreira para o acesso aos CP (Esteban *et al.*, 2019; Gupta *et al.*, 2022; Holden *et al.*, 2020; Mohy-ud-din *et al.*, 2023; Woodland *et al.*, 2023), assim como para os pacientes (Kabaria *et al.*, 2021). Porém, em pacientes com câncer hepático, a chance de se receber o encaminhamento para os CP foi invertida – sendo o jovem mais encaminhado do que o idoso (Woodland *et al.*, 2023). Aqui também se observa que a importância do sofrimento será mais valorizada quando o paciente jovem tiver câncer. Não se deve estigmatizar o paciente com mais idade, ou o idoso com câncer, devendo-se preservar seus direitos aos CP assim como os mais jovens (Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, 2005).

O fato de ser homem e não ser branco (Gupta *et al.*, 2022) mostra que até na indicação de CP pode existir o componente preconceituoso, desigual no acesso. O acesso equitativo aos CP deve ser proporcionado, sem distinção de sexo ou raça, assim pode-se evitar disparidades no tratamento desses pacientes em qualquer local de atendimento (Beauchamp; Childress, 2002).

Existe um sentimento de posse desses pacientes pelos médicos ao se considerar a abordagem dos CP, mas de forma contrária a maioria dos médicos participantes desse estudo não achavam que os médicos hepatologistas seriam os melhores assistentes em CP na doença hepática avançada (Ufere *et al.*, 2019a). Aqui observa-se o caráter paternalista (mesmo que fraco) aplicado na conduta desses pacientes, pois o médico mantém a atitude de que possui a melhor proposta sobre o que será bom para o paciente, não lhe proporcionando atitudes de escolha (Pellegrino; Thomasma, 2018).

Aqui as barreiras deixam pacientes sujeitos a situações de vulnerabilidade moral, composto por grupos de pessoas que são discriminadas e até excluídas

por seus padrões de comportamento, raça, idade e gênero. Sofrem estigmas e podem ser discriminados por regras e valores morais predefinidos com base em padrões culturais, não sendo amparados pelos órgãos que deveriam proteger a vida humana (Sanches; Mannes; Da Cunha, 2018).

A beneficência é a base dos valores morais e orienta a ação que vai ao encontro dos interesses do paciente no difícil momento em que a sua autonomia e o paternalismo médico podem se confrontar (Pellegrino; Thomasma, 2018). Valores morais e culturais que precisam de equilíbrio na condução ética que impede atitudes que diminuam a importância de determinados grupos de pacientes, para que possam ter seus direitos garantidos.

Também vale lembrar que os valores morais da medicina se expressam pelas decisões benéficas a pacientes nos momentos de tomadas de decisão, tentando-se buscar uma cura (Pellegrino; Thomasma, 2018). Porém, essa medicina de cura na tentativa de salvar o órgão precisa ser ampliada com a ajuda dos CP para que pacientes sejam cuidados em todas as suas dimensões (para além da biológica, a psicológica, a espiritual e a social), preservando sua dignidade.

No Brasil, os Comitês de Bioética Hospitalar, quando presentes, podem contribuir através da discussão multidisciplinar com recomendações educativas e até normativas que auxiliem na busca de soluções para os conflitos morais que podem ocorrer (CFM, 2015). Nesse contexto os comitês podem trazer normativas que evitem que pacientes com doença hepática avançada sejam submetidos a tomadas de decisão que levem a situações de obstinação terapêutica, preservando sua dignidade e evitando um possível conflito da equipe médica com familiares e com as diretivas antecipadas de vontade desse paciente. E de maneira educativa também podem recomendar que esses pacientes permaneçam sob os cuidados paliativos especialmente pelos riscos de vulnerabilidade moral e social.

Fato de limitação da pesquisa encontra-se na captação da experiência pelas quais as pessoas passam em momentos de estresse psicológico em que, através de suas observações qualificam formas de assistência, qualificam estruturas complexas e também qualificam atitudes humanas com percepções que podem apresentar variações (Batista; Pessini; De Sá, 2018). Também é um

dado limitante da pesquisa o fato de que a maioria dos estudos apresenta nível de evidência IV e VI, pois são pesquisas qualitativas.

A quase totalidade dos estudos é proveniente de países desenvolvidos com algumas grandes coortes de pacientes, porém podem não demonstrar a realidade encontrada nos países em desenvolvimento.

2.5 CONCLUSÃO

Essa revisão expôs as principais barreiras aos cuidados paliativos na doença hepática avançada, especialmente nos pacientes com cirrose hepática. Estas barreiras envolviam situações de desconhecimento, dificuldades de acesso e questões ético-morais relacionadas com pacientes, médicos e instituições. A análise dos aspectos bioéticos envolvidos com estas barreiras mostrou que é preciso evoluir nessa assistência. Ao mostrar as dificuldades para que esses pacientes sejam assistidos pelos CP deseja-se contribuir na busca de soluções que melhorem a qualidade de vida destas pessoas.

É essencial que políticas públicas práticas visem sanar ou melhorar as carências nos cuidados paliativos, maiores ainda para pessoas com doenças não oncológicas como na cirrose hepática. Também se recomenda que as Sociedades Médicas de Gastroenterologia e Hepatologia aumentem suas informações a respeito do tema, para melhorar seu entendimento e aplicabilidade.

Não foram encontrados estudos em países da África e América Latina, porém, imagina-se pelo contexto de desigualdade social nesses países, que predominem as barreiras institucionais especialmente aquelas relacionadas as iniquidades no acesso e cuidado à saúde para pacientes com doença hepática avançada. Portanto necessita-se de estudos para melhor avaliá-las dentro da realidade de cada país ou de cada continente, com o intuito de buscar formas de aperfeiçoamento do acesso desses pacientes aos cuidados paliativos.

2.6 REFERÊNCIAS

AGARWAL, K.; CANNON, M. D. Palliative care in end-stage liver disease: Time to do better? **Liver Transplantation**, v. 24, n. 7, p. 961–968, 1 jul. 2018.

ALTERIO, R. E. *et al.* Socioeconomic and racial/ethnic disparities in receipt of palliative care among patients with metastatic hepatocellular carcinoma. **Journal of Surgical Oncology**, v. 124, n. 8, p. 1365-1372, 2021.

AROMATARIS E; MUNN Z (EDS.). **Manual for Evidence Synthesis**. Adelaide: JBI; 2020. p. 1-486.

BARNES, A. *et al.* Hepatobiliary and Pancreatic: Early palliative care referral in patients with end-stage liver disease is associated with reduced resource utilization. **Journal of Gastroenterology and Hepatology (Australia)**. v. 35, n. 5, p. 840-845, 2020.

