

# O SOFRIMENTO DO DOENTE ONCOLÓGICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Rita Susana Soares Capela

Mestrado em Cuidados Paliativos;  
Serviço de Onco-hematologia do IPO Porto

João Luís Alves Apóstolo

PhD, Professor Adjunto, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

**Contextualização** – Os cuidados paliativos visam a prevenção e alívio do sofrimento. Caracterizar o sofrimento que sustente intervenções para o seu alívio constitui uma das metas em cuidados paliativos.

**Objectivos:** Caracterizar o sofrimento de doentes oncológicos em cuidados paliativos; Avaliar se a dor apresenta menor intensidade relativamente às outras temáticas do sofrimento nestes doentes.

**Metodologia:** Investigação quantitativa de tipo descritivo, utilizando-se o inventário de experiências subjectivas de sofrimento na doença (IESSD) de McIntyre e Gameiro (1997), numa amostra de 50 doentes oncológicos, num serviço de cuidados paliativos.

**Resultados:** Estes doentes experienciam maior grau de sofrimento sócio-relacional e psicológico, (médias = 3,67; 3,49), nomeadamente nos aspectos afectivo-relacionais. Apresentam média mais elevada ao nível da perda de vigor físico (4,31). A dor, apresenta média mais baixa (2,32), com excepção das alterações sócio-laborais. A dimensão sofrimento existencial apresenta menor média (3,28), embora as limitações existenciais tenham média de 3,96. Revelam ainda níveis medianos de experiências positivas de sofrimento (3,00).

**Conclusão:** Os doentes em cuidados paliativos apresentam graus elevados de sofrimento sócio-relacional, sobretudo relacionado com preocupações afectivo-relacionais. A perda de vigor físico é fonte de elevado sofrimento. As questões psicológicas e as limitações existenciais contribuem para o sofrimento. A dor parece ser o sintoma que menos colabora. Os níveis médios de experiências positivas de sofrimento, revelam esperança no futuro.

**PALAVRAS-CHAVE:** sofrimento; cuidados paliativos; oncologia.

*Background - The goal of palliative care is to prevent and relieve suffering. One of the targets in palliative care is the characterization of suffering so as to support pain relief interventions.*

*Aims: To characterize patients' suffering in oncology palliative care and assess if pain is less important than the other themes related to suffering for these patients.*

*Methods: Quantitative descriptive study, using the Inventory on Subjective Suffering Experiences in Illness by McIntyre and Gameiro (1997) on a sample of 50 cancer patients in a palliative care unit.*

*Results: These patients experience a higher socio-relational and psychological suffering (means = 3.67; 3.49), particularly in affective-relational aspects. They show a highest mean in the loss of physical vigour (4.31). Pain has the lowest mean scores (2.32), with the exception of socio-professional changes. The dimension "existential suffering" has a lower mean score (3.28), although existential limitations show a mean score of 3.96. These patients also show median levels of positive suffering experiences (3.00).*

*Conclusion: Cancer patients in palliative care show highest levels of socio-relational suffering, particularly affective-relational changes. The loss of physical vigour is a source of a lot of suffering. The psychological issues and the existential limitations contribute to this. Pain is the symptom that affects less. The mean levels of positive suffering experiences show hope.*

**KEYWORDS:** suffering; palliative care; oncology.

## Introdução/Fundamentação

Os cuidados paliativos destinam-se a todos os doentes e respectivas famílias, cujo tratamento curativo já não é possível, mas que suportam complicações de ordem física, psicológica, existencial e relacional, que inevitavelmente desencadeiam sofrimento de intensidade variável. Visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (WHO, 2009).

De entre os vários doentes que necessitam de cuidados paliativos, encontram-se os doentes oncológicos que se vêem confrontados, de modo mais premente, com a finitude da vida. O sofrimento faz parte da vivência pessoal dos doentes oncológicos, em especial dos que estão em fase terminal, pois nesta, para além dos sintomas físicos, torna-se eminente o confronto com a ideia de uma morte próxima e com a ameaça à integridade do indivíduo.

Sabe-se, hoje, que o sofrimento é um fenómeno complexo, individual e de natureza multidimensional. Existe, no entanto, uma tendência para confundir dor e sofrimento, mas estas são entidades distintas, embora possam entrelaçar-se (Fleming, 2003). De facto, o sofrimento é sempre vivido por pessoas e não apenas por corpos e, como tal, não se limita aos aspectos físicos da doença (Cassel, 1982, 1991, 1999; Neto, 2004). Diversos estudos têm revelado que os doentes terminais atribuem elevado valor ao controlo sintomático, mas atribuem um valor superior e muito significativo aos aspectos psicológicos, existenciais e sócio-relacionais (Singer et al., 1999; Steinhäuser et al. 2000). Em cuidados paliativos, muito tem sido feito para controlar sintomas físicos. Existem meios de combate eficazes ao nível da analgesia e progressos ao nível da radioterapia e quimioterapia (Neto, 2004). No entanto, diferentes estudos apontam que apesar dos cuidados paliativos estarem actualmente bem capacitados para responder a aspectos relacionados com sintomas físicos, o que continua a atormentar os doentes em fase final de vida parecem ser as questões

relacionadas com os aspectos psicossociais, existenciais e espirituais do sofrimento.

Conceptualmente, o sofrimento foi definido como um estado de desconforto severo, de distress causado por uma ameaça actual ou percebida como eminente para a integridade ou continuidade da existência da pessoa como um todo (Cassel, 1982).

Por sua vez Gameiro (1999) considera que o sofrimento é vivenciado de modo profundamente subjectivo e individual e que para a sua compreensão é necessário aceder aos significados e modos de resposta individuais ao sofrimento, que designa por experiências subjectivas de sofrimento.

O sofrimento engloba cinco dimensões e temáticas: sofrimento psicológico, que diz respeito a alterações cognitivas e emocionais; sofrimento físico, referente à dor, desconforto e perda de vigor físico; sofrimento existencial respeitante a alterações da identidade pessoal, alterações do sentido de controlo emocional, limitações existenciais e limitações no projecto de futuro; sofrimento sócio-relacional referente a alterações afectivo-relacionais, alterações sócio-laborais; experiências positivas do sofrimento relativo a sentimentos positivos na doença (Gameiro, 1999; 2000).

O alívio do sofrimento é um dos objectivos principais em cuidados paliativos, mas, de acordo com Cassel (1999), necessita ser reconhecido e diagnosticado. Surge, por isso, a necessidade de caracterizar o sofrimento dos doentes oncológicos em cuidados paliativos.

Mundialmente, são desenvolvidos diversos estudos que visam o entendimento e reconhecimento do sofrimento em cuidados paliativos, porém, poucos estudos têm sido realizados em Portugal a este nível. “Importa, pois, de forma sistemática, integrada e oportuna, avaliar as dimensões do sofrimento que são globais, simultâneas, complexas, únicas para cada doente, e que, quanto a nós, se deveriam constituir no sexto sinal vital a aplicar a todos os doentes alvo de cuidados” (Barbosa, 2006, p. 402).

Neste contexto, desenvolveu-se o presente estudo, baseado numa investigação quantitativa do tipo descritivo-corelacional com o objectivo de descrever as características do sofrimento dos doentes oncológicos em cuidados paliativos.

## Metodologia

Foi desenvolvido um estudo de tipo quantitativo descritivo, com as seguintes questões de investigação: Quais são as características do sofrimento dos doentes oncológicos em cuidados paliativos? Será que a dor apresenta menor intensidade relativamente a outras temáticas do sofrimento?

### *Amostra e contexto*

A amostra foi constituída consecutivamente (Pallás e Villa, 1991) por 50 doentes internados ou seguidos em consulta num serviço de cuidados paliativos da região Norte de Portugal. Como critérios de inclusão dos indivíduos no estudo, considerou-se que não poderiam ter comprometimento cognitivo ou físico, incluindo ausência de dor aguda, para interpretar e responderem ao questionário. A sua participação foi voluntária, sendo cumprido o pressuposto do consentimento informado.

A amostra é constituída por 48% de homens e por 52% de mulheres, com idades entre os 27 e os 88 anos e média de 61 anos, DP = 14; 66% casados; 18% viúvos; 8% divorciados e 8% solteiros.

Relativamente à escolaridade (em anos), 58% tinham 4, 20% tinham 6, 2% tinham 9, 4% tinham 12, 6% tinham uma licenciatura e 10% não possuíam quaisquer habilitações literárias.

Em relação ao diagnóstico, 18% tinham carcinoma colo-rectal, 14% carcinoma da mama, 12% carcinoma do colo do útero. Em 10% dos doentes encontravam-se as patologias do esófago e gástricas e entre 2% e os 8% encontram-se outras patologias oncológicas (sarcomas, linfomas, melanoma, carcinomas do pulmão, peritoneu, fígado, ovário, orofaringe e tracto urinário).

