

PERCEÇÃO DO SOFRIMENTO PELO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA SCOPING REVIEW

Perception of suffering by patients in palliative care: a Scoping Review

AUTORES:

Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel¹

<https://orcid.org/0009-0005-6750-4777>

Conceptualização, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Administração do Projeto, Software, Redação do Rascunho Original e Redação, Revisão e Edição

Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira^{2,3}

<https://orcid.org/0000-0003-3530-981X>

Conceptualização, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Software, Redação Revisão e Edição

Clementina dos Prazeres Fernandes Sousa^{3,4}

<https://orcid.org/0000-0001-6430-8707>

Investigação, Metodologia, Supervisão, validação, Redação, Revisão e Edição

¹ Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Póvoa de Varzim/Vila do Conde, Póvoa de Varzim, Portugal

² Hospital da Luz, Póvoa de Varzim, Portugal

³ Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, Viana do Castelo, Portugal

⁴ Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde (UICISA-E), Portugal

Autor/a de correspondência:

Filipa Turiel

filipadvgoncalves@yahoo.com



RESUMO

Introdução: O sofrimento é complexo e individual, sendo a sua avaliação fundamental para os cuidados. Estabeleceu-se como objetivo mapear a literatura acerca do sofrimento do doente em Cuidados Paliativos.

Método: Realizou-se uma *scoping review* de acordo com o protocolo do *Joanna Briggs Institute*. A pesquisa foi realizada em três bases de dados: CINAHL, Pubmed e Web of Science (estudos publicados entre 01 de janeiro de 2017 e 12 de outubro de 2022).

Resultados: Foram analisados 6 artigos, originários de Portugal, Itália e Canadá, em contexto de internamento e de domicílio.

Interpretação dos resultados e conclusão: Como dimensões do sofrimento identificaram-se o sofrimento somático, o sofrimento não somático e as respostas vivenciais às situações de doença. Conclui-se que a percepção do sofrimento é única, com predomínio do sofrimento não somático, encontrando-se a sua intensidade relacionada com a forma como o doente vivencia as suas experiências.

PALAVRAS-CHAVE: Sofrimento; Dor; Cuidados paliativos; Fim de vida.

ABSTRACT

Introduction: Suffering is complex and individual. It is essential to assess it for healthcare. The objective was to map the literature about the patients suffering in Palliative Care.

Method: It was performed a scoping review, based on the Joanna Briggs Institute protocol. The research was carried out in three databases: CINAHL, Pubmed and Web of Science (studies published between January 1, 2017 and October 12, 2022).

Results: Six articles were analyzed, published in Portugal, Italy and Canada, into inpatient and home settings.

Interpretation of results and conclusion: Were identified 3 dimensions of suffering, somatic suffering, non-somatic suffering and experiential responses to disease situations. It is concluded that the perception of suffering is unique for each patient, with non-somatic suffering predominance, and its intensity is related to the way the patient reads his experiences.

PALABRAS CLAVE: Suffering; Pain; Palliative care; Terminal care.

Introdução

O sofrimento do doente em fim de vida constitui uma parte íntima e indivisível do “Eu”, já que se relaciona com o seu todo^{1,2}. Exige-se, assim, aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, intervenções focadas na multidimensionalidade do doente^{3,4}. A OMS (2022)⁵ define cuidados paliativos (CP) como cuidados ativos, centrados no doente, com o objetivo de aliviar o sofrimento, nas dimensões física, psicológica, social e espiritual.

É fundamental explorar o conceito de sofrimento. Este é descrito de forma simples e objetiva, considerando-se como tudo o que o doente percebe como tal⁶. Define-se ainda a dor total, que ultrapassa a dor física, envolvendo a dor emocional, dor espiritual e dor social⁶.

O sofrimento é, deste modo, mais abrangente do que a dor, sendo influenciado por diversos fatores e dimensões, o que o torna global^{4,7-9}. É então possível que o doente com dor não se encontre a sofrer, se aceitar a sua condição, aprendendo a reforçar o seu sentido da vida¹⁰.

Assim, de modo lato, o sofrimento pode considerar-se um estado de aflição severa, uma ameaça à integridade da pessoa e com os contextos que a afetam, envolvendo as emoções e tendo efeitos nas suas relações pessoais e no seu corpo, exigindo consciência de si, que emerge do funcionamento holístico do ser humano^{1,11}. A pessoa pode também sofrer mesmo sem sentir essa ameaça à integridade física¹².

Segundo outra perspetiva o sofrimento não representa algo em si, mas sim a ausência desse algo, tal como a escuridão representa a ausência da luz¹³. E esse algo que se encontra ausente ou limitado na pessoa que sofre, é a habilidade de se expressar fisicamente, psicologicamente, socialmente ou existencialmente. O sofrimento seria entendido como a perda, limitação ou distorção de uma dimensão particular da atividade de cada um.

O sofrimento pode, ainda, ser categorizado em somático e em não somático, apesar de não existir uma definição clara sobre o que constitui sofrimento não somático, dada a sua caracterização diversa¹.

Quando se aborda o conceito de sofrimento, destacam-se algumas dimensões, nomeadamente o sofrimento físico, o sofrimento psicológico, o sofrimento socio-relacional e o sofrimento existencial^{4,14-17}. O sofrimento espiritual também é descrito por alguns autores, como uma dimensão individual e de relevância^{4,16,18-20}.