BATISTA SANTANA, J.L.; PESSINI L.; DE SÁ, A.C.; **Cuidados Paliativos. Uma Reflexão Bioética**. Metodologia do Estudo em Cuidados Paliativos. 2018.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de Ética Biomédica**. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BRASIL. PORTARIA GM/MS (Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde do Brasil) Nº 3.681 de 7 de maio de 2024.

TELLES-CORREIA, D., MEGA, I. Candidates for liver transplantation with alcoholic liver disease: Psychosocial aspects. **World Journal of Gastroenterology**. v. 21, n. 39, p. 11027-11033, 2015.

CHEN, H. *et al.* Too little, too late: Palliation and end-stage liver Disease, **Journal of Gastroenterology and Hepatology (Australia)**, v. 36, n. 8, p. 2303-2306, 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Recomendação CFM nº 8, de 12 de março de 2015**. Recomenda a criação, o funcionamento e a participação dos médicos nos Comitês de Bioética. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/8_2015.pdf

CORRADI-PERINI, Carla; PESSINI, Leo. **Prólogo**. In. CORRADI-PERINI, Carla; PESSINI, Leo; SOUZA, Waldir. Bioética, humanização e fim de vida. *novos olhares*. Série – Bioética Vol. 8. Curitiba. Editora CRV 2018.

CRISTAL B.; NAZAN A.; ANDREW J. Consider hospice in end-stage liver disease prognostic scale to open discussions regarding six-month mortality. **JGH Open**, v. 7, n. 4, 278-285, 2023.

D'AMICO G.; GARCIA-TSAO G.; PAGLIARO L. Natural history and prognostic indicators of survival in cirrhosis: A systematic review of 118 studies. **Journal of Hepatology**, v. 44, n. 1, p. 217–231, 2006.

DE CARVALHO NORONHA, P.; DE SOUZA, E. S. 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. **Revista Brasileira De Ciências Da Saúde**. Ano VI, nº 16, abr/jun 2008.

DONLAN, J. *et al.* Patient and Caregiver Perspectives on Palliative Care in End-Stage Liver Disease. **Journal of Palliative Medicine**. 24(5) 719-724, 2021.

DUNN, S. H. *et al.* Access to Comprehensive Services for Advanced Liver Disease in the Veterans Health Administration. **Digestive Diseases and Sciences**. 64(12) 3471-3479, 2019.

ELO, S.; KYNGÄS, H. The qualitative content analysis process. **Journal of Advanced Nursing**, v. 62, n. 1, p. 107–115, 2008.

ESTEBAN, J. P. G. *et al.* Attitudes of Liver and Palliative Care Clinicians toward Specialist Palliative Care Consultation for Patients with End-Stage Liver Disease. **Journal of Palliative Medicine**. 22(7) 804-813, 2019.

Global Atlas of Palliative Care (2nd Edition). Disponível em <https://www.paho.org/en/node/75063>. Acesso em 20 de julho de 2024.

GUPTA, K. *et al.* A retrospective study on use of palliative care for patients with alcohol related end stage liver disease in United States. **World Journal of Hepatology**. 14(9) 1817-1829, 2022.

Haddaway, N. R., Page, M. J., Pritchard, C. C., & McGuinness, L. A. (2022). 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 Systematic Reviews, 18, e1230. <https://doi.org/10.1002/cl2.12>

HOLDEN, J. H. *et al.* Palliative Care and Hospice Referrals in Patients with Decompensated Cirrhosis: What Factors Are Important? **Journal of Palliative Medicine**. 23(8) 1066-1075, 2020.

JOHNSON, A. W. *et al.* Standardized Criteria Increases Palliative Care Consultation Utilization in Patients With End-Stage Liver Disease: A Pilot Study. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**. 40(7) 747-752, 2023.

JORDAN, R. I. *et al.* Quality of end-of-life care with non-malignant liver disease: Analysis of the VOICES National Survey of Bereaved People. **Liver International**. 43(2) 308-316, 2023.

KABARIA, S. *et al.* Predictors of do-not-resuscitate order utilization in decompensated cirrhosis hospitalized patients: A nationwide inpatient cohort study. **Annals of Hepatology**. 22, 2021.

KATHPALIA, P.; SMITH, A.; LAI, J. C. Underutilization of palliative care services in the liver transplant population. **World Journal of Transplantation**, v. 6, n. 3, p. 594, 2016^a

MAZZARELLI, C.; PRENTICE, W. M.; HENEGHAN, M. A.; BELLI, L. S.; AGARWAL, K.; CANNON, M. D. Palliative care in end-stage liver disease: Time to do better? **Liver Transplantation**, v. 24, n. 7, p. 961–968, 1 jul. 2018.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E.; STETLER, C.; ALLAN, J. Outcomes and implementation strategies from the first U.S. Evidence-Based Practice Leadership Summit. **Worldviews on evidence-based nursing**, v. 2, n. 3, p. 113–121. 2005.

MOHY-UD-DIN, N. *et al.* Predictors and Outcomes of Palliative Care Consultations for Patients With Liver Disease: Results of a Cohort Study of 75

Million Medical Records, **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**. 40(9) 994-998, 2023.

NAJAFLAN, N. *et al.* Advance Care Planning for Patients with Cirrhosis in a Structured Inpatient/Outpatient Hepatology Program. **Journal of Palliative Medicine** 22(11) 1445-1448, 2019.

PAGE, M. J. *et al.* **The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews**The BMJBMJ Publishing Group, 29 mar. 2021

PATEL, A. *et al.* Rates, patterns, and predictors of specialty palliative care consultation among patients with acute-on-chronic liver failure. **JHEP Reports** 6(2) 2024.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente - A Restauração da Beneficência nos Cuidados Paliativos**. 1. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2018

PENG, J. *et al.* 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** 22, 2020.

PHILIPS, C. A.; KEDARISSETTY, C. K. Palliative Care for Patients with End-Stage Liver Disease. **Journal of Clinical and Experimental Hepatology**, v. 13, n. 2, p. 319–328, 1 mar. 2023.

ROGAL, S. *et al.* AASLD Practice Guidance: Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis. **Hepatology**, v. 76, n. 3) 819-853, 2022.

SANCHES, M. A.; MANNES M.; DA CUNHA, T. R. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 1, Jan./Mar. 2018.

SCHRAMM, F. R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 11 – 23, julho, 2009.