### *Instrumento de recolha dos dados*

O instrumento de recolha de dados foi constituído por um conjunto de questões sócio-demográficas pelo diagnóstico clínico e pelo Inventário de Experiências Subjectivas na Doença (IESSD) construído por Gameiro e McIntyre (1997). Este questionário é constituído por 44 itens, numa escala tipo *Likert* de 1 a 5 pontos, que se propõe medir o sofrimento através de cinco dimensões (sofrimento físico, sofrimento psicológico, sofrimento existencial, sofrimento sócio-relacional e experiências positivas de sofrimento) e das diversas temáticas do sofrimento.

No presente estudo o IESSD revelou aceitável consistência interna com valores de alfa de Cronbach de 0,95 para o global da escala e para as dimensões acima de 0,70.

### *Procedimentos de recolha dos dados*

O projecto foi aprovado pela Comissão de Ética do Serviço e durante a colheita de dados foram cumpridos os pressupostos do consentimento informado.

Antes da abordagem, por entrevista, foi elaborada uma lista de doentes que satisfaziam as condições de inclusão, recorrendo-se à equipa de enfermagem e, por vezes, à consulta do processo clínico do doente. De modo a serem obtidas as melhores condições de resposta, os dados foram colhidos na presença do investigador e do doente, nos turnos da manhã ou da tarde, preferencialmente após a hora de pequeno-almoço ou após a hora de almoço, entre 7 de Maio a 15 de Outubro de 2009.

## Resultados

### *Características do sofrimento de doentes oncológicos em cuidados paliativos*

Em todos os itens do IESSD são considerados pelos indivíduos valores máximos de 5 e mínimos de 1, com excepção dos itens 1 “*Sinto-me mais cansado desde que estou doente*” e 27 “*Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer*” (valor mínimo de 2), e o item 43 “*Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente*” (valor mínimo de 3).

Os indivíduos apresentam valores médios de sofrimento mais elevado nos aspectos avaliados pelos itens: 43 “*Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente*” ( $\bar{x}=4,74$ ; DP=0,49); 14 “*Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física*” ( $\bar{x}=4,42$ ; DP=0,95); 22 “*A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas*” ( $\bar{x}=4,40$ ; DP=0,88); 4 “*Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria*” ( $\bar{x}=4,34$ ; DP=1,02); 27 “*Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer*” ( $\bar{x}=4,34$ ; DP=0,82); 12 “*Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto*” ( $\bar{x}=4,26$ ; DP=1,12); e 1 “*Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente*” ( $\bar{x}=4,20$ ; DP=1,03).

Dos referidos itens, três pertencem à dimensão do sofrimento sócio-relacional (item 43, item 22, item 12),

dois pertencem à dimensão do sofrimento existencial (item 4 e 27) e dois pertencem à dimensão sofrimento físico (item 14 e item 1).

Pelo facto destes valores estarem próximo do máximo valor da escala consideramos que estes indivíduos apresentam valores muito severos de sofrimento relativamente às preocupações com as consequências da doença para a família, às limitações existenciais provocadas por essa mesma doença e a perda de vigor e força física.

Os indivíduos apresentam valores médios de sofrimento mais baixos nos aspectos avaliados pelos itens 7 “Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego” ( $\bar{x}=1,72$ ; DP=s=1,29); 36 “Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto” ( $\bar{x}=2,24$ ; DP=1,32); 23 “Tenho dores difíceis de suportar” ( $\bar{x}=2,26$ ; DP=1,10); 16 “Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade” ( $\bar{x}=2,30$ ; DP=1,37); 41 “Tenho dores que não me deixam descansar” ( $\bar{x}=2,38$ ; DP=1,32); 24 “Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a” ( $\bar{x}=2,50$ ; DP=1,36).

O item 7 pertence à dimensão sócio-relacional avaliando alterações sócio-laborais; os itens 23 e 41 pertencem à dimensão do sofrimento físico, avaliando a dor; os itens 36 e 16 pertencem à dimensão do sofrimento existencial avaliando alterações de sentido de controlo pessoal e o item 24 avalia experiências positivas de sofrimento.