Para além disso, o sofrimento não consiste apenas na dor física ou na dor mental, mas no declínio, ou até na destruição da capacidade de agir, na potência vivenciada como uma ameaça à integridade do eu²¹.

Efetivamente, o sofrimento experienciado pelo doente em fim de vida atinge a sua integralidade e pode ser variável^{4,22}, encontrando-se sujeito à influência da compreensão dos padrões e valores culturais, crenças e significâncias, pois este é vivido por pessoas e não apenas pelos seus corpos²³, é de cada ser humano e de mais ninguém²⁴.

No contexto de CP, o sofrimento agravado pela progressão da doença pode levar ao sentimento de abandono enquanto pessoa, conduzindo-a a retirar-se de si própria e a desistir de viver²⁵. Isso contribui para o esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que permitiam enfrentar o processo que o originou, resultando numa situação indefesa, de solidão afetiva e de debilidade e vazio emocional⁴.

Quando existe uma doença crónica, progressiva e terminal, o sofrimento assola o doente e a família, pois ao perder autonomia, sentem que são um fardo para os seus familiares e, por sua vez, estes sentem-se impotentes e por vezes incapazes de enfrentar a degradação do estado de saúde do seu ente querido⁷.

O sofrimento pode, assim, ser devastador, sendo necessária a ajuda da família e da equipa multidisciplinar, mas também a mobilização de recursos internos para gerir o sofrimento. Tudo isso deve culminar na aceitação, adaptação e re(encontro) de um sentido para a doença, para o sofrimento e para a vida²⁵.

Face às modalidades do sofrimento, existem variadas respostas vivenciais à situação de doença ou sua reincidência, que podem evocar-se sob a forma de desespero existencial. Este agrega reações vivenciais de relevo, nomeadamente o sentimento de desmoralização (com duas variáveis: o desânimo e o desapego), a incerteza, o medo e o terror⁷.

Deste modo, para permitir uma avaliação e intervenção holística do doente é fundamental compreender a percepção do seu sofrimento em CP³.

Dada a amplitude do que pode ser considerado sofrimento, elegeu-se a realização de uma *scoping review*, seguindo as orientações preconizadas pelo Joanna Briggs Institute (JBI)²⁶, com o objetivo de mapear a literatura acerca do sofrimento do doente em CP, por meio da análise de estudos primários que abordem a percepção de sofrimento do doente, apresentando os dados identificados e o modo como estes foram apurados.

Método

Optou-se pela realização de uma *scoping review*, já que esta estratégia permite mapear conceitos chave que sustentam uma área de pesquisa, bem como esclarecer as definições de trabalho ou os limites conceptuais de um tópico. Pode ainda ser usada de modo independente para

examinar áreas amplas, para identificar falhas na evidência, clarificar conceitos e para reportar os tipos de evidência que baseiam a prática numa área específica^{26,27}.

Com base na estratégia PCC (População, Conceito e Contexto), proposta pelo JBI^{26,28}, construímos a questão de partida: "Como o doente em CP percebe o seu sofrimento?". Sendo a População – doentes com necessidade de CP, com idade igual ou superior a 18 anos; Conceito – Sofrimento; Contexto – Cuidados Paliativos.

Selecionamos como fontes estudos quantitativos, qualitativos e de *design* misto, disponíveis em texto completo, em português, inglês e espanhol. Foi considerado como horizonte temporal, para inclusão na presente *scoping review*, estudos publicados entre 01 de janeiro de 2017 e 12 de outubro de 2022, inclusive, pelo interesse em apenas se mapear a evidência mais recente. Cartas ao editor, cartazes, resumos de conferências e protocolos de revisão não foram incluídos, dado cederem pouca informação para este estudo de revisão. Os estudos identificados foram exportados para o gestor de referências *EndNote*.

Não foi efetuada avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos dado que a *scoping review* apenas pretende mapear a evidência científica existente acerca da temática²⁸.

Estratégia de Pesquisa

A pesquisa foi realizada de 11 de setembro a 12 de outubro de 2022, tendo sido utilizada uma estratégia de pesquisa de três etapas²⁶. Como primeiro passo foi realizada uma busca inicial na plataforma EBSCO, nas bases de dados CINAHL, Pubmed e ISI Web of Knowledge (Web

of Science), por opção dos autores, que facilitou a identificação dos termos mais utilizados no título e no resumo dos artigos, assim como os termos de indexação, Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). No segundo passo, foi realizada uma pesquisa usando todas as palavras-chave identificadas na plataforma EBSCO, nas bases de dados acima assinaladas, utilizando a seguinte equação booleana: (suffering OR distress OR "total pain") AND dimensions AND ("palliative care" OR "end of life" OR "terminal care") como se encontra explanado no Quadro 1. O termo "dimensions" foi utilizado por associação às dimensões do sofrimento e após se verificar que interferia na qualidade dos resultados. Num terceiro momento foi revista, pelos três autores, a lista das referências bibliográficas dos artigos selecionados para pesquisa, para inclusão na revisão.

