

**MARTINS FIDELIS DOS SANTOS NETO**

**BARREIRAS EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO: ANÁLISE  
BIBLIOMÉTRICA E REPRESENTAÇÃO ESPACIAL DOS DADOS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação PIO XII - Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do Título de Doutor em Ciências da Saúde - Área de Concentração: Oncologia.

Linha de Pesquisa: Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida

Orientadora: Dra Bianca Sakamoto  
Ribeiro Paiva

Barretos, SP  
2022

S237b Santos Neto, Martins Fideles dos.

Barreiras em relação aos cuidados paliativos oncológicos: análise bibliométrica e representação espacial dos dados. / Martins Fideles dos Santos Neto. - Barretos, SP 2022.

162 f. : il.

Orientadora: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva.

Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, 2022.

1. Barreiras. 2. Cuidado paliativo. 3. Análise bibliométrica. 4. Câncer. 5. Sistema de saúde. 6. Controle de sintomas. 7. Conhecimento. 8. Comunicação. 9. Aceitação da morte e perdas. 10. Espiritualidade. 11. Educação e condução de pesquisa. 12. Paciente/cuidador informal ou familiar. 13. Religiosidade. 14. Espiritualidade. 15. Empatia. I. Autor. II. Título.

CDD 616.029

## FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada por Nayara Bernardo de Mattos CRB 8/10172  
Biblioteca da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos

## **SUPORTE À PESQUISA POR AGÊNCIA DE FOMENTO**

Este trabalho recebeu apoio do Programa de Apoio e Incentivo ao Pesquisador – PAIP.

## **DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE DOS PESQUISADORES**

Esta tese foi elaborada e está apresentada de acordo com as normas da Pós-Graduação do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, baseando-se no Regimento do Programa de Pós-Graduação em Oncologia e no Manual de Apresentação de Dissertações e Teses do Hospital de Câncer de Barretos. Os pesquisadores declaram ainda que este trabalho foi realizado em concordância com o Código de Boas Práticas Científicas (FAPESP), não havendo nada em seu conteúdo que possa ser considerado como plágio, fabricação ou falsificação de dados. As opiniões, hipóteses e conclusões ou recomendações expressas neste material são de responsabilidade dos autores e não necessariamente refletem a visão da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos.

## DEDICATÓRIA

*Dedico esse trabalho a minha mãezinha Eni Silva  
de Souza Santos e a minha Madrina Laide  
Zapparolle Pereira*

## AGRADECIMENTO

Primeiramente à Deus e, em seguida, à todas as preciosidades que fizeram este sonho possível e, o destaque inicial vai para minha orientadora, Dra Bianca Paiva, que com seu “sim”, me permitiu vivenciar um doutorado na área da saúde, inserido em um grupo de pesquisa que trabalhos sólidos, o que foi enriquecedor, na perspectiva acadêmica. Ainda, quanto a esfera pessoal, a orientação também se fez presente, com conselhos, respeito e parceria que a fez, com muito mérito, receber o título de Mamãe acadêmica. Agradeço ao grupo de pesquisa GPqual, que caminham como uma família, com auxílio e parceria que mostram uma coesão e um sólido e constante avanço. Ao Dr Carlos Paiva, que junto à Dra Bianca, compartilhou conhecimento e contribuiu muito para meu avanço enquanto pesquisador.

Na sequencia, embora não entendendo como uma proposta hierárquica, agradeço minha mãe, Eni Silva, que sonhou este doutorado comigo, me apoiou em todas as esferas de minha vida e, seguramente, foi peça essencial para que eu conseguisse chegar até aqui. Junto a ela, minha madrinha, Laide Zaparolli, esteve presente à minha caminhada acadêmica e segurou lágrimas e sorrisos para que neste momento, pudesse vivenciar comigo esta linda vitória.

Seguindo a lógica horizontal de agradecimentos, agradeço a todos os amigos, ligados ou não à academia, conscientes ou não do impacto que estavam tendo em minha vida, porque construíram inúmeras experiências que, somadas, constroem quem sou hoje. Os rostinhos de todos estes queridos passam pela minha mente agora que escrevo, mas eu não poderia listar nominalmente, para não cometer o pecado gravíssimo de esquecer uma peça importante que faz parte do resultado que sou hoje.

Agradeço ao Instituto de Ensino e Pesquisa, ao Hospital de Amor Barretos, por proporcionar uma pós graduação de excelência a nós, alunos.

*Nossas dúvidas são traidoras e nos fazem perder o  
que, com frequência, poderíamos ganhar, por simples  
medo de arriscar.*

*William Shakespeare*

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estratégia de Busca	18
Figura 2 – Rastreamento por artigos elegíveis	23
Figura 3 - Apresentação dos anos de ocorrência de publicações	25



## LISTAS DE TABELAS

Tabela 1 – Lista de descritores Mesh e suas variações	17
Tabela 2 – Barreiras de Acesso aos Cuidados Paliativos	24
Tabela 3 – Listagem de Revistas com publicações sobreo tema desta investigação	26
Tabela 4 – Desenhos de Estudo e Barreiras de Acesso aos CP	29
Tabela 5 – Representação Espacial eBarreiras de Acesso aosCuidados Paliativos	31
Tabela 6 – Proposta de Intervenção a barreiras em CP	33
Tabela 7 – Intervenção para as barreiras de acesso aos CP oncológicos	34
Tabela 8 – Barreiras em Cuidados Paliativos Adulto e Pediátrico	34

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Câncer	1
1.2	Os Cuidados Paliativos	2
1.3	Barreiras em Cuidados Paliativos	5
1.3.1	Barreiras em Cuidados Paliativos: A Perspectiva de Pacientes e Cuidadores Informais	8
1.3.2	As Barreiras em Cuidados Paliativos na Pediatria	10
2	JUSTIFICATIVA	12
3	OBJETIVOS	13
3.1	Objetivo Geral	13
3.2	Objetivos Específicos	13
4	MATERIAIS E MÉTODOS	14
4.1	Desenho de Estudo	14
4.2	Aspectos éticos	14
4.3	Hipótese do estudo	14
4.4	Crítérios de elegibilidade	14
4.4.1	Crítérios de inclusão	14
4.4.2	Crítérios de exclusão	14
4.5	O protocolo de Pesquisa	14
4.6	Bases de dados	16
4.7	Seleção dos termos para a busca	16
4.8	Elaboração da estratégia	17

4.9	Coleta e análise dos dados	18
4.9.1	Seleção e análise inicial dos estudos	18
4.9.2.	Método para a análise e elaboração do atlas	18
4.10	Aspectos estatísticos	19
	REFERÊNCIAS	105
	APÊNDICE A – DICIONÁRIO DE BARREIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	117
	APÊNDICE B - METADADOS - NUVENS DE PALAVRAS	89
	REGISTRO DE PREMIAÇÃO APÊNDICE C	92

## RESUMO

**Introdução:** Os estudos bibliométricos medem a atividade científica baseados em análise estatística de dados quantitativos encontrados na literatura. Dessa forma, contribuem para direcionar novas pesquisas, determinando novos temas, indicadores da produção científica, levantamento de metodologias empregadas, entre outras características. Assim, identificar os elementos discutidos em estudos sobre Barreiras em Cuidados Paliativos pode proporcionar planejamentos e melhorias nesta especialidade.

**Objetivos:** Realizar uma análise bibliométrica de estudos que avaliaram as barreiras de acesso aos cuidados paliativos oncológicos (CP).

**Materiais e Métodos:** Trata-se de uma revisão bibliométrica no MEDLINE; EMBASE; Web Of Science; LILACS e a Biblioteca Cochrane. Foi realizada uma busca com os termos Barreiras, Cuidados Paliativos e Câncer. Foram considerados artigos cujos objetivos visavam abordar as barreiras de acesso ao CP, independente do ano de publicação.

**Resultados:** Foram identificados 6.158 artigos, dos quais 217 foram elegíveis para análise. Os Estados Unidos e o Reino Unido são os países com maior número de artigos sobre o assunto (n = 101, n = 18, respectivamente). Após análise de especialistas, as barreiras foram agrupadas em nove categorias: Barreiras Relacionadas aos Profissionais; Barreiras Relacionadas ao Sistema de Saúde; Barreiras de Comunicação; Barreiras Relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas; Barreiras Relacionadas à Educação e Condução de Pesquisas; Barreiras Relacionadas ao Controle de Sintomas; Barreiras Relacionadas à Empatia; Barreiras Relacionadas à Religiosidade e à Espiritualidade; Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Familiar ou Informal. Após a identificação das barreiras, gerou-se um ATLAS com apresentação didática das barreiras encontradas. Barreiras relacionadas ao controle dos sintomas foram identificadas em 19% dos artigos elegíveis, juntamente com Barreiras relacionadas à saúde, que com 24% de ocorrência nos artigos, foram as barreiras mais citadas. Os países que implementaram CP há algum tempo foram aqueles com maior número de publicações e em periódicos com maiores fatores de impacto. O desenho de estudo transversal continua a ser o mais utilizado nas publicações. **Conclusão:** Este estudo bibliométrico conseguiu apresentar nove categorias de barreiras de acesso aos CP oncológicos. A produção científica sobre

barreiras ao acesso aos CP tem aumentado ao longo dos anos, principalmente devido ao aumento da conscientização sobre os princípios dos CP.

**Palavras-chave:** Barreiras. Cuidado paliativo. Análise Bibliométrica. Câncer.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Bibliometric studies contribute to direct new research, determining new themes, indicators of scientific production, survey of methodologies used, among other characteristics. Thus, identifying a characterization of studies on Barriers in Palliative Care can provide planning and improvements in this specialty.

**AIM::** To carry out a bibliometric analysis of studies that assess barriers to accessing palliative cancer care (PC).

**MATERIALS AND METHODS:** This is a bibliometric review in MEDLINE; EMBASE; Web Of Science; LILACS and the Cochrane Library. A search was performed using the terms Barriers, Palliative Care and Cancer. Selected articles were considered objectives aimed at barriers to access the PC, regardless of the year of publication. The scenario is articles published from 1987 to 2020.

**RESULTS:** 6,158 articles were identified, of which 217 were selected for analysis. The United States and the United Kingdom are the countries with the highest number of articles on the subject (n = 101, n = 18, respectively). After expert analysis, the barriers were grouped into nine categories: Barriers Related to Professionals; Barriers Related to the Health System; Communication barriers; Barriers Related to Accepting Death and Loss; Barriers Related to Education and Research Conduct; Barriers Related to Symptom Control; Barriers Related to Empathy; Barriers Related to Religiosity and Spirituality; Barriers of the Patient / Family or Informal Caregiver Nucleus.

**CONCLUSION:** Barriers related to symptom control were identified in 19% of the selected articles, along with health-related barriers, which with 24% of occurrence in the articles, were the most cited barriers. The countries that implemented PC for some time were those with the highest number of publications and in journals with the highest impact factors. The cross-sectional study design continues to be the most used in publications.

**Keywords:** Barriers. Palliative care. Bibliometric Analysis. Cancer.

## **1 INTRODUÇÃO**

Esta tese será apresentada na estrutura de artigo científico, em conformidade com o manual de teses e dissertações do programa de pós-graduação de hospital de câncer de Barretos, considerando o escopo “Barreiras em Cuidados Paliativos (CP) Oncológico” o racional de escrita se deu iniciando a produção intelectual com abordagens conceituais e características epidemiológicas do câncer e, posteriormente, se iniciou uma narrativa abordando o estágio avançado do câncer e os cuidados paliativos. Assim, começa-se a falar de cuidados paliativos, posicionando o tema no contexto de aplicabilidade desta pesquisa.

Esta pesquisa teve como hipótese que a literatura é heterogênea na apresentação de evidências sobre barreiras em CP e as temáticas envolvendo o tema “Morte” são mais prevalentes.

### **1.1 Câncer**

O câncer é um conjunto de doenças cuja característica é o crescimento desordenado de células para além de seus limites habituais, podendo atingir partes adjacentes do corpo e/ou espalhar-se para outros órgãos. Outros sinônimos encontrados são tumores malignos e neoplasias. O câncer ainda tem em seu perfil muitos subtipos anatômicos e moleculares que exigem estratégias de manejo específicas, dependendo do caso<sup>1, 2</sup>.

É a segunda principal causa de morte em todo o mundo e representou 8,8 milhões de mortes em 2015. O câncer de pulmão, próstata, colorretal, estomacal e hepático são os tipos mais comuns de câncer nos homens, enquanto os cânceres mamários, colorretais, pulmonares, cervicais e estomacais são o mais comum entre as mulheres<sup>3, 4</sup>.

Quando identificado precocemente, o câncer é mais propenso a responder ao tratamento efetivo e pode resultar em uma maior probabilidade de sobrevivência, menos morbidade e tratamento menos dispendiosos. Considera-se que dentre 30% e 50% dos cânceres podem ser prevenidos atualmente. Isso pode ser feito evitando fatores de risco e implantando estratégias de prevenção baseadas em evidências já existentes<sup>1</sup>. Na ausência de diagnóstico precoce, os pacientes diagnosticados em estágios tardios, o tratamento curativo pode não ser mais uma alternativa<sup>5</sup>.

As opções de tratamento podem incluir cirurgia, medicamentos e/ou radioterapia; o planejamento do tratamento deve ser orientado pelo tipo de tumor, estágio e recursos disponíveis e informado pela preferência do paciente.

Determinar os objetivos de tratamento é um primeiro passo importante para o planejamento de cuidados de qualidade, e os serviços de saúde devem ser integrados com a intenção de sustentar o sistema do tratamento plano proposto. No entanto, dada a evolução da doença,, frequentemente, a abordagem médica terapêutica limita-se a fica limitada de dispor esforços no intuito curativo, sem a integração de outros aspectos importantes de modo que a atenção deve compor outros aspectos do cuidado, se fala dos como os CP<sup>2</sup>. O cuidado paliativo (CP), que se concentra na melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, é um componente essencial do cuidado ao paciente com câncer<sup>5</sup>.

## 1.2 Os Cuidados Paliativos

O CP, conforme preconiza a Organização Mundial da Saúde (OMS), é entendido dentro do contexto da qualidade de vida, enxergando as doenças que ameaçam a continuidade da existência a uma perspectiva secundária frente à prevenção e alívio do sofrimento<sup>1</sup>. O paciente possui maior autonomia para deliberar sobre seu tratamento, por meio de um processo dialógico com a equipe de saúde que, conforme o contexto, fomentam a participação destes pacientes. Assim, praticar o cuidado paliativo requer uma abordagem individualizada ao paciente e seus familiares<sup>1, 2</sup>, a nível físico, social, psicológico e espiritual. Pode-se dizer ainda que os CP são Cuidado holístico de indivíduos de todas as idades, com sofrimentos relacionados à saúde (devido a doenças graves ou lesão de qualquer tipo) e especialmente aqueles próximos ao fim da vida, objetivando melhorar a QV dos pacientes, seus familiares e cuidadores<sup>6</sup>.

Historicamente, o CP teve sua origem advinda do termo *Hospice*, cunhado para definir abrigos que prestavam assistência à peregrinos e viajantes. Muitos morriam nestes locais, enquanto eram atendidos por leigos caridosos. Houve um processo de evolução destes espaços que, entre o século XVII e XX, resultou em uma profissionalização no que concerne a cuidar da dor e do sofrimento de pacientes que, a priori, tinham tuberculose e câncer<sup>7-11</sup>.



Comumente, é possível encontrar a ideia de que a Europa foi a primeira a criar os *Hospices*; contudo, existem registros de que no Árabe já existiam espaços previstos para ofertar atenção à peregrinos enfermos em processo de final de vida, espaços estes que se situavam em beiras de estradas, administradas por voluntário<sup>12</sup>.

Em 1990, o comitê oncológico da OMS, criou diretrizes voltadas ao alívio da dor em pessoas com câncer que estavam sendo cuidadas nos *hospices*. O plano era globalizar as políticas de cuidado em relação a dor. Um novo perfil de cuidado ao paciente estava emergindo, de modo que a palavra *hospice* passou a não ser mais adequada e não retratar, em múltiplos idiomas, a especificidade dos novos cuidados que estava sendo proposto. O termo Cuidados Paliativos, já usado no Canadá desde 1975, se popularizou a partir daí<sup>13, 14</sup>.

Paliativo, é um termo que advém do latim *pallium*, significando *manto* e, incorporando o contexto da saúde na conotação de resgatar a ideia referente a tudo aquilo que protege o paciente da dor, sofrimento, cobrindo os indivíduos sujeitos à uma maior vulnerabilidade<sup>15, 16</sup>, o que justifica o atual conceito de CP, na perspectiva de uma atenção promotora de qualidade de vida, nas esferas físicas, psicossocial e espiritual, voltado a pacientes e cuidadores, quando se considera doenças que ameaçam a continuidade da vida.

Em 1986, a OMS publica o primeiro conceito de CP, expressando se tratar de um cuidado ativo e pleno sem a intenção curativa, controlando a dor e outros sintomas que atingem a esfera psicológica e espiritual, proporcionando melhor qualidade de vida, tanto para o paciente, como para seus familiares<sup>1, 3, 17-19</sup>.

Este conceito sofreu uma revisão em 2002, ampliando a múltiplas doenças de modo que o cuidado ocorre o mais precoce possível. Desde então, considerou-se HIV/AIDS, doenças crônicas, entre outras, em que a cura ainda não é uma opção<sup>20</sup>.

O CP pode ser aplicado nas diversas fases de evolução da doença, entendendo assim que o processo natural de adoecimento pode se prolongar por anos e deve ser assistido na perspectiva de alívio da dor; adoção de estratégia terapêutica com múltiplos profissionais da saúde; e disponibilidade constante<sup>9, 21</sup>.

Para pacientes que tem câncer, estar frente ao diagnóstico é uma etapa muito difícil e, é necessário um aporte psicológico e espiritual. O tratamento pode resultar na dor ou ainda esta ser o primeiro sintoma, contudo, é importante considerar a dor em

qualquer fase deste processo complexo, objetivando sua extinção ou, em quadro mais crítico, seu alívio<sup>22, 23</sup>.

À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da doença, os CP crescem em significado, surgindo como necessidade absoluta na fase que a incurabilidade se torna uma realidade<sup>24</sup>. Segundo a OMS, os CP devem ser oferecidos conforme as necessidades vão surgindo e antes que estas se tornem intratáveis. Dessa forma, os problemas futuros dos pacientes, relacionados ao curso da doença nos aspectos físicos, emocionais e espirituais, tornam-se mais previsíveis, favorecendo um maior planejamento e uma atuação preventiva<sup>25</sup>. As ações desenvolvidas ao longo do curso da doença podem reduzir a necessidade de intervenções como a sedação paliativa ou terminal<sup>26</sup>.

Os CP determinam que para estes pacientes existem sim procedimentos terapêuticos capazes de proporcionar bem-estar até o final da vida<sup>27</sup>. Assim pode-se afirmar que o cuidado de final de vida, para ser de qualidade, deve estar disponível para todos, nas instituições de saúde e fora delas, possibilitando assim a atuação das equipes de forma preventiva. Nesse sentido, em decorrência da pluralidade de doenças que levam à necessidade da inclusão dos CP, concorda-se com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP quando afirma que esta modalidade terapêutica deve estar disponível nos hospitais gerais onde se tratam doenças como: câncer, AIDS, idosos e pacientes crônicos<sup>28</sup>. Ainda, a equipe de saúde da atenção primária possui expressiva atuação nos cenários dos CP, trazendo habilidades de cuidados primários voltados a elementos como o gerenciamento básico de sintomas, alinhando o plano de tratamento com o paciente, administração de expectativas e emoções, comunicação e abordagens sobre o sofrimento. Exercer as habilidades de CP na atenção primária, fortalece as relações terapêuticas existentes frente a gestão de sintomas básicos e apoio psicossocial<sup>29-31</sup>.

Assim, o CP tem espaço em todas as esferas da atenção à saúde (atenção primária, secundária e terciária), contudo, estes cuidados não são uma realidade em muitas localidades do mundo. De acordo com o nível de desenvolvimento de CP, os países de todo mundo são classificados em um ranking que varia de 1 (caracterizado pela ausência de serviços de CP) até 4B (disponibilidade ótima de serviços de CP = 1 serviço a cada 100mil habitantes). Na categoria 3b há países como Brasil, Albânia,

Bulgária e Colômbia. E nas categorias 4A estão Argentina, Chile e Áustria e 4B Canadá, Estados Unidos e Japão. O Brasil progrediu do nível 3a para 3b, ou seja, há oferta de prestação generalizada de cuidados paliativos, com crescimento local, vários serviços de hospice, e algumas iniciativas de treinamento e educação continuada<sup>32</sup>. Pessoas acometidas por doenças crônicas vivenciam lacunas no atendimento, como manejo inadequado dos sintomas físicos e psicossociais, falhas na comunicação, suporte inadequado para os membros da família e acompanhamento inconsistente do luto. Essas lacunas podem resultar na prestação de cuidados, oncológicos, por exemplo, que não são consistentes com os objetivos e preferências dos enfermos e suas famílias. Muitas dessas lacunas no atendimento poderiam ser mitigadas por meio da ampla oferta de CP abrangentes e eficazes<sup>33-36</sup>.

Embora artigos científicos apontem para os benefícios dos CP, várias barreiras continuam a impedir sua adoção e implementação. As evidências desses desafios estão dispersas na literatura, inibindo, assim, um entendimento completo das várias barreiras ao atendimento que ocorrem em vários níveis (por exemplo, nível de política, nível organizacional, nível individual). Algumas dessas barreiras parecem consistentes com todos os tipos de pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida como, por exemplo aceitação da finitude, enquanto outras parecem desafiadoras por se tratar de uma cultura organizacional ou política<sup>37</sup>.

### **1.3 Barreiras em Cuidados Paliativos**

Os profissionais da saúde avaliam que uma das principais barreiras para pacientes e familiares em receber CP está relacionada a dificuldade de identificar a elegibilidade dos pacientes para serem encaminhados à estes cuidados<sup>38, 39</sup>. Na perspectiva oncológica, há evidência que aponta para o fato do encaminhamento tardio ser resultado de uma política organizacional que promove os serviços regulares como suficientes para atender as necessidades de cuidados. Os médicos ainda possuem inseguranças quanto ao momento de interromper o tratamento curativo, possivelmente devido as diferenças na trajetória das doenças oncológicas<sup>40, 41</sup>.

As consequências para os pacientes quando os encaminhamentos acontecem de forma tardia está na potencialização de sintomas como piores escores gerais de angústia no Sistema de Avaliação de Sintomas Edmonton, bem como pior cansaço, náusea,

sonolência, apetite, bem-estar<sup>42</sup> e outros sintomas e quadro clínico que envolvam a finitude!

Alguns grupos de profissionais de saúde têm menos conhecimento e outras barreiras relacionadas ao encaminhamento adequado de pacientes para os CP. Isto se deve a dificuldades de iniciar as discussões sobre os CP uma vez que já se houvesse um vínculo emocional bem estabelecido. É sabido que a cultura tem forte influência neste comportamento <sup>43-45</sup>.

Outros obstáculos potenciais à utilização de CP refletem barreiras atitudinais, informativas, econômicas, sociais e do sistema que são percebidas de maneiras diferentes pelos pacientes, médicos e administradores de cuidados de saúde. Os médicos podem ser influenciados ou limitados em encaminhar pacientes em estado terminal para CP se: a) não tiverem conhecimento ou tiverem dúvidas sobre os serviços de CP disponíveis<sup>46</sup>; b) tiverem dificuldade pessoal em aceitar a morte ou não se sentir à vontade para discutir problemas de final de vida com pacientes e familiares<sup>47</sup>; c) acreditar que o encaminhamento para CP é um sinal para os pacientes e suas famílias perderem a esperança<sup>47</sup>.

Devido ao desenvolvimento imprevisível de alguns tipos de câncer, o paciente nem sempre passa pelo modelo convencional de fases curativas, prolongadoras da vida e frente a uma progressão inesperadamente rápida da doença que, além de um encaminhamento tardio, pode impedir a chance de discussões sobre CP<sup>48, 49</sup>.

Existem barreiras linguísticas, ou de comunicação, que dificultam a conversa com o paciente que é essencial quando se fala sobre problemas de fim de vida. Alguns oncologistas avaliam o nível educacional do paciente, entendendo que isto possa ser uma barreira para discutir os CP, porque temem que esses pacientes não possuam a habilidade de absorver as informações adequadamente e, ademais, existe um importante mal-entendido quanto ao conceito "cuidados paliativos" que retém a oncologistas a impossibilidade para usar abertamente a palavra 'paliativo'<sup>50-53</sup>, frequentemente associada a Morte".

Uma revisão sistemática da literatura, considerando as barreiras para boa comunicação entre os profissionais da saúde e paciente, apenas reforça o quão desafiador é este ato, mesmo quando o paciente tem interesse em saber sobre seu

prognóstico. Assim, é importante que haja a inserção de cursos ou treinamento com temática voltada a como fornecer más notícias<sup>54</sup>.

Em algumas culturas, falar abertamente sobre morte, morrer ou mesmo CP não é aceitável porque é considerado desrespeitoso ou causa perda de esperança<sup>55</sup>. Iniciar o diálogo sobre CP passa a ser um desafio, também pelo fato dos pacientes estarem em boas condições físicas<sup>56</sup>, em algumas situações. Note que este pensamento remete à ideia de que os CP estão associados diretamente ao fim de vida. Enquanto o paciente se sentir bem, apesar do mau prognóstico, uma discussão sobre CP é considerada bastante abstrata e inoportuna, porque ainda existem a visão da possibilidade de algumas ou mais opções terapêuticas.

Além da reflexão quanto à dificuldade de absorção da informação, o tema CP deixa de ser iniciado pelo conhecimento dos profissionais quanto à estrutura dos cuidados disponíveis em seus contextos de atuação, ou seja, não há serviço de CP disponível em seu próprio hospital ou região e ainda, o único serviço disponível exige a submissão de uma longa lista de espera<sup>57, 58</sup>.

Existem algumas localidades em que os serviços de CP são oferecidos em locais mais distantes do serviço regular e isso pode resultar em uma falta de consciência de sua existência ou ainda de conhecimento sobre os limites de atuação<sup>59, 60</sup>.

Parece ainda que algumas barreiras aos CP às vezes têm um aspecto racial, étnico e cultural. Um estudo realizado no Reino Unido observou que dos 1035 encaminhamentos para serviços de CP, apenas 15 (1,5%) eram para pacientes de comunidades étnicas minoritárias<sup>61</sup>. Em outro estudo, notou-se que apenas 8,5% dos encaminhamentos para hospitais eram para pacientes não brancos<sup>62</sup>.

A educação em CP deve ser emergente para iniciar uma mudança visando reduzir estas barreiras. Definir conhecimentos e habilidades em CP e combiná-los com os formatos de aprendizado apropriados, é essencial no planejamento educacional<sup>63-67</sup>. A escassez de ensino em CP em muitas escolas médicas e programas de residência dificultam a compreensão do que acontece em um ambiente especializado destes cuidados<sup>59, 68</sup>.

Este cenário precisa de mudança e, ao planejar um projeto de melhoria dos CP, os serviços devem prestar atenção especial aos fatores associados à estratégia de implementação escolhida. Os líderes ou gestores de saúde também devem envolver a

equipe no início do processo de melhoria, garantir que eles tenham o treinamento necessário em CP e que a mudança seja consistente com a filosofia de atendimento da equipe. Uma consideração importante ao implementar uma ferramenta de avaliação de sintomas é se a ferramenta foi ou não validada<sup>68, 69</sup>.

A implementação de melhorias na qualidade CP é desafiadora, e o conhecimento detalhado sobre fatores que podem facilitar ou dificultar a implementação é essencial para o sucesso. Alguns autores resumem as barreiras para os CP com reflexões ligadas à (1) à inovação (por exemplo, credibilidade, vantagem, acessibilidade, atratividade); (2) o profissional individual (por exemplo, motivação, experiência em CP, confiança); (3) o paciente (por exemplo, adesão); (4) o contexto social (por exemplo, liderança, mudança de cultura, contato pessoal); (5) o contexto organizacional (por exemplo, recursos, estruturas / instalações, experiência); (6) o contexto político e econômico (por exemplo, política, legislação, acordos financeiros) e (7) a estratégia de implementação (por exemplo, educacional, reuniões, lembretes). Ademais, observou-se a má condição geral dos pacientes na necessidade de CP, ferramentas de avaliação de sintomas que não foram validadas em todos os grupos de pacientes, falta de conhecimento em CP e alterações percebidas como incompatíveis com a filosofia de atendimento da equipe<sup>69</sup>.

### **1.3.1 Barreiras em Cuidados Paliativos: A Perspectiva de Pacientes e Cuidadores Informais**

As evidências científicas não traçam definições precisas de Barreiras em CP, trabalhando assim a aplicabilidade deste termo sob uma premissa de já o conhecermos. Esta pesquisa, em uma perspectiva conceitual, entende “Barreiras em CP” como sendo um conjunto de medidas e elementos destinados a limitar ou extinguir o acesso aos CP.

Com critérios não sistematizados, uma revisão da literatura aponta que o encaminhamento tem sido uma barreira importante no contexto dos CP também nesta população. A relutância em aceitar um encaminhamento para CP especializados por parte do paciente e da família pode variar de uma cultura para outra, mas existem linhas comuns a essa hesitação, a saber a existência de uma associação, dos CP com a morte. O pensamento segue na tentativa frequente em evitar falar sobre a morte na medida em que se acredita que isto permitirá evitar a chegada dessa morte, ou seja, se pensa que discutir a morte “atraí-la”<sup>59, 60</sup>.

Além disso, os pacientes tendem a acreditar que um encaminhamento para os CP, feito pelo seu médico regular, denota uma desistência, seja da doença ou do esforço em curar. Unindo à isto, existe uma ansiedade de separação, com relutância em perder um relacionamento valioso com sua equipe profissional<sup>70-72</sup> que estava ofertando os cuidados até então.

A linguagem usada nos cuidados de saúde e a compreensão dos conceitos, também são muito importantes. Muitos pacientes ainda pensam que os CP e *hospices* significam a mesma coisa: "um lugar para morrer"<sup>73, 74</sup>. Existem localidades em que os CP possuem uma popularidade maior, mas ainda assim, a política de hospitais que oferecem estes cuidados ou *hospices*, possuem fragilidades na cobertura do serviço. A exemplo dos Estados Unidos (EUA), se o paciente deseja uma morte em casa ou uma estrutura hospitalar residencial, ele precisa estar assistido por um programa financeiro que permita este atendimento, ou seja, pelo *Medicare* (para facilitar a compreensão, trata-se de um serviço similar ao Sistema Único de Saúde - SUS, com diferenças importantes) e, para ser elegível à esta assistência, o paciente e familiares precisam atender à muitos critérios, fazendo deste serviço algo restrito. A saber, aprofundando neste exemplo, os EUA possuem, na estrutura do *Medicare* precisa que o paciente tenha o perfil<sup>70-72</sup>:

- Ter 65 anos ou mais, ou
- Estar fora de um plano de saúde por pelo menos 2 anos, ou
- Tem doença em estágio final (por exemplo, insuficiência renal completa ou câncer).
- Pedir que um médico regular e o diretor médico de um *hospice* certifiquem que estão em estado terminal e provavelmente têm menos de 6 meses de vida;
- Assine uma declaração escolhendo CP em vez de benefícios de rotina cobertos pelo Medicare para sua doença terminal;
- Receba cuidados de um programa de CP aprovado pelo *Medicare*.

Depois que uma pessoa se inscreve no Benefício de CP do *Medicare*, este programa ainda não paga pelos tratamentos e medicamentos destinados a controlar a doença, somente os alívios do sintoma. O *Medicare* também não pagará por cuidados médicos ou serviços que não sejam providenciados pelo *hospice*. Embora tenha havido

progresso nos pacientes norte-americanos recebendo tratamentos simultâneos de câncer paliativo e curativo nos últimos anos<sup>69</sup>. Levará muito tempo para que a percepção pública do papel de *hospices* nos Estados Unidos mude. Existem muitas evidências que trazem, como neste caso, a política e a administração financeira, como sendo uma Barreira para a efetivação dos CP<sup>75-77</sup>.

### **1.3.2 As Barreiras em Cuidados Paliativos na Pediatria**

Três quartos das mortes pediátricas ocorrem em hospitais a cada ano, principalmente em UTIs, onde normalmente é fornecida terapia médica agressiva e de manutenção da vida. Em 2000, a Academia Americana de Pediatria emitiu recomendações para um modelo integrado de CP, começando no diagnóstico e enfatizando o fornecimento de terapias curativas e medidas de conforto para melhorar a qualidade de vida durante todo o processo da doença. Os serviços de CP pediátricos expandiram-se desde que essas recomendações foram promulgadas; no entanto, muitas crianças em fim de vida ainda não usufruem desta modalidade de cuidados<sup>78</sup>.

Foram identificadas muitas barreiras à prestação de CP pediátricos ideais, incluindo recursos financeiros limitados para atendimento pediátrico especializado, acesso limitado a cuidados especializados em áreas rurais, problemas de comunicação, falsas esperanças de cura, continuação inadequada do uso de tecnologia avançada para salvar vidas, questões éticas e legais, critérios inadequados de elegibilidade, atendimento fragmentado, avaliação e tratamento inadequados dos sintomas, falta de pesquisas sobre CP pediátricos e falta de treinamento e conhecimento. A literatura indica um consenso geral sobre a escassez de profissionais de saúde treinados em CP pediátricos, mesmo em oncologia pediátrica<sup>79-81</sup>.

A barreira mais comumente percebida nas evidências foi o prognóstico incerto, um conceito citado com mais frequência na literatura pediátrica do que na literatura adulta<sup>78</sup>. Crianças com doenças limitantes da vida sofrem de uma variedade de condições, incluindo anomalias congênitas, distúrbios cromossômicos, distúrbios neurodegenerativos e malignidades, para os quais é difícil prever com precisão o prognóstico geral ou a trajetória da doença. Essa incerteza impede a capacidade dos provedores de prever com precisão as respostas ao tratamento ou as chances gerais de sobrevivência da criança. Em um estudo de pacientes pediátricos com câncer, a certeza



de que um paciente não melhoraria e as discussões com a família do paciente impactaram na tomada de decisões dos profissionais de saúde<sup>82</sup>. A incerteza pode confundir os objetivos do cuidado, resultando em um pensamento dicotômico de "cura versus cuidados paliativos", em vez de incentivar os dois tipos de terapias a coexistirem. A incerteza no prognóstico incentiva a busca dos pais de tratamentos curativos até que os membros da equipe médica tenham "certeza" da morte iminente da criança, o que pode limitar os esforços de CP até o final do curso da doença. A incerteza, se não for abordada abertamente, pode minar a credibilidade e a confiança, pode impedir o desenvolvimento de consenso entre os profissionais ou entre a equipe de saúde e os pais, além de atrasar o início do apoio psicossocial e aliviar o sofrimento que uma abordagem paliativa poderia oferecer<sup>83-88</sup>.

Dadas as esperanças e os sonhos dos pais por seus filhos, é compreensível que uma das barreiras mais frequentemente encontradas tenha sido a família não estar pronta para reconhecer uma condição incurável. A trajetória de muitas condições pediátricas com risco de vida geralmente envolve reversões inesperadas e respostas idiossincráticas à terapia<sup>89</sup>. A esperança dos pais, pode estar relacionada a dificuldade em reconhecer o processo de fim de vida de seu filho.

Os provedores podem reconhecer um prognóstico como terminal mais cedo que os pais e têm o trabalho complexo de comunicar o mau prognóstico da criança, informar adequadamente os pais e lidar com suas esperanças e negações. Muitos pais relatam que "simplesmente não acreditaram" nos médicos que tentaram prepará-los para a morte de seus filhos, apesar de compreenderem a possibilidade desta ocorrência. A negação pode ser um poderoso mecanismo de enfrentamento, permitindo aos pais a energia emocional para sustentar seus filhos. Infelizmente, o tempo necessário para que os pais reconheçam a natureza incurável da condição do filho pode atuar como uma barreira para o atendimento ideal dos CP<sup>78</sup>. Além de discussões honestas, compassivas e repetidas com os profissionais, os pais podem simplesmente precisar ver mudanças no comportamento ou na aparência de seu filho para acreditar que ele pode estar morrendo<sup>58, 90-92</sup>.

## 2 JUSTIFICATIVA

Esta pesquisa justifica-se quanto à sua aplicabilidade na medida em que:

- a) Os CP estão emergindo, contudo existem muitas barreiras que dificultam o estabelecimento e efetivação deste cuidado no contexto da saúde;
- b) As evidências que trabalhem barreiras em CP não são numerosas quando comparado às evidências da temática CP, em âmbito geral;
- c) Não existem pesquisas bibliométricas voltadas à este tema;
- d) A abordagem bibliométrica, nesta tese, contribuirá para identificar as tendências temáticas, teóricas e metodológicas sobre publicações voltadas a barreiras em relação aos CP;
- e) Por meio de uma análise bibliométrica, será identificado os autores, instituições e países que mais trabalham o tema, bem como a cobertura destas publicações, assim com o fator de impacto dos artigos. Acredita-se que isto permitirá a reflexão sobre o perfil e desenvolvimento dos CP nos diferentes países.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

Avaliar o número e as características das publicações científicas a respeito das barreiras em relação aos cuidados paliativos oncológicos e, a partir de então, desenvolver um ATLAS com o conjunto de informações levantadas.

#### **3.2 Objetivos Específicos**

- Analisar as publicações quanto às citações, características dos estudos e dos autores das publicações;
- Identificar os autores mais produtivos e as barreiras mais pesquisados realizando comparações entre países
- Identificar o perfil de artigos com maior impacto na comunidade científica (maior número de citações);
- Analisar as redes colaborativas, de autores e instituições, em diferentes âmbitos, nacional e internacional;
- Identificar e analisar as comunidades que se formam, a partir das relações estabelecidas pelas coautorias;
- Elaborar uma representação espacial de barreiras em cuidados paliativos, no mundo;
- Elaborar um atlas sobre barreiras em relação aos Cuidados Paliativos a partir do processo analítico bibliométrico e de representação espacial dos dados.

## **4 MATERIAIS E MÉTODOS**

### **4.1 Desenho de Estudo**

Revisão sistematizada da literatura com análise bibliométrica.

### **4.2 Aspectos éticos**

Como o desenho do estudo é uma revisão de literatura, o projeto de pesquisa passou pela avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital de Câncer de Barretos apenas para ciência de sua realização, sob o parecer 1734/2019.

### **4.3 Hipótese do estudo**

Tem-se como hipótese que as principais barreiras em cuidados paliativos estão sustentadas na comunicação e dificuldade de trabalhar o tema “Morte”, em uma esfera cultural. Acredita-se ainda que o Canadá e Estados Unidos são as localidades mais expressivas sobre barreiras em cuidados paliativos.

### **4.4 Critérios de elegibilidade**

#### **4.4.1 Critérios de inclusão:**

- Publicações sem limitações de ano, faixa etária ou quantidade de barreiras em relação aos cuidados paliativos;
- Publicações da área da oncologia;
- Artigos publicados nos seguintes idiomas: inglês, francês, espanhol e português.

#### **4.4.2 Critérios de exclusão:**

- Artigos incompletos ou apresentados em eventos científicos na forma de resumo;
- Estudos que não envolvam seres humanos.

### **4.5 O protocolo de Pesquisa**

Foi realizado uma busca na literatura, com processo metodológico explícito e sistematizado. Os dados advindos das diversas bases foram organizados em excel, pautado nas seguintes variáveis:

- ✚ Author
- ✚ Year
- ✚ Title
- ✚ Barriers
- ✚ Explication (Barriers)
- ✚ Context
- ✚ Classification\_time-ds
- ✚ Design\_of\_study
- ✚ N\_of\_participants
- ✚ Unicentrico(uni) / Multicêntrico (Multi)
- ✚ Profissional(P)/Leigos(L)
- ✚ Adulto/Criança
- ✚ Estratégia para Barreira
- ✚ Country
- ✚ IF - WOS/JCR
- ✚ IF - Scimgo
- ✚ Citation - GA
- ✚ Journal

Após identificar todas as barreiras citadas nos artigos, respeitando as nomenclaturas de barreiras que os autores apresentaram, viu-se a necessidade de agrupar estas barreiras em classes, o que gerou um Dicionários de Barreiras (Apêndice A).