SHINALL Jr, MYRICK C. *et al.* Integrating Specialist Palliative Care in the Liver Transplantation Evaluation Process: A Qualitative Analysis of Hepatologist and Palliative Care Provider Views. **Liver Transplantation**, v. 25, n. 6, p. 859-869, 2019.

SMITH, M. A.; BAUMGARTNER, M. K. AND; BOSITIS, M. C. American Family Physician. **American Family Physician**, v. 100, n. 12, p. 759–770, 2019.

SPICT™ INTERNATIONAL PROGRAMME. **SPICT-BR™ - Supportive and Palliative Care Indicators Tool**. Disponível em: <<https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/spict-br-download/>>. Acesso em: 9 ago. 2023

TANDON, P.; WALLING, A.; PATTON, H.; TADDEI, T. CLINICAL PRACTICE UPDATE AGA Clinical Practice Update on Palliative Care Management in Cirrhosis: Expert Review. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 19, p. 646–656, 2021.

TEALDI, J. C. **Diccionario latinoamericano de bioética**. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008.

TELLES-CORREIA D., MEGA I. Candidates for liver transplantation with alcoholic liver disease: Psychosocial aspects. **World Journal of Gastroenterology**, v. 21, n. 39, p. 11027-11033, 2015.

TEMEL, J. S. *et al.* Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer A bs tr ac t. **N Engl J Med**, v. 363, p. 733–775, 19 ago. 2010

TORONTO, C. E.; REMINGTON, R. A. **Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review**. 1 ed. Cham, Switzerland: Springer Nature, 2020, 106p.

TORRACO, R. J. Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. **Human Resource Development Review**, v. 4, n. 3, p. 356–367, 2005

UFERE, N. N. *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. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 59, n. 3, p. 590-598, 2020.

UFEREa, N. N. *et al.* Physicians' Perspectives on Palliative Care for Patients With End-Stage Liver Disease: A National Survey Study. **Liver Transplantation**, v. 25, n. 6, p. 859-869, 2019.

UFEREb, N N. *et al.* Barriers to Use of Palliative Care and Advance Care Planning Discussions for Patients With End-Stage Liver Disease. **A Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 17, n. 12, p. 2592-2599, 2019.

UFEREc, N. N. *et al.* Outcomes of Palliative Care Consultations for Hospitalized Patients With Liver Disease. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 58, n. 5, p. 766-773, 2019.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**, 2005.

VERMA, M. *et al.* Unmet Needs and Burden of Caregivers of Patients Being Evaluated for a Liver Transplant Are Similar to Those of Cancer Caregivers. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 41, n. 4, p. 391-397, 2024.

VIEIRA DA SILVA, S. N. *et al.* 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 Portuguese Journal of Gastroenterology**, v. 30, n. 3, v. 204-212, 2023.

WHITSETT, M. P. *et al.* Palliative care experience and perceived gaps in training among transplant hepatology fellows: A national survey. **Hepatology Communications**, v. 6, n. 7, v. 1680-1688, 2022.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546–553, 2005.

WOODLAND, H. *et al.* Inequity in end-of-life care for patients with chronic liver disease in England. **Liver International**. **Liver International**, v. 43, n. 11, p. 2393-2403, 2023.

WOODRELL, C. D. *et al.* Clinician Perspectives on Palliative Care for People with Hepatocellular Carcinoma: Facilitators of and Barriers to Referral. **Cancers**, v. 15, n. 14, 2023

3 ARTIGO 2

Analisar os aspectos bioéticos relacionados ao tratamento de pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica

Analyzing the bioethical aspects related to the treatment of patients with advanced liver disease of alcoholic origin

Jarbas Joel Hendges¹; Carla Corradi-Perini²

¹Mestrando em Bioética do Programa de Pós-graduação em Bioética - PUCPR

²Docente do Programa de Pós-graduação em Bioética - PUCPR

Resumo

Pacientes com doença hepática de etiologia alcoólica enfrentam o preconceito e o risco de serem menos valorizados, além de serem excluídos do acesso ao transplante hepático se não cumprirem o período de abstinência de seis meses estipulado pela portaria do Ministério da Saúde brasileiro. Este estudo teve o objetivo de analisar os aspectos bioéticos relacionados ao tratamento de pacientes com doença hepática avançada de etiologia alcoólica. A partir de um ensaio teórico os autores trazem reflexões bioéticas sobre o transplante hepático e os cuidados paliativos (CP) envolvidos no tratamento de pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica. São pacientes que muitas vezes sofrem do Transtorno por Uso de Álcool e frequentemente são encaminhados para avaliação de transplante hepático após apresentarem alguma descompensação hepática com risco de óbito. Porém, muitos centros de transplante hepático exigem o cumprimento da abstinência alcoólica total de seis meses para que pacientes com cirrose alcoólica ou hepatite alcoólica grave possam ser listados para o transplante. Os aspectos bioéticos e as evidências científicas justificam a discussão sobre a contraindicação desses pacientes ao transplante hepático pela regra atual do Ministério da Saúde. Aborda-se também a discussão do papel dos CP nesse nível de cuidado. Conclui-se que essa regra precisa ser atualizada e individualizada, e os CP precisam estar presentes independentemente da terapêutica e do cuidado a ser definido a esse paciente.

Palavras-chave: Bioética; Doença hepática alcoólica; Transplante hepático.

Abstract

Patients with liver disease of alcoholic origin face prejudice and the risk of being underestimated, in addition to being excluded from access to liver transplantation if they do not respect the 6-month abstinence period stipulated by the Ministry of Health regulation. This study aimed to analyze the bioethical aspects related to the treatment of patients with advanced liver disease of alcoholic origin. Based on a theoretical paper, the authors present bioethical reflections on liver transplantation and palliative care involved in the treatment of patients with advanced liver disease of alcoholic origin. These patients often suffer from Alcohol Use Disorder and are frequently referred for liver transplant evaluation after presenting some hepatic decompensation with risk of death. However, many liver transplant centers require compliance with total alcohol abstinence of 6 months so that patients with alcoholic cirrhosis or severe alcoholic hepatitis can be listed for transplantation. Bioethical aspects and scientific evidence justify the discussion on the contraindication of these patients to liver transplantation by the current rule of the Ministry of Health. The discussion also addresses the role of PC (palliative care) in this level of care. It is concluded that this rule needs to be updated and individualized, and PC needs to be present regardless of the therapy and care defined for this patient.

Key-words: Bioethics; Alcoholic liver Disease; Liver Transplantation.