Quadro 1. Estratégia de pesquisa na base de dados PubMed

Equação booleana				
suffering OR distress OR "total pain"	AND	dimensions	AND	"palliative care" OR "end of life" OR "terminal care"

Extração de Dados

Os dados foram extraídos e analisados pelos três autores, e as diferenças de opinião foram ultrapassadas de forma consensual, com a finalidade de validar a elegibilidade de determinado artigo. Na Figura 1 apresenta-se o processo de seleção de estudos, pelo fluxograma PRISMA, adaptado do JBI²⁶.

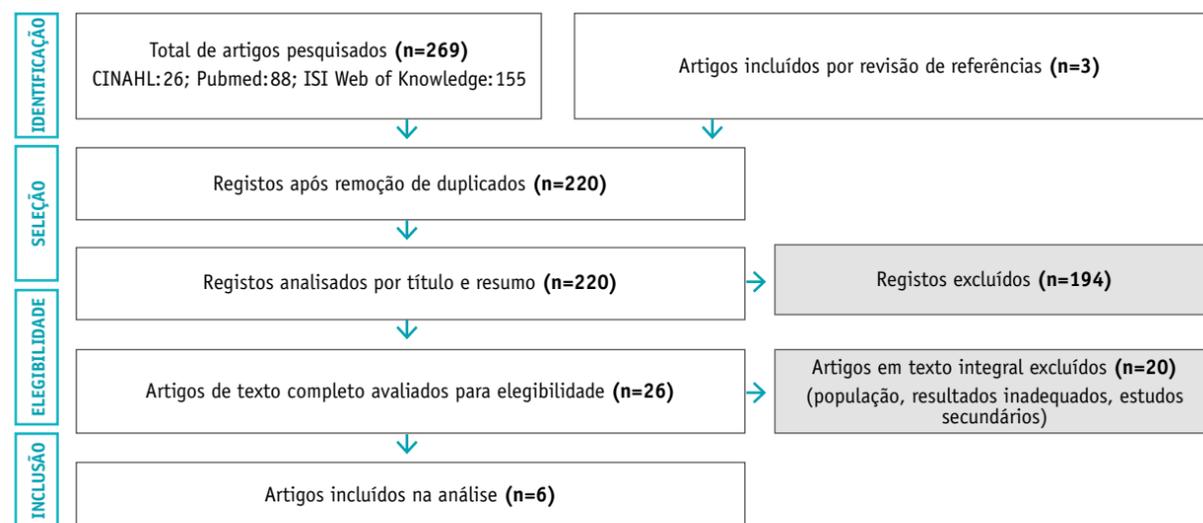


Figura 1. Processo de seleção de estudos baseado no Fluxograma PRISMA

Apresentação dos Resultados

Na pesquisa realizada, após a remoção de registos duplicados, foram identificados 220 artigos. Após a leitura do título e resumo foram selecionados, através da aplicação dos critérios de inclusão, 26 artigos, que foram alvo de leitura integral. Destes, 6 corresponderam aos critérios de inclusão já descritos. Foram excluídos 20 artigos por não apresentarem uma população com necessidade de CP, 3 artigos por terem resultados não associados ao conceito de sofrimento e 10 por se tratarem de estudos secundários.

De entre os artigos selecionados, publicados nos últimos 5 anos, dois dos estudos foram realizados em Portu-

gal^{29,30} três em Itália³¹⁻³³ e um no Canadá³⁴. Foi publicado um artigo, respetivamente, nos anos 2017, 2018, 2019 e 2022, e dois no ano de 2021.

No que concerne ao contexto em que foram realizados, três foram concluídos em serviços de internamento de CP e os outros três em equipas de CP domiciliárias.

Quanto às opções metodológicas nos artigos incluídos, utilizou-se, em um, a metodologia qualitativa, em dois, a metodologia quantitativa, e em três, a metodologia mista.

Para compilação da informação recolhida foi elaborado um quadro resumo com as características chave de cada um dos artigos constantes na amostra (Quadro 2)

Quadro 2. Artigos incluídos na análise

TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES, ANO, PAÍS	DESENHO DE ESTUDO	AMOSTRA/ PARTICIPANTES
"The desire for death in Portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the prevalence and associated factors"	Julião, M., et al., 2021 ²⁹ Portugal	Quantitativo retrospectivo	Utentes (N=122) Numa unidade de cuidados paliativos domiciliários
"Prevalence and factors associated with will-to-live in patients with advanced disease: results from a Portuguese retrospective study"	Julião, M. et al., 2021 ³⁰ Portugal	Quantitativo retrospectivo	Utentes (N=112) Numa unidade de cuidados paliativos domiciliários
"Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence underlying factors, and associated coping strategies"	Bovero, A. et al., 2018 ³² Itália	Misto transversal	Utentes (N=207) com cancro em fim de vida com expectativa de vida igual ou inferior a 4 meses numa unidade de internamento
"Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables"	Bovero, A. et al., 2019 ³³ Itália	Misto transversal	Utentes (N=235) com cancro em fim de vida numa unidade de internamento
"Dignity in cancer patients with a life expectancy of a few weeks. Implementation of the factor structure of the Patient Dignity Inventory and dignity assessment for a Patient-centered clinical intervention: A cross-sectional study"	Bovero, A. et al., 2017 ³¹ Itália	Misto transversal	Utentes (N=127) de CP internados com expectativa de vida de algumas semanas
"Non-somatic suffering in palliative care: A qualitative study on patients perspective"	Daneault, D., et al. 2022 ³⁴ Canadá	Qualitativo	Utentes (N=19) Seguidos por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários

Interpretação dos Resultados e Conclusão

No que concerne ao mapeamento da literatura existente sobre percepções de sofrimento do doente em CP, foram incluídos para discussão 6 dos 269 artigos iniciais. De seguida procede-se à discussão dos resultados de acordo com a melhor e mais atual evidência científica e o objetivo definido previamente.