O Dicionário de Barreiras foi elaborado a partir da expressão do nome das barreiras nos artigos. As nomenclaturas foram analisadas por especialistas, BSRP e CEP, e estes elaboraram classes representativas ao agrupamento destas barreiras.

Para a representação espacial, as classificações temáticas das barreiras foram codificadas em 0 e 1, onde 0 significa a ausência da informação e 1 sua presença, sendo estes valores atribuídos às 255 unidades de áreas no mundo. Nesta etapa, utilizou-se um arquivo ESRI shapefile (EPSG: 4326 – WGS 84 – Geográfico) contendo dados geoespaciais na forma de vetor, em um Sistema de Informações Geográficas (SIG), sendo

construídos mapas temáticos qualitativos (categorizados). O mapeamento foi feito com o software QGIS versão 3.4.

#### **4.6 Bases de dados**

As principais bases de dados bibliográficas eleitas para busca, nesta investigação foram:

- a) MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online /PubMed);
- b) EMBASE (Elsevier);
- c) Web Of Science;
- d) LILACS (Literatura científica e técnica da América Latina e Caribe/BVS – Biblioteca Virtual em Saúde);
- e) Cochrane Library.

#### **4.7 Seleção dos termos para a busca**

Considerou-se utilizar o vocabulário controlado.

Para o MEDLINE e o CENTRAL, este vocabulário chama-se MeSH (Medical Subject Headings); para o EMBASE, chama-se Emtree; e para a LILACS, chama-se DECS (Descritores Em Ciências Da Saúde).

A Tabela 1 descreve os termos da busca, conceitos e sinônimos oficiais.

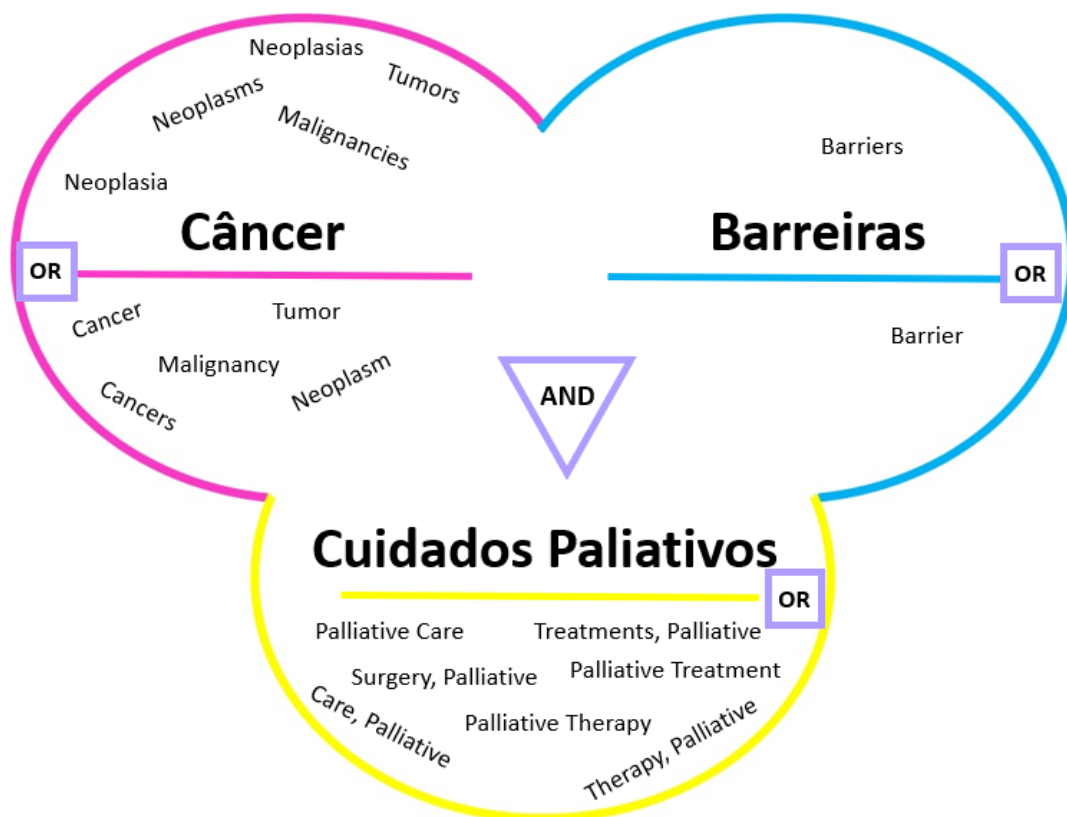
**Tabela 1** – Lista de descritores Mesh e suas variações

<b>TERMO MESH</b>	<b>CONCEITO</b>	<b>Sinônimos Oficiais</b>
<b>Neoplasm</b>	New abnormal growth of tissue. Malignant neoplasms show a greater degree of anaplasia and have the properties of invasion and metastasis, compared to benign neoplasms.	Neoplasms Neoplasia Neoplasias Neoplasm Tumors Tumor Cancer Cancers Malignancy Malignancies Malignant Neoplasms Malignant Neoplasm Neoplasm, Malignant Neoplasms, Malignant Benign Neoplasms Neoplasms, Benign Benign Neoplasm Neoplasm, Benign
<b>TERMO MESH</b>	<b>CONCEITO</b>	<b>Sinônimos Oficiais</b>
<b>Palliative Care</b>	Care alleviating symptoms without curing the underlying disease.	Care, Palliative Therapy, Palliative Palliative Therapy Palliative Treatment Palliative Treatments Treatment, Palliative Treatments, Palliative Palliative Surgery Surgery, Palliative
<b>TERMO MESH</b>	<b>CONCEITO</b>	<b>Sinônimos Oficiais</b>
<b>Barrier</b>	free term	Barriers

#### 4.8 Elaboração da estratégia

A estratégia de busca (Figura 1) para cada base de dados preocupou-se considerar as ocorrências dos descritores no Título/Resumo/Palavras-chave. Assim, segue a estratégia:

**Figura 1 - Estratégia de Busca**



## 4.9 Coleta e análise dos dados

### 4.9.1 Seleção e análise inicial dos estudos

A busca foi realizada em janeiro de 2020. Os artigos encontrados nas bases de dados foram arquivados e analisados através do EndNote (versão x9). Os dados qualitativos ainda foram recuperados com o auxílio do software RedCap.

Para analisar as relações entre descritores e autores, utilizou-se o software VosViewer. Para a leitura dos dados neste software foi criado um metadados que representava cada artigo.

Para identificar as frequências dos descritores e realizar uma nuvem de palavras, utilizou-se o software WordArt. Os metadados de leitura deste software, gerado por esta pesquisa, podem ser vistos no Apêndice B.

### 4.9.2. Método para a análise e elaboração do atlas

O processo metodológico explicitado nesta tese direcionou o resultado expresso no Atlas. Para tanto, os dados referentes à Barreira em Cuidados Paliativos foram



avaliados por especialistas do Hospital de Amor Barretos (internos) e especialistas convidados (Externos).

#### **4.10 Aspectos estatísticos**

Para análise descritiva, utilizou-se as variáveis quantitativas contínuas à exemplo da identificação de Fator de Impacto e, variáveis categóricas nominais como Classificação de Barreiras.

O resultado dessa estatística descritiva foi um perfil das publicações sobre o tema proposto.

Após a extração de dados, as informações foram organizadas por autor, ano e país. Os resultados foram apresentados em medidas de tendência central e números absolutos e percentuais. O número total de publicações (global e por país) foi avaliado anualmente; as variações percentuais anuais (APC) e as médias das APCs foram obtidas utilizando o software Jointpoint Regression Program 4.5.0.0.

As características das publicações foram comparadas por país por meio de testes de qui-quadrado ou ANOVA (na dependência de testes de normalidade de dados). Foram calculados o percentual de ensaios clínicos, revisões sistemáticas, estudos de coorte, estudos de caso controle, estudos transversais, relatos ou séries de casos; percentual de colaborações internacionais (n de estudos com autores externos ao país/total de publicações; global e por país).

Foi utilizado o programa estatístico SPSS versão 21.0, considerando um nível de significância de 5% e o Microsoft Office Excel 2007 (linhas de tendência e gráficos).

#### **4.12 Resumo do processo de Pesquisa**

O procedimento de análise bibliométrica

Essa busca seguiu a diretriz proposta por Donthu et al.<sup>93</sup> e o procedimento de análise bibliométrica teve 4 etapas.

Etapa 1: Definir os objetivos e escopo do estudo bibliométrico

O escopo do estudo geralmente deve ser grande o suficiente para justificar uma análise bibliométrica. Assim, foi realizado um levantamento para identificar se o número de publicações sobre o escopo seria viável para a realização de uma revisão

bibliométrica. No caso desta pesquisa, o escopo é “barreiras de acesso aos cuidados paliativos oncológicos” e o objetivo é a análise de estudos que avaliaram barreiras.

Passo 2: Escolha das técnicas de análise bibliométrica.

As técnicas de análise bibliométrica foram escolhidas de acordo com os objetivos e o escopo do estudo. Assim, duas técnicas foram contempladas: (1) análise de desempenho; (2) mapeamento científico.

As técnicas de Análise de Desempenho, contaram com Métricas Relacionadas à Publicação: Total de publicações; Número de autores contribuintes; Número de anos de publicação e produtividade por ano de publicação, citação.

As técnicas de mapeamento de ciência foram escolhidas graças ao interesse em realizar a análise de co-palavras. A análise de co-palavras é uma técnica que examina o conteúdo real da própria publicação. As palavras em uma análise de co-palavras são frequentemente extraídas de “títulos de artigos”, “resumos” e “textos completos” para a análise. Nesse caso, as palavras foram "Barreiras"; "Cuidados Paliativos" e "Câncer". Usamos análise de coautoria; A análise de coautoria examina as interações entre acadêmicos em um campo de pesquisa, representados no VOSviewer.

Etapa 3: Coleta dos dados para análise bibliométrica

Fontes de dados e estratégia de pesquisa

As bases de dados eletrônicas incluídas foram MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online / PubMed); EMBASE (Elsevier); Web Of Science (Clarivate); LILACS (Literatura Científica e Técnica da América Latina e Caribe / BVS - Biblioteca Virtual em Saúde); e a Biblioteca Cochrane. O conjunto de palavras-chave foi desenvolvido a partir do tesouro Medical Subject Headings (MeSH), além dos termos de busca apresentados (Neoplasm, Palliative Care, Barrier).

Na estratégia de busca eletrônica, os termos foram considerados sinônimos: “Barreiras”, “Obstáculos”, “Obstáculos”, “Impedimentos”, “Impedimentos”, “Dificuldades”, “Obstáculos”, “Adversidades”. Ainda para essa estratégia, consideramos “Cuidados Paliativos”, “Câncer” e todos os sinônimos desses termos, utilizando vocabulário controlado (MeSH). Para a combinação de palavras sinônimas, usamos "OU", e para a combinação dos diferentes tópicos pesquisados, usamos "E". A busca foi realizada em janeiro de 2020.

### Representação espacial de dados

Para a representação espacial, as classificações temáticas das barreiras foram codificadas em 0 e 1, onde 0 significa a ausência de informação e 1 sua presença. Esses valores foram atribuídos a 255 unidades de áreas em o mundo. Nesta etapa, um Sistema Ambiental Shapefile do Instituto de Pesquisa (ESRI) (EPSG: 4326—WGS 84—Geográfico), contendo dados geoespaciais em forma vetorial, em um sistema. Sequencialmente, foram construídos mapas temáticos qualitativos (categorizados) para cada barreira identificada em este estudo. O mapeamento foi feito com o software QGIS V.3.10.

## 5 RESULTADOS

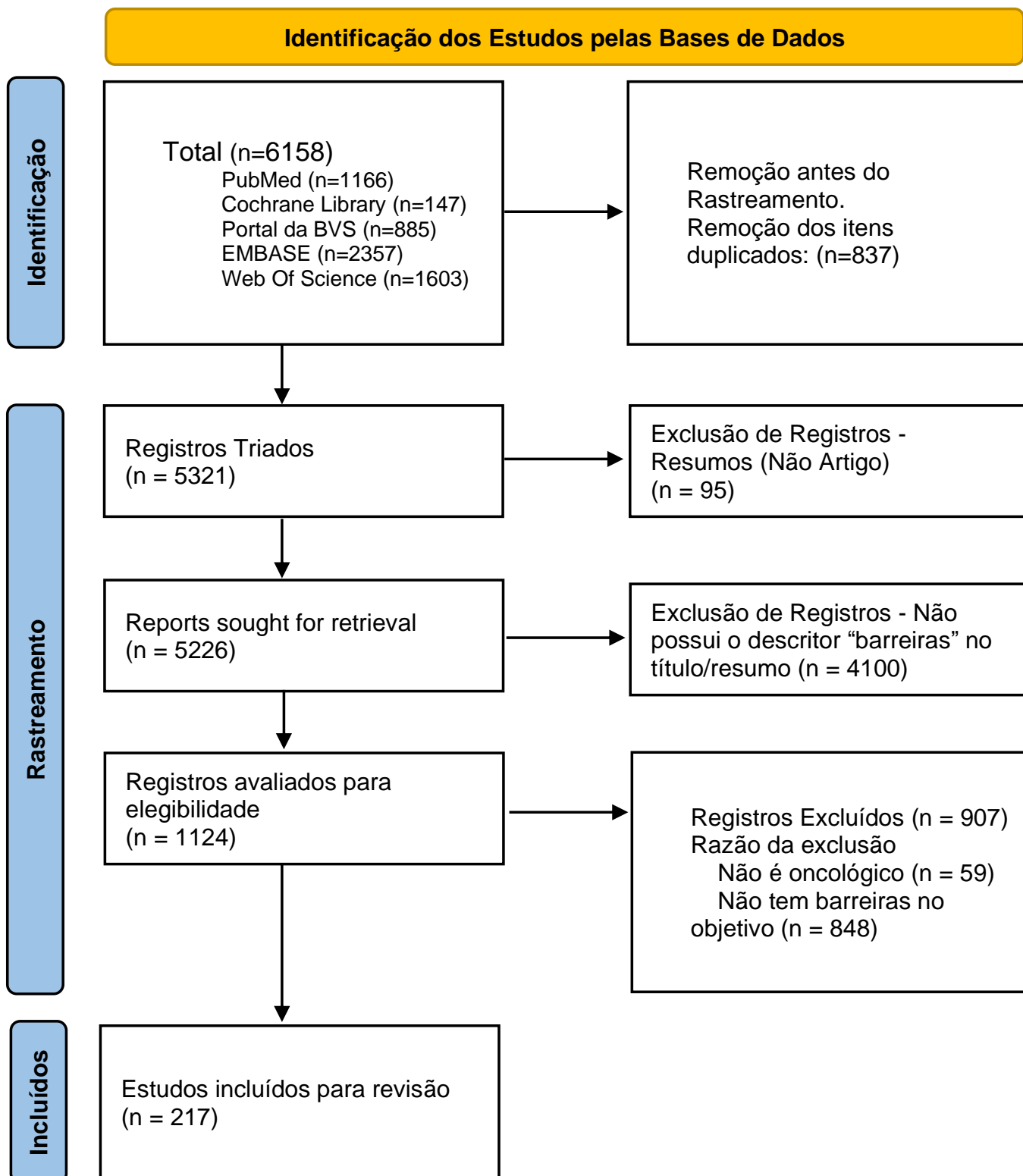
Os resultados do item 5.1, correspondem aos objetivos:

- ✚ Analisar as publicações quanto às citações, características dos estudos e dos autores das publicações;
- ✚ Apresentar o número de publicação de artigos por ano, sobre Barreiras em CP Oncológicos, o ranking de revistas, o desenho de estudo de cada artigo, a separação por adultos e crianças ou pediatria, país da publicação;
- ✚ Identificar os autores mais produtivos e as barreiras mais pesquisados realizando comparações entre países;
- ✚ Identificar o perfil de artigos com maior impacto na comunidade científica (maior número de citações).

### 5.1 REPRESENTAÇÃO BIBLIOMÉTRICA SOBRE AS BARREIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: Resultados Gerais

Um total de 6.158 artigos foi identificado por meio da busca eletrônica. Após a estratificação por ocorrência do descritor “Barreira”, no título, resumos ou palavras-chave dos artigos, chegou-se ao n = 2058. Houve em seguida a exclusão das duplicatas; resumos, cartas ao editor; estudos que não traziam em seu contexto a análise de barreiras como objetivo e artigos que abordavam cuidados paliativos não oncológicos. Ao final, identificou-se um total de 217 artigos que preencheram aos critérios de elegibilidade. O processo de rastreamento pode ser visto na Figura 2.

Figura 2 – Rastreamento por artigos elegíveis



Das Evidências, 9 Barreiras de acesso aos cuidados paliativos foram extraídas (Tabela 2).

As barreiras relacionadas aos Sistema de Saúde lideraram o rank de ocorrência das barreiras nas evidências científicas, com 23% e as Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas, com 19% assumiu a segunda colocação em ocorrências.

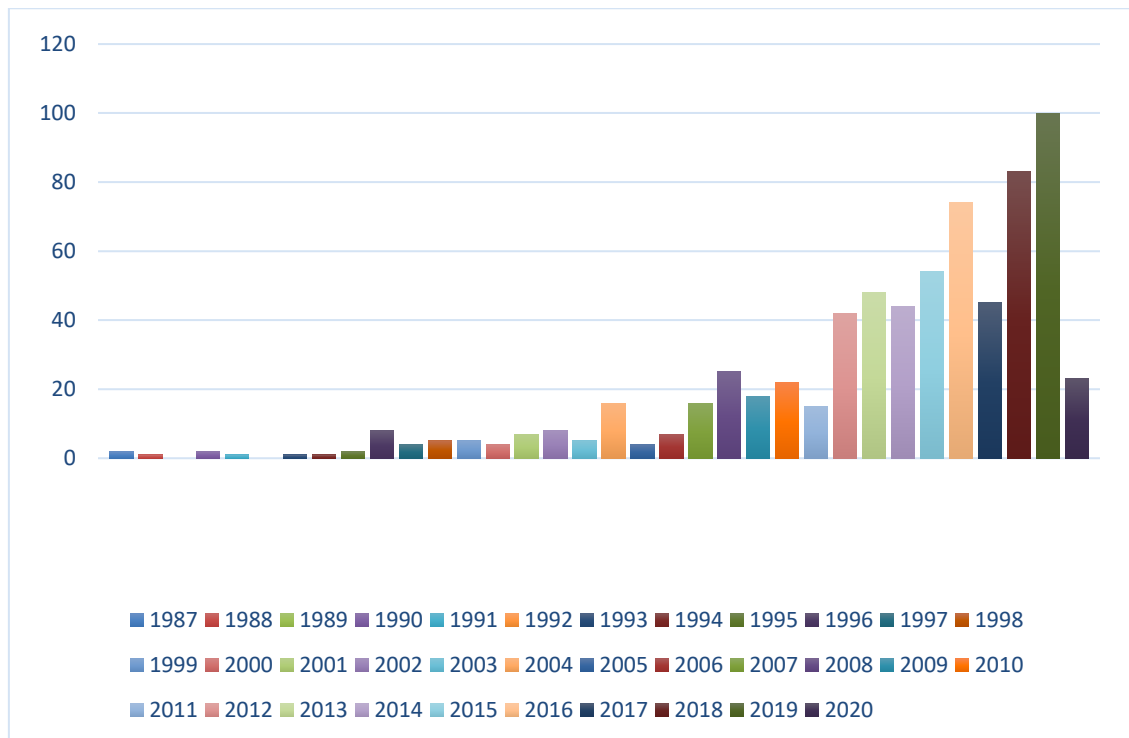
**Tabela 2 – Barreiras de Acesso aos Cuidados Paliativos**

Barreiras em Cuidados Paliativos	<i>n</i>	%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	51	23,50
Político / Organizacional	27	12,44
Encaminhamento	9	4,15
Econômico	8	3,69
Acesso	4	1,84
Étnica	2	0,92
Ética	1	0,46
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	41	18,89
Dor	21	9,68
Medicamentos	20	9,22
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	34	15,67
Conhecimento	32	14,75
Terminologia	2	0,92
Barreiras de Comunicação	30	13,82
Comunicação	30	13,82
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	27	12,44
Cultural	11	5,07
PAV/DAV*	7	3,23
Emoção	4	1,84
Morte	4	1,84
Religiosidade e Espiritualidade	1	0,46
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	20	9,22
Educação	20	9,22
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	8	3,69
Família (cultural / aceitação)	8	3,69
Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade	4	1,84
Religiosidade e Espiritualidade	4	1,84
Barreiras relacionadas à Empatia	2	0,92
Empatia	2	0,92
<b>Total geral</b>	<b>217</b>	

\*PAV – Planejamento Antecipado de Vontade / DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

Os anos de 2016, 2018 e 2019, tiveram crescentes publicações sobre barreiras de acesso aos CP oncológicos. Contudo, em 1987 já se iniciava reflexões sobre a temática (Figura 3).

**Figura 3** - Apresentação dos anos de ocorrência de publicações



Quanto às revistas (Tabela 3) que mais publicaram sobre o tema, considerando as 10 primeiras revistas, 40% destas foram as com perfil de publicações voltados à “Oncologia” e 60% se tratava de títulos com escopo exclusivo em cuidados paliativos, perfil da Palliative Medicine, que com 13% representa, nesta pesquisa, a revista com maior número de publicações sobre barreiras de acesso aos cuidados paliativos oncológicos.

**Tabela 3** – Listagem de Revistas com publicações sobre o tema desta investigação

Revista	n	%
Palliative Medicine	29	13,36%
Journal of Pain and Symptom Management	20	9,22%
Journal of Clinical Oncology	16	7,37%
Supportive Care in Cancer	12	5,53%
Palliative & Supportive Care	5	2,30%
American Journal of Hospice & Palliative Medicine	5	2,30%
Journal of Hospice & Palliative Nursing	5	2,30%
Annals of Oncology	4	1,84%
European Journal of Cancer	3	1,38%
European Journal of Cancer Care	3	1,38%
Bmc Palliative Care	3	1,38%
Annals of palliative medicine	3	1,38%
Progress in Palliative Care	2	0,92%
Pain Management Nursing	2	0,92%
Oncologist	2	0,92%
Cancer nursing	2	0,92%
Pediatrics	2	0,92%
BMJ supportive & palliative care	2	0,92%
Nursing Clinics of North America	2	0,92%
Journal of clinical nursing	2	0,92%
Oncology nursing forum	2	0,92%
Journal of Pain Management	2	0,92%
Pediatric Blood & Cancer	2	0,92%
Journal of Palliative Care	2	0,92%
Plos One	2	0,92%
Journal of the American Medical Directors Association	2	0,92%
Lancet Oncology	2	0,92%
The Hospice journal	2	0,92%
Psycho-Oncology	1	0,46%
Clinical Lymphoma, Myeloma and Leukemia	1	0,46%
Journal of the National Comprehensive Cancer Network	1	0,46%
BMJ Open	1	0,46%
Palliative and Supportive Care	1	0,46%
Cancer Journal	1	0,46%
Journal of the American College of Surgeons	1	0,46%
Family practice	1	0,46%
Medicina Paliativa	1	0,46%
Gynecologic and Obstetric Investigation	1	0,46%
Pain	1	0,46%
Health & Social Care in the Community	1	0,46%
Pediatric Blood and Cancer	1	0,46%



Health & Social Work	1	0,46%
Seminars in oncology nursing	1	0,46%
Health Economics Policy and Law	1	0,46%
Journal of the American Medical Association	1	0,46%
Health Expectations	1	0,46%
Lancet	1	0,46%
Indian Journal of Palliative Care	1	0,46%
Clinical Lung Cancer	1	0,46%
International Health	1	0,46%
Oncology (Williston Park, N.Y.)	1	0,46%
International Journal of Palliative Nursing	1	0,46%
Pain Physician	1	0,46%
International Journal of Public Health	1	0,46%
Patient Preference and Adherence	1	0,46%
JAMA Oncology	1	0,46%
Death Studies	1	0,46%
Japanese Journal of Clinical Oncology	1	0,46%
Scandinavian Journal of Caring Sciences	1	0,46%
Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education	1	0,46%
Journal of the American Association of Nurse Practitioners	1	0,46%
Journal of Child Health Care	1	0,46%
Journal of the American Geriatrics Society	1	0,46%
Cancer Control	1	0,46%
Cleveland Clinic Journal of Medicine	1	0,46%
American Family Physician	1	0,46%
Journal of Urban Health-Bulletin of the New York Academy of Medicine	1	0,46%
Journal of Community and Supportive Oncology	1	0,46%
Clinical Drug Investigation	1	0,46%
Journal of Geriatric Oncology	1	0,46%
Medicina-Lithuania	1	0,46%
Journal of Global Oncology	1	0,46%
Omega	1	0,46%
Urologia Internationalis	1	0,46%
ONCOLOGY	1	0,46%
Wiener Klinische Wochenschrift	1	0,46%
Clinics in Geriatric Medicine	1	0,46%
Social Work in Health Care	1	0,46%
Collegian	1	0,46%
Social Science & Medicine	1	0,46%
British Journal of General Practice	1	0,46%
Social Work	1	0,46%
Patient Education and Counseling	1	0,46%
Caring: National Association for Home Care magazine	1	0,46%

Current Oncology	1	0,46%
Ciencia & Saude Coletiva	1	0,46%
Current Oncology Reports	1	0,46%
Journal of Pediatric Hematology Oncology	1	0,46%
Ecancermedicalscience	1	0,46%
Journal of Pediatric Oncology Nursing	1	0,46%
Revue Medicale Suisse	1	0,46%
Journal of Pharmaceutical Care in Pain and Symptom Control	1	0,46%
Scandinavian Journal of Primary Health Care	1	0,46%
Journal of Radiotherapy in Practice	1	0,46%
Educational Gerontology	1	0,46%
Journal of Research in Medical and Dental Science	1	0,46%
Cancer	1	0,46%
Age and Ageing	1	0,46%
Acta Oncologica	1	0,46%
Bmc Cancer	1	0,46%
Journal of Opioid Management	1	0,46%
Addiction (Abingdon, England)	1	0,46%
American journal of hospice & palliative care	1	0,46%
Journal of Integrated Care	1	0,46%
Journal of Oncology Practice	1	0,46%
Total geral	217	

Entre os artigos recuperados, o desenho de estudo transversal teve maior ocorrência (Tabela 4), com 52,53%. Destes, 114(99,1%) representava os estudos qualitativos e 1(0,86%) representavam estudos quantitativos. Considerando os estudos qualitativos, 7(6,08%) dos estudos realizaram análise de prontuários e registros médicos, buscando dados que pudessem dificultar o encaminhamento de pacientes aos CP e outras informações que pudessem significar barreiras para o acesso aos CP, como dificuldade de aceitação familiar ou preceitos religiosos. Os estudos qualitativos presentes na amostra de estudos transversais, ainda contaram com 103(89,5%) de artigos que retrataram abordagens com entrevistas, realizadas em um único momento, com pacientes, cuidadores informais ou profissionais da saúde, a fim de identificar as barreiras de acesso aos CP a partir da perspectiva dos entrevistados. Ao analisar a infraestrutura, considerando a estrutura espacial e o fluxo de serviço em saúde em uma unidade de cuidados, 3(2,60%) dos artigos tiveram atenção nestes aspectos para extrair barreiras que poderiam dificultar o acesso aos CP. Ainda, 1(0,86%) considerou a

abordagem metodológica realizando um grupo focal, ao qual a conversa entre profissionais de saúde foram transcritas e analisadas a fim de identificar estas barreiras.

Pensando em estudos quantitativos, 1(0,86%) dos artigos obteve esta representatividade, inserido na temática “Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas”, houve o foco voltado aos desvios de opioides que eram receitados para o controle da dor. Este estudo<sup>94</sup> contou com a análise da frequência em que os medicamentos eram desviados, considerando este contexto como uma barreira de acesso aos CP.

**Tabela 4 – Desenhos de Estudo e Barreiras de Acesso aos Cuidados Paliativos**

Desenho de Estudo e Barreiras	<i>n</i>	%
Estudo Transversal	114	52,53%
Barreiras de Comunicação	19	8,76%
Adulto	16	7,37%
Pediatria	3	1,38%
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	5	2,30%
Adulto	5	2,30%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	15	6,91%
Adulto	14	6,45%
Pediatria	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	7	3,23%
Adulto	6	2,76%
Pediatria	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Empatia	2	0,92%
Adulto	2	0,92%
Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade	4	1,84%
Adulto	4	1,84%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	22	10,14%
Adulto	20	9,22%
Pediatria	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	22	10,14%
Adulto	22	10,14%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	18	8,29%
Adulto	15	6,91%
Pediatria	3	1,38%
Revisão Bibliográfica	94	43,32%
Barreiras de Comunicação	11	5,07%
Adulto	9	4,15%
Pediatria	2	0,92%
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	2	0,92%
Adulto	2	0,92%

Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	10	4,61%
Adulto	10	4,61%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	8	3,69%
Adulto	8	3,69%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	12	5,53%
Adulto	10	4,61%
Pediatria	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	18	8,29%
Adulto	18	8,29%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	33	15,21%
Adulto	31	14,29%
Pediatria	2	0,92%
Ensaio Clínico	5	2,30%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	5	2,30%
Adulto	5	2,30%
Estudo de Caso	2	0,92%
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	1	0,46%
Adulto	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	1	0,46%
Adulto	1	0,46%
Estudo Observacional	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Adulto	1	0,46%
Estudo de Coorte	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	1	0,46%
Adulto	1	0,46%
Total geral	217	100,00%

Os Estados Unidos da América (EUA) e o Reino Unido foram os países com maior número de publicações sobre a dificuldade em acessar os CP oncológicos. Desta forma, as duas potências na área somam juntas 54% das publicações levantadas nesta pesquisa. Por outro lado, a pesquisa ainda levantou evidências de publicações nas localidades Irã, Coreia, Argentina, Índia, Austria, Brasil e Itália que, entre outros países, apresentaram 0,5% das publicações (Tabela 5).

**Tabela 5 – Representação Espacial e Barreiras de Acesso aos Cuidados Paliativos**

Representação Espacial	<i>n</i>	(%)
EUA	101	46,54%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	21	9,68%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	20	9,22%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	19	8,76%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	12	5,53%
Barreiras de Comunicação	11	5,07%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	11	5,07%
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	5	2,30%
Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Empatia	1	0,46%
United Kingdom	17	7,83%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	6	2,76%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	4	1,84%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	3	1,38%
Barreiras de Comunicação	2	0,92%
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	1	0,46%
Canada	13	5,99%
Barreiras de Comunicação	3	1,38%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	3	1,38%
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	2	0,92%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	1	0,46%
Australia	12	5,53%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	4	1,84%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	3	1,38%
Barreiras de Comunicação	2	0,92%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	2	0,92%
Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade	1	0,46%
Germany	10	4,61%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	3	1,38%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	3	1,38%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	2	0,92%
Barreiras de Comunicação	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	1	0,46%
Belgium	8	3,69%
Barreiras de Comunicação	4	1,84%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	3	1,38%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	1	0,46%

Japan	6	2,76%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	3	1,38%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Netherlands	5	2,30%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	3	1,38%
Barreiras de Comunicação	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	1	0,46%
Norway	4	1,84%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	1	0,46%
Denmark	4	1,84%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Barreiras de Comunicação	1	0,46%
Israel	3	1,38%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Canada	3	1,38%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	2	0,92%
Barreiras relacionadas à Empatia	1	0,46%
France	3	1,38%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	1	0,46%
Switzerland	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	2	0,92%
India	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	1	0,46%
Israel	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Barreiras de Comunicação	1	0,46%
China	2	0,92%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Iran	1	0,46%
Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade	1	0,46%
Korea	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Republic of Korea	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	1	0,46%
Colômbia	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	1	0,46%
Turkey	1	0,46%

Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	1	0,46%
Nigeria	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	1	0,46%
United Kingdom	1	0,46%
Barreiras de Comunicação	1	0,46%
Netherlands	1	0,46%
Barreiras de Comunicação	1	0,46%
Argentina	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Genève	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	1	0,46%
Nova Escócia	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Poland	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
South Korea	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
India	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Taiwan	1	0,46%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	1	0,46%
Ireland	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	1	0,46%
Austria	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Taiwan	1	0,46%
Barreiras de Comunicação	1	0,46%
Brazil	1	0,46%
Barreiras de Comunicação	1	0,46%
Italy	1	0,46%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	0,46%
Total geral	217	100,00%

Quanto aos títulos que trouxeram alguma intervenção (Tabela 6) sobre as barreiras que apresentaram, 10,6% das publicações assim o fizeram, de modo que aproximadamente 90% das publicações se focaram em levantar as barreiras de acesso aos CP oncológico existentes.

**Tabela 6** – Proposta de Intervenção a barreiras em Cuidados Paliativos

Possuir Intervenção	<i>n</i>
NÃO	194
SIM	23
Total geral	217

Dentre os artigos que apresentaram alguma intervenção para as barreiras, 35% apresentou esforços para dirimir ou diminuir as Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde. Ainda, apareceram intervenções referentes às Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa; Barreiras relacionadas ao Conhecimento; Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas; Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar e Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas.

**Tabela 7** – Intervenção para as barreiras de acesso aos Cuidados Paliativos oncológicos

SIM	n(20)	(%)
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	7	35,00%
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	5	25,00%
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	4	20,00%
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	2	10,00%
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	1	5,00%
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	1	5,00%

Foi expressiva a divergência entre as referências que trouxeram barreiras relacionadas ao adulto, frente às barreiras pediátricas. Nesta perspectiva, se diz que na pediatria, quando se fala de barreiras de acesso aos CP oncológicos, apenas 7,4% dos artigos tiveram esta atenção.

**Tabela 8** – Barreiras em Cuidados Paliativos Adulto e Pediátrico

Barreiras em Adulto e Pediatria	n
Adulto	201(92,6%)
Barreiras de Comunicação	25
Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar	8
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	26
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	19
Barreiras relacionadas à Empatia	2
Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade	4
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	30
Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas	41
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	46
Pediatria	16(7,4%)
Barreiras de Comunicação	5
Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas	1
Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa	1
Barreiras relacionadas ao Conhecimento	4
Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde	5
Total geral	217




## 5.2 ARTIGO 1 E REGISTRO DE PREMIAÇÃO APÊNDICE C

**Os resultados do item 5.2 correspondem aos objetivos:**

- ✚ Analisar as publicações quanto às citações, características dos estudos e dos autores das publicações;
- ✚ Apresentar o número de publicação de artigos por ano, sobre Barreiras em CP Oncológicos, o ranking de revistas, o desenho de estudo de cada artigo, a separação por adultos e crianças ou pediatria, país da publicação;
- ✚ Identificar os autores mais produtivos e as barreiras mais pesquisados realizando comparações entre países;
- ✚ Identificar o perfil de artigos com maior impacto na comunidade científica (maior número de citações);
- ✚ Analisar as redes colaborativas, de autores e instituições, em diferentes âmbitos, nacional e internacional;
- ✚ Elaborar uma representação espacial de barreiras em cuidados paliativos, no mundo.

# Oncology palliative care: access barriers: bibliometric study

Martins Fideles dos Santos Neto, Carlos Eduardo Paiva, Crislaine de Lima, Adeyson Guimarães Ribeiro, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva 

► Additional supplemental material is published online only. To view, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003387>).

Hospital de Câncer de Barretos, Barretos, São Paulo, Brazil

## Correspondence to

Dr Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Hospital de Amor, Barretos 14784-400, Brazil; [bsrpaiva@gmail.com](mailto:bsrpaiva@gmail.com)

Received 29 September 2021  
Accepted 10 December 2021

## ABSTRACT

**Objective** To perform a bibliometric analysis of studies that evaluated the barriers to access to cancer palliative care (PC).

**Methods** This was a bibliometric review using MEDLINE; EMBASE; Web Of Science; LILACS and the Cochrane Library. A search was conducted with the terms Barriers, Palliative Care and Cancer. Articles whose objectives targeted barriers to access to PC were considered, regardless of the year of publication. The setting is articles published from 1987 to 2020.

**Results** A total of 6158 articles were identified, of which 217 were eligible for analysis. The USA and UK being the countries with the largest number of articles on the subject (n=101, n=18, respectively). After expert analysis, the barriers were grouped into nine categories.

**Conclusions** Barriers related to symptom control were identified in 19% of the eligible articles, along with barriers related to health, which with 24% of occurrence in the articles, were the most frequently cited barriers. Countries which have implemented PC for some time were those with the greatest number of publications and in journals with the highest impact factors. Cross-sectional study design continues to be the most frequently used in publications.

## INTRODUCTION

Palliative care (PC) refers to a treatment modality that seeks to prevent and relieve the suffering of patients with chronic diseases, with the goal of improving quality of life<sup>1</sup> reducing aggressive measures at the end-of-life<sup>2</sup> controlling multiple symptoms,<sup>3</sup> promoting quality of death,<sup>4</sup> supporting family members<sup>5</sup> and allowing for attention to religiosity and spirituality.<sup>6</sup>

The 2014 World Health Assembly Resolution on Palliative Care<sup>7</sup> asked all countries to include PC provisions in their health systems. This initiative aimed to ensure access to PC to all patients in

## Key messages

### What was already known?

- Palliative care is not always seen as treatment modality and the referral of patients becomes increasingly late or non-existent.
- Nonexistent bibliometric analysis that regarding the barriers to access to cancer palliative care.

### What are the new findings?

- The Scientific evidence resulted in the identification of 19 barriers, which were grouped into 9 classes.
- The development of palliative care services in a country can be closely linked to knowing the barriers to access to cancer palliative care.

### What is their significance?

#### A. Clinical

- Knowing the barriers in palliative care can improve the process of acceptance of this care, and thus, improve patient referral and reception.
- Knowing the barriers in palliative care offers opportunities for intervention to improve this context.

#### B. Research

- Researchers can propose different study designs to identify new barriers and better solutions to overcome them.
- It is important to know which barriers have been studied and by which countries, in order to identify advances and propose partnerships.

need.<sup>8</sup> There are a substantial number of patients with cancer that obtain diagnoses when the disease is in an advanced stage, making it impossible in some cases, to provide effective treatment from a curative point of view, requiring more specialised care such as PC.<sup>9</sup>

The potential benefits of PC integrated with curative care, still need to be fully understood and health institutions have a long way to go before services can be described as adequate.<sup>9</sup> PC is not always



© Author(s) (or their employer(s)) 2021. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

**To cite:** Santos Neto MF, Paiva CE, de Lima C, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care* Epub ahead of print: [please include Day Month Year]. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003387

seen as a treatment modality and thus, the referral of patients becomes increasingly late or nonexistent. Factors that may contribute to this non-adherence in the field of oncology are barriers—a set of measures and elements designed to limit or terminate access to PC<sup>10</sup>—associated with patients, family members and health professionals.

The barriers associated to health professionals may be related to the lack of knowledge and skills regarding PC,<sup>11</sup> such as the time of initiation of care; the limited ability to manage symptoms—especially pain<sup>12</sup>—or even a lack of familiarity with the basic principles of PC.<sup>11</sup> Evidence<sup>13 14</sup> still points to a lack of collaboration and communication among health professionals as a barrier, either through the inefficient exchange of information or a lack of consensus related to care. There are also limitations regarding the management of emotions<sup>15</sup> and communication with patients and family members in addition to cultural and individual aspects related to the process of death and dying, or the feeling of failure due to discontinuation of curative treatment.<sup>9</sup> This lack of knowledge and the difficulty in referring patients early to PC, added to the beliefs and barriers of patients and family members, may further narrow the possibility of access to this treatment modality.<sup>16</sup> PC is seen only as a therapeutic proposal for end of life or when ‘there is nothing else to do’.<sup>17</sup>

Bibliometric studies contribute to directing further research on certain topics, allowing for the obtainment of indicators of scientific production through the identification of temporality, the origin of studies, main themes and methodologies employed.<sup>18</sup> Thus, considering the importance of the study of bibliometric indicators, the following is the guiding question for this study: What is the characterisation of scientific studies regarding the barriers to access to cancer PC? Therefore, the objective of this study was to perform a bibliometric analysis of studies that evaluated barriers to access to cancer PC.

## METHODS

### Study type

Literature review with bibliometric analysis.

### The bibliometric analysis procedure

This search followed the guideline proposed by Donthu *et al*<sup>19</sup> and the bibliometric analysis procedure had four steps.

#### Step 1: define the aims and scope of the bibliometric study

The scope for study should generally be large enough to warrant bibliometric analysis. Thus, a survey was carried out to identify whether the number of publications on the scope would be viable for carrying out a bibliometric review. In the case of this research, the scope is ‘barriers to access to cancer PC’ and the aim is analysis of studies that evaluated barriers.

#### Step 2: choose the techniques for bibliometric analysis

The techniques for bibliometric analysis are chosen to meet the aims and scope of the study was the mix of (1) performance analysis and (2) science mapping.

The techniques performance analysis, with publication-related metrics: total publications; number of contributing authors; number of years of publication and productivity per year of publication. And also, with citation-and-publication-related metrics: metric that uses citation rates to measure influence at the article level, in this case we use relative citation ratio (RCR).

The techniques Science mapping were chose because cword analysis. The cword analysis is a technique that examines the actual content of the publication itself. The words in a cword analysis are often derived from ‘author keywords’, and in its absence, notable words can also be extracted from ‘article titles,’ ‘abstracts’ and ‘full texts’ for the analysis. In this case, the words were ‘barriers’; ‘palliative care’ and ‘cancer’. We use coauthorship analysis; coauthorship analysis examines the interactions among scholars in a research field. Since coauthorship is a formal way of intellectual collaboration among scholars. We represent it in the VOSviewer.

The techniques for bibliometric analysis to meet the aim and scope of the study.

#### Step 3: collect the data for bibliometric analysis

##### Data sources and search strategy

The electronic databases included were MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online/PubMed); EMBASE (Elsevier); Web Of Science (Clarivate); LILACS (Scientific and Technical Literature of Latin America and the Caribbean/VHL - Virtual Health Library); and the Cochrane Library. The set of keywords were developed using the Medical Subject Headings (MeSH) thesaurus, in addition to the search terms shown (Neoplasm, Palliative Care, Barrier).

The electronic search strategy, the terms were considered synonymous: “Barriers”, “Hindrance”, “Obstacle”, “Impediment”, “Off-side”, “Difficulty”, “Obstacles”, “Adversities”. Even for this strategy, we considered “Palliative Care”, “Cancer” and all synonyms of these terms, using controlled vocabulary (MeSH). For the combination of synonymous words, we use “OR”, and for the combination of the different searched topics, we use “AND”.

##### Data extraction and study selection

Articles were included without limiting the year or age range; however, it was necessary for the study to be in the context of the oncological field and in English, French, Spanish or Portuguese. Studies that had not been conducted with humans and conference abstracts were excluded. Analyses of paediatric and adult barriers were performed separately. The articles were stored and analysed using EndNote (VX9). To

analyse the graphical relationships between descriptors and authors, VosViewer was used.<sup>20</sup> To identify the frequencies of the descriptors and perform a word cloud, we used Word Art.<sup>21</sup>

#### Critical appraisal of included studies and screening procedures

After identifying all the barriers cited in the articles and standardising the nomenclature used by the authors, there was a need to group the barriers into classes. The process for selecting and evaluating the studies was developed by professionals with experience in PC and authors of this study (BSRP and CEP).

*RCR: metric that uses citation rates to measure influence at the article level pertaining to barriers that hinder access to oncology PC*

RCR is an alternative method for quantifying the influence of a research article through the use of its citation network. The RCR is a bibliometric resource of the National Institutes of Health which manages the PubMed database. To obtain the RCR, we accessed the iCite website (<https://icite.od.nih.gov/analysis>), which is a tool to access a bibliometrics dashboard, where we entered the PMID of the articles in the 'Launch iCite' section. The PMID is a unique identifier for articles indexed in PubMed. Therefore, to obtain the RCR the article would need to be within this database. A total of 180 publications were considered, 83% of the total retrieved for this study.<sup>22</sup>

The adjusted RCR is the sum of the articles in a group. Weight is given by counting the articles based on their influence on a group. A set of highly influential articles will have an adjusted RCR higher than the total number of publications, while a set of articles with below-average influence will have a weighted RCR lower than the total number of publications.

Step 4: run the bibliometric analysis and report the findings

In theory, the running of the bibliometric analysis is defined in the results session. The spatial data representation is not scope of the bibliometric review and it was added to this research.

#### Spatial representation of data

For the spatial representation, the thematic classifications of barriers were coded in 0 and 1, where 0 means the absence of information and 1 its presence. These values were assigned to 255 units of areas in the world. In this step, an Environmental Systems Research Institute (ESRI) shapefile (EPSG: 4326—WGS 84—Geographic) was used, containing geospatial data in vector form, in a geographical information system. Sequentially, qualitative thematic maps (categorised) were constructed for each barrier identified in this study. The mapping was done with QGIS software V.3.10.

## RESULTS

A total of 6158 articles were identified through an electronic search. After stratification by occurrence of the descriptor 'barrier' in the title, abstract or keywords of the articles, n=2058 were retained. Duplicates, abstracts, letters to the editor, studies that did not include in their context the analysis of barriers as objective and articles that addressed non-oncological PC were excluded. Finally, a total of 217 articles that met the eligibility criteria were identified, as shown in figure 1.

#### Published outputs

Identifying the publications by year, the interval from 1987 to 2020 (up to April 2020) was investigated, revealing an increase in the rate of publications. In that timeline, the USA led in publications on barriers to cancer PC, followed by the UK (figure 2).

#### Barrier indexing

The barriers cited by the authors throughout the manuscripts—when subjected to frequency analysis—indicated the most frequent barriers to knowledge, communication and cultural aspects. These barriers to PC were evaluated by experts and grouped into classes, resulting in a total of nine barriers (table 1).

In 2009, barriers to PC received more attention from researchers, especially barriers related to the education and research conduct, religiosity and spirituality, and knowledge. Figure 3 shows the publications regarding the barriers to access to PC across time.

The RCR metric considered a total of 180 publications, 83% of the total retrieved for this study. In the adjusted RCR the barriers related to the health system having higher values.

#### Journal of publication

A total of 105 journal names were found. Among them, as indicated by the Web Of Science, Lancet had the highest impact factor (IF) but accounted for only 1 (0.46%) of the publications. The journal *Palliative Medicine* had a greater number of publications related to the topic (29, 13.4%), with publications corresponding to communication barriers and barriers related to the system being the most frequent among the articles published on the topic (online supplemental table 1).

#### Authorship

A total of 962 authors participated in studies on barriers to access to PC. The most frequent author identified was Lukas Radbruch, as shown in figure 4.

#### Research methodologies and barriers, child/adult

One-hundred and fifteen (52%) articles were classified as cross-sectional studies, with interviews with professionals or patients in PC scenarios. Clinical trials (6.2% of publications) related to PC barriers involved

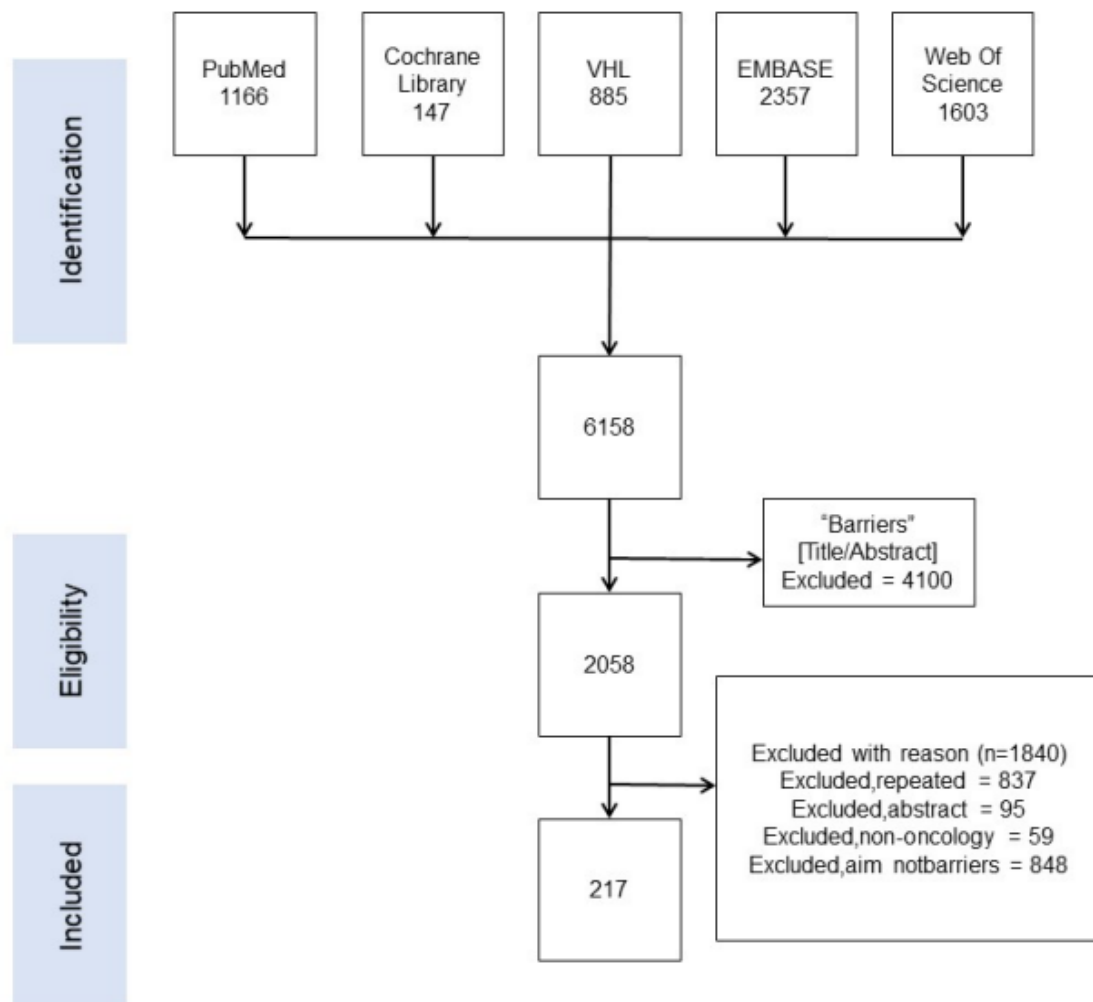


Figure 1 Flow chart of article selection.

educational interventions. Case studies (0.92%) and cohort study (0.46%) demonstrated a low occurrence in the results (table 2). The barriers related to paediatrics (table 2) were addressed in cross-sectional studies and bibliographic reviews. Nevertheless, within the paediatric context, barriers related to acceptance of death and loss; barriers related to education and performing research; barriers related to knowledge and barriers related to the health system were found.

**Spatial representation of access barriers to PC**

It is likely that barriers in palliative oncology care occur at all sites that have cancer patients. However, it appears that not all countries publish studies regarding barriers that limit access to PC, as evidenced by the spatial representation in figure 5.

With 46.54%, the USA is the country that has the most publications on oncological barriers in PC, considering all nine barriers classified in this study.

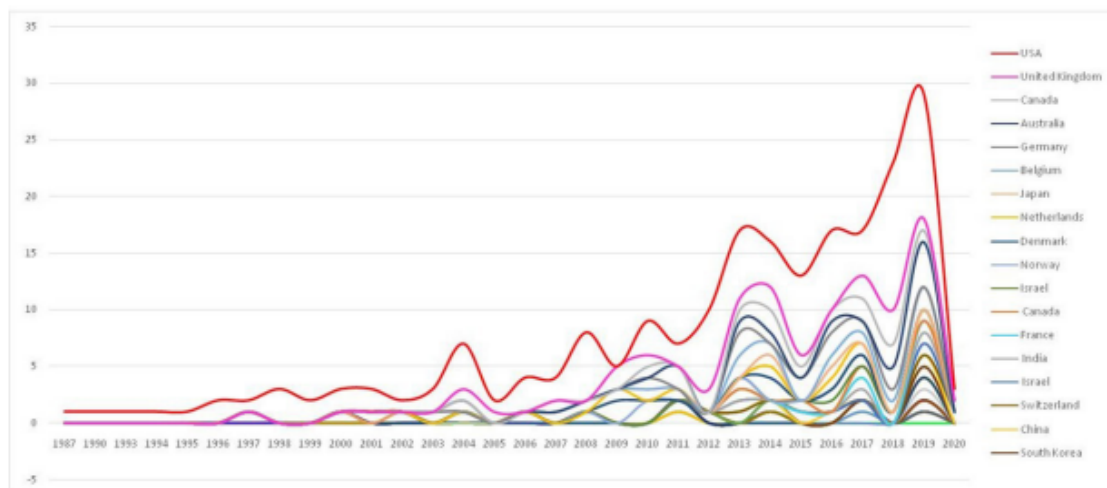


Figure 2 Temporal profile of publications by country over the years.

**Table 1** Barriers to access to cancer palliative care cited in the articles

Barriers	N (%)
Barriers related to the health system	51 (23.50)
Political/organisational	27 (12.44)
Referral to PC	9 (4.15)
Economic aspects	8 (3.69)
Access to PC	4 (1.84)
Ethical aspects	2 (0.92)
Ethics	1 (0.46)
Barriers related to symptom control	41 (18.89)
Pain management	21 (9.68)
Medications to control symptoms	20 (9.22)
Barriers related to knowledge	34 (15.67)
Knowledge	32 (14.75)
Terminology PC	2 (0.92)
Communication barriers	30 (13.82)
Communication	30 (13.82)
Barriers related to acceptance of death and loss	27 (12.44)
Culture of approach to finitude	11 (5.07)
Anticipated guidelines of will	7 (3.23)
Emotional aspects	4 (1.84)
Death and dying	4 (1.84)
Religiosity and spirituality related to death and dying	1 (0.46)
Barriers related to education and performing research	20 (9.22)
Education	20 (9.22)
Barriers of the patient/informal or family caregiver unit	8 (3.69)
Family (cultural aspects and acceptance of PC)	8 (3.69)
Barriers related to religiosity and spirituality	4 (1.84)
Religiosity and spirituality	4 (1.84)
Barriers related to empathy	2 (0.92)
Empathy	2 (0.92)
Grand total	217

PC, palliative care.

The UK and Canada, with publications concerning six (8.29%) and eight (7.37%) of the barriers, respectively, appear in second and third position. Next is Australia (5.53%) and Germany (4.61%) with publications regarding five of the barriers. The remaining 27 countries with publications regarding PC together

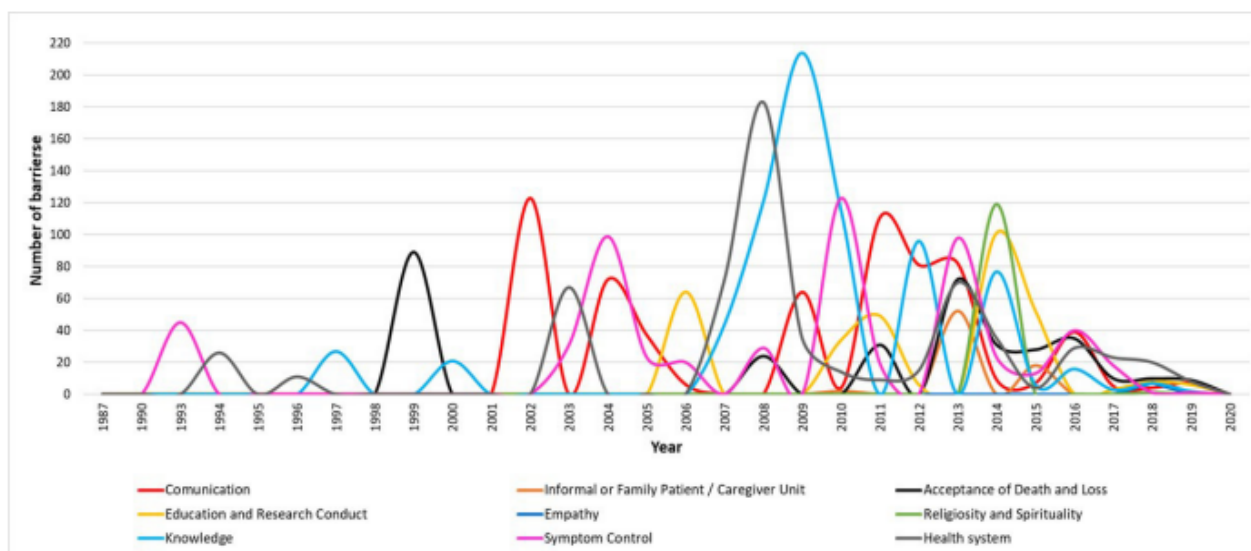
represent 27.61% of the total (online supplemental table 2).

## DISCUSSION

The main objective of this study was to perform a detailed bibliometric analysis of studies that assessed the barriers to access to oncology PC. The evaluation of this evidence resulted in the identification of 19 barriers, which were grouped into 9 classes. The identified barriers impact the provision of high-quality PC. One of the main barriers for patients and families in receiving PC is related to access to care and referrals provided by health professionals.

WHO indicates that by 2021 about 40 million people will require PC, which includes at least 20 million caregivers.<sup>7,23</sup> Not being aware of the barriers that prevent access to PC or not understanding the ways in which scientific evidence has evaluated these barriers all over the world, could hinder the development of measures to overcome them, especially in the organisational political scenario, in which institutions need more funding, facilities, accessibility, staff, resources, treatment processes and motivation in order for health-care professionals to provide a higher quality of care to patients.<sup>24</sup> A bibliometric study of this evidence is made scientifically relevant by studies that evaluate which barriers are being studied the most and which ones potentially exist in reality and may not be evident in the scientific context.<sup>8</sup>

In this study, we identified that one of the main barriers related to patients and their families in accessing PCs is linked to the care and referrals provided by health professionals. Patients with cancer often do not benefit from PCs until the disease has already reached an advanced stage, at which point, the objective of PCs does not sufficiently fulfil its purpose, which is to alleviate suffering and improve the quality of life of patients. Most patients are submitted to urgent treatments, receiving aggressive end-of-life



**Figure 3** Timeline of publications, considering barriers to PC. PC, palliative care.

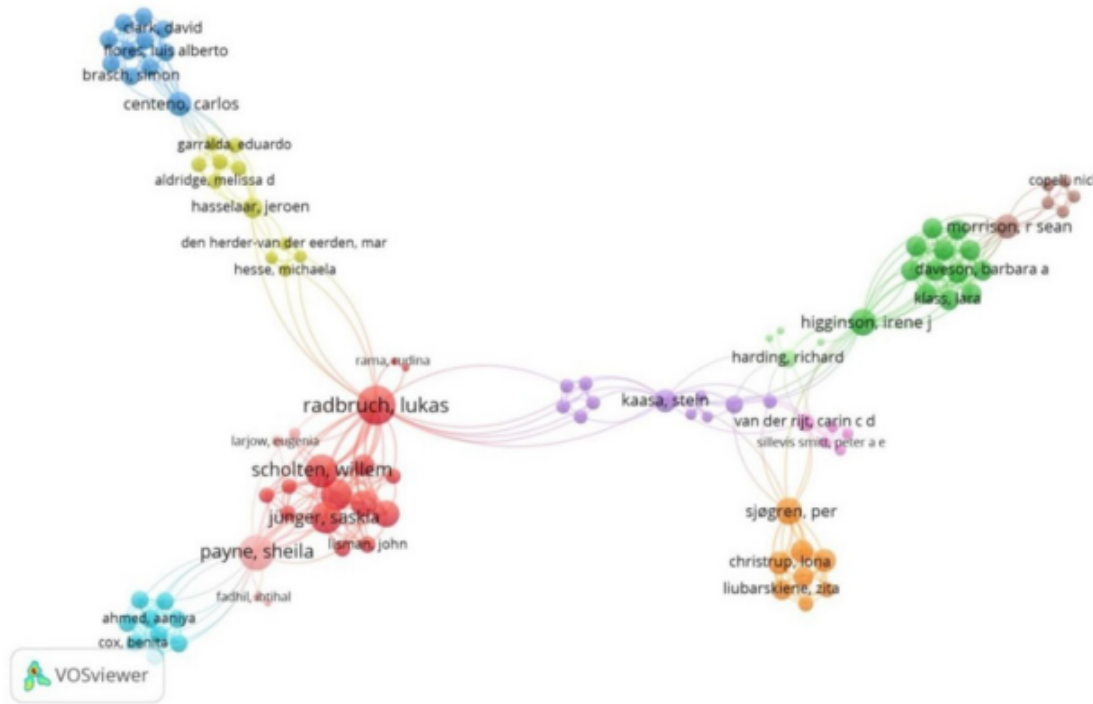


Figure 4 Relationships among authors.

measures.<sup>25</sup> Consequently, the impacts can occur both for the patient and for the healthcare system.<sup>26</sup>

The barriers related to the health system represent the lack of financial investment on patients with life-limiting illnesses; lack of training on PC; the personal opinions of administrators on PC; lack of emotional support for patients and their families; and the difficulty in obtaining access to opioids due to local politics. Scientific evidence substantiates that government policies do not promote strategic planning, national plans and legislation on PC which impacts the resources allocated to this care. As such, it makes it difficult, for example, to provide medications, especially for pain control.<sup>27 28</sup> This bibliometric review identified the United States and the UK as having the highest number of publications over the period between 1994 and 2019. The US published studies that considered the nine barriers analysed in this study, whereas the UK did not address the barriers related to symptom control, religiosity and spirituality, and empathy in its publications. These findings may be associated with the level of PC development in these countries. The broad range of US research on PC access barriers can be correlated with data from the World Wide Palliative Care Alliance, where in 2020, the USA was ranked at the most advanced level of PCs (advanced integration), which results in a broader provision of PC; greater awareness of concepts and skills; unrestricted access to opioids; an advanced level of education and an established national PC programme.<sup>29</sup>

The development of PC services in a country can be closely linked to its advancement in PC research, such as in the USA and UK which have been highlighted in this study.<sup>30</sup> The data presented on the research trends

of how the topic related to barriers to access to PC, considering the years of publication, have revealed three phases of progressive growth in the number of publications. The first phase (1987–2004) could be linked to the moment when research on barriers to PC began to draw the attention of researchers. In this initial phase, articles began to highlight barriers related to the health system,<sup>31</sup> symptom control<sup>31</sup> and knowledge.<sup>32</sup> In the second phase (2005–2013), there was an increase in the number of publications. Barriers became more popular among PC researchers and the literature began to address barriers related to acceptance of death and loss<sup>32</sup>; communication<sup>33</sup>; barriers of the patient/informal unit or family caregiver<sup>34</sup>; and barriers related to education and conducting research.<sup>35</sup> The third phase (2014–2019) included barriers related to religiosity and spirituality<sup>36</sup> and empathy.<sup>37</sup> It was observed that over the years and with the concept of PC becoming more widespread among professionals around the world, research on barriers was directed towards the implementation of PC principles and skills. The problematisation was gaining ground among researchers and reflections about PC barriers became more present in the implementation of research and publication of scientific articles.<sup>28 38</sup>

As to the degree of coverage by the journals which featured publications on the subject presented, the two studies that were published in journals with the highest IF (Lancet=60.390 and Lancet Oncology=33.751), both from 2016, analysed the barriers related to symptom control and the healthcare system, respectively. The Journal of Clinical Oncology (IF=32.956) accounted for 7.5% of the total publications on barriers to access to PC, and was the journal that had

**Table 2** Study design in relation to barriers to access to palliative care (PC)

Study design and age classification – barriers to PC	N (%)
Cross-sectional study	<b>115</b> (52.53)
Communication barriers	<b>19</b> (8.76)
Adult	16 (7.37)
Paediatrics	3 (1.38)
Barriers of the patient/informal or family caregiver unit	<b>5</b> (2.30)
Adult	5 (2.30)
Barriers related to acceptance of death and loss	<b>15</b> (6.91)
Adult	14 (6.45)
Paediatrics	1 (0.46)
Barriers related to education and performing research	<b>7</b> (3.23)
Adult	6 (2.76)
Paediatrics	1 (0.46)
Barriers related to empathy	<b>2</b> (0.92)
Adult	2 (0.92)
Barriers related to religiosity and spirituality	<b>4</b> (1.84)
Adult	4 (1.84)
Barriers related to knowledge	<b>22</b> (10.14)
Adult	20 (9.22)
Paediatrics	2 (0.92)
Barriers related to symptom control	<b>23</b> (10.60)
Adult	23 (10.60)
Barriers related to the health system	<b>18</b> (8.29)
Adult	15 (6.91)
Paediatrics	3 (1.38)
Bibliographic review	<b>94</b> (43.32)
Communication barriers	<b>11</b> (5.07)
Adult	9 (4.15)
Paediatrics	2 (0.92)
Barriers of the patient/informal or family caregiver unit	<b>2</b> (0.92)
Adult	2 (0.92)
Barriers related to acceptance of death and loss	<b>10</b> (4.61)
Adult	10 (4.61)
Barriers related to education and performing research	<b>8</b> (3.69)
Adult	8 (3.69)
Barriers related to knowledge	<b>12</b> (5.53)
Adult	10 (4.61)
Paediatrics	2 (0.92)
Barriers related to symptom control	<b>18</b> (8.29)
Adult	18 (8.29)
Barriers related to the health system	<b>33</b> (15.21)
Adult	31 (14.29)
Paediatrics	2 (0.92)
Clinical Trial	<b>5</b> (2.30)
Barriers related to education and performing research	<b>5</b> (2.30)
Adult	5 (2.30)
Case Study	<b>2</b> (0.92)

Continued

**Table 2** Continued

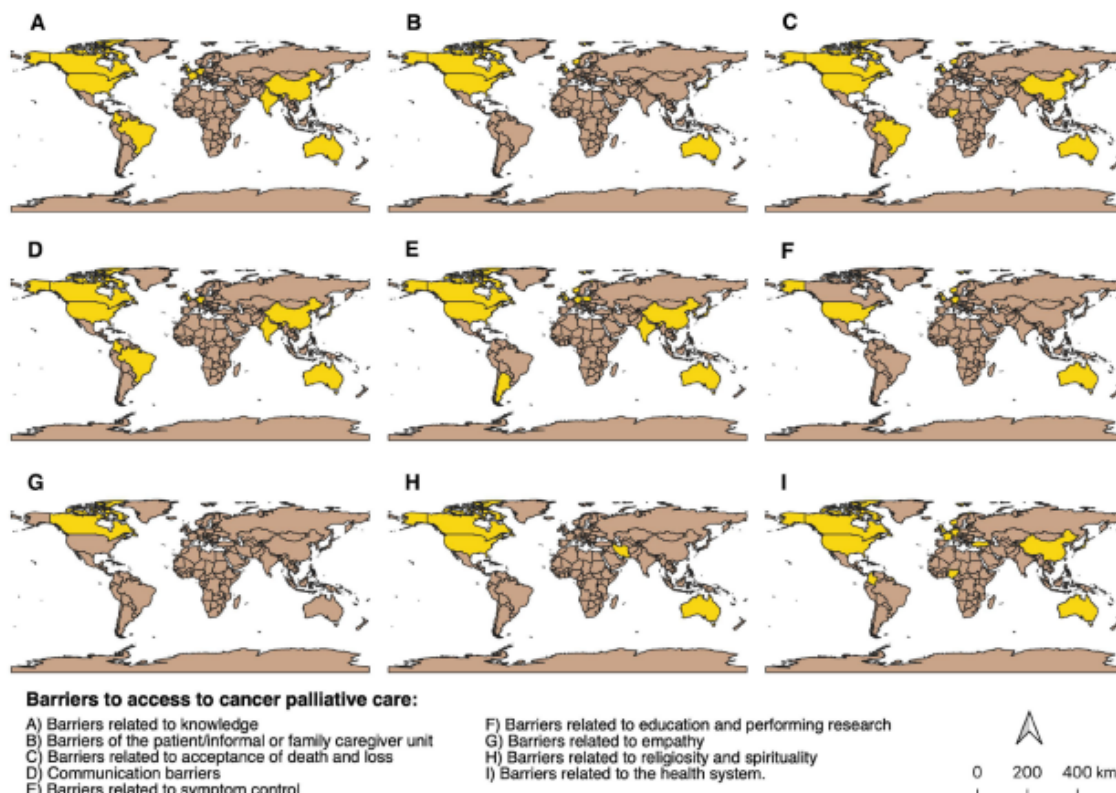
Study design and age classification – barriers to PC	N (%)
Barriers of the patient/informal or family caregiver unit	<b>1</b> (0.46)
Adult	1 (0.46)
Barriers related to acceptance of death and loss	<b>1</b> (0.46)
Adult	1 (0.46)
Cohort Study	<b>1</b> (0.46)
Barriers related to acceptance of death and loss	<b>1</b> (0.46)
Adult	1 (0.46)
Grand total	<b>217</b>

the most published regarding this type of barrier. The other journals that addressed the topic and identified in this research, had IFs between 0.621 and 5000. It is important to emphasise that the aforementioned study published in the *Lancet*, received funding from the United Nations to identify the barriers related to symptom control, whereby the worldwide importance of the barrier of access to opioid analgesics was identified. This fact suggests that when there is funding for research, it is possible to invest in more resources and enhance the research proposal, thereby affecting the coverage of publications or the impact of journals. Research from the USA and the UK provide greater emphasis on barriers in oncology PC, further justifying the fact that a higher degree of scientific research on the subject is carried out in these countries and in journals with a higher IF.

An analysis of the study designs demonstrated that the cross-sectional study was the methodological approach of more than half of the publications, addressing the 9 classes of barriers to PC identified in this study. There are still deficiencies in the literature on PC, suggesting that efforts that go beyond cross-sectional and qualitative study methodologies are needed. Findings in the literature indicate that randomised clinical trials accounted for only 6% of all original studies in palliative oncology.<sup>39 40</sup> It is believed that difficulties still exist in discussing death and dying and PC, making it difficult for research ethics committees to agree to accept studies on the subject. In addition, there may be a lack of institutional incentive to conduct research in the area of PC.

Despite the UK being the country with the largest number of publications on barriers to PC across Europe, when analysing the network of contributing authors, we observed that the author with the most publications on the subject is from Germany. A survey on the levels of development of PC services around the world showed that Germany and the UK in 2013 had, respectively, 1690 and 1295 PC services offered. Both countries have a high level of development in PC for oncology interventions, thus it is not surprising that





**Figure 5** Spatial representation of access barriers to palliative care.

the author who has compiled the most articles on PC barriers is from Germany.<sup>41</sup>

The USA, UK, Canada, Australia and Germany lead in the ranking of countries that publish on the barriers to PC highlighted in this research, with the U.S. having publications covering all nine of the barriers listed. These countries have standardised care and multiprofessional teams that foster the integration between oncology and PC, which has resulted in changes to the political organisational system, the promotion of educational programmes with accreditation, and an influence on paradigms such as the social and professional difficulties in discussing death and dying. For example, the UK has an open culture education programme to help people talk about death called Dying Matters, and together with Australia, they have a comprehensive medical specialty in PC, requiring a minimum of 3–4 years of postgraduate training. Canada, USA and Germany feature PC as a medical subspecialty.<sup>42</sup> In Latin America, there is a lack of educational programmes regarding PC or its facets, such as the breaking of bad news.<sup>43</sup> Furthermore, there is a widespread misperception regarding opioid abuse in the media, which may complicate adherence to this class of medications.<sup>44</sup> This may be related to the barriers on symptom control and barriers related to communication that were identified in publications from Argentina and Brazil, respectively. Scientific studies by researchers from South America have increased in the last two decades, although with low funding and few international collaborations. Consequently, study designs such as clinical trials, systematic

reviews, and prospective studies are not numerous. As a result, South American research on PC has characteristics of low scientific potential.<sup>45</sup>

Paediatric oncology is a subject found within the barriers in PC. The lack of knowledge about PC in paediatrics is notable, coupled with the discomfort of discussing death due to personal and cultural beliefs that surround health professionals and patients' families. There is still a lack of funding and adequate policies. There does not exist a facilitated, formalised and planned integration between PC and existing paediatric oncology care models.<sup>46</sup> Our research confirms these results. The data collected on barriers to PC in paediatric oncology was not significant and this population presents barriers to financial investment and education in paediatric PC; lack of knowledge on policies regarding access to PC; lack of a well-established interim care system throughout the country; insufficient psychosocial and professional supervision by staff; lack of professionals specialised in paediatric PC; inadequate hospital infrastructure; imbalance of realistic and emotional knowledge between parents and caregivers; cultural challenges; irrational expectations of parents and problems in communication.<sup>47</sup> More education and research regarding these barriers and their impacts is needed in order to assist critically ill children and their families. Given the aforementioned barriers, the paediatric context draws attention to the barriers of the patient/informal unit or family caregiver, directed toward perceptions that families deny, prefer, or feel discomfort toward foregoing life-sustaining treatments.

As a bias of this study, we consider the descriptor 'barriers' (and its synonyms) to be contained in articles as a condition for the retrieval of these articles. We tested the association between the descriptors, considering the same databases, without the descriptor 'barrier'. This research identified a barrier in one location but not another, that it has been researched elsewhere and not found to be a barrier. This corresponds to barriers related to the health system; Barriers related to symptom control; barriers related to knowledge and communication barriers. Considering the barriers it has not been researched elsewhere, this corresponds to barriers related to education and performing research; Barriers related to acceptance of death and loss; barriers of the patient/informal or family caregiver unit; barriers related to religiosity and spirituality; and barriers related to empathy.

The limitations of this study were that it used the descriptor 'BARRIERS' to identify the literature, and because it was used as a free term, that is, outside the controlled vocabulary, it was difficult to foresee synonyms. The researchers opted to use the term in order to retrieve all variations this term could present in the publications on PC. However, it was believed that with these variations well defined, a positive interference on the extent of information retrieved would occur.

Different from a systematic review, in which the evaluation of the articles included can determine the effectiveness of an intervention, a bibliometric review makes a scientific mapping, exposing how the literature is presented, allowing future studies to use the cut of the specific reality in this research for tests methodological level, level of evidence, among others.<sup>19</sup> Thus, consider as eligible the articles that reflected on barriers in PC, as the main objective, so that this assessment has been done by peers. As a limitation, no other evaluation was performed to include the studies.

The strengths of this study include the use of both barriers to access to adult cancer PC and paediatric cancer PC, facilitating the characterisation of scientific studies and methodologies employed. With this bibliometric review, a contribution can still be made to direct further research on specific matters of attention regarding access to cancer PC.

## CONCLUSION

The scientific literature on barriers to access to PC has increased over the years, mainly due to increased awareness of the principles of PC. Countries which have implemented PC for some time were those with the greatest number of publications and in journals with the highest IFs. Barriers associated with the healthcare system were more prevalent, followed by barriers associated with symptom control and knowledge about PC. The most frequently used research design in publications has still been cross-sectional, suggesting the need for improvements in the quality

of publications taking into account the level of scientific evidence. Identifying the possible and existing variations of the term barrier and applying them to specific PC topics may provide results such as systematic reviews, among other important studies for the area.

**Twitter** Adeylson Guimarães Ribeiro @RibeiroAdeylson

**Acknowledgements** The authors would like to thank the Barretos Cancer Hospital, which supported the study (PAIP). I would like to thank Jéssica Peixoto and Milene Gírio Marques for important logistical support for this study.

**Contributors** Study design: MFdSN and BSRP. Manuscript draft and literature review: MFdSN and BSRP. Data acquisition: MFdSN and CdL. Data analyses: MFdSN, BSRP, CEP and AGR. Manuscript preparation: MFdSN, BSRP, CEP, CdL and AGR.

**Funding** The authors have not declared a specific grant for this research from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

**Map disclaimer** The depiction of boundaries on this map does not imply the expression of any opinion whatsoever on the part of BMJ (or any member of its group) concerning the legal status of any country, territory, jurisdiction or area or of its authorities. This map is provided without any warranty of any kind, either express or implied.

**Competing interests** None declared.

**Patient consent for publication** Not applicable.

**Ethics approval** This research was approved by the Research Ethics Committee of Barretos Cancer Hospital under number 1734/2019.

**Provenance and peer review** Not commissioned; externally peer reviewed.

## ORCID iD

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva <http://orcid.org/0000-0002-2711-8346>

## REFERENCES

- 1 Carmont S-A, Mitchell G, Senior H, *et al.* Systematic review of the effectiveness, barriers and facilitators to general practitioner engagement with specialist secondary services in integrated palliative care. *BMJ Support Palliat Care* 2018;8:385–99.
- 2 Almeida CSLde, Marcon SS, Matsuda LM, *et al.* Operation of a hospital palliative care service: a fourth-generation evaluation. *Rev Bras Enferm* 2019;72:383–90.
- 3 Eagar K, Clapham SP, Allingham SF. Palliative care is effective: but Hospital symptom outcomes superior. *BMJ Support Palliat Care* 2020;10:186–90.
- 4 Brinkman-Stoppelenburg A, Witkamp FE, van Zuylen L, *et al.* Palliative care team consultation and quality of death and dying in a university hospital: a secondary analysis of a prospective study. *PLoS One* 2018;13:e0201191.
- 5 Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T, *et al.* Silent voices: family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nurs Open* 2019;6:1446–54.
- 6 Rego F, Nunes R. The interface between psychology and spirituality in palliative care. *J Health Psychol* 2019;24:279–87.
- 7 World Health Organization. Palliative care, 2021. Available: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> [Accessed 17 May 2021].
- 8 Hawley P. Barriers to access to palliative care. *Palliat Care* 2017;10:1178224216688887.

- 9 Hui D. Unexpected death in palliative care: what to expect when you are not expecting. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015;9:369.
- 10 Donkor A, Luckett T, Aranda S, *et al.* Barriers and facilitators to implementation of cancer treatment and palliative care strategies in low- and middle-income countries: systematic review. *Int J Public Health* 2018;63:1047–57.
- 11 Taber JM, Ellis EM, Reblin M, *et al.* Knowledge of and beliefs about palliative care in a nationally-representative U.S. sample. *PLoS One* 2019;14:e0219074.
- 12 Dureja GB, Jain PN, Joshi M, *et al.* Addressing the barriers related with opioid therapy for management of chronic pain in India. *Pain Manag* 2017;7:311–30.
- 13 Sue K, Mazzotta P, Grier E. Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. *Can Fam Physician* 2019;65:S19–S24.
- 14 Istamboulian L, Rose L, Yunusova Y, *et al.* Barriers to and facilitators for use of augmentative and alternative communication and voice restorative devices in the adult intensive care unit: a scoping review protocol. *Syst Rev* 2019;8:311.
- 15 Bessen S, Jain RH, Brooks WB, *et al.* "Sharing in hopes and worries"-a qualitative analysis of the delivery of compassionate care in palliative care and oncology at end of life. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2019;14:1622355.
- 16 Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care-the new essentials. *Ann Palliat Med* 2018;7:S3–S14.
- 17 Mounsey L, Ferres M, Eastman P. Palliative care for the patient without cancer. *Aust J Gen Pract* 2018;47:765–9.
- 18 Merigó JM, Núñez A. Influential journals in health research: a bibliometric study. *Global Health* 2016;12:46.
- 19 Donthu N, Kumar S, Mukherjee D, *et al.* How to conduct a bibliometric analysis: an overview and guidelines. *J Bus Res* 2021;133:285–96.
- 20 Van Eck NJ, Waltman L. *VOSviewer manual*. Leiden: Univeriteit Leiden, 2013.
- 21 Walsh-Piper K. *Image to word: art and creative writing*. R&L Education, 2002.
- 22 Hutchins BI, Yuan X, Anderson JM, *et al.* Relative citation ratio (rcr): a new metric that uses citation rates to measure influence at the article level. *PLoS Biol* 2016;14:e1002541.
- 23 World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2014;28:130–4.
- 24 Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J* 2016;92:466–70.
- 25 Hui D, Kim SH, Roquemore J, *et al.* Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer* 2014;120:1743–9.
- 26 Sarradon-Eck A, Besle S, Troian J, *et al.* Understanding the barriers to introducing early palliative care for patients with advanced cancer: a qualitative study. *J Palliat Med* 2019;22:508–16.
- 27 Fadhil I, Lyons G, Payne S. Barriers to, and opportunities for, palliative care development in the eastern Mediterranean region. *Lancet Oncol* 2017;18:e176–84.
- 28 Vranken MJM, Mantel-Teeuwisse AK, Jünger S, *et al.* Barriers to access to opioid medicines for patients with opioid dependence: a review of legislation and regulations in eleven central and eastern European countries. *Addiction* 2017;112:1069–76.
- 29 Clark D, Baur N, Clelland D, *et al.* Mapping levels of palliative care development in 198 countries: the situation in 2017. *J Pain Symptom Manage* 2020;59:794–807.
- 30 Cheong WL, Mohan D, Warren N, *et al.* Palliative care research in the Asia Pacific region: a systematic review and bibliometric analysis of peer-reviewed publications. *J Palliat Med* 2019;22:545–52.
- 31 Farquhar MC, Barclay SIG, Earl H, *et al.* Barriers to effective communication across the primary/secondary interface: examples from the ovarian cancer patient journey (a qualitative study). *Eur J Cancer Care* 2005;14:359–66.
- 32 Schneider S, Kub JK, Hughes MT, *et al.* Barriers to research participant retention in a longitudinal study of end-of-life decision making. *J Hosp Palliat Nurs* 2010;12:177–83.
- 33 Borneman T, Koczywas M, Sun V, *et al.* Effectiveness of a clinical intervention to eliminate barriers to pain and fatigue management in oncology. *J Palliat Med* 2011;14:197–205.
- 34 Keall R, Clayton JM, Butow P. How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? facilitators, barriers and strategies. *J Clin Nurs* 2014;23:3197–205.
- 35 Singh P, Raffin-Bouchal S, McClement S, *et al.* Healthcare providers' perspectives on perceived barriers and facilitators of compassion: results from a grounded theory study. *J Clin Nurs* 2018;27:2083–97.
- 36 Walker DK, Edwards RL, Bagcivan G, *et al.* Cancer and palliative care in the United States, Turkey, and Malawi: developing global collaborations. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2017;4:209–19.
- 37 Berterame S, Erthal J, Thomas J, *et al.* Use of and barriers to access to opioid analgesics: a worldwide, regional, and national study. *Lancet* 2016;387:1644–56.
- 38 den Herder-van der Eerden M, Ewert B, Hodiament F, *et al.* Towards accessible integrated palliative care: perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement. *J Integr Care* 2017;25:222–32.
- 39 Bogetz JF, Root MC, Purser L, *et al.* Comparing health care Provider-Perceived barriers to pediatric palliative care fifteen years ago and today. *J Palliat Med* 2019;22:145–51.
- 40 Esmaili BE, Stewart KA, Masalu NA, *et al.* Qualitative analysis of palliative care for pediatric patients with cancer at Bugando medical center: an evaluation of barriers to providing end-of-life care in a resource-limited setting. *J Glob Oncol* 2018;4:1–10.
- 41 Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage* 2013;45:1094–106.
- 42 Kaasa S, Loge JH, Aapro M, *et al.* Integration of oncology and palliative care: a Lancet oncology Commission. *Lancet Oncol* 2018;19:e588–653.
- 43 Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, *et al.* Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child* 2021;106:276–81.
- 44 Pastrana T, Centeno C, De Lima L. Palliative care in Latin America from the professional perspective: a SWOT analysis. *J Palliat Med* 2015;18:429–37.
- 45 de Lima C, Paiva BSR, Dos Santos Neto MF, *et al.* The impact of international research collaborations on the citation metrics and the scientific potential of South American palliative care research: bibliometric analysis. *Ann Glob Health* 2021;87:32.
- 46 Wahlster P, Brereton L, Burns J, *et al.* An integrated perspective on the assessment of technologies: INTEGRATE-HTA. *Int J Technol Assess Health Care* 2017;33:544–51.
- 47 Cottingham AH, Beck-Coon K, Bernat JK, *et al.* Addressing personal barriers to advance care planning: qualitative investigation of a mindfulness-based intervention for adults with cancer and their family caregivers. *Palliat Support Care* 2019;17:276–85.

### 5.3 ATLAS

- ✚ Elaborar um atlas sobre barreiras em relação aos Cuidados Paliativos a partir do processo analítico bibliométrico e de representação espacial dos dados.
- ✚ Analisar as publicações quanto às citações, características dos estudos e dos autores das publicações;
- ✚ Apresentar o número de publicação de artigos por ano, sobre Barreiras em CP Oncológicos, o ranking de revistas, o desenho de estudo de cada artigo, a separação por adultos e crianças ou pediatria, país da publicação;
- ✚ Identificar os autores mais produtivos e as barreiras mais pesquisados realizando comparações entre países;
- ✚ Identificar o perfil de artigos com maior impacto na comunidade científica (maior número de citações);
- ✚ Analisar as redes colaborativas, de autores e instituições, em diferentes âmbitos, nacional e internacional;
- ✚ Elaborar uma representação espacial de barreiras em cuidados paliativos, no mundo.



# ATLAS

BARREIRAS EM  
CUIDADOS  
PALIATIVOS  
ONCOLÓGICOS



Pesquisadora e Coordenadora dos Grupos de Pesquisas em Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e do Grupo Pesquisas em Enfermagem Oncológica, cadastrados no CNPq. Docente permanente da Pós-Graduação Stricto Sensu do Hospital de Câncer de Barretos, programas acadêmico e profissional. Desenvolve pesquisas nas áreas de Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida, nas seguintes linhas de pesquisas: Desenvolvimento e Validação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, Fatores associados ao encaminhamento de pacientes aos Cuidados Paliativos, Prognóstico de pacientes com câncer avançado, Qualidade de Morte e Morrer em Oncologia, Qualidade de Vida de profissionais da área da saúde, Qualidade de vida em oncologia e fatores associados. Bolsista de Produtividade em Pesquisa CNPq.



É Oncologista Clínico e Docente Permanente dos Programas de Pós-Graduação (PPG) Stricto Sensu Acadêmico e Profissional do Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII, atuando nas seguintes áreas - Oncologia Clínica, Cuidados Paliativos, Qualidade de Vida. Coordenador das disciplinas: Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida. Membro do grupo de pesquisa (CNPq) - Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida (GPQual). Membro do Designated Centres Working Group (DCWG) da ESMO. Bolsista Produtividade em Pesquisa CNPq nível 2. Atual coordenador do PPG Acadêmico do Hospital de Câncer de Barretos.



Doutorando em Ciências da Saúde com a temática Educação e Cuidados Paliativos (Hospitalar & Estratégia de Saúde da Família). Professor do Programa de Pós-Graduação do Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos Dr. Paulo Prata. Membro do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Câncer de Barretos. Líder da Unidade de Informação do Instituto de Ensino e Pesquisa da Fundação Pio XII - Hospital do Câncer de Barretos. Professor de Gestão de Referência Bibliográfica; Levantamento Bibliográfico da Informação em Saúde e Evidências Médicas e Estudos Qualitativos com ênfase em Revisões Integrativas e Sistemáticas. Realiza acompanhamento nos Trabalhos de Conclusão de Residência (Médica e Multiprofissional). Membro do Grupo de Pesquisa Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos.



Graduação em Fisioterapia pelo Centro Universitário UNIFAFIBE (2016). / Por dois anos foi membro do CEPeD UNIFAFIBE (Centro de Estudo e Desenvolvimento Regional de Bebedouro), exercendo a função de estagiária-monitória e Bolsista CEPeD UNIFAFIBE atuando em linhas de pesquisas na área de Fisioterapia Neurológica. / Pós-graduação em Fisioterapia em Urgência, Emergência e Terapia Intensiva pela Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos Dr. Paulo Prata FACISB (2016-2018). / Mestre em Oncologia (Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida) pela Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos (2021) e bolsista CAPES / Doutorado em andamento em Oncologia pela Fundação Pio XII (2021-2025). Pesquisadora dos Grupos de Pesquisa em Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos (GPQual) e Qualidade de Morte (Hospital de Câncer de Barretos).



Doutor em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (2018) e Mestre em Ciências pela Universidade Federal de Itajubá (2013). Graduado em Medicina Veterinária pela Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (2000). Integrante do Núcleo de Pesquisas em Avaliação de Riscos Ambientais (NARA) da Faculdade de Saúde Pública da USP com estágio no Institute for Risk Assessment Sciences (IRAS), Utrecht University, Holanda. Atualmente é pesquisador de Pós-Doutorado na Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos (Hospital de Amor), com foco na análise espacial de dados epidemiológicos relacionados à incidência do câncer.

## APRESENTAÇÃO

---

Embora artigos científicos apontem para os benefícios dos cuidados paliativos, várias barreiras continuam a impedir seu acesso e implementação. As evidências desses desafios estão dispersas na literatura, inibindo, assim, um entendimento completo das várias barreiras ao atendimento que ocorrem em vários níveis (por exemplo, nível de política, nível organizacional, nível individual). Algumas dessas barreiras parecem consistentes com todos os tipos de pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, como por exemplo aceitação da finitude, enquanto outras parecem desafiadoras por se tratar de uma cultura organizacional ou política<sup>37</sup>.

# INTRODUÇÃO

---

Barreiras em Cuidados Paliativos (CP) são todas as limitantes de acesso a este cuidado de suporte de vida em um tempo oportuno para a execução desses cuidados<sup>38, 39</sup>.

Obstáculos potenciais à utilização de CP refletem barreiras atitudinais, informativas, econômicas, sociais e do sistema que são percebidas de maneira diferente pelos pacientes, médicos e administradores de cuidados de saúde. Os médicos podem ser influenciados ou limitados em encaminhar pacientes em estado terminal para CP se: a) não tiverem conhecimento ou tiverem dúvidas sobre os serviços de CP disponíveis<sup>46</sup>; b) tiverem dificuldade pessoal em aceitar a morte ou não se sentir à vontade para discutir problemas de final de vida com pacientes e familiares<sup>47</sup>; c) acreditar que o encaminhamento para CP é um sinal para os pacientes e suas famílias perderem a esperança<sup>47</sup>.

Em algumas culturas, falar abertamente sobre morte, morrer ou mesmo CP não é aceitável porque é considerado desrespeitoso ou causa perda de esperança<sup>55</sup>. Iniciar o diálogo sobre CP passa a ser um desafio, também pelo fato dos pacientes estarem em boas condições físicas<sup>56</sup>, em algumas situações. Note que este pensamento remete à ideia de que os CP estão associados diretamente ao fim de vida. Enquanto o paciente se sentir bem, apesar do mau prognóstico, uma discussão sobre CP é considerada bastante abstrato e inoportuno, porque ainda existem a visão da possibilidade de algumas ou mais opções terapêuticas.

A educação em CP deve ser emergente para iniciar uma mudança visando dirimir estas barreiras. A educação em CP inclui os domínios de dor e gerenciamento de sintomas, habilidades de comunicação, ética e direito, atendimento psicossocial, espiritual e sistemas de saúde. Definir atitudes-chave, conhecimento e objetivos de habilidades, e combiná-los com os formatos de aprendizado apropriados, é essencial no planejamento educacional. Material de recursos educacionais abundante está disponível para apoiar a sala de aula e o treinamento experimental em CP<sup>63-67</sup>.



A implementação de melhorias na qualidade CP é desafiadora, e o conhecimento detalhado sobre fatores que podem facilitar ou dificultar a implementação é essencial para o sucesso. Alguns autores resumem as barreiras para os CP com reflexões ligadas à (1) à inovação (por exemplo, credibilidade, vantagem, acessibilidade, atratividade); (2) o profissional individual (por exemplo, motivação, experiência em CP, confiança); (3) o paciente (por exemplo, adesão); (4) o contexto social (por exemplo, liderança, mudança de cultura, contato pessoal); (5) o contexto organizacional (por exemplo, recursos, estruturas / instalações, experiência); (6) o contexto político e econômico (por exemplo, política, legislação, acordos financeiros) e (7) a estratégia de implementação (por exemplo, educacional, reuniões, lembretes). Ademais, observou-se a má condição geral dos pacientes na necessidade de CP, ferramentas de avaliação de sintomas que não foram validadas em todos os grupos de pacientes, falta de conhecimento em CP e alterações percebidas como incompatíveis com a filosofia de atendimento da equipe<sup>69</sup>

Considerando as crianças, três quartos das mortes pediátricas ocorrem em hospitais a cada ano, principalmente em UTIs, onde normalmente é fornecida terapia médica agressiva e de manutenção da vida<sup>78</sup>.

Foram identificadas muitas barreiras à prestação de CP pediátricos ideais, incluindo recursos financeiros limitados para atendimento pediátrico especializado, acesso limitado a cuidados especializados em áreas rurais, problemas de comunicação, falsas esperanças de cura, continuação inadequada do uso de tecnologia avançada para salvar vidas, questões éticas e legais, critérios inadequados de elegibilidade, atendimento fragmentado, avaliação e tratamento inadequados dos sintomas, falta de pesquisas sobre CP pediátricos e falta de treinamento e conhecimento. A literatura indica um consenso geral sobre a escassez de profissionais de saúde treinados em CP pediátricos, mesmo em oncologia pediátrica<sup>79-81</sup>.

A barreira mais comumente percebida nas evidências foi o prognóstico incerto, um conceito citado com mais frequência na literatura pediátrica do que na literatura adulta<sup>78</sup>. Crianças com doenças limitantes da vida sofrem de uma variedade de condições, incluindo anomalias congênitas, distúrbios cromossômicos, distúrbios neurodegenerativos e malignidades, para os quais é difícil prever com precisão o prognóstico geral ou a trajetória da doença. Essa incerteza impede a capacidade dos

provedores de prever com precisão as respostas ao tratamento ou as chances gerais de sobrevivência da criança. Também afeta a tomada de decisão. Em um estudo de pacientes pediátricos com câncer, a certeza de que um paciente não melhoraria e as discussões com a família do paciente impactaram na tomada de decisões dos profissionais de saúde<sup>82</sup>. A incerteza pode confundir os objetivos do cuidado, resultando em um pensamento dicotômico de "cura versus CP", em vez de incentivar os dois tipos de terapias a coexistirem. A incerteza no prognóstico incentiva a busca dos pais de tratamentos curativos até que os membros da equipe médica tenham "certeza" da morte iminente da criança, o que pode limitar os esforços de CP até o final do curso da doença. A incerteza, se não for abordada abertamente, pode minar a credibilidade e a confiança, pode impedir o desenvolvimento de consenso entre os profissionais ou entre a equipe de saúde e os pais, além de atrasar o início do apoio psicossocial e aliviar o sofrimento que uma abordagem paliativa poderia oferecer<sup>83-88</sup>.

Dadas as esperanças e os sonhos dos pais por seus filhos, é compreensível que uma das barreiras mais frequentemente encontradas tenha sido a família não estar pronta para reconhecer uma condição incurável. A trajetória de muitas condições pediátricas com risco de vida geralmente envolve reversões inesperadas e respostas idiossincráticas à terapia<sup>89</sup>. As esperanças de recuperação dos pais, impulsionadas por recuperações milagrosas relatadas na mídia, os levam a acreditar que as aparentemente "infinitas possibilidades de proezas tecnológicas da medicina"<sup>56</sup> salvarão seus filhos. Os pais cujo filho sobreviveu contra as probabilidades podem estar relutantes em reconhecer um resultado inevitavelmente fatal e, muitas vezes, tentam desesperadamente adiá-lo.

Os provedores podem reconhecer um prognóstico como terminal mais cedo que os pais e têm o trabalho complexo de comunicar o mau prognóstico da criança, informar adequadamente os pais e lidar com suas esperanças e negações. Muitos pais relatam que "simplesmente não acreditaram" nos médicos que tentaram prepará-los para a morte de seus filhos, apesar de compreenderem a possibilidade desta ocorrência. A negação pode ser um poderoso mecanismo de enfrentamento, permitindo aos pais a energia emocional para sustentar seus filhos. A incapacidade dos provedores de se comunicar de maneira clara e sensível sobre o mau prognóstico de uma criança,

juntamente com sua relutância em arriscar toda a esperança, pode agravar essas percepções dos pais. Infelizmente, o tempo necessário para que os pais reconheçam a natureza incurável da condição do filho pode atuar como uma barreira para o atendimento ideal dos CP<sup>78</sup>. A introdução de comunicadores qualificados e uma pessoa de apoio psicossocial nas discussões pode facilitar uma comunicação mais clara entre os fornecedores e os pais, incluindo maior concordância sobre o início do período de atendimento dos CP. Além de discussões honestas, compassivas e repetidas com os profissionais, os pais podem simplesmente precisar ver mudanças no comportamento ou na aparência de seu filho para acreditar que ele pode estar morrendo<sup>58, 90-92</sup>.

# METODOLOGIA

---

Trata-se de uma análise bibliométrica

Essa busca seguiu a diretriz proposta por Donthu et al.<sup>93</sup> e o procedimento de análise bibliométrica teve 4 etapas.

Etapa 1: Definir os objetivos e escopo do estudo bibliométrico

O escopo do estudo geralmente deve ser grande o suficiente para justificar uma análise bibliométrica. Assim, foi realizado um levantamento para identificar se o número de publicações sobre o escopo seria viável para a realização de uma revisão bibliométrica. No caso desta pesquisa, o escopo é “barreiras de acesso aos CP oncológicos” e o objetivo é a análise de estudos que avaliaram barreiras.

Passo 2: Escolha as técnicas de análise bibliométrica.

As técnicas de análise bibliométrica foram escolhidas de acordo com os objetivos e o escopo do estudo. Assim, duas técnicas foram contempladas: (1) análise de desempenho; (2) mapeamento científico.

As técnicas de Análise de Desempenho, contaram com Métricas Relacionadas à Publicação: Total de publicações; Número de autores contribuintes; Número de anos de publicação e produtividade por ano de publicação, citação.

As técnicas de mapeamento de ciência foram escolhidas graças ao interesse em realizar a análise de co-palavras. A análise de co-palavras é uma técnica que examina o conteúdo real da própria publicação. As palavras em uma análise de co-palavras são frequentemente extraídas de “títulos de artigos”, “resumos” e “textos completos” para a análise. Nesse caso, as palavras foram "Barreiras"; "Cuidados Paliativos" e "Câncer". Usamos análise de coautoria; A análise de coautoria examina as interações entre acadêmicos em um campo de pesquisa. Nós o representamos no VOSviewer.

Etapa 3: Colete os dados para análise bibliométrica

Fontes de dados e estratégia de pesquisa

As bases de dados eletrônicas incluídas foram MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online / PubMed); EMBASE (Elsevier); Web Of Science (Clarivate); LILACS (Literatura Científica e Técnica da América Latina e Caribe / BVS - Biblioteca Virtual em Saúde); e a Biblioteca Cochrane. O conjunto de palavras-chave foi desenvolvido a partir do tesouro Medical Subject Headings (MeSH), além dos termos de busca apresentados (Neoplasm, Palliative Care, Barrier).

Na estratégia de busca eletrônica, os termos foram considerados sinônimos: “Barreiras”, “Obstáculos”, “Obstáculos”, “Impedimentos”, “Impedimentos”, “Dificuldades”, “Obstáculos”, “Adversidades”. Ainda para essa estratégia, consideramos “Cuidados Paliativos”, “Câncer” e todos os sinônimos desses termos, utilizando vocabulário controlado (MeSH). Para a combinação de palavras sinônimas, usamos "OU", e para a combinação dos diferentes tópicos pesquisados, usamos "E".

#### Representação espacial de dados

Para a representação espacial, as classificações temáticas das barreiras foram codificadas em 0 e 1, onde 0 significa a ausência de informação e 1 sua presença. Esses valores foram atribuídos a 255 unidades de áreas em o mundo. Nesta etapa, um Sistema Ambiental Shapefile do Instituto de Pesquisa (ESRI) (EPSG: 4326—WGS 84—Geográfico), contendo dados geoespaciais em forma vetorial, em um sistema. Sequencialmente, foram construídos mapas temáticos qualitativos (categorizados) para cada barreira identificada em este estudo. O mapeamento foi feito com o software QGIS V.3.10.

## RESULTADO

---

Um total de 6.158 artigos foram identificados por meio da busca eletrônica. Após a estratificação por ocorrência do descritor “Barreira”, no título, resumos ou palavras-chave dos artigos, chegou-se ao n = 2058. Houve em seguida a exclusão das duplicatas; resumos, cartas ao editor; estudos que não traziam em seu contexto a análise de barreiras como objetivo e artigos que abordavam CP não oncológicos. Ao final, identificou-se um total de 217 artigos que preencheram aos critérios de elegibilidade. A partir dos artigos, foi possível identificar nove barreiras de acesso aos CP.

## BARREIRAS DE ACESSO AOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICO E PORCENTAGEM DE OCORRÊNCIA



SISTEMA DE SAÚDE



CONTROLE DE SINTOMAS



CONHECIMENTO



COMUNICAÇÃO



EDUCAÇÃO



PACIENTE/CUIDADOR



ACEITAÇÃO MORTE



RELIGIO/ESPIRITUAL



EMPATIA

# Barreiras Relacionadas ao Sistema de Saúde

Ausência de Políticas considerando os Cuidados Paliativos

Dificuldade de Acesso aos Cuidados Paliativos por todas as etnias

Insegurança quanto aos Preceitos éticos

Dificuldade de aceitar disponibilização de recursos para os Cuidados Paliativos

Falta de acesso Geográfico aos Cuidados Paliativos

Incertezas quanto ao momento de encaminhar o paciente







Dificuldades de  
Administrar  
Medicamentos que  
Controle a Dor

Falta de Acesso à  
Opioides

# Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas

# Barreiras relacionadas ao Conhecimento

Falta de  
Conhecimento  
sobre a atuação e  
as habilidades dos  
Cuidados Paliativos



Falta de Conhecimento  
conceitual sobre a  
terminologia “Cuidados  
Paliativos”  
relacionando-a a Morte  
(na maioria das vezes)

Dificuldade no processo dialógico  
Profissional da Saúde – Paciente  
(Exemplos de Motivos: Termos  
Técnicos, dificuldade do  
profissional considerar o tema, a  
cultura em se falar de “Morte”)

## Barreiras de Comunicação



# Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas

Valores culturais na consideração da Morte na sociedade

Falta de realização de Diretrizes e Planejamentos Antecipados de Vontade

Autoadministração das Emoções (Por parte dos cuidadores informais, profissionais e pacientes)

Expressiva dificuldade em se falar de Morte e Morrer





# Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa

Falta de Treinamentos e Atividades Educativas relacionadas aos Cuidados Paliativos

Carência de estudos prospectivos, com intervenção ou proposição de metodologias factíveis para os Cuidados Paliativos

Falta de Ferramentas de avaliação ética sobre os Cuidados Paliativos (Dificuldades de Aprovações para execução de pesquisas, por Comitês Éticos de Pesquisa)

# Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar

Dificuldades de  
Aceitar a Finitude  
(tanto do  
tratamento curativo  
quanto da vida do  
ente querido)

A Cultura Familiar  
distanciar o tema  
“Morte” dos  
diálogos






## Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade

Não aceitação de  
intervenções que  
por crenças


Fé e Esperança que vão  
contrária ao Prognóstico  
manifestado pela  
equipe de saúde

Crenças sustentadas  
no sofrimento para  
alcançar a salvação


# Barreiras Relacionadas à Empatia



Dificuldades de considerar o outro (sentimentos e valores pessoais) no processo de transmissão de más notícias

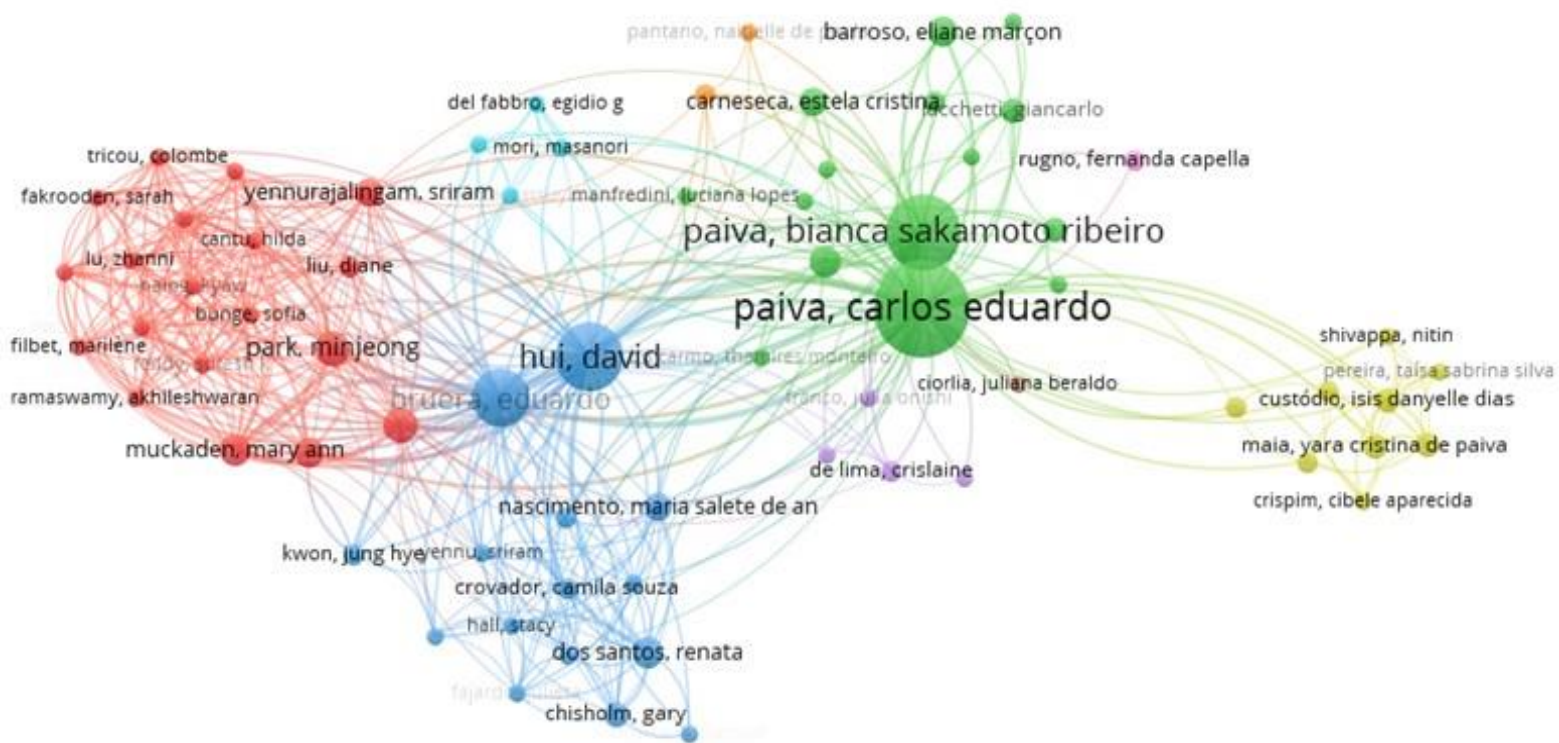


Consideração excessivo do outro (sentimentos e valores pessoais) dificultando o processo de transmissão de más notícias



**NA PELE  
DO OUTRO**

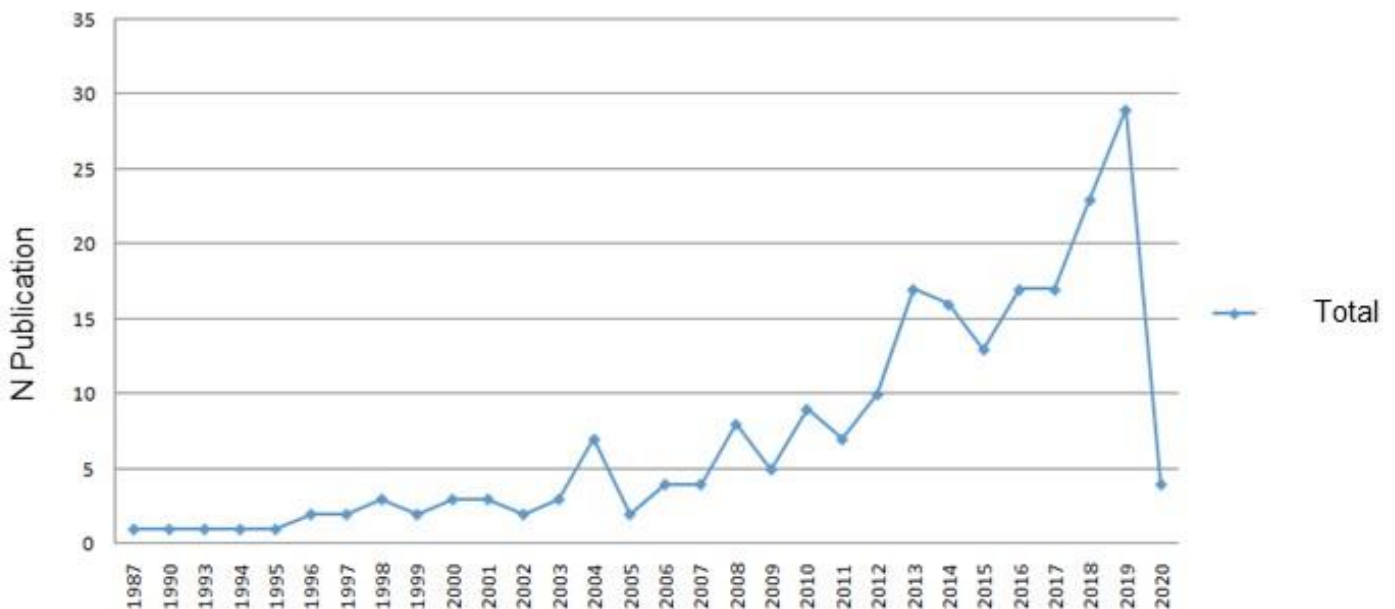
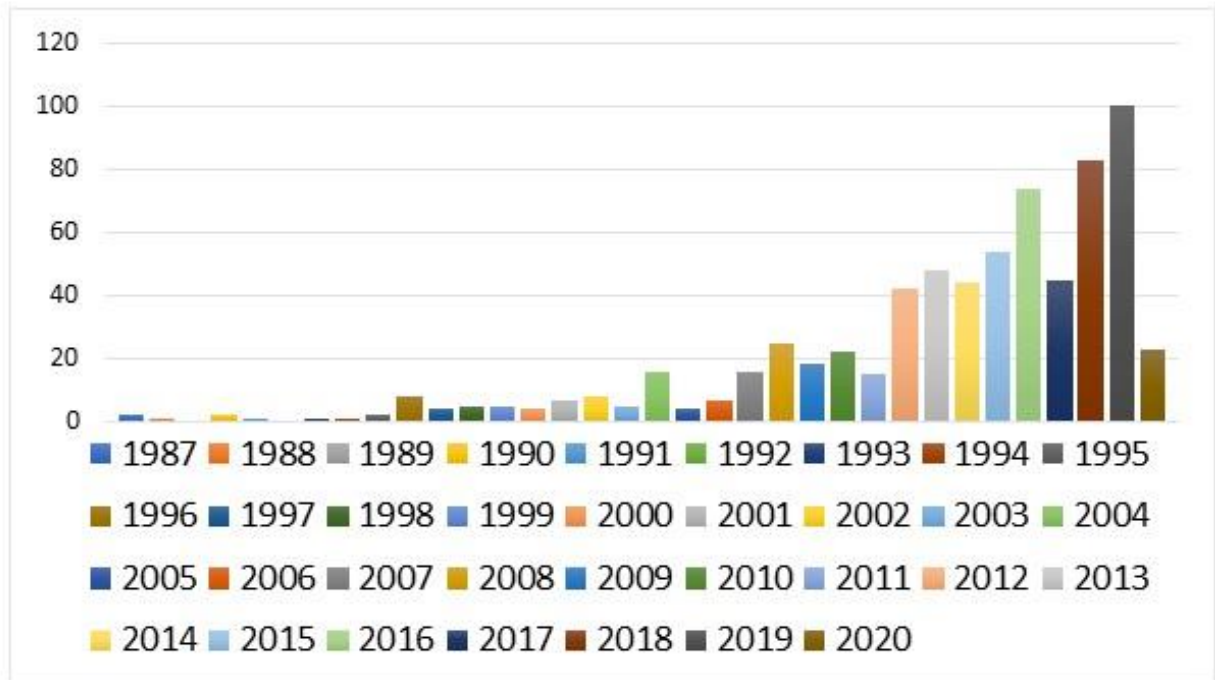




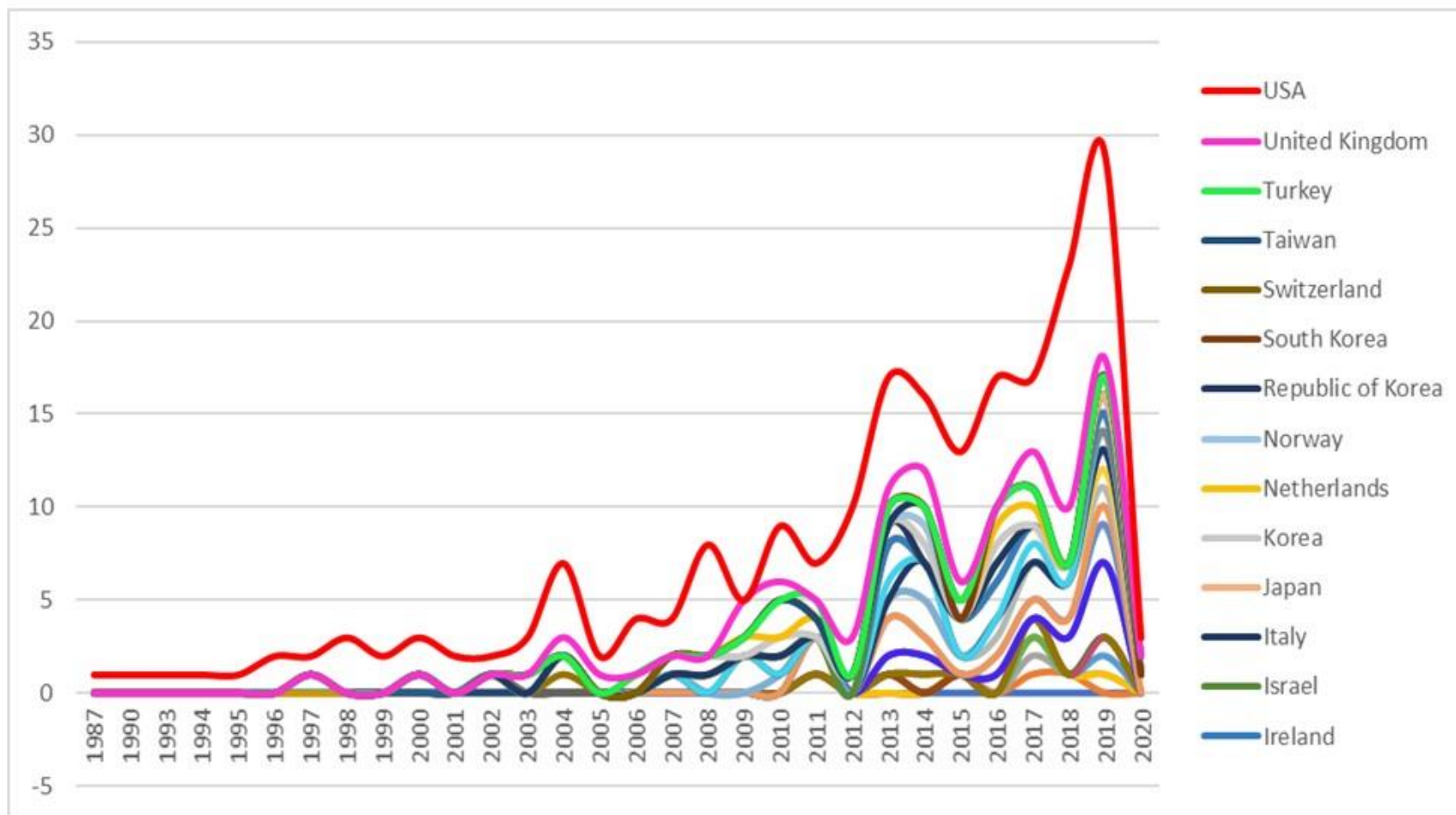
# Visualização de redes de colaboração a partir de citações e Resultados Bibliométricas



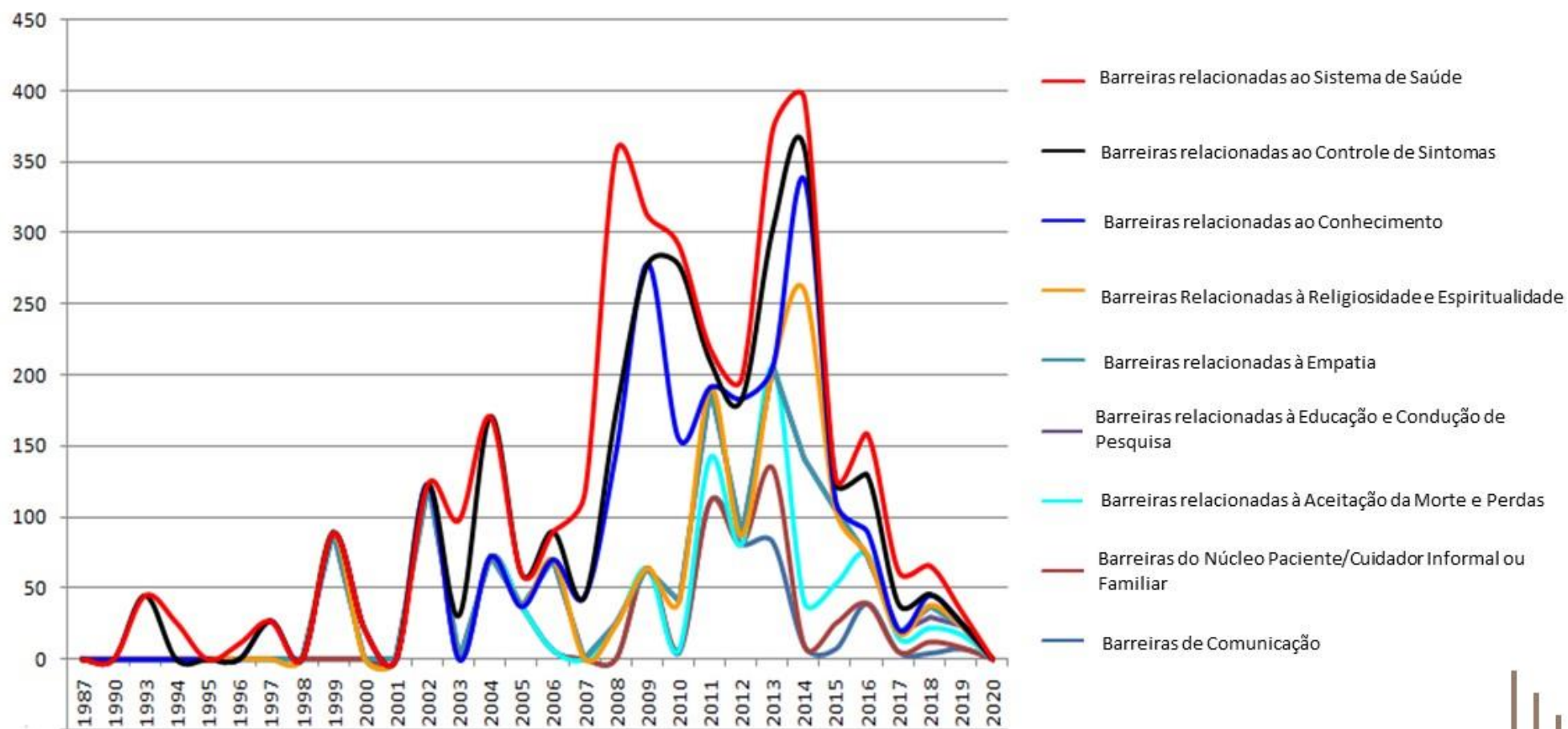
## Perfil Temporal das Publicações



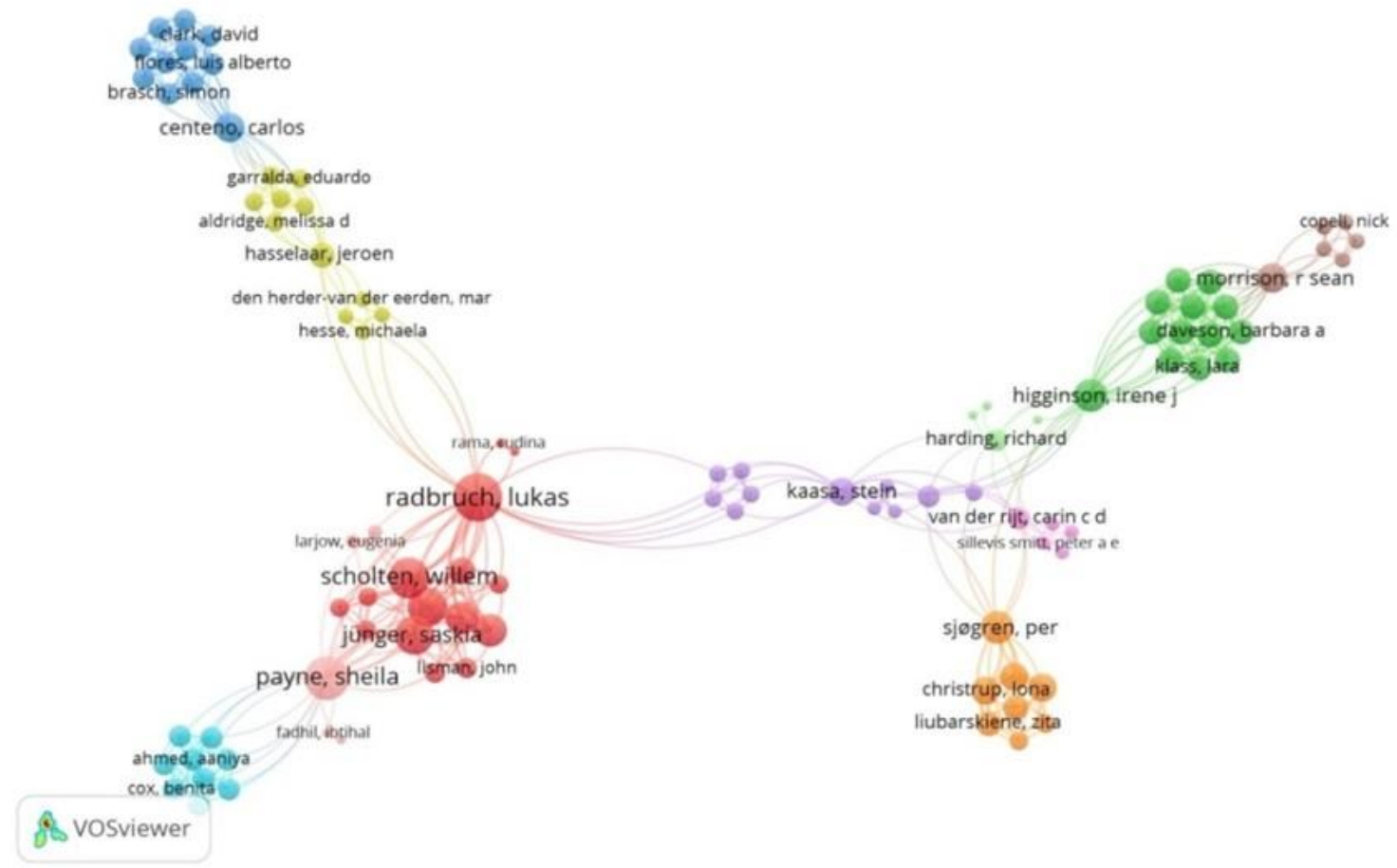
### Perfil temporal de publicações por país ao longo dos anos



## Linha temporal de publicações, considerando as barreiras em CP

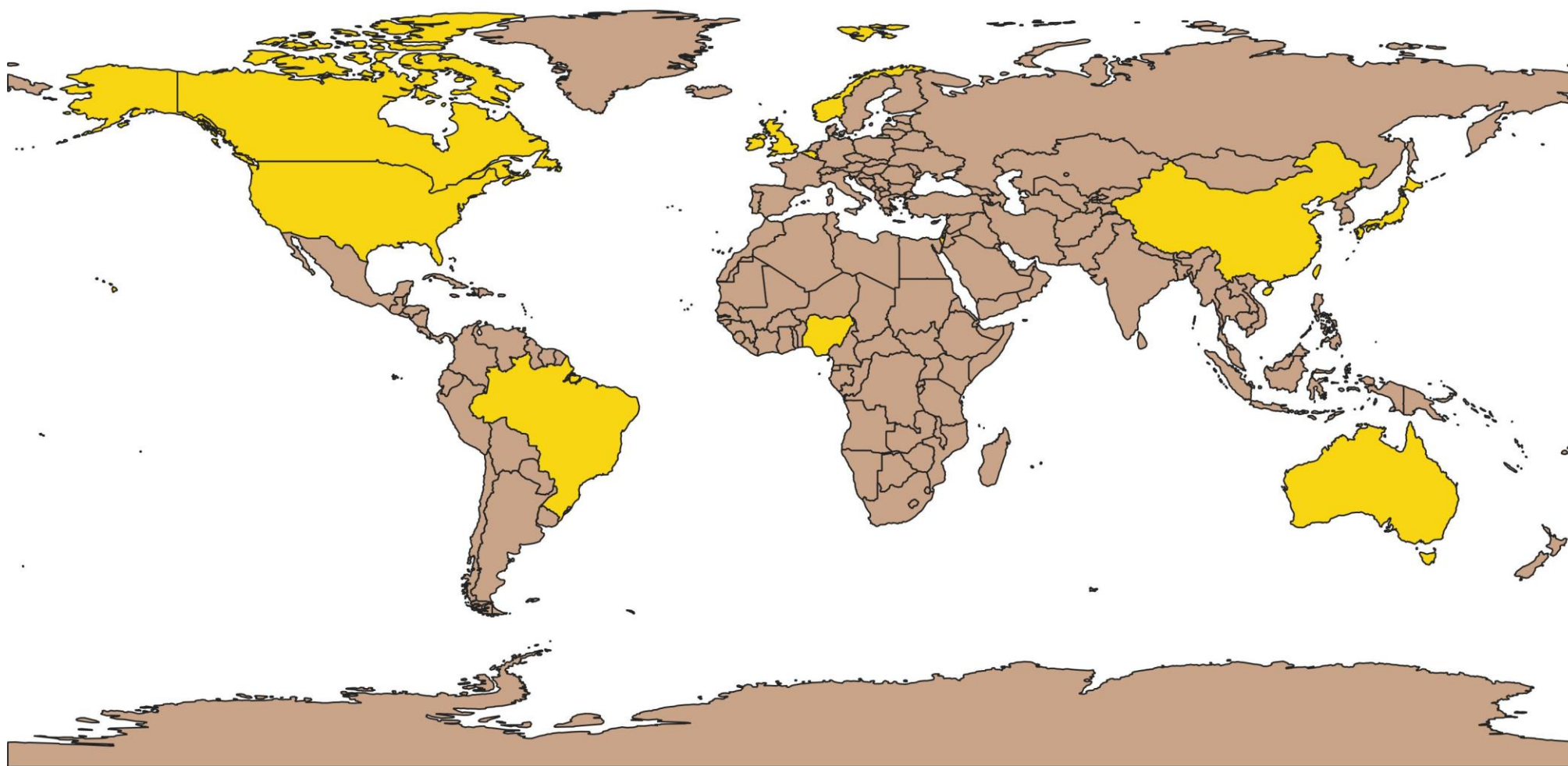


# Relação de Autores das Publicações





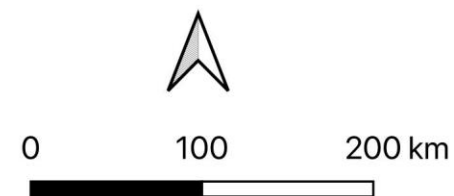
# REPRESENTAÇÃO ESPACIAL DAS OCORRÊNCIAS DAS PUBLICAÇÕES SOBRE BARREIRAS DE ACESSO AOS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

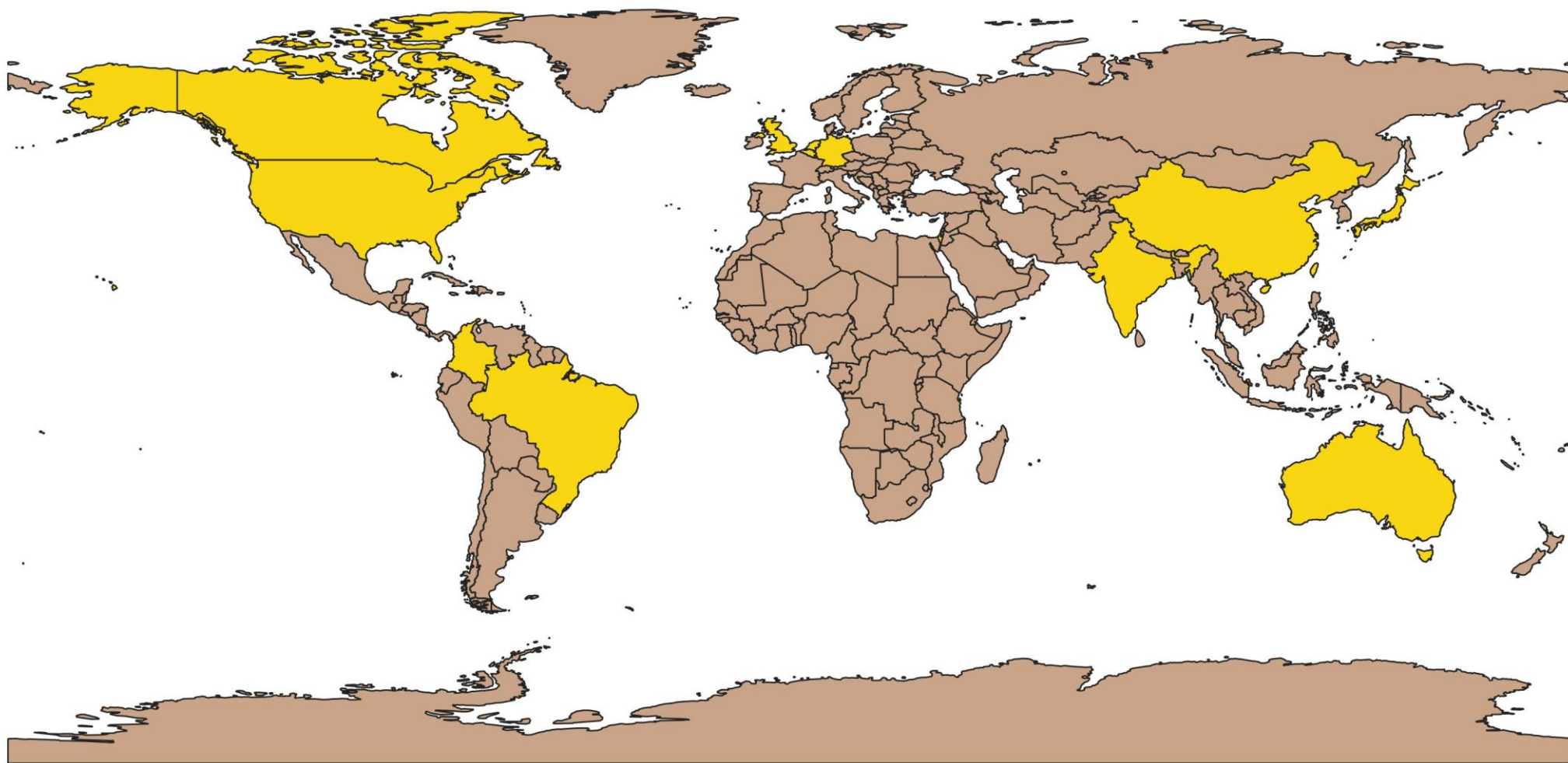






## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

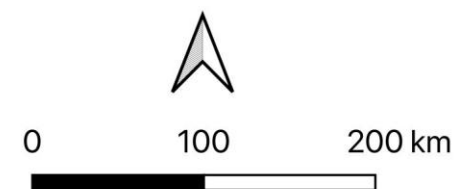
-  Barreiras relacionadas à aceitação da morte e perdas
-  Mundo



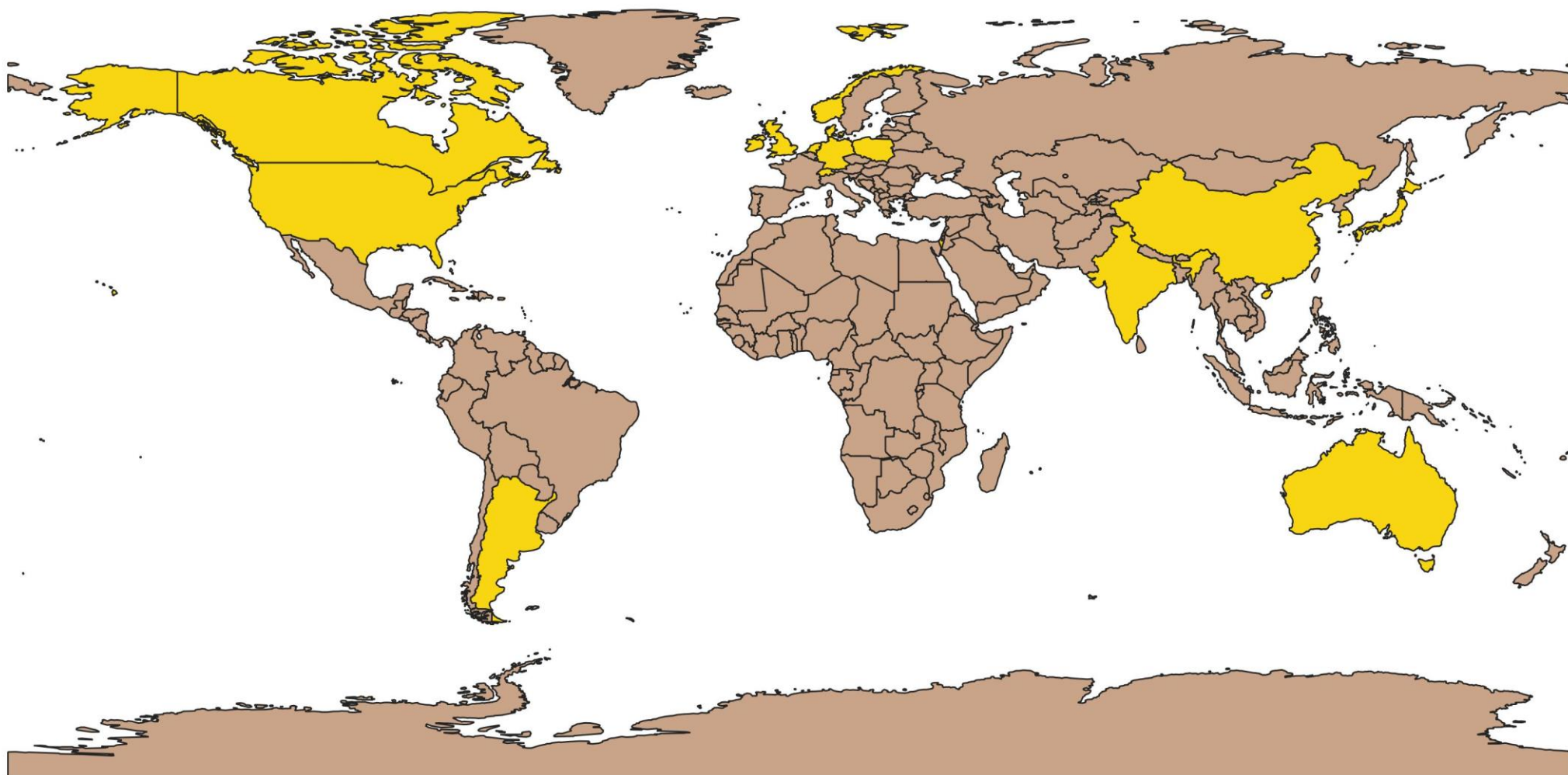


## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos



-  Barreiras de comunicação
-  Mundo

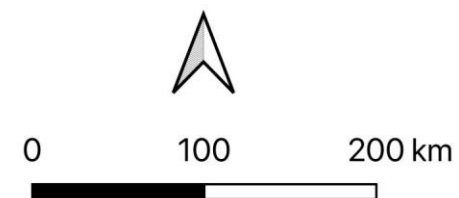


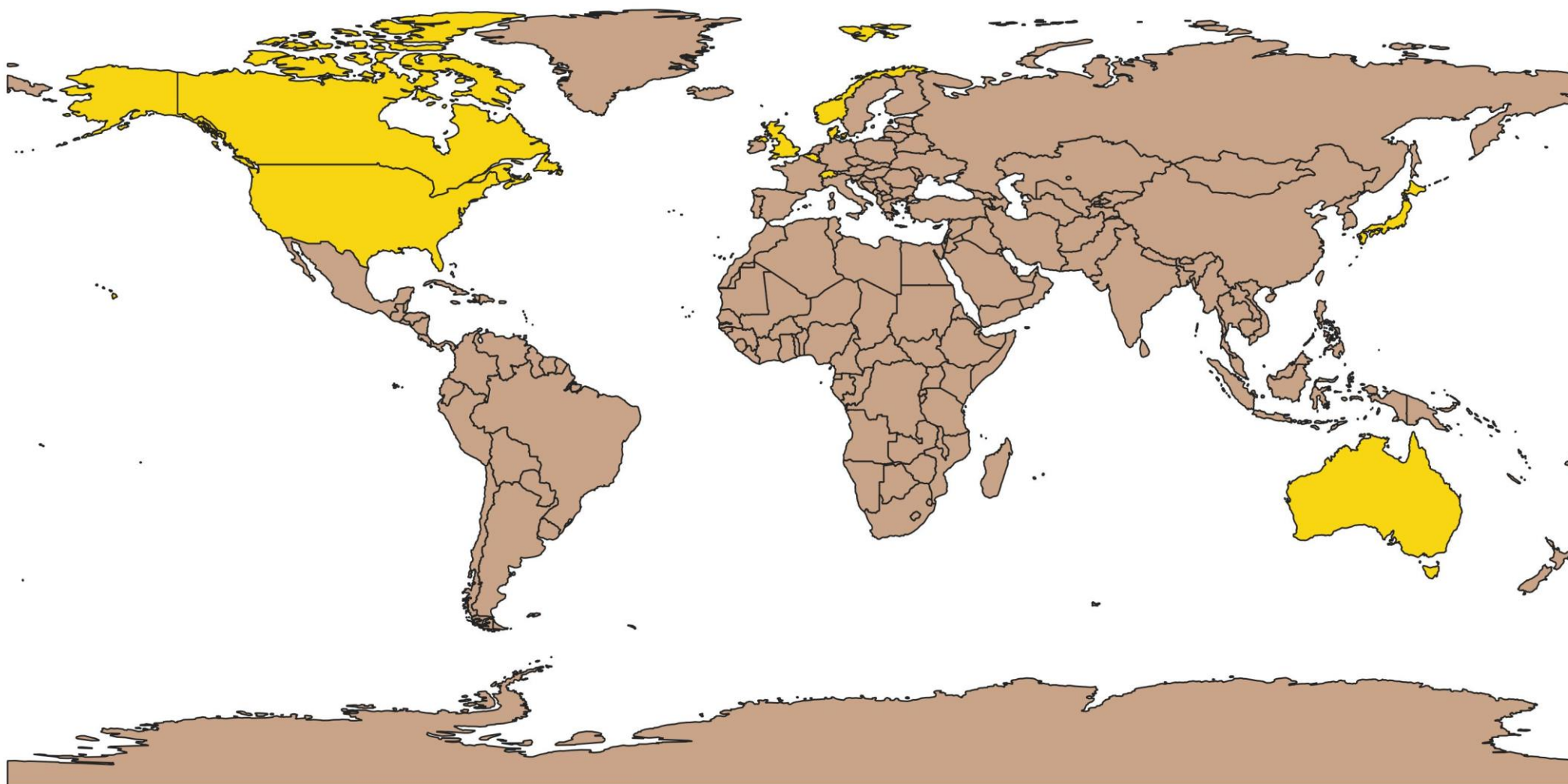






## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

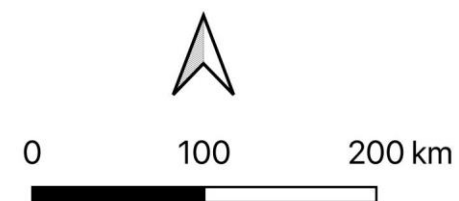
-  Barreiras relacionadas ao controle de sintomas
-  Mundo

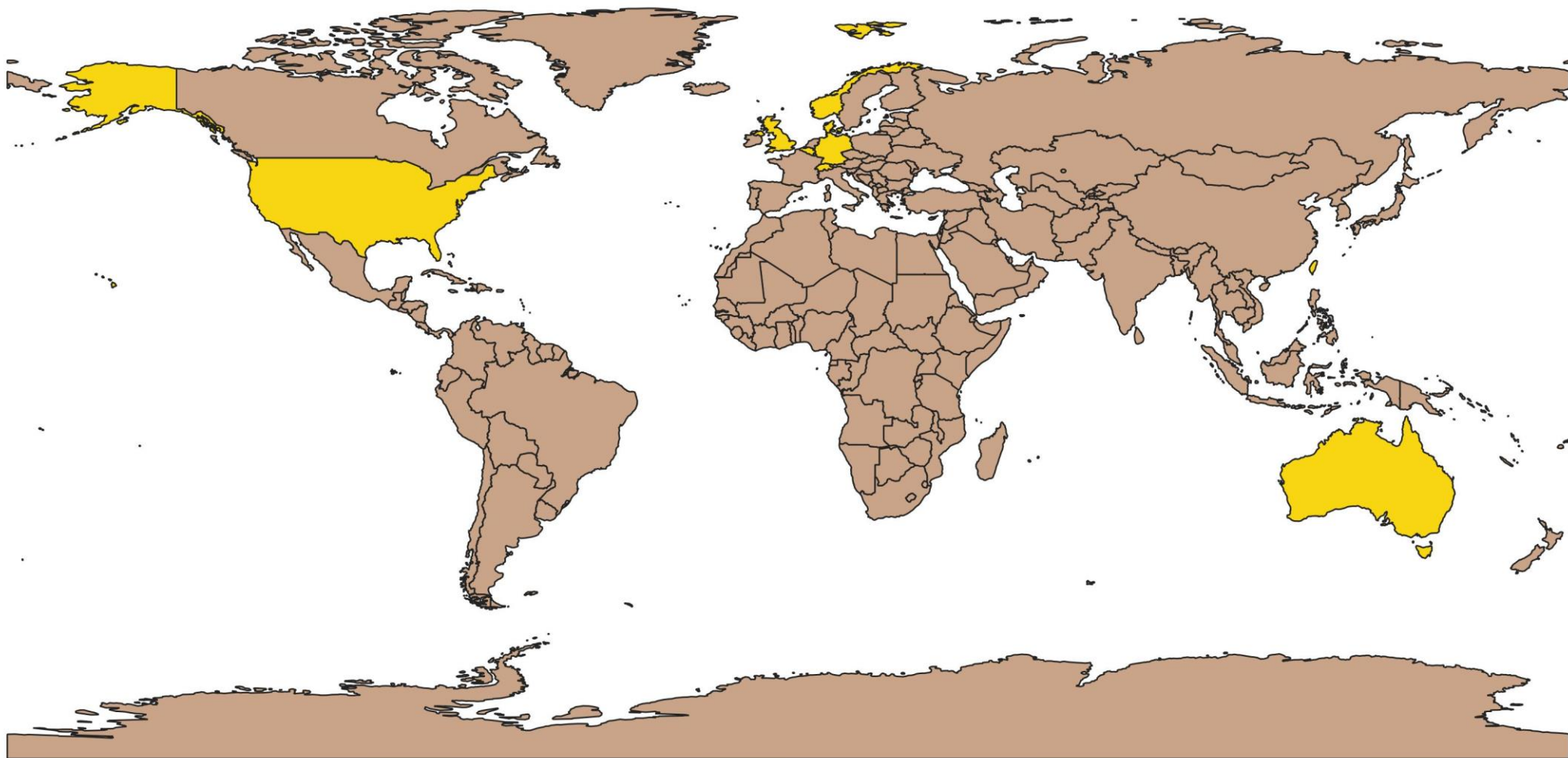






## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

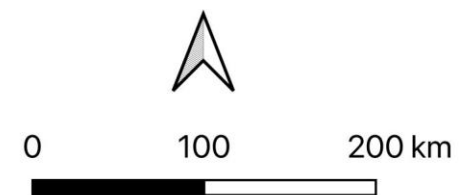
-  Barreiras do núcleo paciente/cuidador familiar ou informal
-  Mundo

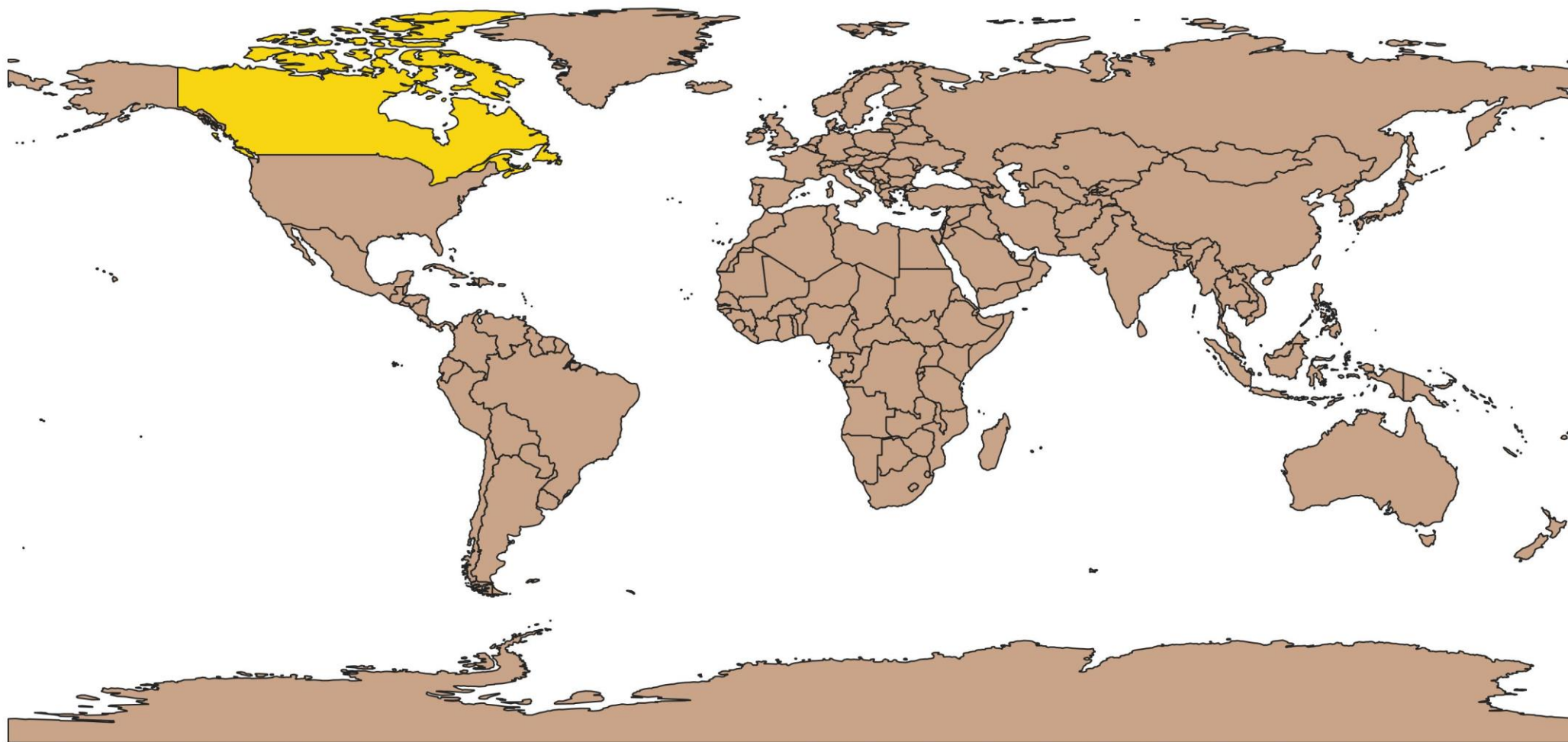






## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

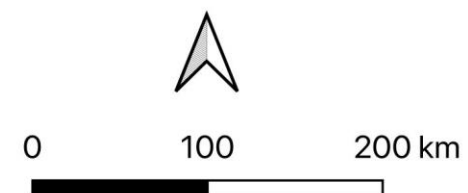
-  Barreiras relacionadas à educação e condução de pesquisas
-  Mundo

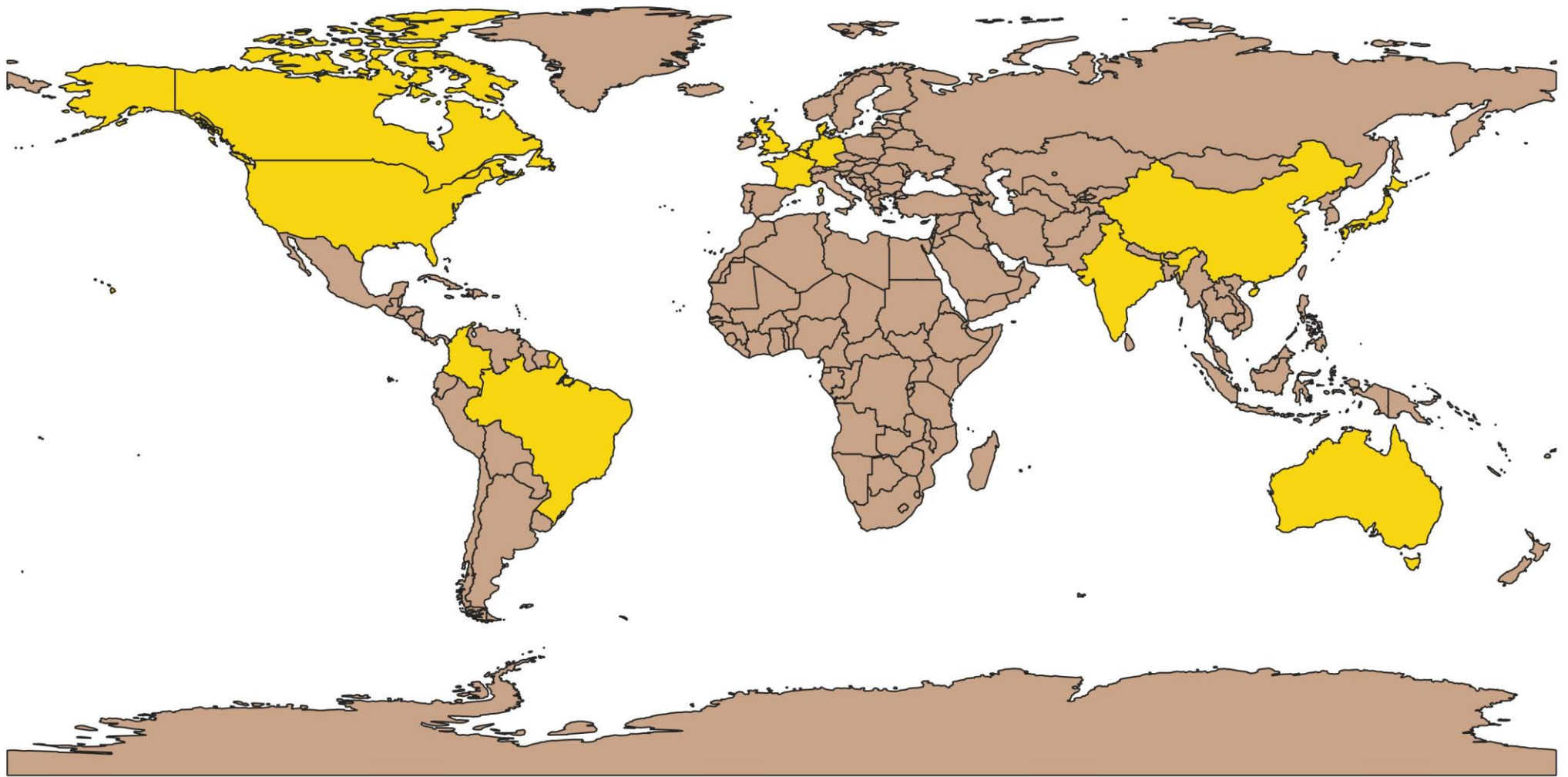






## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

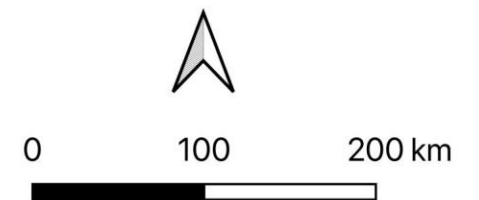
-  Barreiras relacionadas à empatia
-  Mundo

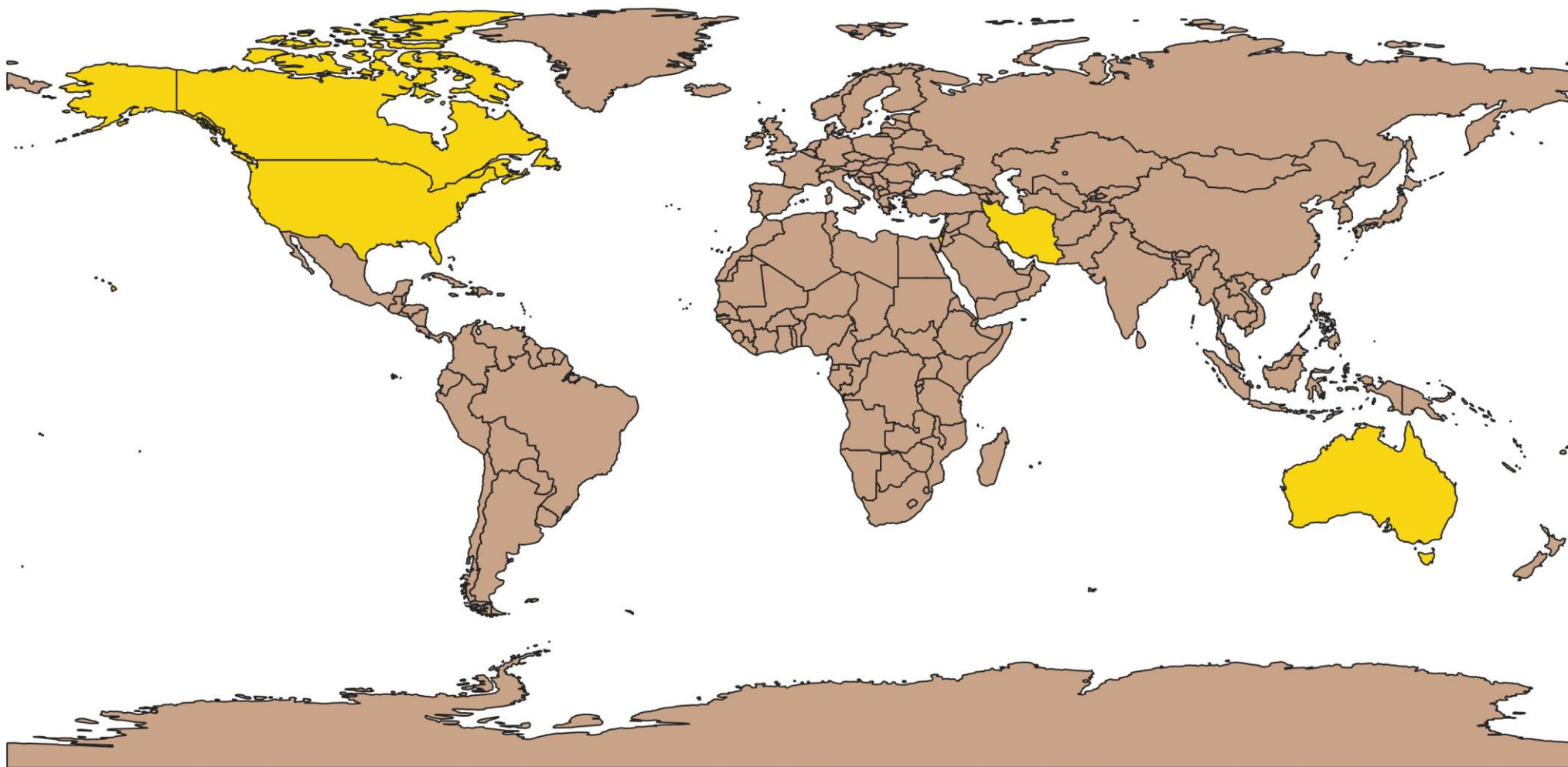






## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

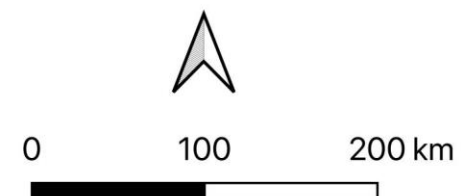
-  Barreiras relacionadas aos profissionais
-  Mundo

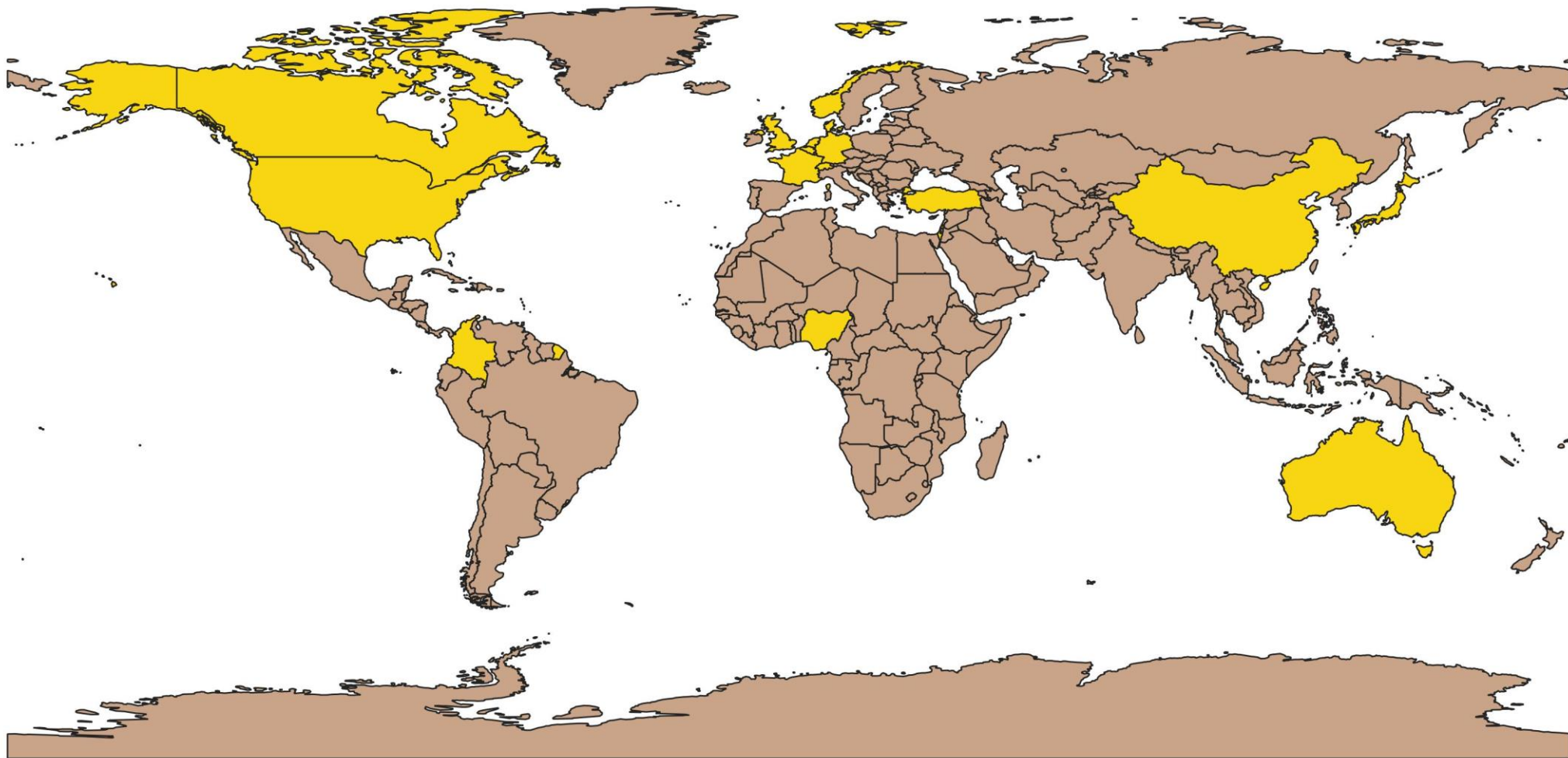





## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

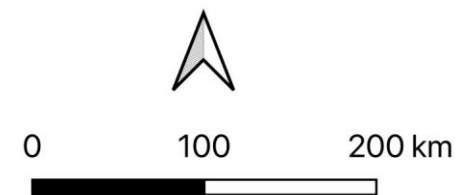
-  Barreiras relacionadas à religiosidade e à espiritualidade
-  Mundo





## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

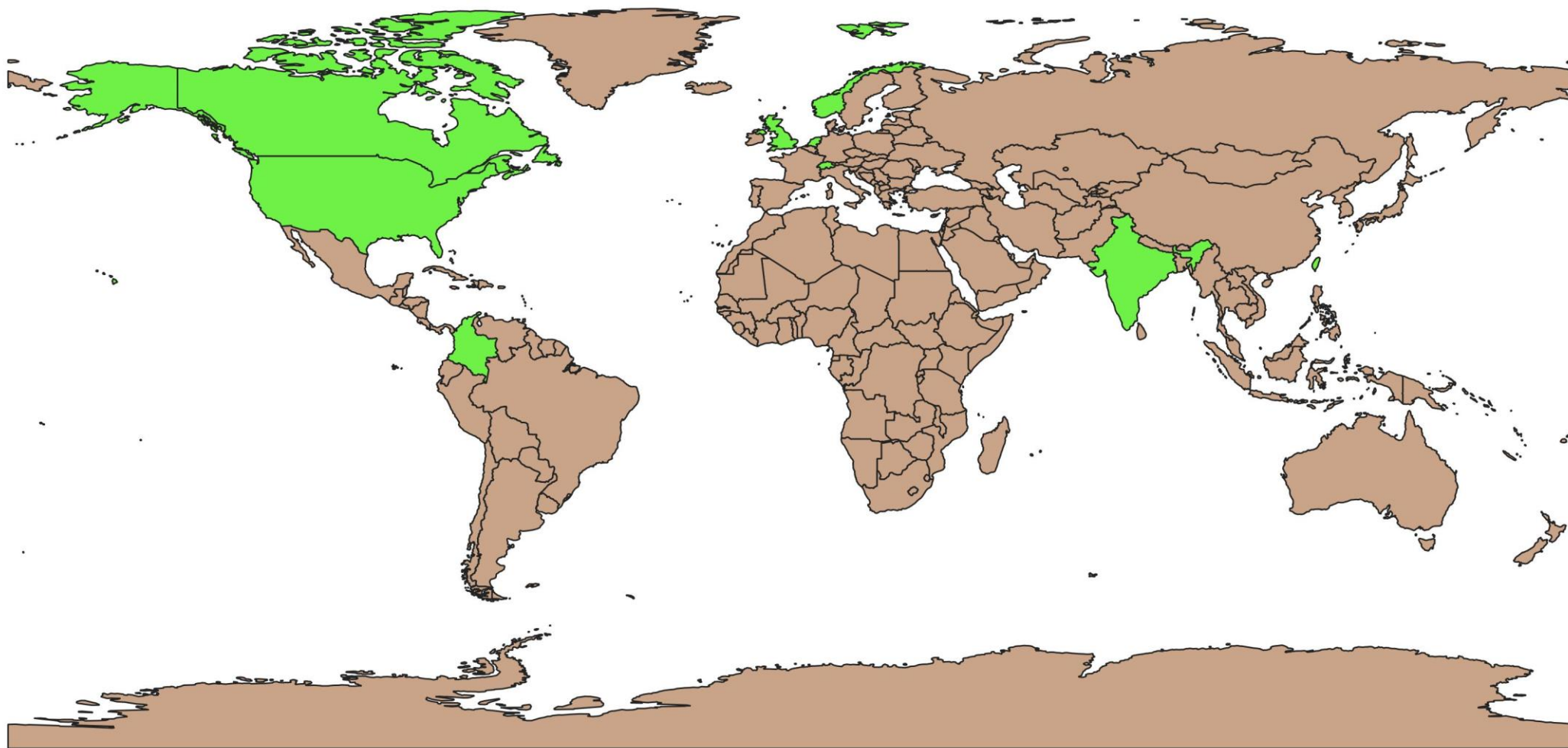
-  Barreiras relacionadas ao sistema de saúde
-  Mundo





**REPRESENTAÇÃO ESPACIAL  
DAS OCORRÊNCIAS DAS  
PUBLICAÇÕES SOBRE  
ESTRATÉGIAS DE  
SUPERAÇÃO DAS  
BARREIRAS DE ACESSO AOS  
CUIDADOS PALIATIVOS  
ONCOLÓGICOS**

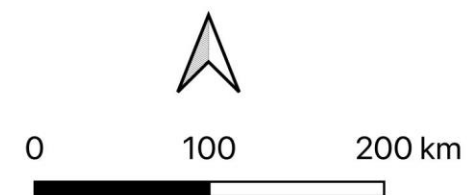






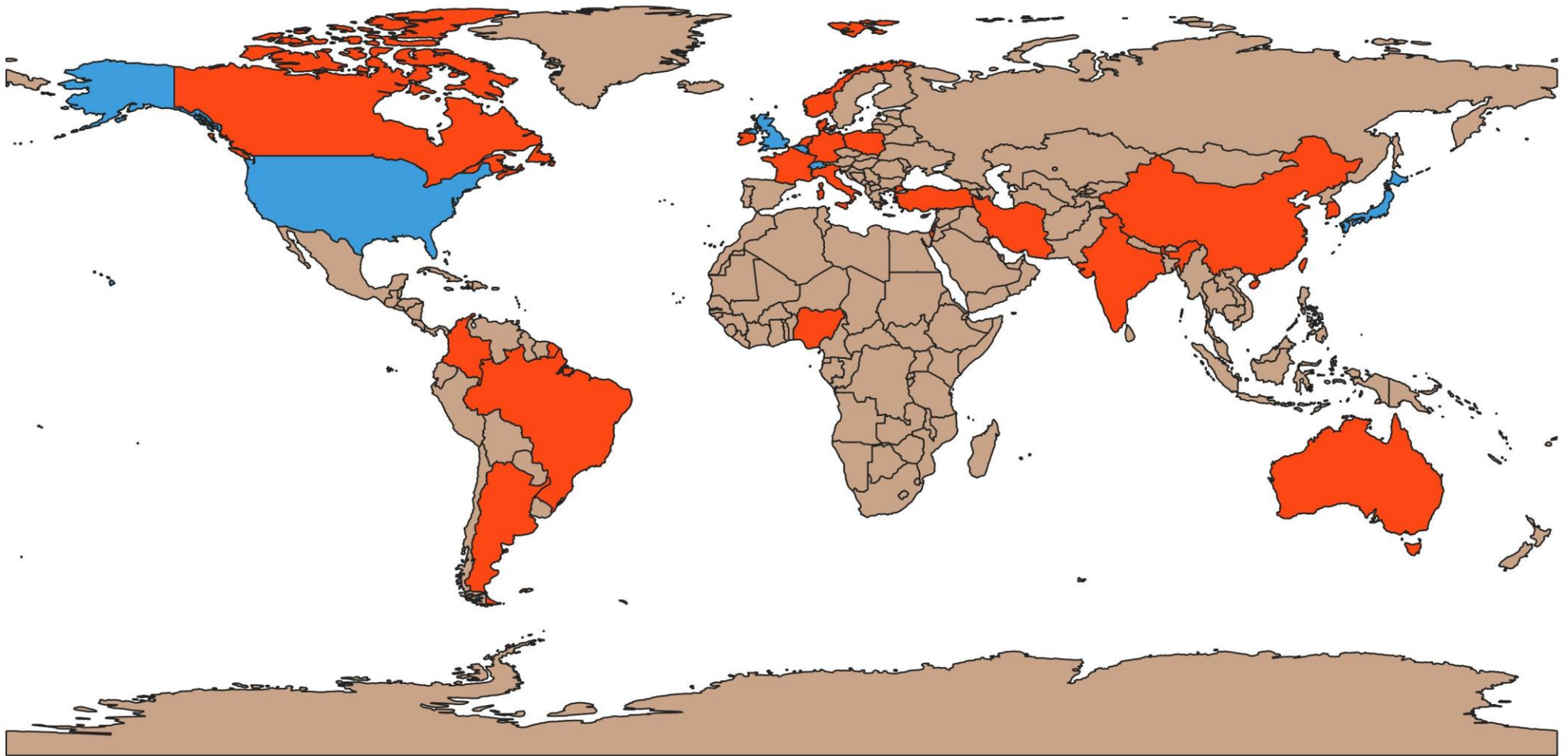
## Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

-  Estratégias para solução de barreiras
-  Mundo



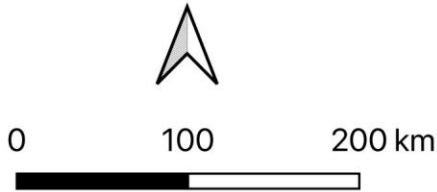
**REPRESENTAÇÃO ESPACIAL  
DAS OCORRÊNCIAS DAS  
PUBLICAÇÕES DE BARREIRAS  
DE ACESSO AOS CUIDADOS  
PALIATIVOS ONCOLÓGICOS  
ADULTOS E PEDIÁTRICOS**





### Barreiras em cuidados paliativos oncológicos

- Barreiras em pediatria/adultos
- Barreiras em adultos
- Mundo



## COMENTÁRIOS

---

A produção científica sobre barreiras ao acesso aos CP tem aumentado ao longo dos anos, principalmente devido ao aumento da conscientização sobre os princípios dos CP. Os países que implementaram CP há algum tempo foram aqueles com maior número de publicações e em periódicos com maiores fatores de impacto. Barreiras associadas ao sistema de saúde foram mais prevalentes, seguidas de barreiras associadas ao controle de sintomas e conhecimento sobre CP. O desenho de pesquisa mais utilizado em publicações ainda é o transversal, sugerindo a necessidade de melhorias na qualidade das publicações levando em consideração o nível de evidência científica. Identificar as variações possíveis e existentes do termo barreira e aplicá-las a temas específicos da CP pode trazer resultados como revisões sistemáticas, entre outros estudos importantes para a área.

## REFERÊNCIAS DO ATLAS

AITA, K.; KAI, I. Physicians' psychosocial barriers to different modes of withdrawal of life support in critical care: A qualitative study in Japan. **Soc Sci Med**, v. 70, n. 4, p. 616-22, Feb 2010. ISSN 0277-9536.

ARANDA, S. et al. Barriers to effective cancer pain management: a survey of Australian family caregivers. **Eur J Cancer Care (Engl)**, v. 13, n. 4, p. 336-43, Sep 2004. ISSN 0961-5423 (Print) 0961-5423.

BERRY, P. E.; WARD, S. E. Barriers to pain management in hospice: a study of family caregivers. **Hosp J**, v. 10, n. 4, p. 19-33, 1995. ISSN 0742-969X (Print) 0742-969x.

BLECHARZ, K. G. et al. Control of the blood-brain barrier function in cancer cell metastasis. **Biol Cell**, v. 107, n. 10, p. 342-71, Oct 2015. ISSN 0248-4900.

BRUERA, E.; HUI, D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. **J Clin Oncol**, v. 28, n. 25, p. 4013-7, Sep 1 2010. ISSN 1527-7755 (Electronic) 0732-183X (Linking). Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20660825> >.

BRUERA, E. et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. **J Palliat Care**, v. 7, n. 2, p. 6-9, Summer 1991. ISSN 0825-8597 (Print) 0825-8597 (Linking). Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1714502> >.

BURLES, M.; HOLTSLANDER, L.; PETERNELJ-TAYLOR, C. Palliative and Hospice Care in Correctional Facilities: Integrating a Family Nursing Approach to Address Relational Barriers. **Cancer Nurs**, Oct 21 2019. ISSN 0162-220x.

CAGLE, J. G. et al. EMPOWER: an intervention to address barriers to pain management in hospice. **J Pain Symptom Manage**, v. 49, n. 1, p. 1-12, Jan 2015. ISSN 0885-3924 (Print) 0885-3924.

CARROLL, T. et al. Primary Palliative Care Education Programs: Review and Characterization. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 36, n. 6, p. 546-549, Jun 2019. ISSN 1049-9091.

CHERNY, N. I. et al. Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Europe: a report from the ESMO/EAPC Opioid Policy Initiative. **Ann Oncol**, v. 21, n. 3, p. 615-26, Mar 2010. ISSN 0923-7534.

DALBERG, T. et al. Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. **Pediatr Blood Cancer**, v. 60, n. 11, p. 1875-81, Nov 2013. ISSN 1545-5009 (Print)

1545-5009.

DAVIES, B. et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. **Pediatrics**, v. 121, n. 2, p. 282-8, Feb 2008. ISSN 1098-4275 (Electronic)

0031-4005 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18245419> >.

DHOLLANDER, N. et al. Barriers to the early integration of palliative home care into the disease trajectory of advanced cancer patients: A focus group study with palliative home care teams. **Eur J Cancer Care (Engl)**, v. 28, n. 4, p. e13024, Jul 2019. ISSN 0961-5423.

DONTHU, N. et al. How to conduct a bibliometric analysis: An overview and guidelines. **Journal of Business Research**, v. 133, p. 285-296, 2021/09/01/ 2021. ISSN 0148-2963. Disponível em: < <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0148296321003155> >.

ETHIER, J. L. et al. Perceived Barriers to Goals of Care Discussions With Patients With Advanced Cancer and Their Families in the Ambulatory Setting: A Multicenter Survey of Oncologists. **J Palliat Care**, v. 33, n. 3, p. 125-142, Jul 2018. ISSN 0825-8597 (Print)

0825-8597.

EVANS, L.; TAUBERT, M. State of the science: the doll is dead: simulation in palliative care education. **BMJ Support Palliat Care**, v. 9, n. 2, p. 117-119, Jun 2019. ISSN 2045-435x.

FAHEY, K. F. et al. Nurse coaching to explore and modify patient attitudinal barriers interfering with effective cancer pain management. **Oncol Nurs Forum**, v. 35, n. 2, p. 233-40, Mar 2008. ISSN 0190-535x.

FINEBERG, I. C.; WENGER, N. S.; BROWN-SALTZMAN, K. Unrestricted opiate administration for pain and suffering at the end of life: knowledge and attitudes as barriers to care. **J Palliat Med**, v. 9, n. 4, p. 873-83, Aug 2006. ISSN 1096-6218 (Print)

1557-7740.

FRICKER, Z. P.; SERPER, M. Current Knowledge, Barriers to Implementation, and Future Directions in Palliative Care for End-Stage Liver Disease. **Liver Transpl**, v. 25, n. 5, p. 787-796, May 2019. ISSN 1527-6465.

FROST, A. C. et al. Barriers to achieving care at home at the end of life: transferring patients between care settings using patient transport services. **Cancer**, v. 23, n. 8, p. 723-30, Dec 2009. ISSN 0269-2163.

GADOUD, A. et al. A pilot study of interprofessional palliative care education of medical students in the UK and USA. **BMJ Support Palliat Care**, v. 8, n. 1, p. 67-72, Mar 2018. ISSN 2045-435x.

GREEN, S. B.; MARKAKI, A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. **BMC Res Notes**, v. 11, n. 1, p. 797, Nov 7 2018. ISSN 1756-0500.

HAWLEY, P. Barriers to Access to Palliative Care. **Palliat Care**, v. 10, p. 1178224216688887, 2017. ISSN 1178-2242 (Print)

1178-2242 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28469439> >.

INGLETON, C. et al. Barriers to achieving care at home at the end of life: transferring patients between care settings using patient transport services. **Palliat Med**, v. 23, n. 8, p. 723-30, Dec 2009. ISSN 1477-030X (Electronic)

0269-2163 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19643950> >.

JACOBSEN, R. et al. Patient-related barriers to cancer pain management: a systematic exploratory review. **Scand J Caring Sci**, v. 23, n. 1, p. 190-208, Mar 2009. ISSN 0283-9318.

JOHNSON, C. et al. Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. **Support Care Cancer**, v. 19, n. 3, p. 343-51, Mar 2011. ISSN 0941-4355.

JÜNGER, S. et al. The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. **Palliat Med**, v. 18, n. 3, p. 202-16, Apr 2004. ISSN 0269-2163 (Print)

0269-2163.

KAISER, K. S. Removing barriers in hospice pain management--a family matter. **Caring**, v. 9, n. 11, p. 42-9, Nov 1990. ISSN 0738-467X (Print)

0738-467x.

KYEREMANTENG, K. et al. Survey on Barriers to Critical Care and Palliative Care Integration. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 37, n. 2, p. 108-116, Feb 2020. ISSN 1049-9091.

LARJOW, E. et al. A Systematic Content Analysis of Policy Barriers Impeding Access to Opioid Medication in Central and Eastern Europe: Results of ATOME. **J Pain Symptom Manage**, v. 51, n. 1, p. 99-107, Jan 2016. ISSN 0885-3924.

LIN, C. C. et al. Long-term effectiveness of a patient and family pain education program on overcoming barriers to management of cancer pain. **Pain**, v. 122, n. 3, p. 271-81, Jun 2006. ISSN 0304-3959.

PARAJULI, J. et al. Barriers to palliative and hospice care utilization in older adults with cancer: A systematic review. **J Geriatr Oncol**, v. 11, n. 1, p. 8-16, Jan 2020. ISSN 1879-4068.

PASSIK, S. D. et al. Patient-related barriers to fatigue communication: initial validation of the fatigue management barriers questionnaire. **J Pain Symptom Manage**, v. 24, n. 5, p. 481-93, Nov 2002. ISSN 0885-3924 (Print)

0885-3924.

POCOCK, L. V. et al. Barriers to GPs identifying patients at the end-of-life and discussions about their care: a qualitative study. **Fam Pract**, v. 36, n. 5, p. 639-643, Oct 8 2019. ISSN 0263-2136.

PURDY, S. et al. Impact of the Marie Curie Cancer Care Delivering Choice Programme in Somerset and North Somerset on place of death and hospital usage: a retrospective cohort study. **BMJ Support Palliat Care**, v. 5, n. 1, p. 34-9, Mar 2015. ISSN 2045-4368 (Electronic)

2045-435X (Linking). Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24838731> >.

QUILL, T. E.; ABERNETHY, A. P. Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. **N Engl J Med**, v. 368, n. 13, p. 1173-5, Mar 28 2013. ISSN 1533-4406 (Electronic)

0028-4793 (Linking). Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23465068> >.

REDDY, A.; YENNURAJALINGAM, S.; BRUERA, E. "Whatever my mother wants": barriers to adequate pain management. **J Palliat Med**, v. 16, n. 6, p. 709-12, Jun 2013. ISSN 1096-6218 (Print)

1557-7740.

RHODES, R. L. et al. Barriers to end-of-life care for African Americans from the providers' perspective: opportunity for intervention development. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 32, n. 2, p. 137-43, Mar 2015. ISSN 1049-9091 (Print)

1049-9091.

RHYMES, J. A. Barriers to effective palliative care of terminal patients. An international perspective. **Clin Geriatr Med**, v. 12, n. 2, p. 407-16, May 1996. ISSN 0749-0690 (Print)

0749-0690.

ROMOTZKY, V. et al. "It's Not that Easy"--Medical Students' Fears and Barriers in End-of-Life Communication. **J Cancer Educ**, v. 30, n. 2, p. 333-9, Jun 2015. ISSN 0885-8195.

RUEDA, A. M. et al. Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia. v. 24, p. 1597-1607, 2019.



SAMANT, R. S. et al. Barriers to palliative radiotherapy referral: a Canadian perspective. **Acta Oncol**, v. 46, n. 5, p. 659-63, 2007. ISSN 0284-186X (Print)

0284-186x.

SCARBOROUGH, B. M.; SMITH, C. B. Optimal pain management for patients with cancer in the modern era. v. 68, n. 3, p. 182-196, May 2018. ISSN 0007-9235 (Print)

0007-9235.

SCHRÖDER, L.; HOMMEL, G.; SAHM, S. Intricate decision making: ambivalences and barriers when fulfilling an advance directive. **Patient Prefer Adherence**, v. 10, p. 1583-9, 2016. ISSN 1177-889X (Print)

1177-889x.

SCHULMAN-GREEN, D. et al. Facilitators and Barriers to Oncologists' Conduct of Goals of Care Conversations. **J Palliat Care**, v. 33, n. 3, p. 143-148, Jul 2018. ISSN 0825-8597 (Print)

0825-8597.

SLORT, W. et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. **Palliat Med**, v. 25, n. 6, p. 613-29, Sep 2011. ISSN 1477-030X (Electronic)

0269-2163 (Linking). Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21273221> >.

SOMMERBAKK, R. et al. Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care - results from a qualitative interview study in Norway. **BMC Palliat Care**, v. 15, p. 61, Jul 15 2016. ISSN 1472-684X (Electronic)

1472-684X (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27422410> >.

TWAMLEY, K. et al. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. **J Child Health Care**, v. 18, n. 1, p. 19-30, Mar 2014. ISSN 1367-4935.

URQUHART, R. et al. Stakeholders' views on identifying patients in primary care at risk of dying: a qualitative descriptive study using focus groups and interviews. **Br J Gen Pract**, v. 68, n. 674, p. e612-e620, Sep 2018. ISSN 1478-5242 (Electronic)

0960-1643 (Linking). Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30104331> >.

VAN DEN HEUVEL, L. A. et al. Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. **Psychooncology**, v. 22, n. 5, p. 222-9, May 2016. ISSN 1357-6321 (Print)

1357-6321.

VANBUTSELE, G. et al. Use and timing of referral to specialized palliative care services for people with cancer: A mortality follow-back study among treating physicians in Belgium. **PLoS One**, v. 14, n. 1, p. e0210056, 2019. ISSN 1932-6203 (Electronic)

1932-6203 (Linking). Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30653508> >.

VERBERNE, L. M. et al. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. **BMC Palliat Care**, v. 17, n. 1, p. 23, Feb 12 2018. ISSN 1472-684x.

VRANKEN, M. J. et al. Barriers to access to opioid medicines: a review of national legislation and regulations of 11 central and eastern European countries. **Lancet Oncol**, v. 17, n. 1, p. e13-22, Jan 2016. ISSN 1470-2045.

WAHID, A. S. et al. Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. **Palliat Med**, v. 32, n. 2, p. 314-328, Feb 2018. ISSN 0269-2163.

WALTER, J. K. et al. A conceptual model of barriers and facilitators to primary clinical teams requesting pediatric palliative care consultation based upon a narrative review. **BMC Palliat Care**, v. 18, n. 1, p. 116, Dec 21 2019. ISSN 1472-684x.

WEISSMAN, D. E.; BLUST, L. Education in palliative care. **Clin Geriatr Med**, v. 21, n. 1, p. 165-75, ix, Feb 2005. ISSN 0749-0690 (Print)

0749-0690.

## 6 DISCUSSÃO

O objetivo principal deste estudo foi realizar uma análise bibliométrica de estudos que avaliaram as barreiras de acesso ao CP oncológico. A avaliação dessas evidências resultou na identificação de 19 barreiras, que foram agrupadas em 9 classes. As barreiras identificadas impactam no fornecimento de PC de alta qualidade. Uma das principais barreiras para pacientes e familiares no recebimento de CP está relacionada ao acesso ao atendimento e aos encaminhamentos realizados pelos profissionais de saúde.

A Organização Mundial da Saúde indica que 40 milhões de pessoas necessitam de CP a cada ano, o que inclui pelo menos 20 milhões de cuidadores em todo o mundo. Ainda assim, apenas 14% da população que precisa de CP, a recebe<sup>95, 96</sup>. Este alcance baixo dos CP, sugerem barreiras que dificultam o desenvolvimento de medidas para superá-las, principalmente no cenário político organizacional, em que as instituições precisam de mais recursos, facilidades, acessibilidade, pessoal, recursos, processos de tratamento e motivação para que os profissionais de saúde possam prestar uma maior qualidade de atendimento aos pacientes<sup>97</sup>. Um estudo bibliométrico dessas evidências torna-se cientificamente relevante por estudos que avaliam quais barreiras estão sendo mais estudadas e quais existem potencialmente na realidade e podem não ser evidentes no contexto científico<sup>98</sup>.

Neste estudo, identificamos que uma das principais barreiras relacionadas aos pacientes e seus familiares no acesso aos CP está ligada ao atendimento e encaminhamentos prestados pelos profissionais de saúde. Os pacientes com câncer muitas vezes não se beneficiam dos CP até que a doença já esteja em estágio avançado, momento em que o objetivo dos CP não cumpre suficientemente seu propósito, que é aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. A maioria dos pacientes é submetida a tratamentos urgentes, recebendo medidas agressivas de fim de vida<sup>99, 100</sup>.

Médicos oncologistas, especialistas europeus, manifestaram que frente ao avanço da doença, com a incurabilidade eminente, encaminhariam os pacientes para os CP, contudo, no continente ainda há profissionais que encaminhariam o paciente da forma mais precoce possível, ou seja, se fala do momento do diagnóstico de uma doença

grave que ameace a continuidade da vida. Ainda, independente do momento do encaminhamento, os médicos dessa região relatam que as barreiras que dificultam este encaminhamento ao CP são atitudes negativas dos pacientes ao CP, falta de disponibilidade de serviços de CP na região ou no hospital onde se executa o tratamento curativo, falta de conhecimento dos médicos do CP, a crença de que encaminhamento ao CP significa abandono de pacientes, e que os especialistas em CP desencorajam a terapia oncológica ativa e esta postura acaba resultando em um distanciamento entre equipes<sup>101</sup>.

A falta de conhecimento das necessidades de cuidados de suporte representa uma grande barreira para o encaminhamento oportuno de CP. Muitos sintomas permanecem subnotificados e subdiagnosticados. Como resultado, os pacientes com câncer geralmente sofrem silenciosamente e não estão cientes da variedade de opções de cuidados de suporte disponíveis. Dada a alta prevalência de necessidades de cuidados de suporte entre pacientes com câncer avançado, a triagem sistemática de sintomas é essencial e, esta triagem sistemática pode ajudar a identificar pacientes que podem se beneficiar do encaminhamento para especialistas. A triagem rotineira do sofrimento no cenário oncológico está associada à melhoria da qualidade de vida e sobrevivência<sup>102-105</sup> e representa um dos componentes essenciais dos CP oportunos. O estigma associado aos CP é outra das principais razões pelas quais os encaminhamentos para CP os seguem atrasados. Atualmente, os oncologistas são os principais guardiões do encaminhamento para especialistas em CP. Especificamente, muitas equipes de oncologia ainda percebem que os CP são para pacientes em fim de vida e têm reservas em iniciar um encaminhamento para não reduzir a esperança dos pacientes<sup>106, 107</sup>. Os oncologistas são geralmente mais abertos ao termo “cuidados de suporte” do que “cuidados paliativos” e isto facilita o encaminhamento. É importante ressaltar que o estigma é uma construção cultural; varia entre países e instituições e muda ao longo do tempo. O estigma associado aos “cuidados paliativos” pode ser reduzido à medida que o encaminhamento oportuno para cuidados de suporte/paliativos se torna a norma.

Embora os critérios de encaminhamento sejam propostos, eles precisariam ser revisados periodicamente pelas equipes de oncologia e CP em cada instituição para sustentar a implementação bem-sucedida.

A era dos registros eletrônicos de saúde pode facilitar os encaminhamentos, fornecendo alertas eletrônicos, modelos de notas pré-preenchidos e conjuntos de pedidos. Pesquisadores do Hospital de Amor Barretos (Hospital de Câncer de Barretos) propuseram uma ferramenta de registro eletrônico que auxilia nas reflexões sobre o encaminhamento de pacientes com câncer avançado, aos CP, se fala do HAProg. O HAProg é uma ferramenta prognóstica para uso ambulatorial que auxilia o médico a definir sobre o início/manutenção/suspensão de tratamentos oncológicos, integrar os CP no momento oportuno, definir sobre internações hospitalares e em UTIs. Os novos modelos que integram o HAProg são ferramentas de prognóstico refinadas com propriedades adequadas de calibração e discriminação. Tem potencial impacto prático para o oncologista que lida com pacientes ambulatoriais com câncer avançado durante o processo de tomada de decisão<sup>108</sup>.

Ainda na pesquisa das barreiras relacionada ao sistema, o encaminhamento oportuno para os CP sofre com uma infraestrutura limitada do programa de cuidados. Uma pesquisa dos EUA, de 2019, em centros de câncer revelou que muitos programas de CP ainda estão subdesenvolvidos devido à falta de recursos<sup>109, 110</sup>. O apoio da liderança institucional é fundamental para garantir que recursos adequados possam ser alocados para programas de CP<sup>111</sup>.

As barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde representam, assim, a falta de investimento financeiro em pacientes com doenças limitantes da vida; falta de treinamento em PC; as opiniões pessoais dos administradores no PC; falta de apoio emocional aos pacientes e seus familiares; e a dificuldade de acesso aos opióides devido à política local. Evidências científicas comprovam que as políticas governamentais não promovem o planejamento estratégico, os planos nacionais e a legislação sobre CP que impactam os recursos destinados a esse cuidado<sup>112, 113</sup>.

Na Colômbia, existem barreiras na oferta universal de CP, o que demonstra a ausência do governo do Estado colombiano em seu sistema de saúde para garantir o acesso oportuno e integral a esses serviços<sup>114</sup>. O sistema de saúde colombiano evidencia barreiras relacionadas ao desconhecimento do pessoal que presta serviços de saúde, paciente e família. Por um lado, os profissionais têm pouca formação em CP<sup>115, 116</sup> somado ao desconhecimento sobre o funcionamento do sistema de saúde, não só por parte dos médicos, mas também dos pacientes e cuidadores que, somam à realidade

deles com a pobreza, baixa escolaridade e barreiras culturais (incompreensão da doença que gera a busca de alternativas não relacionadas à assistência à saúde; medo do diagnóstico e a ideia errada sobre CP: só é apropriado para quem está próximo da morte). Ainda, não há uma comunicação aberta e efetiva sobre a morte como mecanismo de proteção para notícias potencialmente tristes ou angustiantes, somado ao uso de uma linguagem excessivamente técnica que impede a compreensão e aceitação da doença em um contexto colombiano caracterizado por um curto período (máximo de 20 minutos) para cada consulta médica; o que é insuficiente para a explicação da doença, sua compreensão e tomada de decisão conjunta<sup>117, 118</sup>. Com isso, dificulta o alcance do domínio da educação do cuidado ao paciente e do acompanhamento ao cuidador; associadas a barreiras administrativas e institucionais<sup>119</sup>.

Estas barreiras administrativas e institucionais impactam ainda no controle de sintomas, correspondente a 19% das barreiras levantadas nesta pesquisa. A dor é um sintoma devastador do câncer que afeta a qualidade de vida dos pacientes, familiares e cuidadores. É um sintoma multidimensional que inclui componentes físicos, psicossociais, emocionais e espirituais. Apesar do desenvolvimento de novos analgésicos e diretrizes de dor atualizadas, a dor do câncer permanece subcontrolada e alguns pacientes com dor moderada a intensa não recebem tratamento adequado da dor. O manejo inadequado da dor pode ser atribuído a barreiras relacionadas aos profissionais de saúde, pacientes e sistema de saúde. Barreiras comuns relacionadas aos profissionais incluem má avaliação da dor, falta de conhecimento e habilidade e a relutância dos médicos em prescrever opioides. As barreiras relacionadas ao paciente incluem fatores cognitivos, fatores afetivos e adesão a regimes analgésicos. Barreiras relacionadas ao sistema, como limites de acesso a opióides e disponibilidade de especialistas em dor e CP, apresentam desafios adicionais, principalmente em regiões com poucos recursos. Dada a natureza multidimensional da dor do câncer e as barreiras multifacetadas envolvidas, o controle eficaz da dor exige intervenções multidisciplinares de equipes interprofissionais. Intervenções educativas para pacientes e profissionais de saúde podem melhorar o sucesso do manejo da dor<sup>120</sup>.

Essa revisão bibliométrica identificou os Estados Unidos e o Reino Unido como tendo o maior número de publicações no período de 1994 a 2019. Os EUA publicaram

estudos que consideraram as 9 barreiras analisadas neste estudo, enquanto o Reino Unido não abordou as barreiras relacionadas ao controle de sintomas, religiosidade e espiritualidade e empatia em suas publicações. Esses achados podem estar associados ao nível de desenvolvimento do CP nesses países. A ampla gama de pesquisas dos EUA sobre barreiras de acesso a PCs pode ser correlacionada com dados da World Wide Palliative Care Alliance, onde em 2020, os EUA foram classificados no nível mais avançado de PCs (integração avançada), o que resulta em uma oferta mais ampla de computador; maior conscientização de conceitos e habilidades; acesso irrestrito a opióides; um nível avançado de educação; e um programa nacional de CP estabelecido<sup>32</sup>.

O desenvolvimento dos serviços de CP em um país pode estar intimamente ligado ao seu avanço nas pesquisas em CP, como nos EUA e no Reino Unido, que foram destacados neste estudo<sup>121</sup>.

Estas duas localidades, apesar do desenvolvimento na especialidade, ainda compartilham tensões comuns na organização do CP que configura em barreiras em seus sistemas de saúde. Duas barreiras que se destaca é o momento de se iniciar os CP, na fase de morte ou no diagnóstico de doenças graves crônicas e a falta de clareza sobre a relação entre especialistas em CP e provedores generalistas.

Nos EUA, existe o *hospice* como modelo de cuidado aos pacientes e os Programas de CP que se descrevem como uma "camada extra de suporte para o paciente que está seriamente doente". A maneira como o mecanismo de financiamento dos EUA para CP funciona impulsionou o acesso ao *hospice*, o que significa que quase 50% dos falecidos agora acessam esses cuidados, mas também fomenta um foco indiscutivelmente ultrapassado no fato dos CP iniciarem na fase terminal. No Reino Unido, existe uma ênfase colocada em identificar se uma pessoa está no último ano de vida antes de fazer a transição para os CP. Nesta perspectiva, o termo "Cuidados Paliativos" tem sido amplamente substituído na linguagem comum por "cuidados de fim de vida", movimento iniciado em 2008. Com este racional, o Reino Unido pode aprender com os EUA, deixando de se concentrar em saber se uma pessoa entrou no último ano de vida antes de iniciar qualquer tentativa de fornecer CP. Por sua vez, os EUA podem tirar lições do (embora imperfeito) integrações entre os especialistas em CP com os profissionais que realizam os cuidados curativos<sup>122</sup>. Pesquisas dos EUA e do Reino Unido dão maior

ênfase às barreiras no CP oncológico, justificando ainda mais o fato de um maior grau de pesquisa científica sobre o assunto ser realizado nesses países e em periódicos com maior fator de impacto.

A análise dos desenhos dos estudos demonstrou que o estudo transversal foi a abordagem metodológica de mais da metade das publicações, abordando as 9 classes de barreiras aos CP identificadas neste estudo. Ainda há deficiências na literatura sobre CP, sugerindo a necessidade de esforços que vão além de metodologias de estudo transversal e qualitativo. Achados na literatura indicam que os ensaios clínicos randomizados representaram apenas 6% de todos os estudos originais em oncologia paliativa<sup>123, 124</sup>. Acredita-se que ainda existam dificuldades em discutir morte e morrer e CP, dificultando que os comitês de ética em pesquisa concordem em aceitar estudos sobre o assunto. Além disso, pode haver falta de incentivo institucional para a realização de pesquisas na área de CP<sup>57</sup>.

Apesar do Reino Unido ser o país com maior número de publicações sobre barreiras ao CP em toda a Europa, ao analisar a rede de autores contribuintes, observamos que o autor com mais publicações sobre o tema é da Alemanha. Uma pesquisa sobre os níveis de desenvolvimento dos serviços de CP em todo o mundo mostrou que a Alemanha e o Reino Unido em 2013 tinham, respectivamente, 1.690 e 1.295 serviços de CP oferecidos. Ambos os países apresentam alto nível de desenvolvimento em CP para intervenções oncológicas, portanto, não surpreende que o autor que compilou mais artigos sobre barreiras do CP seja da Alemanha<sup>32, 125</sup>.

Estados Unidos, Reino Unido, Canadá, Austrália e Alemanha lideram o ranking de países que publicam sobre as barreiras de acesso aos CP destacadas nesta pesquisa, com os EUA tendo publicações que abrangem todas as nove barreiras listadas. Esses países têm cuidados padronizados e equipes multiprofissionais que favorecem a integração entre oncologia e CP, o que tem resultado em mudanças no sistema político organizacional, na promoção de programas educacionais com acreditação e na influência de paradigmas como as dificuldades sociais e profissionais de discutir a morte e o morrer. Por exemplo, o Reino Unido tem um programa de educação cultural aberta para ajudar as pessoas a falar sobre a morte chamado *Dying Matters* e, juntamente com a Austrália, eles têm uma especialidade médica abrangente em CP, exigindo um mínimo de 3 a 4 anos de treinamento de pós-graduação. Canadá, EUA e



Alemanha apresentam os CP como subespecialidade médica<sup>126</sup>. Na América Latina há carência de programas educativos sobre CP ou suas facetas, como a comunicação de más notícias<sup>126</sup>. Além disso, há uma percepção equivocada generalizada sobre o abuso de opióides na mídia, o que pode complicar a adesão a essa classe de medicamentos<sup>127</sup>. Isso pode estar relacionado às barreiras no controle dos sintomas e às barreiras relacionadas à comunicação que foram identificadas em publicações da Argentina e do Brasil, respectivamente. Os estudos científicos de pesquisadores da América do Sul aumentaram nas últimas duas décadas, embora com baixo financiamento e poucas colaborações internacionais. Consequentemente, desenhos de estudos como ensaios clínicos, revisões sistemáticas e estudos prospectivos não são numerosos. Como resultado, a pesquisa sul-americana sobre CP apresenta características de baixo potencial científico<sup>128</sup>.

Os dados apresentados sobre as tendências de pesquisa de como o tema relacionado às barreiras de acesso aos CP, considerando os anos de publicação, revelaram três fases de crescimento progressivo no número de publicações. A primeira fase (1987-2004) pode estar atrelada ao momento em que as pesquisas sobre barreiras aos CP começaram a chamar a atenção dos pesquisadores. Nessa fase inicial, os artigos começaram a destacar barreiras relacionadas ao sistema de saúde<sup>129</sup>, controle de sintomas<sup>129, 130</sup> e conhecimento<sup>131</sup>. Na segunda fase (2005-2013), houve um aumento no número de publicações. As barreiras tornaram-se mais populares entre os pesquisadores da CP e a literatura passou a abordar as barreiras relacionadas à aceitação da morte e da perda<sup>131</sup>; comunicação<sup>132</sup>; barreiras do paciente/unidade informal ou cuidador familiar<sup>133</sup>; e barreiras relacionadas à educação e à realização de pesquisas<sup>134</sup>. A terceira fase (2014-2019) incluiu barreiras relacionadas à religiosidade e espiritualidade<sup>135</sup> e empatia<sup>136</sup>. Observou-se que ao longo dos anos e com o conceito de CP se difundindo entre os profissionais de todo o mundo, as pesquisas sobre barreiras foram direcionadas para a implementação de princípios e habilidades de CP. A problematização foi ganhando espaço entre os pesquisadores e as reflexões sobre as barreiras do CP tornaram-se mais presentes na implementação de pesquisas e publicação de artigos científicos<sup>137</sup>.

Quanto ao grau de cobertura dos periódicos que apresentaram publicações sobre o tema apresentado, os dois estudos que foram publicados em periódicos com

maior fator de impacto (Lancet = 60,390 e Lancet Oncology = 33,751), ambos de 2016, analisaram as barreiras relacionadas ao controle de sintomas e ao sistema de saúde, respectivamente. O Journal of Clinical Oncology (IF-32.956) respondeu por 7,5% do total de publicações sobre barreiras de acesso ao CP, sendo o periódico que mais publicou sobre esse tipo de barreira. Os demais periódicos que abordaram o tema e identificados nesta pesquisa, tiveram FIs entre 0,621 e 5.000. É importante ressaltar que o referido estudo publicado no Lancet, recebeu financiamento da ONU (Organização das Nações Unidas) para identificar as barreiras relacionadas ao controle de sintomas, sendo identificada a importância mundial da barreira de acesso aos analgésicos opióides. Esse fato sugere que quando há financiamento para pesquisa, é possível investir em mais recursos e aprimorar a proposta de pesquisa, afetando a cobertura das publicações ou o impacto dos periódicos.

Ao considerar a oncologia pediátrica é notável a falta de conhecimento sobre CP em pediatria, aliada ao desconforto de discutir a morte devido às crenças pessoais e culturais que cercam os profissionais de saúde e familiares dos pacientes. Ainda faltam financiamento e políticas adequadas<sup>78</sup>. Nossa pesquisa confirma esses resultados, apontando que nesta população há barreiras relacionadas a educação; desconhecimento das políticas de acesso aos CP; falta de um sistema de cuidados provisórios bem estabelecido; supervisão psicossocial e profissional insuficiente por parte da equipe; falta de profissionais especializados em CP pediátricos; infraestrutura hospitalar inadequada; desequilíbrio de conhecimento realista e emocional entre pais e cuidadores; desafios culturais; expectativas irracionais dos pais; e problemas de comunicação<sup>45, 66, 74, 124</sup>. Na Suíça, apenas uma pequena fração das crianças recebe CP pediátricos e apenas uma minoria delas em tempo hábil. Assim, barreiras à prestação de CP pediátricos na oncologia pediátrica suíça revelou dez barreiras: falta de recursos financeiros, falta de educação sobre CP pediátricos, falta de conscientização na política e na formulação de políticas, ausência de um sistema nacional de cuidados de transição bem estabelecido, supervisão psicossocial e profissional insuficiente para para profissionais, pacientes e cuidadores, falta de profissional, inadequada infra-estrutura de hospitais, assimetria de conhecimento factual e emocional entre pais e provedores, aspectos culturais, esperanças irracionais dos pais. Deve-se aumentar a conscientização sobre os CP pediátricos (em particular na demarcação dos CP em adultos) entre políticos

e formuladores de políticas, o que poderia levar a um aumento de recursos financeiros que, por sua vez, poderiam ser usados para melhorar os cuidados de transição, a infraestrutura do hospital e o apoio da equipe. É necessária mais flexibilidade para os fatores determinantes do cuidado, por exemplo, no que diz respeito à convocação de reuniões de equipe, contratação de profissionais de curto prazo e reembolso na interface entre os serviços de internação e ambulatorial<sup>138</sup>.

Como viés de nossa pesquisa, consideramos o descritor “barreiras” (e seus sinônimos) contidos nos artigos como condição para a recuperação desses artigos. Testamos a associação entre os descritores, considerando as mesmas bases de dados, sem o descritor "Barreira". Esta pesquisa identificou uma barreira em um local, mas não em outro, que foi pesquisada em outro lugar e não foi encontrada uma barreira. Corresponde a Barreiras relacionadas ao sistema de saúde; Barreiras relacionadas ao controle de sintomas; Barreiras relacionadas ao conhecimento; e Barreiras de Comunicação. Considerando as barreiras não pesquisadas em outros lugares, isso corresponde a Barreiras relacionadas à educação e realização de pesquisas; Barreiras relacionadas à aceitação da morte e da perda; Barreiras do paciente/unidade de cuidador informal ou familiar; Barreiras relacionadas à religiosidade e espiritualidade; e Barreiras relacionadas à empatia.

Esta pesquisa apresenta algumas limitações, uma delas é quanto ao descritor "BARRIERS" para identificar a literatura, e por ser um termo livre, ou seja, fora do vocabulário controlado, o qual foi difícil prever sinônimos. Os pesquisadores optaram por utilizar o termo para recuperar todas as variações que este termo pudesse apresentar nas publicações em PC. No entanto, acreditava-se que, com essas variações bem definidas, ocorreria uma interferência positiva na extensão das informações recuperadas.

Um estudo norte americano<sup>139</sup> teve como objetivo sintetizar, através de uma revisão sistemática publicada em 2021, as evidências sobre as barreiras à utilização de cuidados paliativos em uma população oncológica. Com objetivo intimamente semelhante ao nosso, contudo com o processo metodológico diferente, este estudo nos permite entender dois pontos, A) quais as barreiras que uma revisão sistemática do assunto poderia levantar e, B) a diferença de uma revisão sistemática para uma revisão bibliométrica, quanto a apresentação de resultados.

Primeiramente, na revisão sistemática<sup>139</sup>, foi considerado artigos cujo objetivo fosse abordar as barreiras (em seu conjunto) que dificultasse o acesso aos CP oncológicos, diferente de nossa pesquisa que considerou elegível artigos que abordassem uma, duas ou um conjunto de barreiras de acesso aos CP oncológicos. A revisão sistemática chegou a 29 estudos elegíveis com barreiras de acesso aos CP oncológicos agrupados em três categorias, 1) barreiras relacionadas pessoas com câncer e seus familiares; 2) barreiras relacionadas a prestadores de cuidados de saúde e; 3) barreiras relacionadas ao sistema de saúde. A revisão sistemática concluiu que essas barreiras podem orientar o desenvolvimento da intervenção para melhorar o acesso, a utilização e as práticas de encaminhamento relacionados ao PC.

Em segundo momento, destacando as diferenças entre as revisões, a revisão bibliométrica tem como objetivo resumir grandes quantidades de dados bibliométricos para apresentar o estado da estrutura intelectual e as tendências emergentes de um tópico ou campo de pesquisa, fala-se em apresentar frequências de dados e mapear a literatura apresentando seu real estado sobre um determinado assunto, na área do conhecimento. Por outro lado, a revisão sistemática resume e sintetiza as descobertas da literatura existente sobre um tópico ou campo de pesquisa. Assim, a revisão bibliométrica é usada quando o escopo da revisão é amplo, diferente da revisão sistemática, com o escopo da revisão é específico. Ainda, espera-se da revisão bibliométrica, a análise de um conjunto grande de dados, com o alcance de resultados sendo amplo, frente a revisão sistemática, que possui um conjunto de dados pequeno, com um grau de especificidade maior e alcance específico<sup>93</sup>.

Diferente de uma revisão sistemática, em que a avaliação dos artigos incluídos pode determinar a eficácia de uma intervenção, uma revisão bibliométrica faz um mapeamento científico, expondo como a literatura é apresentada, permitindo que estudos futuros utilizem o recorte da realidade específica nesta pesquisa para testes nível metodológico, nível de evidência, entre outros. Assim, considerar como elegíveis os artigos que refletiram sobre barreiras em CP, como objetivo principal, para que essa avaliação tenha sido feita por pares. Como limitação, nenhuma outra avaliação foi realizada para incluir os estudos.

Os pontos fortes deste estudo incluem a utilização tanto de barreiras de acesso ao CP oncológico adulto quanto ao CP oncológico pediátrico, facilitando a caracterização

dos estudos científicos e das metodologias empregadas. Com esta revisão bibliométrica, pode-se ainda contribuir para direcionar novas pesquisas sobre questões específicas de atenção ao acesso ao CP oncológico.

## **7 CONCLUSÃO**

Este estudo bibliométrico conseguiu apresentar nove categorias de barreiras de acesso aos CP oncológicos: Barreiras de Comunicação; Barreiras do Núcleo Paciente/Cuidador Informal ou Familiar; Barreiras relacionadas à Aceitação da Morte e Perdas; Barreiras relacionadas à Educação e Condução de Pesquisa; Barreiras relacionadas à Empatia; Barreiras Relacionadas à Religiosidade e Espiritualidade; Barreiras relacionadas ao Conhecimento; Barreiras relacionadas ao Controle de Sintomas; Barreiras relacionadas ao Sistema de Saúde.

A produção científica sobre barreiras ao acesso aos CP tem aumentado ao longo dos anos, principalmente devido ao aumento da conscientização sobre os princípios dos CP. Os países que implementaram CP há algum tempo foram aqueles com maior número de publicações e em periódicos com maiores fatores de impacto. Barreiras associadas ao sistema de saúde foram mais prevalentes, seguidas de barreiras associadas ao controle de sintomas e conhecimento sobre CP. O desenho de pesquisa mais utilizado em publicações ainda é o transversal, sugerindo a necessidade de melhorias na qualidade das publicações levando em consideração o nível de evidência científica. Identificar as variações possíveis e existentes do termo barreira e aplicá-las a temas específicos da CP pode trazer resultados como revisões sistemáticas, entre outros estudos importantes para a área.

## REFERÊNCIAS

1. *Cancer and Palliative Care*. [Internet] Genebra: WHO; 2018 [cited 5 jan]; Available from: <http://www.who.int/cancer/es/>.
2. *Câncer*. [Internet]: INCA; 2017 [cited 11 jan]; Available from: [www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br).
3. Doll R. *The Prevention of Cancer: Pointers from Epidemiology*; **Routledge**; 2017.
4. Stewart B, Wild CP. *World cancer report 2014*. **Health**. 2017.
5. Tomasetti C, Li L, Vogelstein B. *Stem cell divisions, somatic mutations, cancer etiology, and cancer prevention*. **Science**. 2017;355(6331):1330-4.
6. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. *Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition*. **J Pain Symptom Manage**. 2020;60(4):754-64.
7. Nyatanga B. *Delivering palliative care in a changing world*. **Br J Community Nurs**. 2017;22(8):412.
8. Rhee JY, Garralda E, Torrado C, Blanco S, Ayala I, Namisango E, et al. *Palliative care in Africa: a scoping review from 2005-16*. **Lancet Oncol**. 2017;18(9):e522-e31.
9. Chow JY, Senderovich H. *It's Time to Talk: Challenges in Providing Integrated Palliative Care in Advanced Congestive Heart Failure*. **Curr Cardiol Rev**. 2018.
10. Kolben T, Haberland B, Degenhardt T, Burgmann M, Koenig A, Kolben TM, et al. *Evaluation of an interdisciplinary palliative care inhouse training for professionals in gynecological oncology*. **Arch Gynecol Obstet**. 2018.
11. Spruyt O. *The Status of Palliative Care in the Asia-Pacific Region*. **Asia Pac J Oncol Nurs**. 2018;5(1):12-4.
12. Dawood M. *End of life care in the emergency department*. **Emergency Medicine Journal**. 2020;37(5):273-8.
13. Smyth D. *Politics and palliative care: Burkina Faso*. **Int J Palliat Nurs**. 2017;23(7):362.
14. Spilsbury K, Rosenwax L, Arendts G, Semmens JB. *The impact of community-based palliative care on acute hospital use in the last year of life is modified by time to death, age and*

*underlying cause of death. A population-based retrospective cohort study.* **PLoS One.** 2017;12(9):e0185275.

15. CUMED. Abreu Pérez D, Lacerda Gallardo AJ, Fonseca Castro Y, Romeu Yunaka SE, Miranda Abreu C. *Lesiones no intencionales por intoxicación en Pediatría.* **Mediciego.** 2012;18(supl. 2).

16. CUMED. Abreu Suárez G. *El reto de la tuberculosis infantil.* **Rev Cubana Pediatr.** 2016;88(3):262-5.

17. Caprio AJ. *Palliative care: renaming as supportive care and integration into comprehensive cancer care.* **Canadian Medical Association Journal.** 2016;188(10):711-2.

18. Nambayan AG. *Palliative Care: Opportunities for Nursing.* **Asia Pac J Oncol Nurs.** 2018;5(1):1-3.

19. Rozman LM, Campolina AG, Lopez RVM, Kobayashi ST, Chiba T, de Soarez PC. *Early Palliative Care and Its Impact on End-of-Life Care for Cancer Patients in Brazil.* **J Palliat Med.** 2018.

20. Davis MP, Panikkar R. *Checkpoint Inhibitors, Palliative Care, or Hospice.* **Curr Oncol Rep.** 2018;20(1):2.

21. Temkin-Greener H, Mukamel DB, Ladd H, Ladwig S, Caprio TV, Norton SA, et al. *Impact of Nursing Home Palliative Care Teams on End-of-Life Outcomes: A Randomized Controlled Trial.* **Med Care.** 2018;56(1):11-8.

22. Goldsborough JL, Matzo M. *Palliative Care in the Acute Care Setting.* **Am J Nurs.** 2017;117(9):64-7.

23. Hofmann S, Hess S, Klein C, Lindena G, Radbruch L, Ostgathe C. *Patients in palliative care-Development of a predictive model for anxiety using routine data.* **PLoS One.** 2017;12(8):e0179415.

24. Verma M, Kosinski AS, Volk ML, Taddei T, Ramchandran K, Bakitas M, et al. *Introducing palliative care within the treatment of end-stage liver disease: the study protocol of a cluster randomized controlled trial.* 2019;22(S1):S-34-S-43.

25. Jess M, Timm H, Dieperink KBJPm. *Video consultations in palliative care: A systematic integrative review.* 2019;33(8):942-58.

26. Twycross RJPCR, Treatment. *Reflections on palliative sedation.* 2019;12:1178224218823511.



27. Mitchell S, Tan A, Moine S, Dale J, Murray SA. *Primary palliative care needs urgent attention*. **British Medical Journal Publishing Group**; 2019.
28. Alves RSF, Cunha ECN, Santos GC, Melo MOJPCeP. *Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida*. 2019;39(e185734):1-15.
29. Buss MK, Rock LK, McCarthy EP. *Understanding Palliative Care and Hospice: A Review for Primary Care Providers*. **Mayo Clin Proc**. 2017;92(2):280-6.
30. Ghosh A, Dzung E, Cheng MJ. *Interaction of palliative care and primary care*. **Clin Geriatr Med**. 2015;31(2):207-18.
31. Roth AR, Canedo AR. *Introduction to Hospice and Palliative Care*. **Prim Care**. 2019;46(3):287-302.
32. Clark D, Baur N, Clelland D, Garralda E, López-Fidalgo J, Connor S, et al. *Mapping levels of palliative care development in 198 countries: the situation in 2017*. **Journal of pain and symptom management**. 2020;59(4):794-807. e4.
33. Enguidanos S, Cardenas V, Wenceslao M, Hoe D, Mejia K, Lomeli S, et al. *Health Care Provider Barriers to Patient Referral to Palliative Care*. **Am J Hosp Palliat Care**. 2021;38(9):1112-9.
34. Leysen B, Van den Eynden B, Janssens A, Wens J. *Recruiting general practitioners for palliative care research in primary care: real-life barriers explained*. **BMC Fam Pract**. 2019;20(1):40.
35. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. *Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences*. **BMC Health Serv Res**. 2018;18(1):709.
36. Uitdehaag MJ, Stellato RK, Lugtig P, Olden T, Teunissen S. *Barriers to ideal palliative care in multiple care settings: the nurses' point of view*. **Int J Palliat Nurs**. 2019;25(6):294-305.
37. Bruera E, Hui D. *Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care*. **J Clin Oncol**. 2010;28(25):4013-7.
38. Quill TE, Abernethy AP. *Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model*. **N Engl J Med**. 2013;368(13):1173-5.

39. Vanbutsele G, Deliens L, Cocquyt V, Cohen J, Pardon K, Chambaere K. *Use and timing of referral to specialized palliative care services for people with cancer: A mortality follow-back study among treating physicians in Belgium*. **PLoS One**. 2019;14(1):e0210056.
40. Aranda S, Yates P, Edwards H, Nash R, Skerman H, McCarthy A. *Barriers to effective cancer pain management: a survey of Australian family caregivers*. **Eur J Cancer Care (Engl)**. 2004;13(4):336-43.
41. Cagle JG, Zimmerman S, Cohen LW, Porter LS, Hanson LC, Reed D. *EMPOWER: an intervention to address barriers to pain management in hospice*. **J Pain Symptom Manage**. 2015;49(1):1-12.
42. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. *The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients*. **J Palliat Care**. 1991;7(2):6-9.
43. Blecharz KG, Colla R, Rohde V, Vajkoczy P. *Control of the blood-brain barrier function in cancer cell metastasis*. **Biol Cell**. 2015;107(10):342-71.
44. Cherny NI, Baselga J, de Conno F, Radbruch L. *Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Europe: a report from the ESMO/EAPC Opioid Policy Initiative*. **Ann Oncol**. 2010;21(3):615-26.
45. Dalberg T, Jacob-Files E, Carney PA, Meyrowitz J, Fromme EK, Thomas G. *Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care*. **Pediatr Blood Cancer**. 2013;60(11):1875-81.
46. Purdy S, Lasseter G, Griffin T, Wye L. *Impact of the Marie Curie Cancer Care Delivering Choice Programme in Somerset and North Somerset on place of death and hospital usage: a retrospective cohort study*. **BMJ Support Palliat Care**. 2015;5(1):34-9.
47. Urquhart R, Kotecha J, Kendell C, Martin M, Han H, Lawson B, et al. *Stakeholders' views on identifying patients in primary care at risk of dying: a qualitative descriptive study using focus groups and interviews*. **Br J Gen Pract**. 2018;68(674):e612-e20.
48. Dhollander N, De Vleminck A, Deliens L, Van Belle S, Pardon K. *Barriers to the early integration of palliative home care into the disease trajectory of advanced cancer patients: A focus group study with palliative home care teams*. **Eur J Cancer Care (Engl)**. 2019;28(4):e13024.
49. Ethier JL, Paramsothy T, You JJ, Fowler R, Gandhi S. *Perceived Barriers to Goals of Care Discussions With Patients With Advanced Cancer and Their Families in the Ambulatory Setting: A Multicenter Survey of Oncologists*. **J Palliat Care**. 2018;33(3):125-42.

50. Fahey KF, Rao SM, Douglas MK, Thomas ML, Elliott JE, Miaskowski C. *Nurse coaching to explore and modify patient attitudinal barriers interfering with effective cancer pain management*. **Oncol Nurs Forum**. 2008;35(2):233-40.
51. Fineberg IC, Wenger NS, Brown-Saltzman K. *Unrestricted opiate administration for pain and suffering at the end of life: knowledge and attitudes as barriers to care*. **J Palliat Med**. 2006;9(4):873-83.
52. Fricker ZP, Serper M. *Current Knowledge, Barriers to Implementation, and Future Directions in Palliative Care for End-Stage Liver Disease*. **Liver Transpl**. 2019;25(5):787-96.
53. Frost AC, Kane HL, Rokoske FS, Ingleton C, Payne S, Sargeant A, et al. *Barriers to achieving care at home at the end of life: transferring patients between care settings using patient transport services*. **Cancer**. 2009;23(8):723-30.
54. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen, II, Echteld MA, et al. *Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review*. **Palliat Med**. 2011;25(6):613-29.
55. Jacobsen R, Møldrup C, Christrup L, Sjøgren P. *Patient-related barriers to cancer pain management: a systematic exploratory review*. **Scand J Caring Sci**. 2009;23(1):190-208.
56. Kyeremanteng K, Beckerleg W, Wan C, Vanderspank-Wright B, D'Egidio G, Sutherland S, et al. *Survey on Barriers to Critical Care and Palliative Care Integration*. **Am J Hosp Palliat Care**. 2020;37(2):108-16.
57. Rhodes RL, Batchelor K, Lee SC, Halm EA. *Barriers to end-of-life care for African Americans from the providers' perspective: opportunity for intervention development*. **Am J Hosp Palliat Care**. 2015;32(2):137-43.
58. Rhymes JA. *Barriers to effective palliative care of terminal patients. An international perspective*. **Clin Geriatr Med**. 1996;12(2):407-16.
59. Hawley P. *Barriers to Access to Palliative Care*. **Palliat Care**. 2017;10:1178224216688887.
60. Rodrigues DMdV, Abrahão AL, Lima FLTd. *Do começo ao fim, caminhos que seguiu: itinações no cuidado paliativo oncológico*. **Saúde em Debate**. 2020;44:349-61.
61. Reddy A, Yennurajalingam S, Bruera E. *"Whatever my mother wants": barriers to adequate pain management*. **J Palliat Med**. 2013;16(6):709-12.

62. Samant RS, Fitzgibbon E, Meng J, Graham ID. *Barriers to palliative radiotherapy referral: a Canadian perspective*. **Acta Oncol**. 2007;46(5):659-63.
63. Carroll T, El-Sourady M, Karlekar M, Richeson A. *Primary Palliative Care Education Programs: Review and Characterization*. **Am J Hosp Palliat Care**. 2019;36(6):546-9.
64. Evans L, Taubert M. *State of the science: the doll is dead: simulation in palliative care education*. **BMJ Support Palliat Care**. 2019;9(2):117-9.
65. Gadoud A, Lu WH, Strano-Paul L, Lane S, Boland JW. *A pilot study of interprofessional palliative care education of medical students in the UK and USA*. **BMJ Support Palliat Care**. 2018;8(1):67-72.
66. Green SB, Markaki A. *Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review*. **BMC Res Notes**. 2018;11(1):797.
67. Weissman DE, Blust L. *Education in palliative care*. **Clin Geriatr Med**. 2005;21(1):165-75, ix.
68. Freitas Rd, Oliveira LCd, Mendes GLQ, Lima FLT, Chaves GV. *Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista*. **Saúde em Debate**. 2022;46:331-45.
69. Sommerbakk R, Haugen DF, Tjora A, Kaasa S, Hjermsstad MJ. *Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care - results from a qualitative interview study in Norway*. **BMC Palliat Care**. 2016;15:61.
70. Romotzky V, Galushko M, Düsterdiek A, Obliers R, Albus C, Ostgathe C, et al. *"It's Not that Easy"--Medical Students' Fears and Barriers in End-of-Life Communication*. **J Cancer Educ**. 2015;30(2):333-9.
71. Scarborough BM, Smith CB. *Optimal pain management for patients with cancer in the modern era*. 2018;68(3):182-96.
72. Schröder L, Hommel G, Sahm S. *Intricate decision making: ambivalences and barriers when fulfilling an advance directive*. **Patient Prefer Adherence**. 2016;10:1583-9.
73. Twamley K, Craig F, Kelly P, Hollowell DR, Mendoza P, Bluebond-Langner M. *Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom*. **J Child Health Care**. 2014;18(1):19-30.

74. Walter JK, Hill DL, DiDomenico C, Parikh S, Feudtner C. *A conceptual model of barriers and facilitators to primary clinical teams requesting pediatric palliative care consultation based upon a narrative review.* **BMC Palliat Care.** 2019;18(1):116.
75. Jünger S, Yabroff KR, Mandelblatt JS, Ingham J. *The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures.* **Palliat Med.** 2004;18(3):202-16.
76. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Schouten-van Meeteren AYN, Grootenhuis MA, van Delden JJM. *Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team.* **BMC Palliat Care.** 2018;17(1):23.
77. Wahid AS, Sayma M, Jamshaid S, Kerwat D, Oyewole F, Saleh D, et al. *Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography.* **Palliat Med.** 2018;32(2):314-28.
78. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. *Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers.* **Pediatrics.** 2008;121(2):282-8.
79. Aita K, Kai I. *Physicians' psychosocial barriers to different modes of withdrawal of life support in critical care: A qualitative study in Japan.* **Soc Sci Med.** 2010;70(4):616-22.
80. Berry PE, Ward SE. *Barriers to pain management in hospice: a study of family caregivers.* **Hosp J.** 1995;10(4):19-33.
81. Burles M, Holtslander L, Peternelj-Taylor C. *Palliative and Hospice Care in Correctional Facilities: Integrating a Family Nursing Approach to Address Relational Barriers.* **Cancer Nurs.** 2019.
82. Johnson C, Girgis A, Paul C, Currow DC, Adams J, Aranda S. *Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision.* **Support Care Cancer.** 2011;19(3):343-51.
83. Kaiser KS. *Removing barriers in hospice pain management--a family matter.* **Caring.** 1990;9(11):42-9.
84. Larjow E, Papavasiliou E, Payne S, Scholten W, Radbruch L. *A Systematic Content Analysis of Policy Barriers Impeding Access to Opioid Medication in Central and Eastern Europe: Results of ATOME.* **J Pain Symptom Manage.** 2016;51(1):99-107.
85. Parajuli J, Tark A, Jao YL, Hupcey J. *Barriers to palliative and hospice care utilization in older adults with cancer: A systematic review.* **J Geriatr Oncol.** 2020;11(1):8-16.

86. Schulman-Green D, Lin JJ, Smith CB, Feder S, Bickell NA. *Facilitators and Barriers to Oncologists' Conduct of Goals of Care Conversations*. **J Palliat Care**. 2018;33(3):143-8.
87. Van den Heuvel LA, Spruit MA, Schols JM, Hoving C, Wouters EF, Janssen DJ. *Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure*. **Psychooncology**. 2016;22(5):222-9.
88. Vranken MJ, Lisman JA, Mantel-Teeuwisse AK, Jünger S, Scholten W, Radbruch L, et al. *Barriers to access to opioid medicines: a review of national legislation and regulations of 11 central and eastern European countries*. **Lancet Oncol**. 2016;17(1):e13-22.
89. Lin CC, Chou PL, Wu SL, Chang YC, Lai YL. *Long-term effectiveness of a patient and family pain education program on overcoming barriers to management of cancer pain*. **Pain**. 2006;122(3):271-81.
90. Passik SD, Kirsh KL, Donaghy K, Holtsclaw E, Theobald D, Cella D, et al. *Patient-related barriers to fatigue communication: initial validation of the fatigue management barriers questionnaire*. **J Pain Symptom Manage**. 2002;24(5):481-93.
91. Pocock LV, Wye L, French LRM, Purdy S. *Barriers to GPs identifying patients at the end-of-life and discussions about their care: a qualitative study*. **Fam Pract**. 2019;36(5):639-43.
92. Rueda AM, Uribe C, Amado A, Mantilla LJC, colectiva s. *Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia*. 2019;24:1597-607.
93. Donthu N, Kumar S, Mukherjee D, Pandey N, Lim WM. *How to conduct a bibliometric analysis: An overview and guidelines*. **Journal of Business Research**. 2021;133:285-96.
94. Nguyen LM, Rhondali W, De la Cruz M, Hui D, Palmer L, Kang DH, et al. *Frequency and predictors of patient deviation from prescribed opioids and barriers to opioid pain management in patients with advanced cancer*. **J Pain Symptom Manage**. 2013;45(3):506-16.
95. *Palliative Care: World Health Organization*. [Internet] Geneva: World Health Organization 2022 [cited 3 mar]; Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
96. Organization WH. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*. **Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy**. 2014;28(2):130-4.
97. Brighton LJ, Bristowe K. *Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life*. **Postgraduate medical journal**. 2016;92(1090):466-70.

98. Hawley P. *Barriers to access to palliative care*. **Palliative Care: Research and Treatment**. 2017;10:1178224216688887.
99. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. *Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients*. **Cancer**. 2014;120(11):1743-9.
100. Sarradon-Eck A, Besle S, Troian J, Capodano G, Mancini J. *Understanding the barriers to introducing early palliative care for patients with advanced cancer: a qualitative study*. **Journal of Palliative Medicine**. 2019;22(5):508-16.
101. Charalambous H, Pallis A, Hasan B, O'Brien M. *Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC)*. **BMC Palliat Care**. 2014;13(1):59.
102. Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C, et al. *Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment*. **Jama**. 2017;318(2):197-8.
103. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. *Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial*. **J Clin Oncol**. 2016;34(6):557-65.
104. Denis F, Basch E, Septans AL, Bennouna J, Urban T, Dueck AC, et al. *Two-Year Survival Comparing Web-Based Symptom Monitoring vs Routine Surveillance Following Treatment for Lung Cancer*. **Jama**. 2019;321(3):306-7.
105. Denis F, Lethrosne C, Pourel N, Molinier O, Pointreau Y, Domont J, et al. *Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients*. **J Natl Cancer Inst**. 2017;109(9).
106. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. *Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center*. **Oncologist**. 2011;16(1):105-11.
107. Hui D, Cerana MA, Park M, Hess K, Bruera E. *Impact of Oncologists' Attitudes Toward End-of-Life Care on Patients' Access to Palliative Care*. **Oncologist**. 2016;21(9):1149-55.
108. Preto DD, Paiva BSR, Hui D, Bruera E, Paiva CE. *HAprog: A New Prognostic Application to Assist Oncologists in Routine Care*. **J Pain Symptom Manage**. 2022.
109. Hui D, De La Rosa A, Chen J, Delgado Guay M, Heung Y, Dibaj S, et al. *Palliative care education and research at US cancer centers: A national survey*. **Cancer**. 2021;127(12):2139-47.

110. Hui D, De La Rosa A, Bruera E. *State of Integration of Palliative Care at National Cancer Institute-Designated and Nondesignated Cancer Centers*. **JAMA Oncol**. 2020;6(8):1292-5.
111. Hui D, Heung Y, Bruera E. *Timely Palliative Care: Personalizing the Process of Referral*. **Cancers (Basel)**. 2022;14(4).
112. Fadhil I, Lyons G, Payne S. *Barriers to, and opportunities for, palliative care development in the Eastern Mediterranean Region*. **The Lancet Oncology**. 2017;18(3):e176-e84.
113. Vranken MJ, Mantel-Teeuwisse AK, Jünger S, Radbruch L, Scholten W, Lisman JA, et al. *Barriers to access to opioid medicines for patients with opioid dependence: a review of legislation and regulations in eleven central and eastern European countries*. **Addiction**. 2017;112(6):1069-76.
114. García-Ubaque JC, Quintero-Matallana CS. *Barreras geográficas y económicas para el acceso a los servicios oncológicos del Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá*. **Revista de Salud Pública**. 2008;10:583-92.
115. Ahmed N, Bestall J, Ahmedzai SH, Payne S, Clark D, Noble B. *Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals*. **Palliative medicine**. 2004;18(6):525-42.
116. Vargas-Lorenzo I, Vázquez-Navarrete ML, Mogollón-Pérez AS. *Acceso a la atención en salud en Colombia*. **Revista de salud pública**. 2010;12:701-12.
117. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen I, Ehteld MA, et al. *Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review*. **Palliative medicine**. 2011;25(6):613-29.
118. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal der S, Butow PN, Carrick S, et al. *Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review*. **Palliative medicine**. 2007;21(6):507-17.
119. Uribe C, Amado A, Rueda AM, Mantilla L. *Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia*. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2019;24:1597-607.
120. Kwon JH. *Overcoming Barriers in Cancer Pain Management*. **Journal of Clinical Oncology**. 2014;32(16):1727-33.
121. Cheong WL, Mohan D, Warren N, Reidpath DD. *Palliative care research in the Asia Pacific region: a systematic review and bibliometric analysis of peer-reviewed publications*. **Journal of palliative medicine**. 2019;22(5):545-52.



122. Seymour J, Cassel B. *Palliative care in the USA and England: a critical analysis of meaning and implementation towards a public health approach*. **Mortality**. 2017;22(4):275-90.
123. Bogetz JF, Root MC, Purser L, Torkildson C. *Comparing health care provider-perceived barriers to pediatric palliative care fifteen years ago and today*. **Journal of palliative medicine**. 2019;22(2):145-51.
124. Esmaili BE, Stewart KA, Masalu NA, Schroeder KM. *Qualitative analysis of palliative care for pediatric patients with cancer at bugando medical center: An evaluation of barriers to providing end-of-life care in a resource-limited setting*. **Journal of global oncology**. 2018;4:1-10.
125. Lynch T, Connor S, Clark D. *Mapping levels of palliative care development: a global update*. **Journal of pain and symptom management**. 2013;45(6):1094-106.
126. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. *Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission*. **The Lancet Oncology**. 2018;19(11):e588-e653.
127. Pastrana T, Centeno C, De Lima L. *Palliative care in Latin America from the professional perspective: a SWOT analysis*. **Journal of Palliative Medicine**. 2015;18(5):429-37.
128. De Lima C, Paiva BSR, Martins Fideles dos Santos Neto DH, Perez-Cruz PE, Zimmermann C, Bruera E, et al. *The impact of international research collaborations on the citation metrics and the scientific potential of South American palliative care research: bibliometric analysis*. **Annals of global health**. 2021;87(1).
129. Farquhar M, Barclay S, Earl H, Grande G, Emery J, Crawford R. *Barriers to effective communication across the primary/secondary interface: examples from the ovarian cancer patient journey (a qualitative study)*. **European journal of cancer care**. 2005;14(4):359-66.
130. Wahlster P, Brereton L, Burns J, Hofmann B, Mozygemba K, Oortwijn W, et al. *An integrated perspective on the assessment of technologies: INTEGRATE-HTA*. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**. 2017;33(5):544-51.
131. Schneider S, Kub JK, Hughes MT, Teixeira K, Sulmasy DP, Astrow AB, et al. *Barriers to research participant retention in a longitudinal study of end-of-life decision making*. **Journal of Hospice & Palliative Nursing**. 2010;12(3):177-83.
132. Borneman T, Koczywas M, Sun V, Piper BF, Smith-Idell C, Laroya B, et al. *Effectiveness of a clinical intervention to eliminate barriers to pain and fatigue management in oncology*. **Journal of palliative medicine**. 2011;14(2):197-205.

133. Keall R, Clayton JM, Butow P. *How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies.* **Journal of Clinical Nursing.** 2014;23(21-22):3197-205.
134. Singh P, Raffin-Bouchal S, McClement S, Hack TF, Stajduhar K, Hagen NA, et al. *Healthcare providers' perspectives on perceived barriers and facilitators of compassion: results from a grounded theory study.* **Journal of clinical nursing.** 2018;27(9-10):2083-97.
135. Walker DK, Edwards RL, Bagcivan G, Bakitas MA. *Cancer and palliative care in the United States, Turkey, and Malawi: Developing global collaborations.* **Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing.** 2017;4(3):209-19.
136. Berterame S, Erthal J, Thomas J, Fellner S, Vosse B, Clare P, et al. *Use of and barriers to access to opioid analgesics: a worldwide, regional, and national study.* **The Lancet.** 2016;387(10028):1644-56.
137. den Herder-van der Eerden M, Ewert B, Hodiament F, Hesse M, Hasselaar J, Radbruch L. *Towards accessible integrated palliative care: perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement.* **Journal of Integrated Care.** 2017.
138. Rost M, De Clercq E, Rakic M, Wangmo T, Elger B. *Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study.* **J Pediatr Oncol Nurs.** 2020;37(1):35-45.
139. Parajuli J, Hupcey JE. *A Systematic Review on Barriers to Palliative Care in Oncology.* **Am J Hosp Palliat Care.** 2021;38(11):1361-77.

## **APÊNDICES**

### **APÊNDICE A – DICIONÁRIO DE BARREIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS**



**DICIONÁRIO DE BARREIRAS  
EM CUIDADOS PALIATIVOS  
ONCOLÓGICOS**

## SUMÁRIO

<b>BARREIRAS RELACIONADAS AOS PROFISSIONAIS</b>	78
<b>BARREIRAS RELACIONADAS AO SISTEMA DE SAÚDE</b>	79
<b>BARREIRAS DE COMUNICAÇÃO</b>	80
<b>BARREIRAS RELACIONADAS À ACEITAÇÃO DA MORTE E PERDAS</b>	81
<b>BARREIRAS RELACIONADAS À EDUCAÇÃO E CONDUÇÃO DE PESQUISAS</b>	82
<b>BARREIRAS RELACIONADAS AO CONTROLE DE SINTOMAS</b>	83
<b>BARREIRAS RELACIONADAS À EMPATIA</b>	84
<b>BARREIRAS RELACIONADAS À RELIGIOSIDADE E À ESPIRITUALIDADE</b>	85
<b>BARREIRAS DO NÚCLEO PACIENTE/CAIDADOR FAMILIAR OU INFORMAL.</b>	86
<b>BARREIRAS EM ADULTOS</b>	87
<b>BARREIRAS EM PEDIATRIA</b>	87
<b>ESTRATÉGIAS PARA SOLUÇÃO DE BARREIRAS</b>	87

## BARREIRAS RELACIONADAS AOS PROFISSIONAIS

### Barprofi

As barreiras relacionadas aos profissionais retratam todas as dificuldades ou impedimentos voltados ao estabelecimento dos cuidados paliativos à ótica do profissional de saúde, esta barreira contempla os seguintes sub-tópicos.

**Afinidade Profissional** - Dificuldade do Profissional em estabelecer um contato com os pacientes ou seus familiares.

**Atitudes negativas de alguns profissionais** – Falta de aceitação ou ação voltada à cuidados paliativos.

**Conhecimento** – Falta de compreensão ou informação acerca dos das habilidades de demais inerências do contexto de cuidados paliativos.

**Nomenclatura** – Aceitação da força negativa inerente à expressão Cuidados Paliativos.

**Radioterapia Paliativa** – Aceitação dos profissionais em compreender o impacto de uma radioterapia em contexto de cuidados paliativos.

**Terminologia** - Aceitação da força negativa inerente à expressão Cuidados Paliativos.

**Transição para o CP** – Inaptidão dos profissionais em estabelecer o momento correto para evoluir um paciente aos cuidados paliativos.

## BARREIRAS RELACIONADAS AO SISTEMA DE SAÚDE

### Barsissa

As barreiras relacionadas ao sistema estão direcionadas na compreensão à seguimentos independentes dentro de uma organização de saúde, que dificultam o acesso de pacientes sem tratamento curativo aos cuidados paliativos.

**Acesso aos CP** – Dificuldades de acesso ao serviço de cuidados paliativos.

**Atendimento** – Atendimento limitado aos serviços de cuidados paliativos.

**Econômico** – Falta de estrutura monetária ofertada para pacientes e familiares visando um auto sustento no serviço de cuidados paliativos.

**Encaminhamento** – Falta de conhecimento ou resistência profissional e/ou por parte da família para aceitar o encaminhamento para os cuidados paliativos.

**Filosofia de atendimento local** – A cultura ou a estrutura organizacional sustenta a ideiação em curar o paciente a qualquer custo.

**Financiamento** – Ausência de verba voltada aos cuidados paliativos, seja em uma esfera política estadual/municipal/nacional ou organizacional.

**Fomento** - Ausência de verba voltada à pesquisa em cuidados paliativos, seja em uma esfera política estadual/municipal/nacional ou organizacional.

**Geográfica** – Atenção em cuidados paliativos estar distante ao ponto de não se comunicar com o polo de tratamento curativo ou ainda o paciente não ter condições de chegar à localidade destes cuidados por condições individuais.

**Organizacional** – Política da organização não destina atenção aos cuidados paliativos.

**Político** - Seja em uma esfera política estadual/municipal/nacional ou organizacional, não é investimentos ou atenção aos cuidados paliativos.

## BARREIRAS DE COMUNICAÇÃO

### Barco

A barreira relacionada à comunicação se sustenta nas problemáticas inerentes ao processo dialógico a respeito do estado da saúde de um paciente, seja entre os profissionais ou ainda entre profissionais e pacientes.

**Comunicação** – Uma falha importante em iniciar ou exatamente no processo que envolve a troca de informações quanto ao prognóstico entre pacientes, profissionais e familiares (cuidadores informais) de forma mutuamente entendíveis.



## BARREIRAS RELACIONADAS À ACEITAÇÃO DA MORTE E PERDAS

### Baracemo

As barreiras relacionadas à aceitação da morte trabalham a esfera de administração das emoções, diálogos entre diretivas e planejamento antecipado de cuidados e sustenta a dificuldade em trazer em pauta a temática morte ou qualidades relacionadas à finitude.

**Cultural** – Dificuldade em considerar a Morte ou uma conversa sobre finitude um tema presente.

**DAV** – Dificuldade em falar sobre Diretivas Antecipadas de Vontade, por parte dos profissionais e dos pacientes e cuidadores.

**Emoção** – Afinidade entre profissionais e pacientes/familiares, que fortifica um laço emocional e dificulta a abordagem de más notícias.

**Emocional / Educação** – Ausência de um processo educacional para trabalhar as emoções no contexto de finitude.

**Morte** – Dificuldade importante em lidar com o processo administrativo das emoções e burocracia no contexto da morte.

**PAC** - Dificuldade em falar sobre Planejamento Antecipado de Cuidados, por parte dos profissionais e dos pacientes e cuidadores.

## BARREIRAS RELACIONADAS À EDUCAÇÃO E CONDUÇÃO DE PESQUISAS

### Bareducomp

A barreira educação e condução das pesquisas envolvem os as dificuldades em estabelecer o conhecimento científico em todas as esferas de desenhos de estudo.

**Educação** – Ausência de transmissão de hábitos, costumes, processos, valores, condutas inerentes ao contexto de cuidados paliativos.

**Desenho de Estudo** – No contexto de pesquisa, dificuldades em realizar desenhos de estudos do tipo ensaio clínico, por cultura comunitária em evitar se falar de tratamento não curativo envolvendo qualidade de vida.

**Pesquisa Escassez** - Falta de pesquisas em cuidados paliativos.

## BARREIRAS RELACIONADAS AO CONTROLE DE SINTOMAS

### Barcosin

As barreiras relacionadas ao controle de sintomas, se sustentam na falta de conhecimento do manejo da dor e demais sintomas, direcionando com mais potencialidade à administração medicamentosa.

**Dor** – (Ou manejo da Dor) refere-se ao fato da falta de conhecimento do profissional da saúde em estabelecer um manejo adequado da dor e redução do sofrimento do paciente.

**Medicamentos** – Ausência de conhecimento referente aos medicamentos de voltados aos controles de sintomas.

## BARREIRAS RELACIONADAS À EMPATIA

### Barempa

A barreira relacionada à empatia se direciona à dificuldade em estabelecer conexão emocional ou afetiva com o paciente e seus núcleo familiar.

**Empatia** – Dificuldades na capacidade psicológica para projetar-se na realidade de sofrimento do paciente e seu núcleo familiar, sendo um impeditivo para que se estabeleça os cuidados paliativos.

## BARREIRAS RELACIONADAS À RELIGIOSIDADE E À ESPIRITUALIDADE

### Barreliesp

A barreira pela religiosidade e espiritualidade está presente quando estes dois seguimentos são impeditivos de contutas ou direcionam pensamentos para

**Espiritual** – Falta de atenção e administração à propensão humana a buscar significado para a vida por meio de conceitos que transcendem o tangível, à procura de um sentido de conexão com algo maior que si próprio.

**Religiosidade** - Falta de atenção e administração à aspectos da atividade religiosa,

## **BARREIRAS DO NÚCLEO PACIENTE/CUIDADOR FAMILIAR OU INFORMAL.**

### **Barcufain**

Trata-se de barreiras relacionadas à dificuldade de aceitação ao cuidado paliativo, enfatizada pela dificuldade do núcleo familiar ou cultura familiar em conceder a abordagem do tema tratamento não curativo e finitude, no contexto de fala sobre saúde do ente querido.

**Família (cultural / aceitação)** – Negação familiar em aceitar a descontinuação de um tratamento curativo ou ainda distanciar o tema *Finitude* de qualquer contexto relacionado à saúde de um ente querido.

## **BARREIRAS EM ADULTOS**

### **BarAdulto**

As Barreiras foram recuperadas de modo global, desta forma houve a estratificação por categorias representativas da faixa etária e, à esta tem-se ADULTOS.

## **BARREIRAS EM PEDIATRIA**

### **BarPed**

As Barreiras foram recuperadas de modo global, desta forma houve a estratificação por categorias representativas da faixa etária e, à esta tem-se PEDIATRIA.

## **ESTRATÉGIAS PARA SOLUÇÃO DE BARREIRAS**

### **Barstrateg**

Algumas barreiras possuem na literatura uma intervenção com intuito de solucioná-la. Nesta perspectiva, a Estratégia para solução de Barreiras corresponde à quais evidências apontaram uma solução para a barreira apresentada.

# DICIONÁRIO DE BARREIRAS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS





## APÊNDICE B - METADADOS - NUVENS DE PALAVRAS

Communication Emotional Organization PainCare Drugs PainCare Drugs Communication  
Culture Knowledge Ethnic Philosophy Attendance Education Professional Politician  
PainCare Drugs Knowledge Access Knowledge Family(Cultural;Acceptance) Drugs  
Emotional Communication Drugs Communication Politician ACP/ACD Communication  
Referral ACP/ACD Knowledge Culture Drugs ACP/ACD Drugs Access PainCare Politician  
ACP/ACD Communication PainCare Education PainCare PainCare Culture  
Communication Referral Organization Emotional Knowledge Drugs Drugs Organization  
Organization Family(Cultural;Acceptance) Communication ACP/ACD Emotional  
Family(Cultural;Acceptance) Communication Knowledge Death Organization ACP/ACD  
Spiritual Death ACP/ACD Organization Economic Communication  
Family(Cultural;Acceptance) (Culture/ Family(Cultural;Acceptance) ) Communication  
Access Organization Education Communication Knowledge Economic PainCare Ethnic  
Death Politician Drugs Politician Drugs Economic Knowledge Organization Culture  
Communication Geographic Knowledge Politician Economic Death Organization  
Politician Knowledge Organization ACP/ACD Knowledge Organization Economic Culture  
Family(Cultural;Acceptance) Education PainCare Knowledge PainCare PainCare  
PainCare Drugs Communication Family(Cultural;Acceptance) Knowledge Knowledge  
Referral PainCare PainCare Drugs Communication PainCare Economic Knowledge  
PainCare Access Education Communication Organization Culture Death Education  
PainCare Family(Cultural;Acceptance) Knowledge Spiritual ACP/ACD Culture  
Communication Death Politician Referral Knowledge Ethnic Knowledge Economic  
Knowledge Spiritual Education Politician Education Access Referral Knowledge  
Knowledge Culture Ethnic Organization PainCare Knowledge Education PainCare  
Emotional PainCare Drugs Economic Ethnic Communication Geographic  
Family(Cultural;Acceptance) Organization Knowledge Access Culture Religiousness  
Referral Organization Knowledge Culture Family(Cultural;Acceptance) Communication  
Communication ACP/ACD Organization Economic Education Politician Knowledge  
Organization Emotional Family(Cultural;Acceptance) Culture Access Culture Referral  
Education Communication Knowledge Knowledge Communication Referral Knowledge  
Organization Culture Spiritual Communication Attendance Education  
RadioterapiaPaliativa Knowledge Referral Empathy Professional Referral Ethic  
Fomento StudyDesign Education Politician Family(Cultural;Acceptance) Education  
Death Referral Investment Politician Culture Drugs Referral Communication  
Family(Cultural;Acceptance) Communication Knowledge ACP/ACD Economic Drugs  
Knowledge Politician Education Politician Communication Knowledge  
Family(Cultural;Acceptance) Organization Economic Communication Knowledge  
Knowledge Drugs Knowledge Organization Politician Education Economic Geographical  
Family(Cultural;Acceptance) Organization Organization Education Communication  
ACP/ACD Referral SymptomManagements PainCare Drugs Education Knowledge  
Economic Education Family(Cultural;Acceptance) Knowledge Communication  
Organization Culture Ethic PainCare Drugs Education PainCare Economic Knowledge  
Communication Knowledge Economic Communication Religiousness Spiritual

Emotional Access Organization Economic PainCare Communication Organization  
Education PainCare Drugs Communication Knowledge Education Organization  
Knowledge Family(Cultural;Acceptance) Organization Drugs Education Culture  
Economic Organization Terminology Communication Knowledge Culture Organization  
Knowledge Education Family(Cultural;Acceptance) Referral Education Empathy  
Communication Terminology Research (Escassez) Referral Organization Economic  
Referral Research (Escassez) Politician Organization Education Drugs Education  
Education Communication Organization Education Education Referral Organization  
Education PainCare Referral Communication Organization Communication  
Knowledge Referral Death Family(Cultural;Acceptance) Economic Spiritual Culture  
Drugs Politician Drugs Politician Drugs Politician Drugs Knowledge Communication  
Organization Culture Religiousness Drugs Politician Terminology Organization  
Economic Politician Empathy Culture Spiritual Spiritual Knowledge Culture  
Communication Organization Knowledge Referral Organization Culture Knowledge  
Education Communication Referral Education Organization Knowledge Education  
Organization Emotional Communication Communication Emotional Empathy Emotional  
Empathy Communication Organization Knowledge Communication Culture Politician  
Education Education Knowledge Culture Politician Culture Organization Education  
Communication Family(Cultural;Acceptance) Knowledge Communication Culture  
Education Economic Emotional Knowledge Politician Organization Spiritual Education  
Culture Drugs Knowledge Drugs Politician Politician Knowledge Culture Knowledge  
Culture Organization Economic Communication Family(Cultural;Acceptance) Culture  
Politician Organization Politician Drugs Politician Drugs Knowledge Organization  
Education Culture Politician Organization Communication Organization Education  
Drugs Economic Terminology Communication Economic Knowledge Education  
Education Communication Communication Knowledge Drugs  
Family(Cultural;Acceptance) Organization Emotional Communication Organization  
Emotional Communication Knowledge Culture PainCare Communication Knowledge  
Organization Culture Communication Economic Knowledge Drugs Economic Knowledge  
Politician Education Politician Drugs Culture Drugs Communication Culture Emotional  
Education Knowledge Education Communication Family(Cultural;Acceptance)  
Organization Family(Cultural;Acceptance) ACP/ACD Organization Knowledge Education  
Communication Organization Economic Communication Referral Education Economic  
Education Organization Knowledge Politician Organization Politician Knowledge  
Family(Cultural;Acceptance) Culture Referral Economic SymptomManagement  
Knowledge Drugs Politician Economic Knowledge Education Drugs Communication  
Education Economic Family(Cultural;Acceptance) Communication Education Referral  
Education Knowledge Organization Economic Spiritual Referral Knowledge Education  
Referral Terminology Emotional Drugs Knowledge Education Drugs Education Culture  
Economic Culture Politician Access Organization Economic Knowledge Referral Culture  
Referral Knowledge Organization Politician Family(Cultural;Acceptance)  
(Culture/Family(Cultural;Acceptance) )



## REGISTRO DE PREMIAÇÃO APÊNDICE C



# CERTIFICADO

Certificamos que a pesquisa intitulada "**Barreiras que dificultam o acesso aos cuidados paliativos oncológicos: um estudo bibliométrico**" de autoria do aluno **Martins Fideles dos Santos Neto**, orientando da Profa. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, foi classificada em 1º lugar na categoria de apresentação oral da sessão de Doutorado Acadêmico durante o **XII Encontro Científico da Pós-graduação da Fundação Pio XII** realizado no Hospital de Amor Barretos, em formato híbrido, nos dias 10 e 11 de dezembro de 2021.

Barretos, 11 de dezembro de 2021

Prof. Dr. Ricardo dos Reis  
Pró-reitor do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu  
Hospital de Amor

Prof. Dr. Carlos Eduardo Paiva  
Coordenador do Programa de Pós-graduação  
Stricto Sensu Acadêmico  
Hospital de Amor

Profa. Dra. Marcia Marques Silveira  
Vice Coordenadora do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu Acadêmico  
Hospital de Amor

## APÊNDICE A – Artigos Incluídos

Article	Author	Year	Title
1	Walter et al.	2019	A conceptual model of barriers and facilitators to primary clinical teams requesting pediatric palliative care consultation based upon a narrative review
2	Singh et al.	2019	A Cross-Sectional Web-Based Survey of Medical Practitioners in India to Assess their Knowledge, Attitude, Prescription Practices, and Barriers toward Opioid Analgesic Prescriptions
3	Escher-Imhof et al.	2017	A multicenter study of attitudinal barriers to cancer pain management
4	Dureja et al.	2018	A new kind of language barrier: Examining disparities in medical teams' referrals of palliative care patients to Pediatric psychology
5	Montazeri et al.	2008	A review of barriers to utilization of the medicare hospice benefits in urban populations and strategies for enhanced access
6	Van den Heuvel et al.	2016	A Systematic Content Analysis of Policy Barriers Impeding Access to Opioid Medication in Central and Eastern Europe: Results of ATOME
7	Vranken et al.	2009	A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: A critical appraisal
8	Edwards, M.	2008	Access to palliative care: Which barriers for which patients?
9	Lam et al.	2017	Accessibility of opioid analgesics and barriers to optimal chronic pain treatment in Poland in 2000–2015
10	Ford et al.	2019	Addressing personal barriers to advance care planning: Qualitative investigation of a mindfulness-based intervention for adults with cancer and their family caregivers
11	Berry et al.	2017	Addressing the barriers related with opioid therapy for management of chronic pain in India
12	Grudzen et al.	2017	Addressing the Palliative Setting in Advanced Lung Cancer Should Not Remain a Barrier: A Multicenter Study

<b>13</b>	Blum et al.	2019	Advance Directive Preferences Among Terminally Ill Older Patients and Its Facilitators and Barriers in China: A Scoping Review
<b>14</b>	Buiar et al.	2017	Advance directives in patients with advanced cancer receiving active treatment: attitudes, prevalence, and barriers
<b>15</b>	Cleeland, C. S.	2015	An Assessment of Hospital-Based Palliative Care in Maryland: Infrastructure, Barriers, and Opportunities
<b>16</b>	MacDonald et al.	2014	An Ethnographic Study of Barriers to Cancer Pain Management and Opioid Availability in India
<b>17</b>	Raje et al.	2019	An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation
<b>18</b>	Romotzky et al.	2017	Analysis of common barriers to rural patients utilizing hospice and palliative care services: An integrated literature review
<b>19</b>	Wenk et al.	2016	Analysis of patient-related barriers to management of cancer pain in Shanghai
<b>20</b>	Ingham et al.	1994	Are health-care reimbursement policies a barrier to acute and cancer pain management
<b>21</b>	Paz et al.	2006	Are patient preferences for life-sustaining treatment really a barrier to hospice enrollment for older adults with serious illness?
<b>22</b>	Simone et al.	2013	Assessment and Management of Adult Cancer Pain: A Systematic Review and Synthesis of Recent Qualitative Studies Aimed at Developing Insights for Managing Barriers and Optimizing Facilitators Within a Comprehensive Framework of Patient Care
<b>23</b>	de Meritens et al.	2019	Assessment, management, and barriers of breakthrough cancer pain: A nationwide study in Korea
<b>24</b>	Emily Esmaili et al.	2011	Australian General Practitioners' and Oncology Specialists' Perceptions of Barriers and Facilitators of Access to Specialist Palliative Care Services
<b>25</b>	Kaiser, K. S.	2019	Australian GPs' perceptions of barriers and enablers to best practice palliative care: a qualitative study
<b>26</b>	McNeilly et al.	2011	Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision

27	Feuz, C.	1993	Availability of opioids for cancer pain: Recent trends, assessment of system barriers, new World Health Organization guidelines, and the risk of diversion
28	Ozgul et al.	2013	Barriers and Approaches to the Successful Integration of Palliative Care and Oncology Practice
29	Lyckholm et al.	2019	Barriers and enablers to deprescribing in people with a life-limiting disease: A systematic review
30	Murphy-Ende, K.	2013	Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review
31	Freeman et al.	2016	Barriers and facilitators in coping with patient death in clinical oncology
32	Spruill et al.	2018	Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography
33	Schneider et al.	2019	Barriers and facilitators of navigator-led advance care planning conversations in older patients with cancer
34	Torres et al.	2017	Barriers and facilitators of spiritual therapy in cancer patients in Iran: A qualitative study
35	Jablonski et al.	2019	Barriers and facilitators to a 'good death' in heart failure: An integrative review
36	Kirk et al.	2014	Barriers and facilitators to care for the terminally ill: A cross-country case comparison study of Canada, England, Germany, and the United States
37	Schulman-Green et al.	2019	Barriers and facilitators to community-based psycho-oncology services: A qualitative study of health professionals' attitudes to the feasibility and acceptability of a shared care model
38	Niranjan et al.	2016	Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure
39		2018	Barriers and facilitators to implementation of cancer treatment and palliative care strategies in low- and middle-income countries: systematic review
40	Berterame et al.	2018	Barriers for the Early Integration of Palliative Home Care Into the Disease Trajectory of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study with Palliative Home Care Teams
41	Foley, K.	2000	Barriers in cancer pain management
42	Vranken et al.	2013	Barriers in Hospice Use Among African Americans With Cancer

<b>43</b>	Fadhil et al.	2014	Barriers of healthcare providers against end-of-life discussions with pediatric cancer patients
<b>44</b>	Kvale et al.	2017	Barriers to access to opioid medicines for patients with opioid dependence: a review of legislation and regulations in eleven central and eastern European countries
<b>45</b>	Kruser et al.	2016	Barriers to access to opioid medicines: A review of national legislation and regulations of 11 central and eastern European countries
<b>46</b>	Ethier et al.	2019	Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia
<b>47</b>	McCarthy et al.	2018	Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature
<b>48</b>	Wilfong et al.	2009	Barriers to achieving care at home at the end of life: transferring patients between care settings using patient transport services
<b>49</b>	Palopoli et al.	2014	Barriers to Advance Care Planning in Cancer, Heart Failure and Dementia Patients: A Focus Group Study on General Practitioners' Views and Experiences
<b>50</b>	Watanabe et al.	2016	Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care - results from a qualitative interview study in Norway
<b>51</b>	Odejide et al.	2014	Barriers to Cancer Pain Management in Danish and Lithuanian Patients Treated in Pain and Palliative Care Units
<b>52</b>	Bayne et al.	2009	Barriers to cancer pain management: a review of empirical research
<b>53</b>	Whelan, K.	2003	Barriers to cancer pain management: home-health and hospice nurses and patients
<b>54</b>	Padgett et al.	2004	Barriers to caregiver administration of pain medication in hospice care
<b>55</b>	Fernandez et al.	2012	Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions
<b>56</b>	Watanabe et al.	2010	Barriers to dying at home: the impact of poor co-ordination of community service provision for patients with cancer
<b>57</b>	Steffen et al.	2018	Barriers to early integration of palliative care: A qualitative analysis of medical oncologist attitudes and practice patterns



<b>58</b>	Narayanan et al.	1999	Barriers to effective cancer pain management: A review of the literature
<b>59</b>	Zhao et al.	2004	Barriers to effective cancer pain management: A survey of Australian family caregivers
<b>60</b>	Cleary et al.	2005	Barriers to effective communication across the primary/secondary interface: examples from the ovarian cancer patient journey (a qualitative study)
<b>61</b>	Cherny et al.	1998	Barriers to effective pain/symptom control
<b>62</b>	Cleary et al.	2010	Barriers to Effective Palliative Care for Low-Income Patients in Late Stages of Cancer: Report of a Study and Strategies for Defining and Conquering the Barriers
<b>63</b>	Von Roenn et al.	1996	Barriers to effective palliative care of terminal patients - An international perspective
<b>64</b>	Oldenmenger et al.	2005	Barriers to effective symptom management in hospice
<b>65</b>	Sigurdardottir et al.	2015	Barriers to End-of-Life Care for African Americans From the Providers' Perspective: Opportunity for Intervention Development
<b>66</b>	Sigurdardottir et al.	2015	Barriers to goals of care discussions with patients with advanced cancer and their families: A multicenter survey of oncologists
<b>67</b>	Haines et al.	2019	Barriers to GPs identifying patients at the end-of-life and discussions about their care: a qualitative study
<b>68</b>	Lin et al.	2017	Barriers to home death for canadian cancer patients: A literature review
<b>69</b>	Durall et al.	2003	Barriers to hospice care among older patients dying with lung and colorectal cancer
<b>70</b>	Davies et al.	2004	Barriers to hospice care and referrals: Survey of physicians' knowledge, attitudes, and perceptions in a health maintenance organization
<b>71</b>	LeBaron et al.	2018	Barriers to Hospice Care in Trauma Patients: The Disparities in End-of-Life Care
<b>72</b>	Fu et al.	2008	Barriers to hospice enrollment among lung cancer patients: A survey of family members and physicians
<b>73</b>	Paque et al.	2012	Barriers to Hospice for Children as Perceived by Hospice Organizations in North Carolina

<b>74</b>	Wahid et al.	2008	Barriers to Hospice Use among African Americans: A Systematic Review
<b>75</b>	Klinger et al.	2004	Barriers to managing pain in the nursing home: Findings from a statewide survey
<b>76</b>	Ingleton, C et al.	1995	Barriers to pain management in hospice: a study of family caregivers
<b>77</b>	Sheard et al.	2008	Barriers to pain management: Caregiver perceptions and pain talk by hospice interdisciplinary teams
<b>78</b>	Beernaert et al.	2012	Barriers to pain management: Focus on opioid therapy
<b>79</b>	Knapp et al.	2020	Barriers to palliative and hospice care utilization in older adults with cancer: A systematic review
<b>80</b>	Lin et al.	2001	Barriers to palliative and supportive care
<b>81</b>	Owusuaa et al.	1996	Barriers to palliative care
<b>82</b>	Antunes et al.	2008	Barriers to palliative care for children: Perceptions of pediatric health care providers
<b>83</b>	Slort et al.	2017	Barriers to palliative care in outpatient oncology practice
<b>84</b>	Carey et al.	2020	Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study
<b>85</b>	Vranken et al.	2014	Barriers to palliative care research for emergency department patients with advanced cancer
<b>86</b>	Yabroff et al.	2007	Barriers to palliative radiotherapy referral: A Canadian perspective
<b>87</b>	Dunleavy et al.	2016	Barriers to patients' understanding of prognosis in advanced cancer
<b>88</b>	Liao et al.	2007	Barriers to providing palliative care and priorities for future actions to advance palliative care in Japan: A nationwide expert opinion survey
<b>89</b>	Tarzian et al.	2018	Barriers to providing palliative care to patients with advanced cancer: A province-wide survey of oncology clinicians' perceptions
<b>90</b>	Selman et al.	2016	Barriers to Quality End-of-Life Care for Patients With Blood Cancers
<b>91</b>	Lee et al.	2019	Barriers to Referral for Palliative Radiotherapy by Physicians: A Systematic Review

<b>92</b>	Slort et al.	2008	Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis
<b>93</b>	Janssens et al.	2015	Barriers to research in palliative care: A systematic literature review
<b>94</b>	Casarett et al.	2010	Barriers to Research Participant Retention in a Longitudinal Study of End-of-Life Decision Making
<b>95</b>	Kain et al.	2015	Barriers to shared decisions in the most serious of cancers: a qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK
<b>96</b>	Li et al.	2013	Barriers to Study Enrollment in Patients With Advanced Cancer Referred to a Phase I Clinical Trials Unit
<b>97</b>	Vaccaro et al.	2018	Barriers to the availability and accessibility of controlled medicines for chronic pain in Africa
<b>98</b>	Larjow et al.	2016	Barriers to the Collaboration Between Hematologists and Palliative Care Teams on Relapse or Refractory Leukemia and Malignant Lymphoma Patients' Care: A Qualitative Study
<b>99</b>	Gibbs et al.	2019	Barriers to the composition and implementation of advance directives in oncology: a literature review
<b>100</b>	Joranson et al.	2009	Barriers to the Development of Palliative Care in the Countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States
<b>101</b>	Luckett et al.	2013	Barriers to the diagnosis and treatment of venous thromboembolism in advanced cancer patients: A qualitative study
<b>102</b>	Joranson, D. E.	2019	Barriers to the early integration of palliative home care into the disease trajectory of advanced cancer patients: A focus group study with palliative home care teams
<b>103</b>	Dhollander et al.	1987	Barriers to the management of cancer pain
<b>104</b>	Creech et al.	2018	Barriers to the use of buccal and intranasal fentanyl for breakthrough pain in paediatric palliative care: an exploratory survey
<b>105</b>	Pargeon et al.	2017	Barriers to venipuncture-induced pain prevention in cancer patients: A qualitative study
<b>106</b>	Johnson et al.	2017	Barriers to, and opportunities for, palliative care development in the Eastern Mediterranean Region
<b>107</b>	Oliver et al.	2013	Breaking Down Barriers: Hospice Palliative Care as a Human Right in Canada

108	Lynch et al.	2019	Breaking silence: a survey of barriers to goals of care discussions from the perspective of oncology practitioners
109	Bond et al.	2018	Building an Early Palliative Care Pathway for Advanced Colorectal Cancer Patients in Alberta: Identifying Current State Barriers and Gaps to Early Palliative Care
110	Koller et al.	2001	Chronic pain management and the surgeon: Barriers and opportunities
111	Cagle et al.	2010	Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review
112	Nguyen et al.	2010	Clinical priorities, barriers and solutions in end-of-life cancer care research across Europe. Report from a workshop
113	Vranken et al.	2019	Comparing Health Care Provider-Perceived Barriers to Pediatric Palliative Care Fifteen Years Ago and Today
114	Cicoello et al.	2007	Controlling cancer pain: Much progress, barriers remain
115	Balboni et al.	2019	Multilevel model of stigma and barriers to cancer palliative care in India: a qualitative study
116	Cleary et al.	2017	Cultural diversity and barriers to high-quality end of life care
117	Passik et al.	2012	Delivering better end-of-life care in England: barriers to access for patients with a non-cancer diagnosis
118	Samant et al.	2018	Developing a Short Form of the German Barriers Questionnaire II: A Validation Study in Four Steps
119	Harrop et al.	2014	Disclosing Terminal Diagnosis to Children and Their Families: Palliative Professionals' Communication Barriers
120	Carmont et al.	2000	Dismantling the barriers: Providing palliative and pain care
121	Parajuli et al.	2013	Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients
122	Aita et al.	2014	Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome
123	Livergant et al.	2015	Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers
124	Shah et al.	2016	Early integration of palliative care into standard oncology care: evidence and overcoming barriers to implementation
125	Piggott et al.	2015	Early palliative care and its translation into oncology practice in Canada: barriers and challenges

126	Herrmann et al.	2015	Effect of Hospice Nonprofessional Caregiver Barriers to Pain Management on Adherence to Analgesic Administration Recommendations and Patient Outcomes
127	Sommerbakk et al.	2011	Effectiveness of a Clinical Intervention to Eliminate Barriers to Pain and Fatigue Management in Oncology
128	Filbet et al.	2016	Embedding palliative care (pc) in a community-based cancer center: Benefits and barriers
129	Ziebland et al.	2015	EMPOWER: An Intervention to Address Barriers to Pain Management in Hospice
130	Hemsley et al.	2015	Evaluating Stakeholder-Identified Barriers in Accessing Palliative Care at an NCI-Designated Cancer Center with a Rural Catchment Area
131	De Vleminck et al.	2015	Existential behavioral therapy for informal caregivers of palliative patients: Barriers and promoters of support utilization
132	Jho et al.	2013	Experience of Barriers to Pain Management in Patients Receiving Outpatient Palliative Care
133	Gunnarsdottir et al.	2016	Exploring Barriers Among Primary Care Providers in Referring Patients to Hospice
134	Dzieranowski et al.	2011	Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants
135	McDonald et al.	2018	Facilitators and Barriers to Oncologists' Conduct of Goals of Care Conversations
136	Koh et al.	2012	Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California
137	Johnson et al.	2013	Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Africa: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI)
138	Granek et al.	2010	Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Europe: a report from the ESMO/EAPC Opioid Policy Initiative
139	Randall-David et al.	2013	Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Latin America and the Caribbean: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI)

<b>140</b>	Miyashita et al.	2013	Frequency and Predictors of Patient Deviation From Prescribed Opioids and Barriers to Opioid Pain Management in Patients With Advanced Cancer
<b>141</b>	Manalo, M. F.	2019	Global Survey of the Roles, Satisfaction, and Barriers of Home Health Care Nurses on the Provision of Palliative Care
<b>142</b>	Redmond, K.	2001	Governmental barriers to opioid availability in developing countries
<b>143</b>	Huang et al.	2019	Gynecologic Oncologists' Perceptions of Palliative Care and Associated Barriers: A Survey of the Society of Gynecologic Oncology
<b>144</b>	Horlait et al.	2018	Healthcare providers' perspectives on perceived barriers and facilitators of compassion: Results from a grounded theory study
<b>145</b>	McAteer et al.	1999	Hospice access and use by African Americans: Addressing cultural and institutional barriers through participatory action research
<b>146</b>	den Herder-van et al.	2014	How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies
<b>147</b>	Schneider et al.	2017	How empowering is hospital care for older people with advanced disease? Barriers and facilitators from a cross-national ethnography in England, Ireland and the USA
<b>148</b>	Dalberg et al.	2000	Identifying attitudinal barriers to family management of cancer pain in palliative care in Taiwan
<b>149</b>	Dalberg et al.	2019	Identifying barriers to oncologist referral to palliative care: A dual approach
<b>150</b>	Johnson et al.	2018	Identifying patients in the last phase of life, barriers and facilitators - A focus group study with physicians
<b>151</b>	Brickner et al.	2014	Identifying professional education gaps and barriers in multiple myeloma patient care: Findings of the managing myeloma continuing educational initiative advisory committee
<b>152</b>	Miyashita et al.	2006	'I'm not that sick!': Overcoming the barriers to hospice discussions
<b>153</b>	Bogetz et al.	2014	Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: A systematic review of facilitators and barriers

<b>154</b>	Borneman et al.	2014	Integrating early palliative care into cancer care: A qualitative analysis of implementation models, barriers, and strategies in community settings
<b>155</b>	Keim-Malpass et al.	2016	Intricate decision making: ambivalences and barriers when fulfilling an advance directive
<b>156</b>	Kwon et al.	2015	It's Not that Easy--Medical Students' Fears and Barriers in End-of-Life Communication
<b>157</b>	Brant et al.	2016	Key barriers and facilitatorsto quality end-of-life care for terminally-ill patients in the Philippines
<b>158</b>	Xhixha et al.	2014	Knowledge, Practices, and Perceived Barriers Regarding Cancer Pain Management among Physicians and Nurses in Korea: A Nationwide Multicenter Survey
<b>159</b>	Suwanabol et al.	2018	Lay Patient Navigators' Perspectives of Barriers, Facilitators and Training Needs in Initiating Advance Care Planning Conversations With Older Patients With Cancer
<b>160</b>	Sarradon-Eck et al.	2014	Legal Barriers in Accessing Opioid Medicines: Results of the ATOME Quick Scan of National Legislation of Eastern European Countries
<b>161</b>	Fineberg et al.	2006	Long-term effectiveness of a patient and family pain education program on overcoming barriers to management of cancer pain
<b>162</b>	Kumar et al.	2010	Methadone: does stigma play a role as a barrier to treatment of chronic pain?
<b>163</b>	Reddy et al.	2019	Methods for overcoming barriers in palliative care for ethnic/racial minorities: a systematic review
<b>164</b>	Aranda et al.	2019	Multiple Stakeholders' Perspectives Regarding Barriers to Hospice Enrollment in Diverse Patient Populations: A Qualitative Study
<b>165</b>	Farquhar et al.	2007	National survey of perspectives of palliative radiation therapy: Role, barriers, and needs
<b>166</b>	Dhollander et al.	2014	Nurse and Physician Barriers to Spiritual Care Provision at the End of Life
<b>167</b>	Harding et al.	2008	Nurse coaching to explore and modify patient attitudinal barriers interfering with effective cancer pain management
<b>168</b>	Donkor et al.	2003	Online exclusive: family satisfaction with perception of and barriers to terminal care in Japan

<b>169</b>	McCloskey et al.	2004	Opioid analgesics in Latin America: The barrier of accesibility in higher than the disponibility
<b>170</b>	Weinstein, S. M.	2011	Opioids for Cancer Pain: Availability, Accessibility, and Regulatory Barriers in Turkey and Pallia-Turk Project
<b>171</b>	Yoshida et al.	1997	Organizational barriers in opioid use
<b>172</b>	Rhymes, J. A.	2016	Overcoming barriers in care for the dying: Theoretical analysis of an innovative program model
<b>173</b>	Zuccaro et al.	2015	Overcoming barriers to hospice care for children with cancer: Promoting active participation of the oncology team
<b>174</b>	O'Mahony et al.	2018	Pain and Policy Studies Group: Two Decades of Working to Address Regulatory Barriers to Improve Opioid Availability and Accessibility Around the World
<b>175</b>	Schroder et al.	1998	Pain and the barriers to its relief at the end of life: a lesson for improving end of life health care
<b>176</b>	De Vleminck, et al.	2012	Pain Management in Persons Who Are Terminally Ill in Rural Acute Care Barriers and Facilitators
<b>177</b>	Burles et al.	2019	Palliative and Hospice Care in Correctional Facilities: Integrating a Family Nursing Approach to Address Relational Barriers
<b>178</b>	Hu et al.	2017	Palliative Care Early and Systematic (PaCES): A survey of colorectal cancer clinicians of barriers and facilitators to early palliative care integration
<b>179</b>	Rhymes, J. A.	2004	Palliative care in Argentina: Barriers, opportunities and recommendations for future developments
<b>180</b>	Pocock et al.	2012	Palliative care in the management of lung cancer: Analgesic utilization and barriers to optimal pain management
<b>181</b>	Cottingham et al.	2013	Palliative Care: Benefits, Barriers, and Best Practices
<b>182</b>	Dalgaard et al.	2011	Palliative Medicine: Barriers and Developments in Mainland China
<b>183</b>	Thurn et al.	2019	Patient and Caregiver Consent for Publication of Unidentifiable Case Reports - A Barrier to Medical Education and Patient Care
<b>184</b>	Mayeda et al.	2009	Patient-related barriers to cancer pain management: a systematic exploratory review
<b>185</b>	Bar-Sela et al.	2002	Patient-related barriers to fatigue communication: Initial validation of the fatigue management barriers questionnaire



<b>186</b>	Addicott, R.	2013	Pediatric Oncology Providers Perceptions of Barriers and Facilitators to Early Integration of Pediatric Palliative Care
<b>187</b>	Russell et al.	2011	Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review
<b>188</b>	Singh et al.	2018	Perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care: A national survey of pediatric oncology providers
<b>189</b>	Keall et al.	2010	Perspectives of Vancouver Island Hospice Palliative Care Team Members on Barriers to Communication at the End of Life A Preliminary Study
<b>190</b>	Rost et al.	2010	Physicians' psychosocial barriers to different modes of withdrawal of life support in critical care: A qualitative study in Japan
<b>191</b>	Nchako et al.	2017	Practice Patterns, Attitudes, and Barriers to Palliative Care Consultation by Gynecologic Oncologists
<b>192</b>	Rhodes et al.	2018	Prognostic understanding and barriers to palliative care in patients with metastatic lung cancer on immunotherapy
<b>193</b>	Haines et al.	2018	Qualitative analysis of palliative care for pediatric patients with cancer at Bugando Medical Center: An evaluation of barriers to providing end-of-life care in a resource-limited setting
<b>194</b>	Varela et al.	2013	Reducing the Barriers to Pain Management in Albania: Results from an Educational Seminar with Family Doctors
<b>195</b>	Morikawa et al.	1998	Regulatory barriers to pain management
<b>196</b>	Kyeremanteng et al.	1990	Removing barriers in hospice pain management--a family matter
<b>197</b>	Jacobsen et al.	2002	Solving family-related barriers to truthfulness in cases of terminal cancer in Taiwan - A professional perspective
<b>198</b>	O'Brien et al.	2018	Surgeons' Perceived Barriers to Palliative and End-of-Life Care: A Mixed Methods Study of a Surgical Society
<b>199</b>	Twamley et al.	2020	Survey on Barriers to Critical Care and Palliative Care Integration
<b>200</b>	Jacobsen et al.	2019	Systematic review of barriers and enablers to the delivery of palliative care by primary care practitioners

<b>201</b>	Jacobsen et al.	2018	Systematic review of the effectiveness, barriers and facilitators to general practitioner engagement with specialist secondary services in integrated palliative care
<b>202</b>	Mayahara et al.	2012	The barriers of accepting hospice care in hospital staffs
<b>203</b>	Fahey et al.	1997	The hospice decision: psychosocial facilitators and barriers
<b>204</b>	Ogasawara et al.		The perception of barriers concerning opioid medicines: A survey examining differences between policy makers, healthcare professionals and other stakeholders
<b>205</b>	Reese et al.	2004	The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures
<b>206</b>	Joranson et al.	2013	The role of the keyworker in breaking down professional culture barriers to providing high-quality palliative care: A literature review
<b>207</b>	Heidenreich et al.	2012	Therapies used in prostate cancer patients by european urologists: Data on indication with a focus on expectations, perceived barriers and guideline compliance related to the use of bisphosphonates
<b>208</b>	Cripe et al.	2017	Towards accessible integrated palliative care Perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement
<b>209</b>	Abunafeesa et al.	2019	Training for awareness of one's own spirituality: A key factor in overcoming barriers to the provision of spiritual care to advanced cancer patients by doctors and nurses
<b>210</b>	Zhi et al.	2014	Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom
<b>211</b>	Fassbender et al.	2019	Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study
<b>212</b>	Asano et al.	2006	Unrestricted opiate administration for pain and suffering at the end of life: Knowledge and attitudes as barriers to care
<b>213</b>	Coad et al.	2016	Use of and barriers to access to opioid analgesics: a worldwide, regional, and national study

<b>214</b>	Fazeny et al.	2018	Using the 'Social Marketing Mix Framework' to explore recruitment barriers and facilitators in palliative care randomised controlled trials? A narrative synthesis review
<b>215</b>	Washington et al.	2012	Utilization of Supportive and Palliative Care Services among Oncology Outpatients at One Academic Cancer Center: Determinants of Use and Barriers to Access
<b>216</b>	Wallace, C. L.	2016	What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium
<b>217</b>	Tedder et al.	2013	Whatever My Mother Wants": Barriers to Adequate Pain Management Journal of Palliative Medicine