Estes resultados revelam essencialmente que os doentes oncológicos em cuidados paliativos apresentam níveis de sofrimento menores no que se refere à dor, o que poderá estar relacionado com o facto de no serviço de cuidados paliativos ser feito o controlo da dor. Outro aspecto a salientar é que a situação laboral não constitui preocupação para estes doentes, uma vez que nesta altura da doença este era um factor de menos importância. Ainda o facto de não apresentarem alterações do sentido de controlo, não reagindo com agressividade, apesar da sua situação.

A análise dos valores médios e medianos das diferentes dimensões e temáti-

cas evidenciam a mesma tendência (Quadro 1) revelando níveis de sofrimento acima dos valores intermédios da escala. Na generalidade, os indivíduos apresentam sofrimento mais intenso na dimensão sócio-relacional ( $\bar{x}=3,67$ ), sobretudo a nível afectivo-relacional ( $\bar{x}=4,29$ ) e na dimensão sofrimento psicológico ( $\bar{x}=3,49$ ).

Ao nível físico, embora apresentem valores consideráveis de sofrimento, é na perda de vigor físico que manifestam uma intensidade de sofrimento mais severa ( $\bar{x}=4,31$ ), não obstante referenciarem níveis de dor de baixa intensidade ( $\bar{x}=2,32$ ).

Revelam também valores substanciais de sofrimento existencial ( $\bar{x}=3,28$ ) embora este seja mais intenso na temática limitações existenciais ( $\bar{x}=3,96$ ) e de baixa intensidade nas alterações do sentido de controlo emocional ( $\bar{x}=2,85$ ).

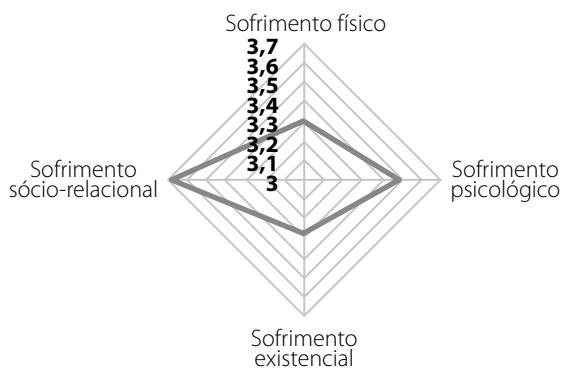
Relativamente à dimensão das experiências positivas de sofrimento na doença, os dados revelam uma média de 3,00, o que denota que os doentes inquiridos têm um nível supra-mediano e de ponderação relativamente ao optimismo e à esperança de recuperação.

Analisando individualmente cada dimensão do IESSD verifica-se que:

SOFRIMENTO	ITENS	MÍN.	MAX.	$\bar{X}$	DP	MD	IC 95%
Físico	6	1,17	4,67	<u>3,30</u>	0,91	3,33	]3,04;3,56[
Dor	2	1,00	5,00	2,32	1,13	2,00	]2,00;2,64[
Desconforto	2	1,00	5,00	3,28	1,19	3,50	]2,94;3,62[
Perda de vigor físico	2	1,50	5,00	4,31	0,89	4,50	]4,06;4,56[
Psicológico	13	1,23	4,77	<u>3,49</u>	0,96	3,77	]3,49;3,76[
Alterações cognitivas	4	1,00	5,00	3,66	0,95	3,75	]3,39;3,93[
Alterações emocionais	9	1,33	4,89	3,42	1,04	3,67	]3,12;3,71[
Existencial	16	1,41	4,47	<u>3,28</u>	0,71	3,38	]3,07;3,48[
Alterações da identidade pessoal	3	1,00	5,00	3,34	1,20	3,67	]3,00;3,68[
Alterações do sentido de controlo	3	1,00	4,67	2,85	0,98	2,67	]2,57;3,12[
Limitações existenciais	5	1,20	5,00	3,96	0,95	4,20	]3,69;4,23[
Limitações no projecto de futuro	5	1,80	5,00	3,46	0,82	3,60	]3,23;3,69[
Sócio-relacional	7	2,00	5,00	<u>3,67</u>	0,71	3,71	]3,47;3,87[
Alterações afectivo-relacionais	5	2,40	5,00	4,29	0,72	4,60	]4,09;4,50[
Alterações sócio-laborais	2	1,00	5,00	2,11	1,20	2,00	]1,77;2,45[
Experiências positivas	5	1,00	5,00	<u>3,00</u>	1,02	3,00	]2,71;3,29[
Sofrimento global	44	1,80	4,52	3,46	0,75	3,65	]3,25;3,68[

**Quadro 1:** Características do sofrimento considerando as diferentes dimensões temáticas

No figura 1 apresentamos o perfil do sofrimento destes doentes evidenciando claramente maior intensidade ao nível sócio-relacional e menor intensidade de sofrimento a nível físico e existencial.



**Figura 1:** Perfil do sofrimento dos doentes oncológicos em cuidados paliativos

A análise das intercorrelações do IESSD revela, na maioria, correlações moderadas e fortes entre todas as dimensões, oscilando entre 0,38 (experiências positivas de sofrimento/sofrimento psicológico) e 0,88 (sofrimento existencial/sofrimento psicológico). Não são evidenciadas correlações entre as experiências positivas de sofrimento com o sofrimento físico e com o sofrimento Sócio-relacional.

### Discussão

Considerando o valor médio global (3,46) considera-se que os doentes oncológicos em cuidados paliativos têm um nível de sofrimento substancial, podendo ser discutido com dois tipos de argumentos. Em primeiro lugar, por serem doentes oncológicos que se vêem ameaçados e confrontados com perdas ao nível da sua integridade física, psicológica, emocional e relacional o que implica ajustamentos psicossociais significativos - mudanças de comportamento; alteração da dieta alimentar; adaptação e ajuste a sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas e da imagem corporal; impacte emocional da doença; mudanças e ou interrupção da actividade profissional; acréscimos e dificuldades económicas; dificuldades a nível das relações interpessoais e alteração dos papéis sociais, medo da morte e sentimentos de culpa que possam surgir (Pereira e Lopes, 2005).

Em segundo lugar, por se tratar de doentes em cuidados paliativos, que para além de todas as perdas e mudanças já referidas, têm ainda de viver o seu processo de morte, caracterizado por uma deterioração progressiva, perda de capacidade, autonomia, aumento da dependência e de sintomas; percepção da ameaça à integridade do eu; incerteza face ao que poderá ocorrer e de possíveis crises de sentido de vida (Benito et al., 2009).

Escassos têm sido os estudos feitos nesta área. No entanto salienta-se o estudo realizado em Portugal por Paulo (2006) com doentes oncológicos em cuidados paliativos seguidos numa unidade de dor. Embora com uma amostra de 17 doentes, obteve resultados para o sofrimento global semelhantes aos aqui descritos. Vários outros estudos apontam para uma alta prevalência e severidade do sofrimento nos doentes terminais com cancro, como o estudo de Abraham et al. (2006).

Os resultados evidenciam que em fase de doença avançada e tratamento paliativo, os doentes experimentam maiores fontes de sofrimento em três grandes áreas:

- Nos aspectos relacionados com as repercussões que a doença tem na família e nos entes mais próximos e com o futuro destas pessoas. Daí que três dos itens com média mais alta tenham sido encontrados: “Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente”; “A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas”; “Angustia-me a ideia de deixar as pessoas de quem gosto.” A doença acarreta alterações na dinâmica pessoal e familiar sobretudo nas rotinas e nos papéis desempenhados. Os familiares vêem-se obrigados a estar longe do seu ente querido, assim como este se vê longe daqueles, com todas as preocupações para ambas as partes. Para além disto, os membros das famílias são, muitas vezes, obrigados a deixar o seu posto de trabalho para cuidar do doente que necessita de cuidados, por vezes, nas suas necessidades mais básicas, factor que pode levar a dificuldades económicas. A família sofre pela perda eminente do seu ente querido, partilhando com o doente sentimentos de angústia, medo, desespero, desequilíbrio emocional, deixando várias vezes para segundo plano os seus próprios problemas, atendendo apenas às necessidades do doente (Pereira e Lopes, 2005, Apóstolo et al., 2004).



- Nos aspectos relacionados com a perda de vigor físico, a astenia, o cansaço e a fadiga são fontes de maior sofrimento, uma vez que implicam restrições nas actividades diárias do doente. De facto, segundo Esper e Redman (1999), citado por Mota e Pimenta (2002), é na fase mais avançada da doença ou quando o doente se encontra em cuidados paliativos que a fadiga atinge 99% de ocorrência. É nesta fase que a fadiga é mais acentuada e na qual os doentes expressam extremo desconforto, apresentando um declínio da qualidade de vida. Segundo o mesmo autor, a fadiga não é só o sintoma mais frequente como é o mais incapacitante.

- Nos aspectos relacionados com as limitações existenciais provocadas pela doença, e que estão muito associadas à perda de autonomia, são neste estudo evidenciados pela percepção de que a doença limita o indivíduo no desenvolvimento das actividades que gostaria de ter e que desenvolvia antes do processo de doença. De facto, viver a morte implica uma perda progressiva de controlo sobre a própria vida, incapacidade para desenvolver actividades pessoais e sociais, receio de isolamento, deterioração física o que, implicitamente, é considerado por ele como um ataque a sua dignidade pessoal (Sales et al., 2003).

De facto, o indivíduo, confrontado com uma doença oncológica em cuidados paliativos, gosta de sentir que controla os acontecimentos e de fazer as suas escolhas, o que se desgasta progressivamente à medida que vai perdendo a capacidade para desempenhar o seu papel e passa a ser portador de um novo estatuto – *pessoa doente prestes a partir* (Pereira e Lopes, 2005).

Estes dois últimos aspectos (perda de vigor físico e as limitações existenciais) estão intimamente relacionados entre si. Tal como nos refere Paulo (2006), a perda funcional, o desconforto e a perda de vigor físico estão subjacentes à perda de identidade, às alterações na auto-imagem, à perda de papéis sociais e familiares e às alterações *continuum* independência/dependência.

Relativamente aos resultados encontrados, verifica-se que os doentes oncológicos em cuidados paliativos apresentam baixos níveis de sofrimento no que respeita à possibilidade de perder o emprego, pois como é com-

preensível, os doentes nesta fase já não se encontram laboralmente activos não constituindo, para eles, fonte de preocupação.

Os doentes oncológicos em cuidados paliativos experimentam maior sofrimento na dimensão sócio-relacional. No entanto, convém fazer-se uma diferenciação importante nas duas temáticas desta dimensão, as alterações sócio-laborais e as alterações afectivo-relacionais. Os dados revelaram que aquilo que provoca maior sofrimento nos doentes são as alterações afectivo-relacionais, ou seja, os doentes sofrem pelo impacto negativo que a doença tem nos entes próximos, pela separação das pessoas amadas e pela perda de capacidade para desempenhar os seus papéis na família. É, no fundo, uma forma de sofrimento empático.

Resultados semelhantes foram obtidos por Morins (2009) e por Apóstolo et al. (2006) em doentes oncológicos internados ou a efectuarem quimioterapia em ambulatório. O sofrimento do doente é ampliado pela sua percepção de que as pessoas que lhe são queridas sofrem com a sua doença, sendo esta situação avaliada como uma carga para si e para os outros (Cherny e Coley, 1994).

Sobressai também níveis de sofrimento psicológico elevados, que estão ligados a perturbações cognitivas e emocionais (ideias perturbadoras, ansiedade, humor deprimido, desespero, tensão psicológica etc.). Todos os doentes em fase terminal têm momentos de tristeza pelo fim de vida se encontrar próximo. Aproximadamente dois terços de todos os doentes com cancro experimentam sintomas de depressão e ansiedade, (Epping-Jordan, 1999 citado por WHO, 2002).

Outro aspecto que sobressai dos resultados é o facto de estes indivíduos apresentarem níveis mais baixos de sofrimento existencial, sendo, no entanto, de salientar níveis de sofrimento substanciais na temática específica - limitações existenciais - que está relacionada com a perda de sentido de vida, sentimentos de futilidade, de insignificância pessoal e desapontamento. Kissane (2000) considera que o sofrimento em cuidados paliativos está proeminentemente relacionado com questões psicológicas e existenciais. Também Breibart et al. (2000) concluiu que a depressão e a desesperança são predictores importantes do desejo de uma morte rápida. De acordo

com Rousseau (2003), o sofrimento espiritual/existencial manifesta-se a partir de problemas físicos e psicológicos e partilha aspectos com a depressão, incluindo sentimentos de desesperança, falta de propósito, assim como falta de sentido de vida. Devido a toda a problemática inerente, o doente em fase terminal está mais propenso a desenvolver quadros depressivos e ansiosos por vezes difíceis de diagnosticar (Stedeford, 1986, citado por Pereira e Lopes, 2005).

Pode-se, por isso, considerar que estes dois aspectos, o sofrimento psicológico e as limitações existenciais, que sobressaíram dos resultados, são separados por fronteiras muito ténues, argumento que é também sustentado pela forte correlação (0,88) entre estas duas dimensões do sofrimento.

Por outro lado, será também de realçar o facto de o sofrimento sócio-relacional e o sofrimento existencial apresentarem uma correlação elevada. Este resultado vem de encontro ao resultado encontrado por Wilson *et al.* (2005), citado por Chochinov (2006), que revela elevadas correlações entre a noção dos doentes em sentirem-se uma carga para os outros e as questões existenciais, incluindo, perda de dignidade, desesperança, e perda de controlo.

Deve-se ainda salientar que os doentes oncológicos em cuidados paliativos apresentam níveis medianos de experiências positivas de sofrimento na doença, ou seja, os doentes apresentam alguma esperança relativamente ao seu futuro. Segundo Gameiro (2006), nas situações críticas, a esperança ancora-se à incerteza. Por isso, gerir esta incerteza, não se deixando sucumbir ao fatalismo e ao desespero, pode ser um factor de manutenção de esperança.

Nestes doentes a dor apresenta-se como um factor de menor sofrimento relativamente a todas as outras temáticas do sofrimento. Resultados semelhantes foram encontrados em anteriores estudos com doentes em cuidados paliativos (Abraham *et al.*, 2006; Singer *et al.*, 1999; Steinhäuser *et al.*, 2000, Morita, 2004; Mako *et al.*, 2006).

Mais uma vez os resultados deste estudo, apontam para que não são as questões relacionadas com a dor, aquelas que mais contribuem para o sofrimento dos

doentes em cuidados paliativos. Confirma-se com este estudo a premissa de alguns autores que consideram que os cuidados paliativos estão bem capacitados para responder a questões relativas ao controlo sintomático. No entanto, continuam a ser deixadas para segundo plano as questões relacionadas com os aspectos psicossociais, existenciais ou espirituais da experiência de sofrimento dos doentes (Chochinov, 2006; Breibart *et al.*, 2004; Lesho, 2003).

### Conclusão

Os doentes paliativos em oncologia apresentam graus elevados de sofrimento sócio-relacional, sobretudo ao nível afectivo-relacional, ou seja, sofrem pelo impacto negativo que a doença tem nos entes próximos. A perda de vigor físico é também fonte de elevado sofrimento, pelas suas repercussões nas actividades de vida diárias, bem como o sofrimento psicológico, humor depressivo, desespero, e as limitações existenciais, perda de autonomia, perda de sentido de vida.

As alterações sócio-laborais não parecem constituir elevada fonte de sofrimento, bem como a dor que parece ser o sintoma que menos contribui para a expressão do sofrimento nos doentes em fim de vida.

O facto de apresentarem níveis médios de experiências positivas de sofrimento, poderá revelar que os doentes ainda apresentam esperança relativamente ao seu futuro, o que se revela como benéfico para eles. Parece, por isso, que uma intervenção eficaz no alívio do sofrimento poderá passar pelo apoio na relação familiar pela grande importância atribuída por estes doentes às repercussões negativas da sua doença. Neste contexto poder-se-á agir de modo a minorar o sofrimento e a dar sentido à existência do doente, adoptando uma comunicação aberta entre doente e família, atitudes de sinceridade, espontaneidade, respeito, confiança, que sejam facilitadoras da partilha de vulnerabilidades, experiências, pensamentos, emoções, sentimentos, promovendo-se o mútuo desenvolvimento pessoal e o alívio do sofrimento, evitando-se a conspiração do silêncio.

## BIBLIOGRAFIA

1. Abraham, A.; Kutner, J. & Beaty, B. (2006). *Suffering at the end of life in setting of low physical symptom distress*. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (3), 658- 665.
2. Apóstolo, J.; Batista, A.; Macedo, C.; Pereira, E. (2006). *Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia*. *Referência*, IIª série, 3, 55-64.
3. Apóstolo L. A.; Cunha, S. R. P.; Cristo, J. M. F., Lacerda, R. (2004). A vivência dos familiares de doentes com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos. *Investigação Enfermagem*, 10, 28-37.
4. Barbosa, A. (2006). Sofrimento. In: Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (p. 397-417). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
5. Benito, E; Barbero, J. & Payás, A.. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. SECPAL. Obtido a 5 de Outubro de 2009 em [http://www.izenpe.com/s15-4812/es/contenidos/informacion/hbas\\_ad\\_noticias\\_novedades/es\\_hbas/adjuntos/guia\\_espiritual.pdf](http://www.izenpe.com/s15-4812/es/contenidos/informacion/hbas_ad_noticias_novedades/es_hbas/adjuntos/guia_espiritual.pdf)
6. Breitbart W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Kaim, M.; Funesti-Esch, J; Galiotta, M.; Nelson, C. & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *Jama*, 284 (22), 2907- 2911.
7. Breitbart W.; Gibson, C.; Poppito, S. & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Cancer Journal Psychiatry*, 49 (6), 366- 372.
8. Cassel, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 18, (306), 639-645.
9. Cassel, E. (1991). Recognizing Suffering. *Hastings Center Report*, Maio-Junho, 24-31.
10. Cassel, E. (1999). Diagnosing Suffering: A Perspective. *American Society of Internal Medicine*, 131, 531- 534.
11. Cherny, N. & Coyle, N. (1994). Suffering in Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy. *Journal of Palliative Care*, 10, 57-70.
12. Chochinov, H. (2006). *Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care*. *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.
13. Fleming, M. (2003). *Dor Sem Nome: Pensar o Sofrimento*. Porto: Afrontamento.
14. Gameiro, M. (1999). *Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
15. Gameiro M. (2000). IESSD: um instrumento para a abordagem do sofrimento na doença. *Referência*, 4, 57-66
16. Gameiro, M. (2006). *O sofrimento na doença: Apresentação de um modelo facilitador do «Pensar o Sofrimento» e da organização das intervenções de alívio*. In: Arte(s) de Cuidar: Ciclo de Colóquios. Cultura e Doença Mental. O poder do Outro. Dor e Sofrimento (p. 135-153). Loures: Lusociência.
17. Kissane, D.; Spruyt, O. & Aranda, S. (2000). Palliative care - new approaches to the problem of suffering. *Internal Medicine Journal*, 30, 377-384.
18. Lesho, E. (2003). When spirit hurts: an approach to the suffering patient. *Arch Inter Med*, 163, 2429-2432.
19. Mako, C.; Galek, K. & Poppito, S. (2006). Spiritual Pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of palliative medicine*, 9 (5), 1106- 1113.
20. Morita, T. (2004). Palliative sedation to relieve psycho- Existential Suffering of terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28 (5): 445-450.
21. Morins, G. (2009). *Sofrimento e qualidade de vida em doentes com cancro no HDES, E.P.E*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa. Obtido a 20 de Agosto de 2009 em [http://digitool01.sibul.ul.pt:1801/view/action/singleViewer.do?dvs=1260029874061~715&locale=pt&DELIVERY\\_RULE\\_ID=10&search\\_terms=sofrimento&adjacency=N&application= DIGITool-3&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true](http://digitool01.sibul.ul.pt:1801/view/action/singleViewer.do?dvs=1260029874061~715&locale=pt&DELIVERY_RULE_ID=10&search_terms=sofrimento&adjacency=N&application= DIGITool-3&frameId=1&usePid1=true&usePid2=true).
22. Mota, D. & Pimenta, C. (2002). Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 4 (48), 577-583.
23. Neto, I. (2004). *Para além dos sintomas: A dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos*. In: Neto, I.; Aitken, H.; Paldrón, T. (eds), A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência. Cascais: Pergaminho.
24. Pallás, J. & Villa, J. (1991). *Metodos de Investigacion Aplicadas a la Atención Primaria de Salud*. Barcelona: Doyma.
25. Paulo, J. (2006). *As vivências da dor e do sofrimento na pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo*. Dissertação de mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta de Lisboa. Obtido a 20 de Agosto de 2009 em <http://repositorioaberto.univ-ab.pt/handle/10400.2/698>.
26. Pereira, M. & Lopes C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Clempsi editores.
27. Rousseau, P. (2003). Spirituality and the dying patient. *Journal of clinical Oncology*, 21 (9), 54-56.
28. Sales, C.; Silva, A.; Ribeiro, M. & Wauters, N. (2003). A existencialidade da pessoa com neoplasia em tratamento quimioterápico. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 25 (2), 177-182.
29. Singer, P. A.; Martin, D. K. & kelmer, M. (1999). Quality End-of-life Care. Patients' Perspectives. *Jama*, 281 (2), 163- 168.
30. Steinhauer, K.; Christakis, N.; Clipp, E.; McNeilly, M; McIntyre, L. & Tulsy, J. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Jama*, 284 (19), 2476-2482.
31. WHO. (2009). *Definition of palliative care*. Obtido em Janeiro de 2009, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
32. WHO. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*.- 2nd ed. Obtido a 17 de Outubro em <http://whqlibdoc.who.int/ha/2002/9241545577.pdf>