Perceção do Sofrimento pelo Doente em CP

A perceção do sofrimento pelo doente em CP assume um carácter holístico e variável na sua tipologia, intensidade e evolução. Os artigos incluídos neste estudo descre-

vem perspectivas diferentes sobre o sofrimento e sobre as suas dimensões.

Após a análise dos resultados de cada estudo, de forma a melhor organizar os dados e a facilitar a sua discussão, optou-se por promover uma divisão em três partes distintas, de acordo com a evidência existente sobre o assunto: o sofrimento somático, o sofrimento não somático e as respostas vivenciais à situação de doença. Esta foi a organização definida, com a ressalva que cada dimensão do sofrimento interfere com as demais, como se pôde verificar através da análise dos artigos incluídos no estudo.

Sofrimento Somático

Esta tipologia de sofrimento advém da presença de sintomas ou transtornos sobre o corpo e a sua normal funcionalidade. De entre os sintomas físicos, os que foram considerados mais relevantes para a caracterização do sofrimento físico foram a escassez de bem-estar, a sonolência, a falta de ar e a dor.

A dimensão de bem-estar, frequentemente avaliada pela *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), relaciona-se com a escassez de bem-estar. Os autores incluídos na *scoping review* concluem que a escassez de bem-estar contribui para o desejo de morte²⁹, acontecendo de igual modo nos doentes com vontade de viver fraca³⁰. Por outro lado, outros autores³¹ estabelecem a relação entre essa dimensão e a perda de dignidade, afirmando que a escassez de bem-estar físico e emocional é um preditor de perda de dignidade. A dimensão de escassez de bem-estar emerge em vários estudos como uma dimensão importante do sofrimento no doente^{35,36}. Para além disso, também se conclui que a escassez de bem-estar aumenta dramaticamente nos últimos três a quatro meses de vida, o que se reflete no aumento do sofrimento por descontrolo sintomático, dependência funcional, ansiedade e depressão³⁷.

No que respeita à presença de sonolência e falta de ar, ambos se encontram descritos como associados ao desejo de morte²⁹; e a dor como um dos sintomas presentes em quem tem uma vontade de viver diminuída^{15,30}. Em outro estudo identificam a falta de ar, a dor e a sonolência como os sintomas mais presentes nos doentes em CP em situações de agudização³⁸.

Relativamente à generalidade dos sintomas avaliados pela ESAS apurou-se que quanto maior a sua pontuação, maior o risco de desenvolver desmoralização³¹ e a sua gravidade^{33,39}. E que, a intensidade dos sintomas físicos associa-se positivamente ao risco de perda do senso de dignidade^{31,40}.

Desta forma, é aceite que os sintomas físicos condicionam a presença de dependência física³³. Esta é descrita como associada ao desejo de morte²⁹, para além de que quanto maior a dependência, maior a perda de propósito e de significado³¹. Este sintoma foi considerado como uma causa de sofrimento intolerável³⁵ e uma condição devastadora por condicionar as atividades do dia-a-dia do doente^{4,41}.

O sofrimento somático, nomeadamente o que advém dos sintomas relacionados com a condição paliativa e a dependência, foram dois dos principais motivos enumerados para o pedido de morte assistida no Canadá⁴².

Sofrimento Não Somático

A doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada pode resultar em perda de controlo, perda de dignidade, perda de identidade e alienação do corpo, do seu eu, que se reflete num sentimento de aprisionamento, como se a condição física restringisse a capacidade de agir de acordo com o seu eu e de modo a dotar as suas vidas de significado⁴³. A progressão da doença resulta em sofrimento não somático.

Este tipo de sofrimento foi analisado pelos vários autores, apesar de um estudo o ter exposto de forma diferente³⁴. Este aborda o conceito apresentando um modelo de conceptualização do sofrimento não somático que sugere três categorias distintas e inter-relacionadas: o ser que sofre, o ser cuja capacidade de agir é comprometida e o ser em relacionamento com os outros. Para estes autores³⁴, o sofrimento não somático pode ser entendido como uma oscilação entre agir e ser alvo de ação, pelo que se torna útil integrar a relação com o outro. É possível pressupor que o ser que não está a agir é referente ao ser que está a sofrer, assumindo a presunção de que a ação previne o sofrimento.

Os restantes autores abordam o sofrimento nas suas várias dimensões, emergindo conceitos diversos que foram agrupados de acordo com a evidência científica²⁹⁻³³.

No sofrimento não somático destacam-se as dimensões de sofrimento psicológico, sócio-relacional e existencial.

No que concerne ao sofrimento psicológico, nos artigos incluídos para estudo identificaram-se as dimensões depressão, ansiedade e sensação de sobrecarga.

A depressão encontra-se presente em 100% dos doentes com desejo de morte²⁹, sendo também comum naqueles com vontade de viver diminuída^{30,44}. Encontrou-se ainda uma associação entre altos níveis de depressão e a alta desmoralização (presente em 66% dos doentes com alta desmoralização). Isto, apesar dos autores considerarem que esta associação se deveria a depressão não diagnosticada em estadios iniciais da doença, já que depressão e desmoralização são conceitos distintos^{33,45,46}. Para além disso, a depressão foi considerada um preditor significativo de perda de dignidade³¹ e como tendo uma relação positiva e significativa com a falta de significado na vida⁴⁷.

No que concerne à ansiedade, esta também foi descrita em 62,5% a 76,9% dos doentes com desejo de morte²⁹, acontecendo também nos doentes com vontade de viver diminuída³⁰. A ansiedade relacionada com a morte foi ainda identificada em doentes com insuficiência cardíaca avançada⁴⁸.

A sensação de sobrecarga, associada ao desejo de morte, também foi descrita por se encontrar presente por vezes

nestes doentes²⁹, sendo a sobrecarga autopercibida considerada relevante⁴⁹. A sensação de sobrecarga é por vezes tão intensa que leva os doentes a desejarem a própria morte, exasperados pelos inúmeros tratamentos a que tiveram de se submeter³⁴.

Os mesmos autores³⁴ afirmam que, dado o ser humano ser gregário, sofrendo com e por meio do outro, o sofrimento percecionado pelo doente em CP encontra-se alicerçado nas suas interações com os que o rodeiam, as quais podem ser suprimidas ou transformadas de forma indesejada.

Nas dimensões do sofrimento sócio-relacional e do sofrimento existencial foram identificadas sete condições presentes no doente em situação paliativa, nomeadamente, a sensação de fardo para os outros, a perda de papéis, a perda de controlo, o abandono dos entes queridos, a solidão, as relações danificadas pela não-aceitação da doença e da fase paliativa e a autculpabilização.

A perceção de representar um fardo identificou-se em 95,7% dos doentes com desejo de morte²⁹, e em doentes com vontade de viver diminuída³⁰. Em alguns estudos estabeleceu-se uma ligação entre a sensação de ser um fardo e o desejo de morte^{50,51}. Este sentimento condiciona angústia existencial e desmoralização em doentes em fim de vida^{33,52}.

No que se refere à perda de papéis e à perda de controlo, estes foram considerados como preocupações existenciais relacionadas à dignidade, denotando-se que os mais jovens apresentam uma maior vulnerabilidade ao sofrimento existencial devido à perda de papéis³², sendo corroborado por outros autores⁵³. A sua importância foi reiterada por vários autores que identificam a perda de papéis e de controlo como causadores de sofrimento^{35,54}, relacionando a perda de papéis familiares e sociais e o desejo de morte⁵⁵.

O conceito de perda de controlo foi ainda identificado nesta pesquisa³⁴. O doente que age com ações tangíveis, com pensamentos, emoções e com o trabalho da mente, quando em situação paliativa, é colocada a contragosto num estado de impossibilidade de agir, que a aprisiona no seu corpo, tornando-se incapaz de pensar e fazer, mesmo em tarefas simples como na escolha do que comer. O sofrimento existencial pode ainda advir da incapacidade de realizar uma escolha livre, levando alguns doentes a encarar a vida como algo sem valor. Outros participantes no estudo estabeleceram relação entre a incapacidade de agir e o seu papel social e útil, afirmando que a perda de controlo na sua ação os forçava a viver uma vida diferente da que tinham antes da doença³⁴. As sensações de impotência e despersonalização foram também identificadas como duas das grandes áreas do sofrimento da pessoa por outros autores¹³.

Já o abandono dos entes queridos foi identificado como uma fonte de sofrimento intimamente relacionado à perspectiva de desaparecimento^{34,35,56}.

Destacou-se também o sentimento de solidão, que foi caracterizado como podendo ultrapassar o limiar do mundo físico, já que pode surgir em pessoas cercadas por outras, podendo tornar-se intolerável^{4,35}. Um estudo³⁴ identifica nas respostas dos participantes duas formas diferentes de solidão, a solidão física e a solidão moral. O isolamento existencial e a solidão podem surgir quando alguém se encontrar seriamente doente⁵⁶.

A solidão descrita pode extrapolar-se para as relações danificadas pela não-aceitação da doença e da fase paliativa³⁴. Este dano pode ser compreendido pela forma como os entes queridos reagem à morte iminente de um dos elementos próximos; sentindo-se indesejados nessa fase, o que poderia conduzir ao isolamento; essa mudança percebida poderia causar sofrimento no doente em CP. A solidão foi identificada como causa de sofrimento espiritual em doentes oncológicos¹⁹.

Já no que respeita à autculpabilização, esta é incluída no sofrimento existencial relacionado com a dignidade, denotando-se que os doentes que não partilham as suas preocupações são mais propensos a culpar-se, aumentando o risco de depressão^{32,57}. A autculpa foi também considerada um preditor significativo de perda de dignidade, sendo conhecida a sua presença em doentes em situação paliativa³⁸.

O nível de bem-estar dos que padecem de sofrimento existencial tende a melhorar com a atribuição de um novo significado para a vida³², o que foi considerado crítico para viver com uma doença oncológica¹⁹ e definido como uma estratégia do doente em fim de vida e a sua família que permite reequacionar objetivos de vida e prioridades⁴.

Num dos estudos em análise³³ concluiu-se que, em doentes em fase terminal, a não existência de informação sobre questões de fim de vida, a perda de controlo, o não envolvimento na tomada de decisão e não ser visto como um ser humano na relação com os profissionais de saúde, poderia contribuir para o aumento do sofrimento existencial, o que foi confirmado por outros autores¹⁹. Por outro lado, concluiu-se que a aproximação do fim de vida se associava ao aumento do sofrimento existencial³⁷.

Para além disso, a autculpa, a escassez de bem-estar emocional, a escassez de bem-estar físico e a depressão foram considerados preditores significativos da perda de dignidade. A dignidade pode considerar-se ligada a aspetos existenciais e espirituais. Logo, constata-se que ter experiências espirituais diárias e sentir-se perto de Deus é parti-

cularmente benéfico para o sofrimento psicológico relacionado à dignidade³¹. Reconhece-se que a espiritualidade e a religião podem resultar em efeitos positivos e adaptativos ou negativos e não adaptativos sobre o sofrimento²⁰.

Respostas vivenciais à situação de doença

Na categoria das respostas vivenciais à situação de doença, foram identificados alguns conceitos nos artigos sujeitos a análise, nomeadamente a estupefação, a aflição obsessiva, o medo, o atingimento do ponto de rutura, a desmoralização e a falta de vontade de viver.

Alguns dos autores³⁴ sugeriram a categoria “o ser que sofre” no seu modelo de conceptualização do sofrimento. Nesta identificou quatro dimensões: a estupefação, a aflição obsessiva, o medo e atingir o ponto de rutura. Na primeira dimensão identificada, a estupefação é descrita como uma sensação de irrealidade, da não-aceitação ou da recusa do sofrimento, como um choque que induz um bloqueio das capacidades do doente, como se estivesse petrificado. O confronto direto com a morte e a própria finitude provoca uma reviravolta com incapacitação na vida afetiva, que se deve à necessidade de proteção para não sentir angústia. Num estudo com doentes em unidades de CP em fim de vida, 52,5% destes apresentavam-se em negação face à sua situação clínica de fim de vida⁵⁹.

No caso da dimensão "aflição obsessiva", esta refere-se a pensamentos focados continuamente na doença, durante períodos de tristeza ou luto. Estes pensamentos angustiantes persistem direcionados ao vazio, dado que a obsessão é pela própria morte^{34,54}.

No que diz respeito à dimensão "medo", esta relaciona-se ao medo de morrer, do desconhecido e de perder o controlo de si, dado que a morte representa a aniquilação. Existe também o medo do sofrimento em si, que foi enumerado como um motivo para o pedido de morte assistida⁴² e considerado um aspeto intolerável do sofrimento³⁵.

Por último, é também descrita a dimensão de "atingir o ponto de rutura" como um novo constituinte do sofrimento, que representa o limite da tolerância, com sensação de sobrecarga extrema, com a noção de que não existe capacidade para suportar mais a própria experiência, atingindo um estado limite do suportável¹³⁴.

Por outro lado, em outro estudo analisou-se a desmoralização em doentes com cancro em fim de vida, concluindo que 72,8% dos participantes no estudo apresentavam média ou elevada desmoralização³³. A desmoralização define-se como a autoperceção de ser incapaz de enfrentar uma doença progressiva, associada ao sentimento de desânimo, de sentir que não vale a pena, à sensação de prisão e tris-

teza. A desmoralização pode persistir quando o doente é confrontado com a sua mortalidade⁶⁰.

Constituindo a desmoralização uma manifestação do desespero existencial, apresenta vários componentes, sendo que a angústia espiritual e a incapacidade de enfrentar constituem os aspetos mais salientes da mesma. Identificam-se também outras dimensões como a perda de propósito e de significado da vida, a inutilidade, a sensação de fracasso e a disforia. De facto, um estudo realizado com doentes com expectativa de vida de algumas semanas³¹ confirmou a presença de desânimo em relação à vida, fracasso (com perda de valor e orgulho na vida), ausência de sentido (perda de papéis e de propósito na vida) e disforia (sentimentos de sofrimento psicológico)⁶¹.

Alguns autores³³ sugerem que o decurso da desmoralização pode iniciar-se com a incapacidade de lidar com a situação de doença, seguindo-se o sofrimento psicológico, que pode culminar em disforia. Esse sofrimento psicológico pode conduzir a uma sensação de fracasso e à perda de valor anunciada, gerando uma crise mais espiritual e existencial caracterizada por sentimentos que representam a perda de propósito e significado. A desmoralização seria assim a última etapa de um processo devido ao confronto com uma doença debilitante⁴⁶.

O estudo sugere ainda que a prevalência da desmoralização possa ser tanto maior quanto mais se aproxima o processo de fim de vida. Subentende-se uma ligação entre dignidade, desmoralização e problemas físicos, dado que os sintomas físicos podem comprometer o sentido de dignidade do doente, com sentimentos de dependência ou de ser um fardo, aumentando a angústia existencial e, por conseguinte, a desmoralização^{31,33,40}.

O desejo de morte²⁹ e a vontade de viver diminuída³⁰ podem surgir como consequência do descontrolo de sintomas, como a escassez de bem-estar, de se sentir um fardo perante os outros^{44,49,62} ou da não adaptação à doença. O desejo de morte foi destacado como um fenómeno reativo e inseparável das várias dimensões de sofrimento, nomeadamente a dimensão física, psicológica/ emocional, social e existencial que afetam a noção do eu, a dignidade e o significado da vida do doente⁵⁰.

De acordo com dos estudos em análise, o sofrimento existe quando é atingido o ponto de rutura, que se traduz numa alteração da temporalidade, pelo que o doente que sofre pode vir a preferir a morte à vida, uma vez que a vida parece ser mais impossível que a morte³⁴. De acordo com essa premissa, estabeleceu-se uma associação entre a vontade de viver diminuída e a não adaptação a uma condição terminal, com sofrimento psicológico e turbulência emo-

cional³⁰. Concluiu-se que os fatores associados ao desejo de morte são complexos e multicausais⁶³, porém as causas psicológicas existenciais e sociais sobrepõem-se aos sintomas físicos⁶⁴.

A prática religiosa foi também identificada como um recurso de enfrentamento, sendo mais utilizada por doentes com aumento do sofrimento por sintomas físicos, perda de autonomia ou autodeterminação³¹. Esta prática é considerada como uma estratégia de *coping* utilizada por doentes oncológicos⁶⁵ e como uma necessidade da pessoa em sofrimento que procura alguém para desabafar e partilhar angústias⁴. As estratégias de *coping* enumeradas assumem especial relevância devido à conclusão do mesmo estudo³¹, que verificou que um enfrentamento disfuncional pode ser um fator causador de sofrimento psicológico e existencial.

Alguns autores destacaram que a personalidade pode representar um filtro através do qual o sofrimento de fim de vida pode ser modulado, influenciando tanto a experiência subjetiva como as respostas de enfrentamento ao sofrimento⁶⁶.

Dado que todos os estudos foram concretizados em contexto de CP, prevalecem as causas não somáticas sobre as causas somáticas de sofrimento, o que foi reafirmado por participantes num estudo³⁴, referindo que a sua dor se encontrava controlada pelos cuidados prestados pela equipa especializada, atribuindo uma maior importância ao sofrimento não somático quando comparado com o sofrimento somático. Também se verificou que o sofrimento se associa, na sua maioria, a causas não físicas. Pelo que se subentende que o sofrimento somático diminui com um controlo de sintomas ajustado por uma equipa especializada em CP⁶⁷.

Para além disso, num estudo com doentes seguidos por uma equipa de CP domiciliários sugere-se que a passagem da gestão ativa para os CP poderá alterar profundamente o limiar do sofrimento considerado intolerável, sendo que os doentes sofrem exatamente devido a essa condição³⁴. Afirmção corroborada por uma conclusão anterior que refere que o sofrimento existencial é precedido pela confrontação com a própria mortalidade ou morte eminente⁵⁶.

O propósito do presente estudo prendeu-se com o mapeamento da literatura acerca do sofrimento do doente em CP, na perspetiva do mesmo. Para isso, foram analisados apenas artigos de estudos primários que cumpriram os critérios de inclusão, publicados nos últimos 5 anos, o que resultou na inclusão de 6 artigos. Por essa razão, os achados encontram-se limitados aos estudos realizados num período temporal restrito, alguns destes

publicados pelos mesmos autores. Para além disso, todos os artigos foram publicados em inglês, o que acarretou uma maior exigência no que concerne à tradução adequada dos conceitos.

Como pontos fortes desta *scoping review* podem referir-se a caracterização ampla e extensa que foi feita das perceções do sofrimento do doente em CP e a distribuição equitativa dos contextos de CP, entre internamento e domicílio, bem como, se focarem evidências mais atuais.

Como reflexão final, sugere-se a realização de novos estudos primários no que concerne às perceções do sofrimento no doente em CP, nos vários contextos, internamento, consulta e domicílio.

Por outro lado, uma vez que se trata de uma *scoping review*, em que não se tem em consideração a qualidade metodológica dos estudos incluídos, não serão apresentadas implicações para a prática clínica.

Conclusão

As perceções do sofrimento do doente em CP são únicas e indissociáveis de cada ser, já que o sofrimento se trata de um fenómeno complexo, multicausal e multifatorial, afetando qualquer dimensão que se relacione com a pessoa e com a sua doença.

Nos artigos incluídos, identificou-se o predomínio do sofrimento não somático sobre o sofrimento somático, o que se pode justificar pelo mais fácil controlo deste último por equipas especializadas em CP. Por outro lado, a intensidade do sofrimento encontra-se diretamente relacionada ao modo como o doente vivencia e integra as suas experiências, as consequências da sua doença e a degradação do seu estado no dia-a-dia.

É, assim, fundamental considerar cada doente como único, independentemente do seu diagnóstico e presença ou ausência de sintomas, dado que o sofrimento ultrapassa inequivocamente a dor, para abranger o todo do doente, que deve ser cuidado como alguém que chega até nós, profissionais de saúde, com uma história de vida, com papéis sociais e familiares, com necessidades, com deveres, com expectativas e com constructos que são colocados em cheque, quando existe uma situação de doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada.

Torna-se relevante a realização de mais estudos que avaliem a perspetiva individual do doente em CP, para alcançar um maior entendimento e caracterização do sofrimento e dos fatores que o possam potenciar ou contribuir para a sua prevenção ou controlo, de modo a tornar a intervenção das equipas especializadas em CP mais dirigida e eficaz no alívio do sofrimento, parte da sua missão.

Referências Bibliográficas

- Best M, Aldridge L, Butow P, Olver I, Webster F. Conceptual analysis of suffering in cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2015;24:977–986. doi: 10.1002/pon.3795
- Twycross R. Cuidados paliativos. Lisboa: Climepsi Editores; 2001. p.184.
- Portenoy RK. Building definitional consensos in palliative care. In: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S., Portenoy RK, Currow DC, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 6th ed. Oxford: Oxford University Press; 2021. p. 35–43.
- Cerqueira MMA. A Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento. [Tese de doutoramento, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. 2010. <http://hdl.handle.net/10451/3614>
- OMS. Organização Mundial de Saúde. [Internet]. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Saunders, C.M. Foreword. In: Doyle D, Hanks N, Calman K, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3th ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. xvii–xx.
- Barbosa A. Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Galriça Neto I, editors, *Manual de cuidados paliativos*. 3th ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 665–690.
- Chapman CR, Gavrin J. Suffering: The contributions of persistent pain. *Lancet*. 1999; 353(9171): 2233–2237. doi: 10.1016/S0140-6736(99)01308-2
- Gameiro, M. (1998). O sofrimento humano como foco de intervenção de enfermagem. Referência. 1998; 0:5–12.
- Oliveira CC. Para compreender o sofrimento humano. *Revista de Bioética*. 2016;24(2): 225–234. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242122>
- Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306(11):639–645. doi: 10.1056/NEJM198203183061104
- Tate T, Pearlman R. What we mean when we talk about suffering – and why Eric Cassell should not have the last word. *Perspect Biol Med*. 2019;62(1):95–110. doi:10.1353/pbm.2019.0005
- Kioko PM, Meana PR. The nature of suffering and its relief: a proposal for a redefinition. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(1): 1–4. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001796
- Beng TS, Yun LA, Yi LX, Yan LH, Peng NK, Kun LS, Zainuddin, SI, Chin, LE, Loong LC (2019). The experiences of suffering of end stage renal failure patients in Malaysia: a thematic analysis. *Ann Palliat Med*. 2019;8(4):401–410. doi:10.21037/apm.2019.03.04
- Liu Q, Gao LL, Dai YL, Wang Y, Wang HX, Luo XJ, Chai XM, Um GX, Liang XY, Zhang X, Liu J, Yu JQ, Li YX. Breakthrough pain: a qualitative study of patients with advanced cancer in Northwest China. *Pain Manag Nurs*. 2018;19(5):506–515. doi: 10.1016/j.pmn.2017.11.006
- Capelas ML. Dor total nos doentes com metastização óssea. *Cadernos de Saúde*. 2008;1(1):9–24.
- Gameiro M. O Sofrimento na doença. Coimbra: Quarteto Editora. 1999. p. 186.
- Wiseth W, Soonthornchaiya R, Sukcharoen P. Development and preliminary testing of the spiritual care need assessment scale for end of life patients in Thai cultural context. *BCN*. 2019;35(1): 163–174.
- Martins H, Caldeira S. Spiritual distress in cancer patients: A synthesis of qualitative studies. *Religions*. 2018;9(10):285; <https://doi.org/10.3390/rel9100285>
- Wachholtz AB, Fitch CE, Makowski S, Tjia J. (2016). A comprehensive approach to the patient at end of life: assessment of multidimensional suffering. *South Med J*. 2016;109(4):200–206. doi:10.14423/SMJ.0000000000000439.

- Ricoeur P. La souffrance n’est pas la douleur. In: Kaenel JV, Ajchenbaum-Boffety B, editors. *Souffrances: Corps et âme, épreuves partagées*. Paris: Autrement; 1994. p. 58–70.
- Capela R, Apóstolo J. O Sofrimento do doente oncológico em cuidados paliativos. *Onco.News*. 2012;VI(21):41–47.
- Galriça Neto I, Aitken HH, Paldrön T. A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência. 4ª ed. Lisboa: Pergaminho; 2004. p. 110.
- Gedeão A. Obra completa António Gedeão. Lisboa: Relógio d’Água; 2004. p. 690.
- Sapeta P. Dor Total Vs. Sofrimento: a interface com os cuidados paliativos. *Dor*. 2007;15: 16–20.
- JBÍ. The Joanna Briggs Institute. The joanna briggs institute reviewers manual: 2015 edition/ Supplement – Methodology for JBI scoping reviews. Australia: The Joanna Briggs Institute; 2015; p. 24.
- Arksey H, O’Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8(1):19–32. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1364557032000119616>
- