

## Cuidados paliativos en la atención primaria a la salud: *scoping review*

Eveline Treméa Justino<sup>1,2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-3141-835X>


Maristel Kasper<sup>3,4</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-3978-0342>


Karen da Silva Santos<sup>3,5</sup>

 <https://orcid.org/0000-0001-5829-5882>

Rita de Cassia Quaglio<sup>6</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-4522-1881>

Cinira Magali Fortuna<sup>3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-2808-6806>

**Objetivo:** mapear las evidencias disponibles sobre los principales temas investigados sobre cuidados paliativos en la atención primaria a la salud. **Método:** estudio de tipo *scoping review*, realizado en cinco bases de datos, habiéndose incluido artículos originales, a partir de los descriptores: cuidados paliativos; cuidados paliativos en el término de la vida; asistencia terminal; estado terminal; y, atención primaria a la salud y sus respectivos acrónimos y sinónimos, totalizando 18 publicaciones. La extracción de los datos de los estudios primarios fue realizada por medio de instrumento producido por las autoras, el que permitió construir las categorías presentadas. **Resultados:** en esta revisión fueron incluidas 18 publicaciones. Entre los temas más estudiados están: dificultades de los equipos en cuanto a la continuidad de cuidados en la red de salud; importancia de la educación durante el servicio del equipo multiprofesional; falta de preparación profesional; bioética; validación y aplicación de escalas para pronóstico; y, cuidados dirigidos para algunas patologías como cáncer y diabetes - entre otros. **Conclusión:** se evidenció que los cuidados paliativos en la atención primaria a la salud están siendo gradualmente desarrollados, pero es necesario considerar el modo de organización de la atención primaria a la salud y las políticas sociales que las sustentan o debilitan; lo que es considerado un desafío complejo.

**Descriptores:** Cuidados Paliativos; Cuidado Terminal; Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Enfermedad Crítica; Atención Primaria de Salud; Revisión.

<sup>1</sup> Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Curso de Enfermagem, Foz do Iguaçu, PR, Brasil.

<sup>2</sup> Becaria de la Fundação Araucária, Foz do Iguaçu, PR, Brasil.





<sup>3</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>4</sup> Becaria de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

<sup>5</sup> Becaria de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil.

<sup>6</sup> Universidade de São Paulo, Hospital da Clinicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Equipe Gestora de Neurologia e Equipe de Interconsulta de Cuidados Paliativos, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

### Cómo citar este artículo

Justino ET, Kasper M, Santos KS, Quaglio RC, Fortuna CM. Palliative care in primary health care: scoping review. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2020;28:e3324. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3858.3324>. mes día año

## Introducción

La más reciente definición de Cuidados Paliativos (CP) fue publicada en 2018 y desarrollada después de un amplio proyecto en el cual participaron más de 400 miembros de 88 países de la *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), asociación que mantiene estrecho vínculo y relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>(1)</sup>. Actualmente los CP son definidos como "cuidados holísticos activos, ofrecidos a personas de todas las edades que se encuentran en intenso sufrimiento relacionados a su salud, proveniente de enfermedad grave, especialmente de aquellas que se encuentra al final de la vida. Por lo tanto, el objetivo de los Cuidados Paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes, de sus familias y de sus cuidadores"<sup>(1)</sup>.

Así, ofrecer cuidados paliativos a personas con enfermedades graves lleva en consideración no apenas a la persona, pero todos los que participan en el cuidado. Como definición, la enfermedad grave es comprendida como "cualquier enfermedad aguda o crónica y/o condición que cause deficiencia significativa y que pueda llevar a la condición de deficiencia y/o de debilidad por un largo período, o hasta la muerte"<sup>(2)</sup>.

En Brasil, son encontradas, desde la década del 70, discusiones e iniciativas aisladas en CP. Sin embargo, se destaca que fue en la década del 90 que los primeros servicios organizados comenzaron a surgir<sup>(3)</sup>. Cabe destacar que, en la década del 80, la expectativa de vida del brasileño era de 62,5 años<sup>(4)</sup>. Actualmente, la realidad es otra, los números aumentaron, tanto en la expectativa de vida que subió para 76 años<sup>(4)</sup>, como el número de servicios que disponen de cuidados paliativos en país. Ese aumento de expectativa de vida es resultado de inversiones en políticas públicas por el Estado e, inclusive, implantación e implementación del Sistema Único de Salud (SUS).

Hasta agosto de 2018, después de levantamiento realizado por la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), fueron identificados 177 servicios de cuidados paliativos distribuidos en las cinco regiones de Brasil. De estos, 58% (103 servicios) se concentraban en la región Sureste, 20% (36 servicios) en la región Noreste, 14% (25 servicios) en la región Sur, 5% (ocho servicios) en la región Centro Oeste, en cuanto apenas 3% (cinco servicios) estaban localizados en la región Norte del país<sup>(5)</sup>.

Resultante del crecimiento de la expectativa de vida de la población, se evidencia el aumento de la ocurrencia de Enfermedades Crónicas Degenerativas No Trasmisibles (ECNT), lo que torna la demanda por CP un problema contemporáneo de la salud pública.

Una revisión integradora<sup>(6)</sup> sobre la atención primaria a la salud (APS) y CP, realizada en 2014, objetivó comprender los papeles de los profesionales de la APS en cuidados paliativos e apuntó que la APS puede hacer una gran diferencia en los pacientes y sus familiares, por tener acceso fácil a los mismos, estar próximos al hogar, pudiendo realizar una administración constante de los síntomas y por la sensibilidad a las realidades de la comunidad. "Los profesionales acompañan el envejecimiento y la fragilidad de sus pacientes, los esfuerzos de las familias para acomodar las nuevas necesidades de cuidado de sus miembros, los miedos, la inseguridad financiera y, por esto, no pueden esquivarse en ese momento; es exactamente en situaciones así que toda la potencialidad de las acciones de la APS y de la Estrategia Salud de la Familia (ESF) queda más evidente. Ningún otro servicio de salud puede colocarse lado a lado con esas familias con tanta propiedad y enfrentar el camino de la paliación con presencia constante, orientación y acogimiento"<sup>(6)</sup>.

Una revisión sistemática<sup>(7)</sup>, realizada en 2015, sobre cuidados paliativos y APS, objetivó identificar, en la visión de los profesionales de salud, los problemas éticos provenientes de la práctica en ese contexto. Los problemas éticos detectados fueron: la escasez de recursos, el desconocimiento sobre CP, la falta de habilidades comunicacionales, la dificultad de establecer límites en la relación clínica, la sobrecarga de trabajo y la falta de apoyo de los servicios de referencia. Los autores concluyeron que, para incorporar los CP en la APS, son necesarias estandarizaciones y formación específicas, además de la cultura del cuidado compartido y corresponsable<sup>(7)</sup>.

Para esto, con la finalidad de conocer el actual panorama del cuidado paliativo en la APS y por no existir estudios que sinteticen evidencias científicas en relación al tema, justificamos el presente estudio, destacando su importancia y presentamos como objetivo: mapear las evidencias disponibles sobre los principales temas investigados en cuidados paliativos en la atención primaria a la salud.

## Método

Se trata de un estudio de revisión, del tipo *scoping review*, realizado a partir de un conjunto de técnicas, con la finalidad de mapear el conocimiento sobre determinados temas de un campo de investigación. Este estudio se diferencia de la revisión sistemática porque objetiva enfocarse en temas más amplios e incluir estudios con diseños diferentes<sup>(8)</sup>. La elaboración del *scoping review* siguió un proceso constituido de cinco etapas: a) Identificar

las cuestiones de la investigación; b) Identificar los estudios relevantes válidos para la investigación; c) Seleccionar los estudios de la revisión; d) Mapear los datos de los estudios incluidos en la revisión; y, e) Confrontar, resumir y relatar los resultados<sup>(6)</sup>.

Para esto, se utilizó la estrategia PICO, acrónimo de Paciente, Intervención, Comparación y "Outcomes" (resultados), para la definición de la siguiente pregunta orientadora: "¿Cuáles son las evidencias disponibles sobre los cuidados paliativos en la atención primaria a la salud?". Para la construcción de la citada pregunta y para la realización de la búsqueda, la estrategia PICO fue estipulada como: P de Población, Paciente o Problema (cuáles son las evidencias disponibles); I de Interés (cuidados paliativos) y CO de Contexto (atención primaria a la salud).

La presente revisión fue realizada en las bases de datos *Medical Literature Analyses and Retrieval System Online* (PubMed/MEDLINE), *Literatura Latino-Americana y del Caribe en Ciencias de la Salud* (LILACS), *Web of Science*, *Scopus* y *Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature* (CINAHL). Para esto, se utilizaron descriptores controlados e indexados para cada una de las bases de datos, de esta revisión. Para combinación de estos, fueron utilizados los operadores booleanos *OR* y *AND*.

A partir de la pregunta de investigación, fueron seleccionados términos en el *Descriptores en Ciencias de la Salud* (DeCS) y términos en el *Medical Subject Headings* (MeSH), conteniendo los descriptores adecuados para la busca en las bases de datos. Los descriptores controlados utilizados fueron los siguientes: a) PubMed/MEDLINE: *palliative care* (sinónimo: *palliative treatment*), *hospice care* (sinónimo: *hospice program*), *terminal care*, *critical illness*, *primary health care* (MeSH); b) LILACS: cuidados paliativos (sinónimos: asistencia paliativa, tratamiento paliativo), cuidados paliativos en el fin de la vida (sinónimos: cuidados a enfermos terminales, cuidado paliativo a enfermos terminales, cuidados de confort, programa de cuidados intermitentes, programa de cuidados paliativos), asistencia terminal (sinónimo: cuidado terminal), cuidado terminal (sinónimo: enfermedad terminal), atención primaria a la salud (sinónimos: atención primaria, atención primaria en salud, atención primaria de salud, atención básica, atención básica a la salud, atención básica de salud, atención básica, atención primaria, cuidados de salud primarios, cuidados primarios, cuidados primarios a la salud y cuidados primarios de salud (DeCS); c) *Web of Science*; d) *Scopus*; e) CINAHL: *palliative care* (sinónimo: *palliative treatment*), *hospice care*

(sinónimo: *hospice program*), *terminal care*, *critical illness*, *primary health care* (MeSH).

Para seleccionar los estudios, consideramos los siguientes criterios de inclusión: a) artículos originales de investigación, b) disponibles en la versión completa, c) publicados en el período 2009 a 2019, en los últimos diez años, y d) idiomas portugués, francés, español e inglés.

Definimos como criterios de exclusión: a) trabajos cuyo tema cuidado paliativo aparece presentado como una "recomendación" en los resultados y conclusiones; así no se configurando como objeto central del estudio; b) disertaciones, tesis, políticas públicas y vídeos. La busca de trabajos para la investigación primaria ocurrió en el día 27 de abril de 2019, vía formulario avanzado.

Después de la identificación, se realizó la selección de los estudios primarios de acuerdo con la pregunta orientadora y con los criterios de inclusión y exclusión, previamente definidos. Esa etapa fue realizada por dos revisoras de forma independiente. El instrumento, elaborado con la finalidad de extraer y analizar los datos de los estudios incluidos, estuvo compuesto de los siguientes ítems: 1- identificación del artículo; 2- objeto y/o cuestión y/o objetivos del estudio; 3- tipo de estudio/diseño; 4- instrumentos y/o técnicas de producción de datos; 5- año; 6- revista; 7- participantes y/o muestra; 8- principales resultados; 9- área; y, 10- país. Las etapas de selección de los estudios comprendieron: identificación, clasificación, elegibilidad e inclusión.

La categorización fue la forma adoptada para el análisis de los resultados, en la cual se extrajo como viene siendo realizado el CP en la APS. El trabajo de análisis de los estudios consistió en una tarea cuidadosa. Se tuvo interés en conocer y caracterizar el panorama de los estudios de acuerdo con el objeto investigado. Para la presentación de los datos se optó por construir figuras secuenciales que procuraron demostrar cómo el tema CP en la APS fue estudiado por los diferentes autores.

## Resultados

En la investigación, fue encontrado un total de 154 estudios, siendo 25 en la LILACS, 112 en la *Web of Science*, cinco en la PubMed/MEDLINE, tres en la CINAHL, uno en la Scopus y tres fueron identificados por búsqueda manual. Después de utilizar los criterios de inclusión y exclusión, fueron realizadas dos sucesivas evaluaciones y desconsiderados los artículos duplicados, fueron consideradas 18 publicaciones<sup>(9-26)</sup> como relevantes para esta revisión, una vez que atendieron a la pregunta del estudio y a los criterios preestablecidos, conforme explica el diagrama de flujo de análisis (Figura 1).

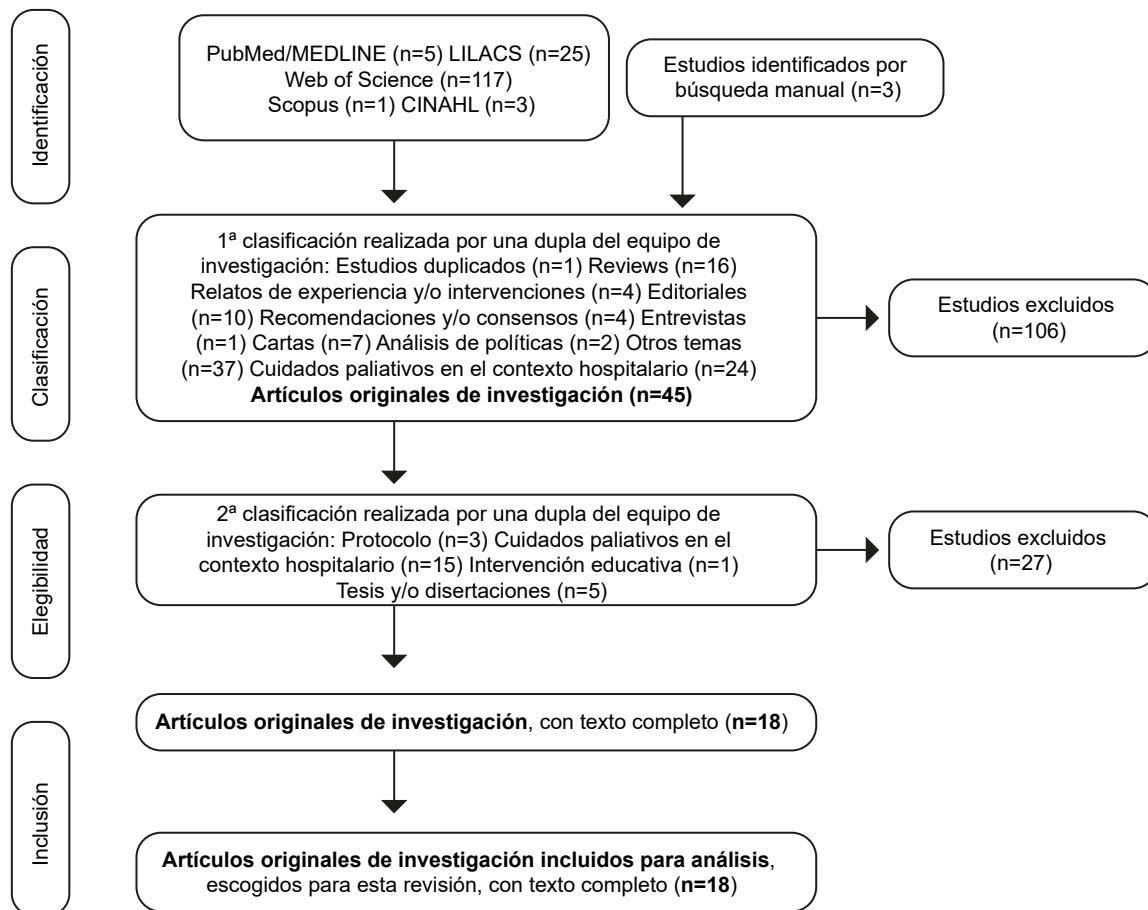


Figura 1 – Diagrama de flujo del proceso de selección de los estudios para la revisión del alcance, adaptado del *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA). Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2019

En lo que se refiere al idioma, once estudios analizados fueron publicados en lengua portuguesa<sup>(9-11,18-21,23-26)</sup>, oriundos de autores brasileños; cinco fueron publicados en español<sup>(12-13,15-17)</sup> y tres en inglés<sup>(14,16,22)</sup>. De los estudios incluidos, ocho<sup>(9-11,17-21)</sup> utilizaron el abordaje cualitativo y diez, el cuantitativo<sup>(12-16,22-26)</sup>. En cuanto a los instrumentos/técnicas para recogida/producción de datos,

fueron utilizados cuestionarios, entrevistas, observación, grupos de discusión y aplicación de escalas. Entre los participantes de los estudios, identificamos: profesionales de la salud, cuidadores formales e informales, pacientes elegibles para cuidados paliativos. Dos estudios, también, tuvieron como muestra las fichas médicas de pacientes, la Figura 2 presenta lo descrito anteriormente.

Artículo	Revista / País	Diseño del estudio	Participantes y/o muestra
Siendo cuidado por un familiar: sentimientos existenciales de pacientes oncológicos <sup>(9)</sup>	Texto & Contexto Enfermagem / Brasil	- Cualitativo - Entrevistas	20 pacientes
Significado de ser cuidador de familiar con cáncer y dependiente: contribuciones para la paliación <sup>(10)</sup>		- Cualitativo - Entrevistas	17 cuidadores familiares
Significados atribuidos por profesionales de salud a los cuidados paliativos en el contexto de la atención primaria <sup>(11)</sup>		- Cualitativo - Entrevistas	25 profesionales de unidades de salud y Núcleo de Apoyo a la Salud de la Familia (NASF*)
Diagnóstico de la astenia tumoral en la Atención Primaria. Propuesta de correlación entre dos escalas <sup>(12)</sup>	Medicina paliativa / España	- Estudio observacional, descriptivo - Historia clínica informatizada (DIRAYA <sup>†</sup> ) durante las consultas y visitas domiciliarias	67 pacientes
Validación de un modelo pronóstico de supervivencia basado en parámetros biológicos para pacientes con cáncer terminal atendidos en el ámbito domiciliario <sup>(13)</sup>		- Cuantitativo - Estudio analítico, observacional y prospectivo - Historia clínica procedente de la visita domiciliaria	80 pacientes
Identificación y características de pacientes con necesidades de cuidados paliativos en la atención primaria brasileña <sup>(14)</sup>	BMC Palliative Care / Australia	- Cuantitativo - Estudio transversal - Cuestionario	238 pacientes
Prevalencia del dolor como motivo de consulta y su influencia en el sueño: experiencia en un centro de atención primaria <sup>(15)</sup>	Atención Primaria / España	- Descriptivo transversal - Cuestionario - Aplicación de la escala de dolor - Entrevista clínica	206 pacientes

(la Figura 2 continúa en la próxima pantalla)

Una nueva medida de la dignidad de los pacientes de atención domiciliaria al final de la vida: La Escala de Dignidad de los Pacientes Paliativos (EDPP) <sup>(16)</sup>	<i>Palliative and Supportive Care / España</i>	- Cuantitativo - Cuestionario	80 participantes, incluyendo pacientes, cuidadores familiares y profesionales
Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos socio sanitarios <sup>(17)</sup>	Enfermería Universitaria / España	- Cualitativo - Grupos de discusión - Entrevistas	41 cuidadores
(En defensa de los) Cuidados Paliativos en la Atención Primaria a la Salud <sup>(18)</sup>	O mundo da saúde / Brasil	- Cualitativo - Entrevistas	11 profesionales de la salud vinculados a la Estrategia Salud de la Familia (ESF <sup>+</sup> )
Percepción de familiares y profesionales de salud sobre los cuidados al final de la vida en el ámbito de la atención primaria a la salud <sup>(19)</sup>	Ciência & Saúde Coletiva / Brasil	- Cualitativo - Entrevistas	Siete familiares; Tres profesionales de la ESF <sup>+</sup> ; Dos profesionales del Programa de Asistencia Domiciliaria
Cuidados paliativos en la atención domiciliaria: la perspectiva de terapeutas ocupacionales <sup>(20)</sup>	Cadernos de Terapia Ocupacional / Brasil	- Cualitativo - Entrevistas	Ocho terapeutas ocupacionales
Cuidados paliativos en la atención primaria a la salud: consideraciones éticas <sup>(21)</sup>	Revista Bioética / Brasil	- Cualitativo - Estudio de caso - Entrevistas - Análisis de fichas médicas - Visita domiciliaria	Siete equipos de la ESF <sup>+</sup> ; Dos pacientes en cuidados paliativos
Nuevas demandas de atención primaria a la salud en Brasil: cuidados paliativos <sup>(22)</sup>	Investigación y educación en enfermería / Colombia	- Cuantitativo - Descriptivo - Aplicación de la Escala de Performance de Karnofsky (KPS <sup>5</sup> )	160 fichas médicas
Confort de cuidadores formales e informales de pacientes en cuidados paliativos en la atención primaria a la salud <sup>(23)</sup>	Revista Rene / Brasil	- Cuantitativo - Estudio transversal - Cuestionario	50 cuidadores de pacientes en cuidados paliativos
Perspectivas para los cuidados paliativos en la atención primaria a la salud: estudio descriptivo <sup>(24)</sup>	<i>Online Brazil Journal of Nursing / Brasil</i>	- Documental - Descriptivo - Aplicación de la KPS	2715 fichas médicas
Interfaz entre apoyo social, calidad de vida y depresión en usuarios elegibles para cuidados paliativos <sup>(25)</sup>	Revista da Escola de Enfermagem da USP / Brasil	- Cuantitativo - Transversal - Correlacional - Entrevistas - Aplicación de la KPS	687 pacientes
Identificando pacientes para cuidados paliativos en la atención primaria en el Brasil: experiencia del Proyecto Estar a Su Lado <sup>(26)</sup>	Revista Brasileira de Medicina de Familia e Comunidade / Brasil	- Cuantitativo - Aplicación del <i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)</i> <sup>1</sup>	38 pacientes

<sup>1</sup>NASF = Núcleo de Apoyo a la Salud de la Familia; <sup>2</sup>DIRAYA = historial clínico informatizado; <sup>3</sup>ESF = Equipos de Salud de la Familia; <sup>5</sup>KPS = Escala de Desempeño de Karnofsky; <sup>1</sup>SPICT = *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*

Figura 2 - Síntesis de los artículos con los autores, revistas y países, tipo de estudio, instrumentos y/o técnicas de producción de datos, participantes y/o muestra de los artículos analizados. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2019

El contexto de los estudios fue variable. Se encontraron experiencias diversas como: en lo cotidiano y cuidado del paciente en el domicilio<sup>(9,19)</sup>; significado de ser cuidador y sobre los CP<sup>(10,11)</sup> para profesionales de la salud; evaluación de astenia tumoral<sup>(12)</sup>; validación y aplicación de herramienta para pronóstico<sup>(13)</sup>; identificación y caracterización de pacientes en CP y de

los servicios<sup>(14,22,24,26)</sup>; evaluación del dolor<sup>(15)</sup>; evaluación de la dignidad al final de la vida<sup>(16)</sup>; dificultades de acceso a los CP<sup>(17)</sup>; proceso de trabajo en la APS<sup>(18)</sup>; perspectivas de los terapeutas ocupacionales en CP en la APS<sup>(20)</sup>; problemas éticos<sup>(21)</sup>; confort de cuidadores de pacientes en CP<sup>(23)</sup>; relación entre apoyo social, calidad de vida; y, depresión en pacientes en CP en la APS<sup>(25)</sup>(Figura 3).

Objetivos	Principales resultados
Comprender lo cotidiano de pacientes con cáncer en cuidados paliativos al experimentar el cuidado de su familia en el domicilio <sup>(9)</sup> .	Pacientes que recibieron, de sus familiares, un cuidado auténtico, reflexionan sobre el impacto que tuvieron, inclusive frente a los tropiezos, ellos crecieron y trascendieron. El cuidado domiciliar, aliado al cuidado paliativo, es capaz de dar “alás” a aquellos que visualizaron sus vidas amenazadas.
Comprender el significado de ser cuidador de un familiar con cáncer y con alta dependencia para las actividades diarias <sup>(10)</sup> .	Significó, el hecho de ser-cuidador, asustarse con el diagnóstico, con el tratamiento, con los cuidados paliativos y ser-con-el-otro en la enfermedad. Se mostró ocupado sin dejar de estar preocupado y solícito. El cuidado paliativo debe penetrar el trabajo del enfermero para que este sea un verdadero ser-del-cuidado.
Comprender los significados atribuidos, por profesionales de la salud, a la asistencia en cuidados paliativos en la atención primaria a la salud <sup>(11)</sup> .	Los profesionales reconocieron la necesidad del otro, en el cuidado paliativo, en la atención primaria. Los significados involucraron la necesidad de contar con un sistema organizado en red que favorezca las relaciones sociales, el enfrentamiento del modelo hospital céntrico de cura y la inclusión y concientización de la familia.
Detectar la astenia tumoral en la Atención Primaria, posibilidades de evaluación y gradación de la misma con las escalas propuestas, la clasificación ICD*-10 (ICD*-10) adaptada y el índice de Karnofsky (IK <sup>1</sup> ) graduado <sup>(12)</sup> .	El estudio confirmó la existencia de una correlación negativa o relación inversa entre los grados de astenia tumoral, de acuerdo con los criterios diagnósticos de la ICD*-10, para astenia tumoral contra el IK <sup>1</sup> . Herramienta fácil y accesible en cualquier ambiente de asistencia, incluyendo cuidados primarios y paliativos, no apenas un indicador funcional, pero también puede evaluar y graduar la astenia tumoral.
Comprobar la validez y aplicación de una herramienta de pronóstico, diseñada en un medio hospitalario con parámetros biológicos para su aplicación en el domicilio <sup>(13)</sup> .	En el domicilio, el uso de rutina de parámetros biológicos de la sangre periférica, para fines de pronósticos, tiene poca utilidad. La utilización de variables de fácil registro (síntomatología clínica, situación funcional y aspectos relacionados al tratamiento) pueden ser instrumentos más adecuados para estimar la sobrevivencia en este ambiente.

(la Figura 3 continúa en la próxima pantalla)



Identificar cuántos pacientes en el programa brasileño ESF <sup>‡</sup> tienen necesidad por CP <sup>§</sup> ; describe las condiciones de salud y el estado sociodemográfico de los pacientes en el programa ESF <sup>‡</sup> con necesidades de CP <sup>§</sup> ; describe al profesional y soporte social recibido por los pacientes en el programa ESF <sup>‡</sup> con necesidades de CP <sup>§</sup> (14).	Pacientes con necesidades de CP <sup>§</sup> están accediendo al programa ESF <sup>‡</sup> , independientemente de no haber soporte específico para CP <sup>§</sup> . De los 238 pacientes identificados, 73 fueron identificados como necesitados de CP <sup>§</sup> , y la edad media fue de 77,18. La mayoría de los pacientes recibió medicación y apoyo profesional a través de las unidades de atención primaria, pero fueron identificadas limitaciones de servicios, como falta de visitas domiciliarias y abordajes multiprofesionales limitados. Políticas de CP <sup>§</sup> y entrenamiento profesional deben ser implementados para mejorar esta área.
Determinar la frecuencia de dolor como motivo de visita en una consulta de atención primaria y conocer su influencia en el sueño(15).	Edad media de 50 años, 56% de mujeres. La intensidad del dolor con la escala EVA <sup>¶</sup> fue de 4,9. 45% de los pacientes cumplieron con los criterios de "buen sueño". En hombres, el dolor agudo y su intensidad aparecieron como factores independientes de sueño malo.
Desarrollar un nuevo y breve instrumento para ser empleado en la medición de la dignidad, uno basado en las percepciones de los pacientes, familiares y profesionales sobre la dignidad(16).	Fue presentado un cuestionario de ocho ítems para validación. La nueva escala mostró validez factorial apropiada y confiabilidad. El nuevo PPDS <sup>¶</sup> posee propiedades psicométricas apropiadas que, juntamente con su brevedad, incentivan su aplicabilidad en la evaluación de la dignidad al final de la vida.
Identificar cuáles han sido las principales limitaciones y dificultades, en el acceso a recursos socio sanitarios, que han vivido las personas al final de la vida, a través de las vivencias y las percepciones de los cuidadores de estos enfermos(17).	Categorías: sufrimiento en los servicios de emergencia, necesidad de privacidad, sensación de soledad y experiencia en casa. Obstáculos: protocolos de cuidados que no llevan en cuenta el proceso de enfermedad del familiar y la necesidad de un cuarto individualizado en la internación hospitalaria. En casa, se sienten protegidos por profesionales de la atención básica, pero presentan dificultades en el acceso a las unidades de apoyo psicológico y de cuidados paliativos.
Analizar el proceso de trabajo de profesionales de la salud que actúan en la Salud de la Familia / Atención Primaria y ya hubiesen cuidado de personas en proceso de morir, a fin de trazar posibles contribuciones para el área de Salud Pública, en lo que se refiere a la implantación de los cuidados paliativos en la Atención Primaria(18).	La planificación de las acciones en salud es orientada por el Proyecto Terapéutico Singular, con énfasis en el diagnóstico social y la necesidad de vínculo para concordar. Se entiende que la finalidad de esa actividad del profesional de la salud es promover la dignidad y la calidad de vida, en el proceso de morir; entre tanto, se defiende que el cuidado integral debe incluir -, además del cuidado de la persona y su familia - la defensa del pleno desarrollo humano.
Reflexionar sobre los cuidados a personas con enfermedades en fase terminal en la atención primaria a la salud (APS <sup>**</sup> )(19).	Categorías: cuidados al final de la vida en la percepción de los familiares y de los profesionales de la salud. A pesar del discurso de humanización, hubo discontinuidad del cuidado. Descontando los grandes centros, poco se logra de mejoría en la calidad de vida de quien muere en el domicilio.
Conocer y reflexionar sobre las perspectivas de terapeutas ocupacionales en relación a la implementación de los cuidados paliativos en la atención domiciliaria(20).	Actuación profesional en cuidados paliativos concentrado en los niveles especializados, pero con potencia en la atención básica y domiciliar. Obstáculos: complejidad del "estar en el domicilio", demandas de alto costo, falta de infraestructura y la no implementación de políticas públicas. Formación profesional y producción científica insuficientes.
Identificar casos de usuarios, con la finalidad de inventariar los problemas éticos que el equipo vivencia(21).	La formación de recursos humanos con competencia técnica y la continuidad de la asistencia, en la transición del tratamiento curativo para el paliativo, favorecen la integralidad y la obtención de respuestas más adecuadas a los desafíos éticos. Se preocupa con la identificación de los valores subyacentes a las necesidades específicas al final de la vida y con abordaje multiprofesional.
Evaluar la necesidad de incorporar los cuidados paliativos en la atención primaria a la salud a través de la caracterización de los usuarios elegibles para este tipo de atención, inscritos en un programa de distribución de dispositivos(22).	141 de las 160 fichas médicas seleccionadas poseían informaciones del KPS <sup>**</sup> . La mayoría de los casos presentó desempeño abajo de 70% y, por tanto, los pacientes fueron elegibles para cuidados paliativos. Las patologías más frecuentes son las enfermedades degenerativas crónicas.
Analizar el confort de cuidadores formales e informales de pacientes en cuidados paliativos, identificando las variables asociadas a dificultades de cuidado en el domicilio(23).	La mayoría de los cuidadores era mujer, con edad media 52 años, con compañeros y practicantes de alguna religión. El nivel de confort de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos fue relativamente bueno y estuvo asociado a las dificultades del cuidado en el domicilio.
Identificar pacientes elegibles para cuidados paliativos y caracterizar los servicios necesarios en la atención primaria a la salud(24).	Fueron 2715 elegibles, lo que representa 3,59% de la población registrada. Enfermedades cardiovasculares, diabetes y cáncer. 17,2% requirieron cuidados paliativos precoces; 9,7%, exclusivos. Necesidad de estructuración de la APS <sup>**</sup> para cuidados paliativos precoces, enfoque en el anciano.
Analizar la relación entre apoyo social, calidad de vida y depresión en pacientes elegibles para cuidados paliativos atendidos en la APS <sup>**</sup> de un municipio en el interior del estado de Minas Gerais, Brasil(25).	Mayores niveles de apoyo social están relacionados con pacientes con mejor calidad de vida global y funcional. Por otro lado, menores niveles de calidad de vida debido a la presencia de síntomas físicos están relacionados a peores niveles de apoyo social, así como una peor calidad de vida global está relacionada a mayores niveles de síntomas de depresión.
Presentar el proceso de identificación de pacientes de cuidados paliativos en un equipo de Estrategia de Salud de la Familia, en Brasil(26).	38 personas fueron identificadas con necesidades paliativas en una población de 3.000; 58% mujeres, 63% arriba de 65 años. La multimorbilidad mayor arriba de 65 años. Enfermedades cardiovasculares, respiratorias, psiquiátricas, cáncer y Diabetes Mellitus, son prevalentes.

\*ICD = Clasificación Internacional de Enfermedades; <sup>†</sup>IK = Índice Karnofsky; <sup>‡</sup>ESF = Equipos de Salud de la Familia; <sup>§</sup>CP = Cuidados Paliativos; <sup>¶</sup>EVA = Escala Visual Analógica; <sup>¶</sup>PPDS = Escala de Dignidad de Pacientes Paliativos; <sup>\*\*</sup>APS = Atención Primaria a la Salud; <sup>\*\*</sup>KPS = Escala de Performance de Karnofsky

Figura 3 - Síntesis con objeto y/o cuestión y/o objetivos de los estudios y principales resultados encontrados en los artículos analizados. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2019

## Discusión

El análisis de la producción científica demostró que, a pesar de que, en los últimos años, hubo avances, las prácticas de cuidados paliativos en la APS, todavía están siendo realizadas de forma incipiente y, cuando ocurren, presentan límites, conforme describen los resultados en la figura 3, como la discontinuidad del cuidado(13,21), la

complejidad y/o dificultades en los cuidados paliativos en el domicilio(19-20,23), las peculiaridades de los cuidados paliativos con demandas de alto costo - infraestructura(20), el número insuficiente de visitas de los profesionales de salud(14), los abordajes multiprofesionales limitados(14), la insuficiencia en la formación profesional(14,20-21), la reducida producción científica en el área(21), la necesidad de estructuración de la APS para este fin(24), la existencia

de protocolos muy generales de atención<sup>(17)</sup>, y las dificultades de acceso al apoyo psicológico<sup>(17)</sup>.

Tales aspectos están relacionados con la organización de las redes de atención y con la atención primaria de la salud. En Brasil, los equipos de Salud de la Familia presentaron avances en el acceso y en los indicadores de salud, pero enfrentan dificultades de varias órdenes, como la económica (insuficiente financiamiento de la salud), la formación de los profesionales y el perfeccionamiento de la articulación de las redes, entre otras<sup>(27)</sup>.

Un análisis del panorama actual del CP, realizado en 2018, indica que, a pesar de conscientes de que la atención primaria puede ser la estrategia de menor costo y mayor impacto en la salud de una población, la oferta de cuidado paliativo en el país está centrada en hospitales<sup>(5)</sup>. Tal vez, la incipiente práctica en los servicios brasileños es demostrada por la ausencia de una política de salud pública que estructure u oriente específicamente el desarrollo de esas acciones<sup>(5)</sup>.

Un estudio, en el cual participaron Brasil y Francia, abordó la transición de pacientes entre los servicios de cuidados paliativos hospitalarios y los domicilios, mostró que, en los dos países, existen dificultades en esa transición, estando relacionada, entre otras causas, a la fatiga de los cuidadores y al miedo de la muerte. En ese estudio, también se abordó el alta hospitalaria con fines de racionalización, por ejemplo la liberación de camas<sup>(28)</sup>.

Los estudios<sup>(14,20-21)</sup> tratan de la insuficiencia de la formación de los profesionales para los cuidados paliativos; este tema también fue evidenciado en una investigación<sup>(7)</sup> que apuntó la falta de preparación de los profesionales para lidiar con las demandas y necesidades de las condiciones crónicas de salud que estaban presentes en países que tienen una población envejecida hace más tiempo que Brasil.

La muerte, entendida como un tema que hace parte de lo cotidiano de los servicios de salud, integra las diferentes fases del ciclo vital humano; sin embargo, todavía es un tema tratado de forma reducida, tanto en la formación de los profesionales de salud como en los servicios de salud, lo que compromete el principio de la integralidad.

En un estudio<sup>(11)</sup>, se evidenció que el pedido de los familiares, de no revelar el diagnóstico al paciente, puede coincidir con la opción del profesional, reforzando sus propias dificultades con el asunto. Una revisión integradora sobre CP en la APS destaca que el acompañamiento del proceso de la muerte, el luto y la comunicación de noticias malas, entre otros temas, son poco abordados en la formación y en los servicios de salud<sup>(7)</sup>.

Todavía prevalece, en algunas expresiones de los profesionales y en sus acciones, el modelo curativo, enfocado en la enfermedad y en la especificidad de los cuidados. La formación de los profesionales

podría favorecer la educación en salud dirigida a los pacientes y familiares, principalmente en relación a la implementación de los CP en la APS<sup>(11,14)</sup>.

Además, la Educación Permanente en Salud (EPS) que considerada el aprendizaje en el trabajo, toma lo cotidiano como espacio abierto para la revisión permanente de las prácticas profesionales, tornándolo un lugar de subjetividad y discusiones<sup>(29)</sup>. De esa forma, se cree que espacios institucionalizados que puedan analizar las prácticas profesionales, de forma interdisciplinar, son esenciales para la promoción de la integralidad de los cuidados paliativos.

Sin embargo, consideramos que la realización de cuidados paliativos, en la atención primaria, está relacionada no solamente con la capacidad de los profesionales referente al desarrollo de los cuidados paliativos, pero también con sistemas universales de salud que se organizan en redes y se guían por una concepción ampliada del proceso salud enfermedad, considerando los determinantes sociales y las desigualdades sociales. Equipos "pobres" en locales pobres y que materializan la atención primaria selectiva no tienen condiciones de asumir la complejidad de los cuidados primarios de la salud y los cuidados paliativos.

Equipos sin condiciones adecuadas de trabajo podrían, por ejemplo, realizar un número insuficiente de visitas de los profesionales de la salud a las familias<sup>(14)</sup>.

Un estudio<sup>(30)</sup> sobre la atención primaria de la salud, en América Latina, realizado en 12 países, analiza la relación entre la implementación de la atención primaria integral y la protección social universal. En realidad, este aspecto no combina con la implementación de políticas neoliberales y la flexibilización de derechos sociales, como lo hemos visto no solamente en Brasil.

Los autores abordan la atención primaria a la salud integral que considera el enfoque familiar y comunitario, la base territorial, el trabajo en equipos multiprofesionales y la participación social y expansión de esa vertiente en América Latina, en gobiernos de izquierda y centro izquierda, apuntando preocupaciones en el actual escenario político de esa región del mundo.

Se observó que cinco<sup>(9-10,12-13,23)</sup> artículos contienen la asociación de los cuidados paliativos con el cáncer. Otros cinco<sup>(16,22,24-26)</sup> artículos mencionan el cáncer, pero no de forma aislada, apuntando también otras enfermedades como la diabetes y el Alzheimer, así como enfermedades respiratorias y cardiovasculares. La ampliación de los CP para otras enfermedades aparece en un estudio sobre la rabia humana, sugiriendo la revisión de directrices clínicas y proponiendo la introducción de los CP para personas con rabia en países endémicos<sup>(31)</sup>.

Inicialmente, la práctica paliativa era dirigida apenas a los pacientes oncológicos; sin embargo, gradualmente pasó

a ser incorporada por otras especialidades que participan en el cuidado de pacientes, con enfermedades crónicas degenerativas. En su primera edición, publicada en 1995, las "Directrices médicas de la Organización Nacional de Cuidados Paliativos (ONCP) para determinar el pronóstico en Enfermedades No-Cancerígenas Seleccionadas", determinaban el pronóstico de las enfermedades no oncológicas y las incluían en los programas de cuidados paliativos. Las primeras enfermedades no oncológicas a ser incluidas fueron: la Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC), la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y la enfermedad de Alzheimer<sup>(32)</sup>.

Posteriormente, la segunda edición, publicada en 1996, acrecentó las siguientes patologías: 1) Aids (sigla en inglés para *Acquired Immundeficiency Syndrome*), en español SIDA (sigla para Síndrome de Inmune Deficiencia Adquirida); enfermedad hepática y renal; derrame; coma y Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)<sup>(32)</sup>.

Si la asociación de enfermedades a los cuidados paliativos puede facilitar la especificidad del cuidado a ser ofrecido, para los equipos de la atención primaria a la salud, otros conocimientos también precisan ser movilizados, como por ejemplo, la dinámica de las relaciones familiares y la producción de proyectos terapéuticos singulares, conforme apuntado en estudio<sup>(18)</sup>.

La utilización de escalas/instrumentos para definir a las personas elegibles para recibir cuidados paliativos, fue abordada en seis artículos, los que mencionan la utilización de la Escala de Performance Paliativa (PPS)<sup>(10)</sup> y la Escala de Performance de Karnofsky (KPS)<sup>(14,22,24-26)</sup>. Otro artículo propuso la correlación entre dos escalas, la KPS y la clasificación CID-10 (CID-10)<sup>(12)</sup>.

Además de las escalas para identificar la elegibilidad de personas para recibir cuidados paliativos, fueron empleados otros instrumentos, como la Escala Visual Analógica (EVA), para evaluar la intensidad del dolor<sup>(15)</sup>; la *General Comfort Questionnaire* (GCQ), para evaluar el confort de cuidadores formales e informales<sup>(23)</sup>; la escala de la Organización Europea de Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC QLQ-C15-PAL), para medir la calidad de vida de los pacientes; la escala *Medical Outcome Study* (MOS), para evaluación del nivel de apoyo social; y la escala *Center for Epidemiological Studies – Depression* (CES-D), para la identificación de los síntomas de depresión<sup>(25)</sup>.

Se destaca un artículo que objetivó el desarrollo de la Escala de Dignidad de los Pacientes Paliativos (PPDS) y utilizó otras seis escalas: el Inventario de Dignidad del Paciente (PDI), que identifica fuentes de sufrimiento en pacientes al final de la vida; la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS); el *Brief Resilient Coping Scale* (BRCS), que mide la resiliencia; el Cuestionario GES, referente a la espiritualidad; la escala de la Calidad de Vida del IBPC C-30 (EORTC-QLQ-C30); y, el

Cuestionario Funcional de Apoyo Social Duke-UNC-11, que evalúa el apoyo social confidencial y afectivo<sup>(16)</sup>.

Además, es imprescindible que el profesional de la atención primaria a la salud conozca y sepa utilizar las principales escalas utilizadas en cuidados paliativos, como la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton, la Escala de Performance de Karnofsky y la Escala de Performance Paliativa. De esa forma, los profesionales pueden disponer de herramientas que auxilien en la orientación del plan de cuidados, específicos para cuidados paliativos.

Con relación al proceso de trabajo de profesionales de la ESF participantes en la atención de pacientes al final del proceso de vivir, se puede identificar los siguientes modos de cuidar: compasión y empatía<sup>(9-10,18-19)</sup>; respeto y voluntad de entender el sentido atribuido, por el paciente y su familia a la muerte<sup>(10,17,21)</sup>; la comunicación utilizada como estrategia para establecer vínculo<sup>(9-10,18-19,21,24)</sup>; la escucha activa y sensible<sup>(9-10,18,21)</sup>; el no juzgar o abandonar al paciente; y, la manutención de la esperanza<sup>(10,19)</sup>, inclusive sobre la eficiencia del tratamiento para alivio de síntomas. Eso demuestra, que el modo de hacer, en ese momento, enfatiza las dimensiones ética e interpersonal, en la relación profesional-paciente-familia<sup>(18)</sup>.

La discusión sobre bioética no fue un tema recurrente en los artículos seleccionados, en apenas dos<sup>(18,21)</sup> publicaciones, ese asunto fue abordado. En uno<sup>(21)</sup> de ellos, la ética en cuidados paliativos fue el tema central, incluyendo aspectos relacionados con la comunicación de malas noticias, la falta de sinceridad y el ocultamiento de la verdad. El otro artículo<sup>(18)</sup> abordó el asunto presentando una breve discusión sobre la alteridad, que es considerada uno de los referenciales de la bioética.

Se acrecienta que, para hacer efectiva y garantizar los cuidados paliativos, en la atención primaria, se presupone la articulación entre los diversos servicios de la salud y varios otros sectores; consecuentemente, se trata de otras categorías profesionales, tales como: transporte para garantizar la accesibilidad; seguridad social para garantizar derechos sociales; y justicia para asegurar el acceso y la equidad.

Además de eso, bajo el prisma intersectorial del sistema de salud, deben ser afirmadas y perpetuadas las relaciones con las diversas especialidades médicas (Geriatría, Neurología, Psiquiatría, Cardiología), además de diferentes categorías multiprofesionales, como el área de información epidemiológica y de gestión, entre otras<sup>(33)</sup>.

La importancia del equipo multiprofesional fue citada como fundamental en cinco<sup>(11,14,19-21)</sup> artículos. En ellos se enfatizaba la necesidad de conocimientos teóricos, científicos y habilidades clínicas específicas de dominio de diferentes profesiones para que ocurra la integralidad de acciones, en el proceso de ofrecimiento de cuidados



paliativos, contemplando, así, las dimensiones físicas, psicosociales y espirituales del paciente y su familia.

Además de eso, en su alcance, la APS tiene el potencial de desarrollar un conjunto de intervenciones que favorecen la calidad de vida y continuidad de los cuidados paliativos, dentro y fuera del domicilio, lo que potencialmente puede favorecer al paciente, proporcionándole un cuidado próximo de su familia y amigos, además de reducir el riesgo de infecciones y sufrimientos provenientes de hospitalizaciones no necesarias<sup>(11,34)</sup>.

Para que el CP evolucione en la APS es preciso: planificar el ofrecimiento; identificar y conocer las necesidades; tener los recursos disponibles; practicar el compartir las informaciones, por medio de una comunicación adecuada; y, definir los compromisos de las partes actuantes. Eso se obtiene con relaciones y prácticas colaborativas entre los diferentes profesionales, familias y gestores.

En consonancia con la resolución nº 41, de 31 de octubre de 2018, que dispone sobre las directrices para la organización de los cuidados paliativos - en la perspectiva de los cuidados continuados integrados, en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS) - orienta que "los cuidados paliativos deberán hacer parte de los cuidados continuados integrados, ofrecidos en el ámbito de la Red de Atención a la Salud (RAS)", siendo la APS considerada la coordinadora del cuidado y de la acción territorial<sup>(33)</sup>.

Para que los cambios ocurran, en el ámbito de la gestión y de la atención, es esencial la capacidad de diálogo y problematización sobre las concepciones vigentes, en el interior de cada equipo de salud. La construcción de nuevos pactos - guiándose por los conceptos acerca del cuidado integral, humanizado, de calidad, equitativo y de los marcos que ocurrirán fuertemente en el proceso de reforma del sistema de salud brasileño, son esenciales para que esos cambios puedan ocurrir<sup>(29)</sup>.

Este estudio presenta como límite la no problematización de los diferentes sistemas de salud, en donde los estudios fueron producidos. Se sabe que la atención primaria en salud no siempre es desarrollada en su vertiente integral, existiendo todavía una fuerte orientación de los servicios de salud por la lógica hospitalaria. Además de eso, otra limitación sería la inclusión de artículos en apenas cuatro idiomas (portugués, francés, español e inglés), lo que pudo haber limitado el acceso a otras publicaciones sobre el tema.

Deseamos que la compilación de los hallazgos, presentados en esta revisión, pueda originar nuevas líneas de investigación y estimular otras publicaciones; así, contribuimos para el avance científico de la temática, desempeñando la función de auxiliar y soportar la reestructuración de prácticas y políticas relacionadas a los cuidados paliativos en la atención primaria de la salud.

## Conclusión

Las evidencias y los temas investigados relacionando los cuidados paliativos en la atención primaria a la salud, apuntan para la posibilidad acontecer ese cuidado, una vez que esos equipos actúan próximos a las familias y a los territorios en donde ellas viven. Ese proceso podría suceder en sistemas de salud que implementen la atención primaria articulada con políticas sociales, que aseguran la salud como un derecho humano; su implementación es difícil en sistemas no universales, que cuentan con equipos de atención primaria con pocos recursos y tienen una pobre articulación en la red de servicios.

Los estudios apuntan que es posible el uso de escalas que puedan auxiliar la identificación y el seguimiento de las personas en cuidados paliativos, como la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton, la Escala de Performance de Karnofsky y la Escala de Performance Paliativa. También existen producciones que señalan aspectos de la subjetividad como importantes, destacándose la empatía, la escucha y la valorización de los aspectos culturales.

Existen artículos que tratan de patologías específicas, entre ellas se destacan el cáncer, la diabetes y diversas patologías que participan de la transición epidemiológica y demográfica. Se destaca que los cuidados específicos precisan ser reconocidos al mismo tiempo que, en la atención primaria a la salud, necesita contar con otros conocimientos que consideren las dinámicas familiares y sociales y así construir proyectos terapéuticos singulares.

En esta revisión, fue posible identificar que existe una preocupación con la formación inicial de los profesionales de la salud y su formación en el trabajo, ya que esta todavía se muestra incipiente. Para mejorar ese cuadro, indicamos la inserción de la disciplina de CPs en los cursos del área de la salud y la implementación de acciones de educación permanente y la educación en salud, con la finalidad de aproximar familiares y profesionales, llevando en consideración aspectos culturales y sociales de cada familia y equipo.

Sin embargo, reafirmamos que la realización de los cuidados paliativos, en la atención primaria, es un desafío complejo que supera la preparación de los profesionales y familiares; este pasa por el cambio de la lógica y del modelo asistencial, el que todavía está centrado en enfermedades, en la lógica económica y en prácticas profesionales que compiten entre sí, de modo corporativo. Ese proceso también se relaciona con las políticas sociales que se contraponen en la implementación de políticas neoliberales y de flexibilización de derechos sociales.

## Referencias

1. International Association for Hospice Palliative Care. Global Consensus-based palliative care definition. [Internet]. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care; 2018 [cited May 05, 2019]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
2. Kelley AS. Defining "Serious Illness". *J Palliat Med*. [Internet]. 2014 [cited May 10, 2019];17(9):985. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2014.0164>
3. Cuidados Paliativos no Brasil. [Internet]. São Paulo: Instituto Paliar; 2019. [Acesso 5 mai 2019]. Disponível em: <https://www.paliar.com.br/cuidados-paliativos>
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Tábua completa de mortalidade para o Brasil - 2017: Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil. [Internet]. 2018 [Acesso 5 mai 2019]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9126-tabuas-completas-de-mortalidade.html?=&t=resultados>
5. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. [Internet]. 2018 [Acesso 5 mai 2019]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>
6. Silva MLSR. The role of Primary Health Care professionals in palliative care. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. [Internet]. 2014 [cited May 7, 2019];9(30):45-53. Available from: <https://www.rbmf.org.br/rbmf/article/view/718>
7. Saito DYT, Zoboli ELCP. Palliative care and primary health care: scoping review. *Rev Bioét*. [Internet]. 2015 [cited May 7, 2019];23(3):593-607. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422015000300593](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300593)
8. Levac D, Colquhoun H, O'Brien, KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Sci*. [Internet]. 2010 [cited May 7, 2019];5(1):19. Available from: <https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-5908-5-69>
9. Wakiuchi J, Salimena AMO, Sales CA. Being cared by a family member: the existential feelings of cancer patients. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2015 [cited May 7, 2019];24(2):381-9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000200381](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200381)
10. Marchi JA, Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. The meaning of being a caregiver of a dependent relative suffering from cancer: palliative contributions. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2016 [cited May 5, 2019];25(1):e0760014. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072016000100311&script=sci\\_abstract&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072016000100311&script=sci_abstract&lng=en)
11. Carvalho GAL, Menezes RMP, Enders BC, Teixeira GA, Dantas DNA, Oliveira DRC. Meanings attributed to palliative care by health professional in the primary care context. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2018 [cited May 7, 2019];27(2):e5740016. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000200320&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000200320&script=sci_arttext)
12. Cruz LFC, Estévez MJM, Turiño-Luquec JD. Diagnóstico de la astenia tumoral en Atención Primaria. Propuesta de correlación entre dos escalas. *Med Paliat*. [Internet]. 2012 [Acesso may 2019];19(1):24-30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2010.09.002>
13. López AR. Validación de un modelo pronóstico de supervivencia basado en parámetros biológicos para pacientes con cáncer terminal atendidos en ámbito domiciliario. *Med Paliat*. [Internet]. 2013 [Acesso 5 may 2019];20(1):3-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.01.012>
14. Marcucci FCI. Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care. *BMC Palliat Care*. [Internet]. 2016 [cited May 10, 2019];15(51):1-10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0125-4>
15. Calsina-Berna A, Millán NM, González-Barboteo J, Díaz LS, Sales JP. Prevalencia de dolor como motivo de consulta y su influencia en el sueño: experiencia en un centro de atención primaria. *Aten Primaria*. [Internet]. 2011 [Acesso 7 may 2019];43(11):568-76. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2010.09.006>
16. Rudilla D, Oliver A, Galiana L, Barreto P. A new measure of home care patients' dignity at the end of life: the palliative patients' dignity scale (PPDS). *Palliat Support Care*. [Internet]. 2016 [cited May 05, 2019];14:99-108. Available from: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951515000747>
17. Ruiz-Fernández MD, Ortega-Galán AM, Cabrera-Troya J, Ibáñez-Masero O, Carmona-Rega MI, Relinque-Medina F, et al. Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. *Enfermería Universitaria*. [Internet]. 2017 [cited May 07, 2019];14(1):10-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2016.11.004>
18. Combinato DS, Martins STF. (Pleading for) palliative care in primary health care. *Mundo Saúde*. [Internet]. 2018 [cited May 05, 2019];36(3):433-44. Available from: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo\\_saude/defesa\\_cuidados\\_paliativos\\_atencao\\_primaria.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/defesa_cuidados_paliativos_atencao_primaria.pdf)
19. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Perception of family members and health professionals on end of life care within the scope of primary health care. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2013 [cited May 07,

- 2019];18(9):2615-23. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900016>
20. Portela SG, Galheigo SM. Palliative care in home care: perceptions of occupational therapists. *Cad Ter Ocup*. [Internet]. 2015 [cited May 07, 2019];23(1):15-29. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/307842167\\_Palliative\\_care\\_in\\_home\\_care\\_perceptions\\_of\\_occupational\\_therapists](https://www.researchgate.net/publication/307842167_Palliative_care_in_home_care_perceptions_of_occupational_therapists)
21. Souza HL, Zoboli ELCP, Paz CRP, Schweitzer MC, Hohl KG, Pessalacia JDR. Palliative care in primary health care: ethical considerations. *Rev Bioét*. [Internet]. 2015 [cited May 07, 2019];23(2):349-59. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015232074>
22. Paz CRP, Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Invest Educ Enferm*. [Internet]. 2016 [cited May 05, 2019];34(1):46-57. Available from: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a06>
23. Meneguim S, Ribeiro R, Ferreira MLSM. Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. *Rev Rene*. [Internet]. 2016 [Acesso 10 mai 2019];17(6):797-803. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000600010>
24. Azevedo C, Rates CMP, Pessalacia JDR, Mata LRF. Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: estudo descritivo. *Online Braz J Nurs*. [Internet]. 2016 [Acesso mai 2019];15(4):683-93. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17665/1676-4285.20165370>
25. Azevedo C, Pessalacia JDR, Mata LRF, Zoboli ELCP, Pereira MG. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2017 [cited May 7, 2019];28(51):e03245. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016038003245>
26. Corrêa SR, Mazuko C, Mitchell G, Pastrana T, Lima L, Murray SA. Identifying patients for palliative care in primary care in Brazil: Project Estar ao Seu Lado's experience. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. [Internet]. 2017 [cited May 7, 2019];12(39):1-8. Available from: [http://dx.doi.org/10.5712/rbmf12\(39\)1507](http://dx.doi.org/10.5712/rbmf12(39)1507)
27. Macinko J, Mendonça CS. The Family Health Strategy, a strong model of Primary Health Care that delivers results. *Saúde Debate*. [Internet]. 2018 [cited Feb 7, 2020];42(Sp. Iss.):18-37. Available from: <https://doi.org/10.1590/0103-11042018s102>
28. Cordeiro FR, Kruse MHL, Carlin N. La sortie d'unités de soins palliatifs au Brésil et en France: expériences de patients atteints d'un cancer avancé et de leurs familles. *Médecine Palliative* [Internet]. 2018 [Accès 7 Fev 2020];17(3):139-147. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.03.002>
29. Ceccim RB. Permanent Education in the Healthcare field: an ambitious and necessary challenge. *Interface*. [Internet]. 2005 [cited May 5, 2019];9(16):161-77. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-3283200500010001>
30. Giovanela L, Almeida PF. Comprehensive primary care and segmented health systems in South America. *Cad Saúde Pública*. [Internet]. 2017 [cited Feb 5, 2020];33(Suppl. 2):e00118816. Available from: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00118816>
31. Tarantola A, Crabol Y, Mahendra JB, In S, Barennes H, Bourhy H, et al. Caring for patients with rabies in developing countries - the neglected importance of palliative care. *Trop Med Int Health*. [Internet]. 2016 [cited May 7, 2019];21(4):564-7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/tmi.12670>
32. Stuart B. The NHO medical guidelines for non-cancer disease and local medical review policy: hospice access for patients with diseases other than cancer. *Hosp J*. [Internet]. 1999 [cited May 5, 2019];14(3):139-54. Available from: [https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/THE-NHO-MEDICAL-GUIDELINES-FOR-NON-CANCER-DISEASES\\_1.pdf](https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/THE-NHO-MEDICAL-GUIDELINES-FOR-NON-CANCER-DISEASES_1.pdf)
33. Mendes EC, Vasconcellos LCF. Palliative cares on cancer and the doctrinal principles of SUS. *Saúde Debate*. [Internet]. 2015 [cited May 7, 2019];39(106):881-92. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042015000300881](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042015000300881)
34. Ministério da Saúde (BR). Resolução n. 41/GM/CIT de 31 de outubro de 2018 (BR). Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União 23 nov 2018. [Acesso 5 mai 2019]. Disponível em: [http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710)

Recibido: 18.08.2019


Aceptado: 07.04.2020

Editora Associada:  
 Maria Lúcia Zanetti

**Copyright © 2020 Revista Latino-Americana de Enfermagem**  
 Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:  
 Eveline Tremea Justino  
 E-mail: [evelinejustino@hotmail.com](mailto:evelinejustino@hotmail.com)

 <https://orcid.org/0000-0002-3141-835X>