3.1 INTRODUÇÃO

Estima-se que mais de 5% das mortes pelo mundo sejam causadas pelo álcool, sendo que a maioria destas mortes envolvem diretamente pessoas com a doença hepática alcoólica (Addolorato; Abenavoli; Dalilo, 2020). O álcool é responsável por cerca de 80% das mortes por doença hepática e cerca de 50% das mortes por cirrose (Connor; Haber; Hall, 2016). Entre as causas de doença hepática avançada, a alcoólica segue sendo uma das principais, tendo possibilidade de indicação de transplante hepático. Há algumas décadas a doença hepática alcoólica vêm aumentando seus números nas indicações para transplante hepático, obtendo-se desfechos de mortalidade semelhantes quando comparados com outras indicações de transplante hepático (Shenoy; Salajegheh; Shen, 2022). Neste contexto encontram-se muitos pacientes com o Transtorno por Uso do Álcool ainda não diagnosticado que manifestam a doença hepática já avançada.

Definido pelo DSM-5-TR, o Transtorno por Uso de Álcool tem um padrão familiar sendo que até 60% da variação de risco é explicada por forte base genética, e isso pode ser observado na frequência maior com que a doença acomete familiares próximos. É uma doença neuropsiquiátrica que ocorre de forma crônica, com períodos de remissão e risco de recidivar, e não se deve considerar uma atitude de se autoinfringir, transgredindo ou desrespeitando limites toleráveis de consumo.

As determinações da portaria 541 de 14 de março de 2002 do Ministério da Saúde do Brasil colocam que pacientes com doença hepática alcoólica com menos de seis meses de abstinência são contraindicados ao transplante hepático. A partir das referências da literatura internacional que versam sobre os resultados favoráveis do transplante nesses casos, especialmente com o trabalho de Philipe (2011), começaram a ocorrer mudanças de paradigma nos serviços de transplante hepático de países como França e Estados Unidos, levando a aumento da aceitação desses pacientes de forma gradativa nos serviços de transplante.

Nesse sentido, questiona-se: Os critérios estabelecidos pela Portaria do Ministério da Saúde de 2002 para indicação de transplante hepático em pacientes etilistas precisam ser reavaliados? Podem ser atualizados baseados nos estudos das últimas décadas? A oportunidade equitativa pode ser considerada baseando-se nos estudos e aspectos bioéticos? Qual a importância dos cuidados paliativos (CP) nesse contexto?

Os CP colocam-se como essenciais para acolher esses pacientes enquanto melhoram suas possibilidades em todas as dimensões possíveis, para assim poderem almejar toda a amplitude de tratamentos. Cuidados que podem levar até a discussão da terapia mais complexa (como o transplante hepático) respeitando-se as necessidades e preferências desses pacientes, visando seu bem último. Os CP no Brasil estão contemplados por uma política de estado com atualização recente pelo Ministério da Saúde (GM/MS Nº 3.681 de 7 de maio de 2024), porém carecem de maior tempo para que sua implantação alcance todos os níveis e locais da rede de atenção à saúde no país.

Esse ensaio teórico traz a discussão da necessidade de revisar uma regra geral baseada com rigor em um critério que limita o acesso ao transplante do paciente etilista, em situações de grande risco de morte. Entende-se que a

avaliação desses pacientes pode ser melhorada com a atualização das regras e individualização da abordagem. Pretende-se abordar o acesso equitativo ao melhor recurso disponível ao tratamento desses pacientes quando não respondem a outras formas de tratamento. Os aspectos bioéticos serão colocados como fundamentos que sustentam a necessidade de mudanças na portaria do Ministério da Saúde sobre transplante hepático.

Para sustentar a discussão serão usadas como base as diferentes indicações para o transplante hepático em pacientes dependentes do álcool em outros contextos que não o brasileiro, as considerações bioéticas de Beauchamp e Childress que versam sobre o princípalismo, de Pellegrino e Thomasma com o modelo da beneficência baseada na confiança, e também serão incluídos os pensamentos de Emanuel Lévinas e os princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

3.2 TRANSTORNO POR USO DE ÁLCOOL EM PACIENTES COM DOENÇA HEPÁTICA

Pacientes com doença hepática alcoólica são frequentemente encaminhados para avaliação de transplante hepático após apresentarem alguma descompensação hepática em que são tratados muitas vezes sem a abordagem da indicação de transplante. Em relação as opções terapêuticas para o tratamento do Transtorno por Uso de Álcool, muitas vezes somente nessas situações de descompensação (por exemplo por ascite, hemorragia digestiva, infecções ou encefalopatia hepática) é que serão abordadas as opções terapêuticas, ou seja, em fase já avançada de doença hepática (Arab *et al.*, 2022).

O Transtorno por Uso de Álcool necessita a abordagem multidisciplinar, multimodal e integrativa, porém percebe-se que é subestimado no atendimento primário. A prevalência desse transtorno tem aumentado nos últimos anos, consequentemente a doença hepática associada também vêm aumentando e a maioria desses pacientes não são abordados sobre o Transtorno por Uso de Álcool (Arab *et al.*, 2022). Apesar disso, a investigação de rotina através de questionários como o AUDIT (*Alcohol Use Disorders Identification Test*) pode não

ser frequente. Ao se diagnosticar e tratar esse transtorno o risco de recidiva diminuirá, possibilitando maior chance de recuperação desses pacientes. (Shenoy; Salajegheh; Shen, 2022). A dependência do álcool é considerada problema de saúde pública, mas também pouco lembrado nas campanhas de prevenção e de certa forma “tolerado” pela sociedade e pelos profissionais de saúde que dificilmente fazem seu rastreamento ambulatorial.

A complicação mais temida do alcoolismo é a hepatite alcoólica grave que possui alto risco de óbito. A quantidade de consumo de álcool para causar hepatite relacionada ao álcool e possivelmente levar sua progressão para cirrose ainda não foi exatamente caracterizada. As doenças hepáticas relacionadas ao álcool vão de esteatose hepática simples a esteato-hepatite, fibrose, cirrose e até câncer. A hepatite alcoólica grave é causada pelo aumento recente da ingestão alcoólica e pode alcançar índices de mortalidade próximos a 50% nas primeiras semanas após sua instalação (Aslam; Kwo, 2023; Mellinger, 2019).

3.3 TRANSPLANTE HEPÁTICO EM PACIENTES COM DOENÇA HEPÁTICA ALCOÓLICA

A hepatite alcoólica grave também é considerada uma contraindicação para o transplante hepático. Em 2011 o estudo de Marthin e colaboradores mostrou que é possível propor transplante hepático para esses pacientes que não respondem à terapia medicamentosa, abrindo o debate sobre o tema em favor do transplante para esses pacientes. As taxas de sobrevida foram semelhantes, independentes do período de abstinência pré-transplante (no estudo comparou-se pacientes com hepatite alcoólica grave com pacientes com cirrose alcoólica que cumpriram o período de abstinência maior que seis meses).

A regra dos seis meses de abstinência alcoólica obrigatória para tornar elegível um paciente para o transplante hepático foi definida em 1997 no consenso americano (Lucey, 1997). A partir desse consenso a maioria dos centros de transplante hepático adotou essa exigência do cumprimento dos seis meses de abstinência alcoólica para que pacientes com cirrose alcoólica ou hepatite alcoólica grave possam ser listados para o transplante. Esses pacientes ficam todo esse período sem a possibilidade de transplantar, perdendo talvez a

única esperança de cura e sobrevivência frente a algumas complicações mais graves que têm alta mortalidade em poucas semanas como, por exemplo, a síndrome hepatorenal. Após a publicação desse trabalho de Marthin *et al.* (2011) na França, cerca de 90% dos centros franceses passaram a aceitar os pacientes com hepatite alcoólica grave para transplante. Entre os centros americanos de transplante hepático mais de 80% aceitam atualmente (Nos EUA era 0% em 2005, 50% em 2018) (Germani *et al.*, 2023; Philipe, 2011).

Ainda, observa-se grande receio em transplantar esses pacientes usando-se o argumento do mau hábito do etilismo praticado causando a doença (não considerando como transtorno descrito no DSM-5-TR). Aqui corre-se o risco de se fazer um prejulgamento moral que leva a uma diminuição de valor e prioridade ao paciente etilista, considerando-o menos importante.

3.4 OS ASPECTOS BIOÉTICOS DO TRATAMENTO E A IMPORTÂNCIA DOS CP

Nesse contexto, os CP podem auxiliar no cuidado desses pacientes tratando o transtorno do uso do álcool e oferecendo possibilidade de cura da doença hepática com o acesso ao transplante, sem estigmatização ou julgamentos preconceituosos, como mostra a evolução desse acesso ao transplante em outros países no estudo de Marthin *et al.* (2011).

O propósito da beneficência (tentando-se se oferecer o melhor ao paciente) e da equidade (na tentativa de permitir o mesmo direito de pacientes acometidos por outras etiologias) entram em conflito com a regra dos seis meses. Esse dilema ético deve persistir? A regra é adequada e justa para todos? Qual a relevância dos aspectos morais sobre os aspectos clínicos? Os estudos e a discussão bioética mostram que essa regra precisa ser revista.

Os profissionais se deparam com um dilema moral controverso: a sobrevivência de um paciente pode depender do transplante hepático o que seria moralmente correto propor, porém riscos de recaída em relação ao etilismo associados com prejulgamentos podem trazer a ideia de um ato moralmente incorreto (Beauchamp; Childress, 2002).

Existe um receio que esse paciente “não cuide corretamente do órgão recebido” se não tratar o etilismo e isso causa insegurança na discussão do transplante hepático precoce. Além da vulnerabilidade na dimensão biológica imposta pela doença já avançada, pode ocorrer na dimensão moral embasada em padrões culturais estigmatizados, e também na dimensão social pois são pacientes fragilizados correndo maiores riscos de abandono e exclusão social (Sanches; Mannes; Da Cunha, 2018). Esses fatos contribuem com a perda de acesso ao transplante em pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica.

No período que esses pacientes se encontram vulnerados pela estigmatização e padrão social muitas vezes condenatório, a bioética de proteção pode contribuir dando amparo e condições para que sejam capazes de alcançar os princípios da justiça, aplicando a equidade como forma de se chegar à igualdade. Assim esse suporte auxilia na recuperação da capacidade desses pacientes, para que com sua racionalidade possam fazer suas próprias escolhas, respeitando sua autonomia (Schramm, 2008).

Os melhores interesses do paciente são relevantes para que em seu estado de lucidez plena possa exercer suas escolhas e compartilhar com a equipe assistente seu desejo ou não de avaliação para entrada em lista de transplante. Coloca-se em questão a beneficência baseada na confiança que engloba outros princípios éticos para se chegar ao melhor plano de conduta com o avanço da relação entre médico e paciente. Isso permite mudanças que podem ser necessárias para contemplar valores priorizados na negociação desta relação. Assim procura-se beneficiar vontades prévias desses pacientes e se evitam danos com medidas desnecessárias. Medem-se as necessidades conforme seu estado clínico e prognóstico, e com cautela se fazem propostas de tratamentos para que da melhor forma possível se possa acolher os interesses desses pacientes.

O modelo da beneficência baseada na confiança também traz mais equilíbrio a um possível confronto entre paternalismo e autonomia. Ele amplia o bem do paciente para uma visão não somente médica baseada em regras. Além disso, engloba outras situações de valor aos pacientes, e considera o médico como quem protegerá seus anseios nessa relação quando já não poderá tomar decisões e não têm um responsável para decidir (Pellegrino; Thomasma, 2018).

Quando pacientes manifestam seu desejo de tentar o transplante, mesmo não conseguindo ser listados inicialmente pela falta do tempo de abstinência, os CP podem de duas formas fazer a “ponte” para um futuro transplante: aumentando a expectativa de vida desses pacientes, prevenindo e tratando possíveis complicações; e tratando o transtorno do uso álcool assim contribuindo na conquista dos seis meses de abstinência obrigatória para que possam ser listados para transplante pelos critérios do Ministério da Saúde. Aqui a equipe de CP terá importante função na recuperação da autonomia e registro das escolhas desses pacientes assim como na possibilidade de modificá-las durante o acompanhamento.

Já foi demonstrado que os CP possibilitam aumento da expectativa de vida, contrariando a ideia dos que ainda classificam os CP somente como cuidados de fim de vida (Temel *et al.*, 2010). De outra forma a oferta dos CP para alguns pacientes será a forma ideal de cuidado, pois não terão acesso ao transplante hepático por outros motivos como dificuldades de acesso, dificuldades para chegar ao centro transplantador, falta de recursos financeiros, falta de órgãos e de suporte familiar (Philips; Kedarisetty, 2023). Também outras contra-indicações, como comorbidades graves podem ser um obstáculo para entrar em lista, o que reforça ainda mais a necessidade dos CP estarem prestando suporte para essas pessoas doentes nesse período crítico sem perspectiva de cura da doença.

A visão bioética cria um ambiente de tratamento mais adequado quando enfatiza os CP em tempo viável nos pacientes com cirrose avançada de causa alcoólica; quando diminui os conflitos existentes ao confrontar a ideia errônea que muitos profissionais têm de se propor essa forma de cuidar apenas nos últimos dias de vida; quando demonstra os benefícios que os pacientes terão a partir dos tratamentos necessários e até curativos. A abordagem bioética melhora a avaliação desses pacientes que muitas vezes é simplista e pragmática com olhar estigmatizado e condenatório sobre os etilistas, ampliando critérios éticos e morais para que se tome as condutas que visem salvaguardar a dignidade dessas pessoas.

A dignidade deixa de ser respeitada ao submeter o paciente a obstinação terapêutica e tratamentos fúteis; ao não considerar os melhores interesses do paciente, não explicando as possibilidades para que possa, com sua plena

razão, fazer suas escolhas; quando não se aborda o bem último do paciente em situações que exigem uma decisão conjunta do paciente, equipe de saúde e familiares (Pellegrino; Thomasma, 2018).

Na abordagem bioética lembra-se que entre os objetivos da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005) está o de promover o respeito pela dignidade humana. O uso apenas da regra dos seis meses na decisão de quem será digno ou não em receber um órgão parece não ser o melhor critério. A bioética auxilia na tomada de decisões ao considerar o respeito à igualdade aos direitos humanos, promoção ao acesso equitativo do recurso terapêutico do transplante quando esse paciente precise, trazendo uma oportunidade de sobrevivência. O direito do paciente a esse benefício não pode ser descartado sem uma avaliação criteriosa. É possível que o paciente com alteração cognitiva devido à encefalopatia hepática por exemplo, não possa exercer sua autonomia, mas isso não diminui sua dignidade ou seu direito à vida. Encefalopatia hepática que pode ocorrer em mais de 40% desses pacientes conforme revisão sistemática de D'Amico, Garcia-Tsao e Pagliaro em 2006.

Os pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica tendem a ser menos encaminhados aos CP, podem ser considerados com menor importância, menos dignos em receber algumas opções de tratamento, muitas vezes por receio de recaídas desses pacientes com transtorno por uso de álcool (Barnes *et al.*, 2020). Esses pacientes tendem a aceitar menos o encaminhamento aos CP, talvez porque o diagnóstico de cirrose impacte menos na concepção desses pacientes (Woodland *et al.*, 2023).

Nos CP, esse transtorno pode ser abordado precocemente tendo maior chance de sucesso, mesmo com necessidades mais complexas. Os fatores de risco individuais para recorrência devem ser bem avaliados, assim como as medidas possíveis que diminuem seu risco de recaída de forma personalizada. A equipe multidisciplinar dos CP (especialmente com auxílio da psicologia e psiquiatria) deve abordar e iniciar terapias para o transtorno do uso do álcool precocemente, antes do possível transplante hepático e precisa manter o acompanhamento pós transplante para prevenir possíveis recaídas.

Precisa-se melhorar a equidade na abordagem desses pacientes, melhorar seus critérios de avaliação, pois a elegibilidade depende de um número

que parece já ser controverso e impede um transplante mais precoce que pode salvar a vida de um paciente (Germani *et al.*, 2023).

A equidade tenta diminuir injustiças na distribuição de recursos ou benefícios, trazendo oportunidade justa de se obter um benefício. Tenta-se deixar a oportunidade equitativa mais próxima dessas pessoas mais necessitadas captando-se os recursos necessários. Na maioria das vezes as pessoas não são responsáveis por suas doenças, portanto seria injusto não permitir seu acesso a recursos sociais ou tecnológicos que são utilizados pelos que não apresentam o mesmo problema de saúde (Beauchamp; Childress, 2002).

Nesse contexto os comitês de bioética hospitalar poderiam contribuir com recomendações que auxiliem na tomada de decisão quando aspectos morais são conflituosos em temas sensíveis como na conduta desses pacientes. Também com o intuito de que a equipe assistente chegue ao melhor caminho possível com argumentos aceitos por ambos os lados do dilema moral segundo o Comitê de Bioética e Engajamento Público da Unesco de 2019 e também a Recomendação do CFM Nº 8/2015.

Assim moralmente a equipe de saúde deve tentar chegar ao que “deveria” ser feito em relação aos cuidados, mas talvez somente fosse possível propor o que “deve” ser feito naquele momento – o encaminhamento aos CP – como curso de ação intermediário que melhore as condições do paciente para uma reavaliação futura. Reavaliação que irá comparar as opções com todos os seus riscos para que paciente, família e equipe tomem a conduta mais adequada e responsável naquele momento. Seria possível até uma junção dos modelos deliberativos convencional (da medicina baseada em evidência) e pós convencional (focada na autonomia e valores de cada paciente) visando-se buscar o melhor para esse paciente (Zoboli, 2012). Nesse contexto, ressalta-se a importância dos CP na recuperação da autonomia do paciente possivelmente prejudicada por complicações da doença ou por paternalismo forte exercido pelo médico assistente (Pellegrino; Thomasma, 2018).

Considerando-se uma doença crônica complexa que leva a muitas incertezas prognósticas, pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica também precisam ser assistidos com mais compaixão. Reflexões sobre o pensamento de Lévinas também podem melhorar a forma de se cuidar desses

pacientes, especialmente ao se acolher e compreender o sofrimento do outro, vencendo a barreira do prejulgamento e da indiferença, procurando amenizar o sentimento angustiante de desesperança que esses pacientes podem ter devido à essa contraindicação.

Neste tema contraditório, também o pensamento de Lévinas pode trazer provocantes reflexões ao afirmar que a responsabilidade da vida do outro também é nossa, não se abandonando quem está vulnerável. Assim diminuem-se as desigualdades, preserva-se o humanismo com atitudes concretas de solidariedade ao próximo e propõe-se o digno também ao outro. Para Lévinas a virtude é a virtude do bem, da justiça, algo que os agentes morais podem praticar na condução ética das tomadas de decisão relacionadas com esses pacientes morais/ vulneráveis. O médico que expõe sua sensibilidade ao paciente de forma modificável e com racionalidade, não como algo lógico definido de forma generalizada, poderá ainda mais perceber as necessidades desses pacientes para além dos sintomas relatados. Assim aumenta-se a chance de se amenizar a “dor total”¹ oferecendo mais possibilidades de escolhas de tratamentos dentro das necessidades individuais, pois opta-se pela maior proximidade ao outro, ao paciente.

3.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos trazem o respeito e responsabilidade na abordagem de pacientes com doença hepática avançada, tornando-se ainda mais importantes quando a causa for alcoólica, por isso deveria fazer parte da rotina de solicitações. Os aspectos bioéticos devem fazer parte da discussão do melhor cuidado e da melhor terapia a ser adotada nos pacientes com doença hepática de causa alcoólica, mais ainda na fase avançada com suas incertezas prognósticas. A regra absoluta dos seis meses de abstinência por ser conflituosa precisa ser discutida no contexto de cada paciente com alicerces bioéticos e

¹ Dor total foi um termo criado por Cicely Saunders, pioneira do movimento dos cuidados paliativos modernos, para expressar a dor multidimensional como uma experiência que envolve não apenas a dimensão física, mas também psicológica, social e espiritual (Wood, 2022).

evidências atualizadas, para que mais pacientes possam ter chance de alcançar esse benefício. Sugere-se que a Sociedade Brasileira de Hepatologia busque essa atualização na legislação do sistema nacional de transplantes do Ministério da Saúde do Brasil.

Para tanto são necessários estudos que melhorem os critérios de seleção e indiquem quais pacientes teriam maiores riscos de recaída em relação ao transtorno por uso de álcool, independente do tempo de abstinência. Também se necessita de estudos para melhora das terapias específicas para o Transtorno por Uso de Álcool. Transtorno que precisa ser rastreado e tratado precocemente desde a atenção primária para que pacientes não atinjam essa fase da doença. E se atingirem essa fase, que suas possibilidades de tratamento sejam bem avaliadas com oportunidades equitativas, recebendo cuidados com o mesmo humanismo e dignidade de pacientes com outras etiologias de doença hepática avançada.

3.6 REFERÊNCIAS

ARAB, J. P.; IZZY, M.; LEGGIO, L.; BATALLER, R.; SHAH, V. H. Management of alcohol use disorder in patients with cirrhosis in the setting of liver transplantation. **Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology**, v. 19, n. 1, p. 45–59, 1 jan. 2022.

ASLAM, A.; KWO, P. Y. Epidemiology and Disease Burden of Alcohol Associated Liver Disease. **Journal of Clinical and Experimental Hepatology**, v. 13, n. 1, p. 88–102, 1 jan. 2023.

BARNES, A. *et al.* Hepatobiliary and Pancreatic: Early palliative care referral in patients with end-stage liver disease is associated with reduced resource utilization. **Journal of Gastroenterology and Hepatology (Australia)**, v. 35, n. 5, p. 840-845, 2020.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de Ética Biomédica**. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BRASIL. **Portaria GM/MS (Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde do Brasil) 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. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024-561223717>

CONNOR, J. P.; HABER, P. S.; HALL, W. D. Alcohol use disorders. **The Lancet**, v. 387, p. 988–998, 5 mar. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Recomendação CFM nº 8, de 12 de março de 2015.** Recomenda a criação, o funcionamento e a participação dos médicos nos Comitês de Bioética. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/8_2015.pdf

D'AMICO, G.; GARCIA-TSAO, G.; PAGLIARO, L. Natural history and prognostic indicators of survival in cirrhosis: A systematic review of 118 studies. **Journal of Hepatology**, v. 44, n. 1, p. 217–231, 2006.

GERMANI, G.; MATHURIN, P.; LUCEY, M. R.; TROTTER, J. Early liver transplantation for severe acute alcohol-related hepatitis after more than a decade of experience. **Journal of Hepatology**, v. 78, p. 1130–1136, 2023.

LUCEY, M. R. Issues in selection for and outcome of liver transplantation in patients with alcoholic liver disease. **Liver Transpl Surg**, v. 3, n. 3, p. 227-230, 1997.

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM-5-TR. 5ª Ed. Porto Alegre. Artmed, 2023. p. 553-561.

MELLINGER, J. L. Epidemiology of Alcohol Use and Alcoholic Liver Disease. **Clinical Liver Disease**, v. 13, n. 5, p. 136–139, 1 maio 2019

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024.**

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria n.º 541/GM Em 14 de março de 2002 Diário Oficial da União**, 2002.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente - A Restauração da Beneficência nos Cuidados Paliativos.** 1. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2018

PHILIPPE, M. Early Liver Transplantation for Alcoholic Hepatitis. **N Engl J Med**, v. 365, p. 1790–1800, 10 nov. 2011.

PHILIPS, C. A.; KEDARISSETTY, C. K. Palliative Care for Patients with End-Stage Liver Disease. **Journal of Clinical and Experimental Hepatology**, v. 13, n. 2, p. 319–328, 1 mar. 2023.

SANCHES, M. A.; MANNES M.; DA CUNHA, T. R. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. **Revista Bioética**. vol.26 no.1 Brasília Jan./Mar. 2018.

SALES, Marcelo. **O rosto do outro como fundamento ético em Emmanuel Lévinas.** **Reflexão**, vol. 30, núm. 88, p. 105-126. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2005

SANTOS, M; GUIMARÃES, T. **Alteridade, ética, linguagem no pensamento de Lévinas.** REU, Sorocaba, SP, v. 40, n. 2, p. 369-380, dez. 2014

SHENOY, A.; SALAJEGHEH, A.; SHEN, N. T. Multimodal multidisciplinary management of alcohol use disorder in liver transplant candidates and recipients. **Translational Gastroenterology and Hepatology**, v. 7, p. 1–15, 1 jul. 2022.

SCHRAMM, F. R. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 11 – 23, julho, 2009.

TEMEL, J. S. *et al.* Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer A bs tr ac t. **N Engl J Med**, v. 363, p. 733–775, 19 ago. 2010.

UNESCO. **Bioethics Committees and Public Engagement**, Guide nº 5, 2019.

WOOD, J. Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. **Medical Humanities**, v. 48, n. 4, p. 411-420, 2022.

ZOBOLI, ELCP. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa. **Bioethikos**, v. 6, n. 1, p. 49–57, 2012.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os pacientes com doença hepática apresentam um curso indolente por vários anos. Em geral essa doença causa sintomas em pacientes quando se apresenta em fase avançada, trazendo grande sofrimento a todos os envolvidos. Pacientes vão necessitando de uma assistência cada vez mais complexa e multiprofissional à medida que todas as dimensões do sofrimento humano são atingidas.

Nesse contexto os CP tornam-se a melhor forma de cuidado a se oferecer, juntamente com demais especialistas que tratam o paciente. Porém a escassez desse serviço fez com que se buscassem quais as principais barreiras estariam envolvidas relacionadas com pacientes, médicos e instituições. Foram encontradas diversas barreiras em diversos níveis de atendimento (especialmente em nível hospitalar e ambulatorial) que agora visualizadas podem ser abordadas na tentativa de corrigi-las para então se ofertar os CP para esses pacientes.

Na revisão integrativa no primeiro artigo dessa dissertação observamos que aspectos morais como a estigmatização e a discriminação criam barreiras para a realização de CPs. É possível que essas barreiras não sejam somente aos CPs mas aos cuidados de forma geral.

Em relação ao tratamento e demais cuidados dos pacientes com doença hepática avançada de causa alcoólica, a necessidade de CP pareceu ser ainda mais necessária, pois além da vulnerabilidade, também ocorre grande preconceito e prejulgamento que parecem diminuir a importância desses pacientes nas tomadas de decisão e opções de terapias. Motivo para se realizar a reflexão bioética que irá contribuir na conduta desses pacientes, tornando mais igualitária e justa a visão de suas necessidades.

Os CP estão aumentando sua importância também nas doenças crônicas não malignas, resgatando a humanização talvez um pouco perdida nas últimas décadas para uma abordagem mais técnica do profissional que tenta, na grande maioria das vezes o uso da terapia mais avançada na tentativa de cura dos pacientes.

Possíveis pesquisas futuras poderiam trazer conhecimentos relacionados ao tema como: abordar as principais demandas dos pacientes nos CP relacionados a cultura do local pesquisado, necessidades de pesquisas sobre barreiras à doença hepática avançada nos países em desenvolvimento e formas efetivas de desmistificar os CP na sociedade para os pacientes com doenças não malignas.

REFERÊNCIAS

ADDOLORATO G, ABENAVOLI L, DALILO M, *et al.* Alcohol associated liverdisease 2020: a clinical practice guideline by the Italian Association for the Study of the Liver (AISF). **Dig Liver Dis Off J Ital Soc Gastroenterol Ital Assoc Study Liver**. v. 52, p. 374–391, abril, 2020.

ARAB, J. P.; IZZY, M.; LEGGIO, L.; BATALLER, R.; SHAH, V. H. Management of alcohol use disorder in patients with cirrhosis in the setting of liver transplantation. **Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology**, v. 19, n. 1, p. 45–59, 1 jan. 2022.

AROMATARIS, E.; LOCKWOOD, C.; PORRITT, K.; PILLA, B.; JORDAN, Z. eds. **JB I Manual for Evidence Synthesis**. JBI; 2024. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>

ASLAM, A.; KWO, P. Y. Epidemiology and Disease Burden of Alcohol Associated Liver Disease. **Journal of Clinical and Experimental Hepatology**, v. 13, n. 1, p. 88–102, 1 jan. 2023.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de Ética Biomédica**. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

CASALETTI BRAGHETTA, C.; LUCCHETTI, G.; CAMELO LEÃO, F.; VALLADA, C.; VALLADA, H.; CORDEIRO, Q. Artigo original Aspectos éticos e legais da assistência religiosa em hospitais psiquiátricos Ethical and legal aspects of religious assistance in psychiatric hospitals. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 5, n. 38, p. 189–193, 2011.

GERMANI, G.; MATHURIN, P.; LUCEY, M. R.; TROTTER, J. Early liver transplantation for severe acute alcohol-related hepatitis after more than a decade of experience. **Journal of Hepatology**, v. 78, p. 1130–1136, 2023.

KATHPALIA, P.; SMITH, A.; LAI, J. C. Underutilization of palliative care services in the liver transplant population. **World Journal of Transplantation**, v. 6, n. 3, p. 594, 2016a.

LANGBERG, K. M.; KAPO, J. M.; TADDEI, T. H. Palliative care in decompensated cirrhosis: A review. **Liver International**, v. 38, n. 5, p. 768–775, 1 maio 2018.

MAZZARELLI, C.; PRENTICE, W. M.; HENEGHAN, M. A.; BELLI, L. S.; AGARWAL, K.; CANNON, M. D. Palliative care in end-stage liver disease: Time to do better? **Liver Transplantation**, v. 24, n. 7, p. 961–968, 1 jul. 2018.

MELLINGER, J. L. Epidemiology of Alcohol Use and Alcoholic Liver Disease. **Clinical Liver Disease**, v. 13, n. 5, p. 136–139, 1 maio 2019.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E.; STETLER, C.; ALLAN, J. Outcomes and implementation strategies from the first U.S. Evidence-Based Practice

Leadership Summit. **Worldviews on evidence-based nursing**, v. 2, n. 3, p. 113–121. 2005.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria n.º 541/GM Em 14 de março de 2002. Diário Oficial da União**, 2002.

PAGE, M. J. *et al.* **The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews**. The BMJ Publishing Group, 29 mar. 2021.

PATEL, A. A.; WALLING, A. M.; MAY, F. P.; SAAB, S.; WENGER, N. Palliative Care and Health Care Utilization for Patients With End-Stage Liver Disease at the End of Life. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 15, n. 10, p. 1612- 1619.e4, 1 out. 2017.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente - A Restauração da Beneficência nos Cuidados Paliativos**. 1. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2018

PHILIPPE, M. Early Liver Transplantation for Alcoholic Hepatitis. **N Engl J Med**, v. 365, p. 1790–1800, 10 nov. 2011.

PHILIPS, C. A.; KEDARISETTY, C. K. Palliative Care for Patients with End-Stage Liver Disease. **Journal of Clinical and Experimental Hepatology**, v. 13, n. 2, p. 319–328, 1 mar. 2023.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754–764, 1 out. 2020.

SMITH, M. A.; BAUMGARTNER, M. K. AND; BOSITIS, M. C. American Family Physician. **American Family Physician**, v. 100, n. 12, p. 759–770, 2019.

SPICT™ INTERNATIONAL PROGRAMME. **SPICT-BR™ - Supportive and Palliative Care Indicators Tool**. Disponível em: <<https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/spict-br-download/>>. Acesso em: 9 ago. 2023.

TANDON, P.; WALLING, A.; PATTON, H.; TADDEI, T. CLINICAL PRACTICE UPDATE AGA Clinical Practice Update on Palliative Care Management in Cirrhosis: Expert Review. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 19, p. 646–656, 2021.

TEMEL, J. S. *et al.* Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer Abstract. **N Engl J Med**, v. 363, p. 733–775, 19 ago. 2010.

TORRACO, R. J. Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. **Human Resource Development Review**, v. 4, n. 3, p. 356–367, 2005.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**, 2005.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546–553, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes : policies and managerial guidelines.** 2. ed. [s.l: s.n.].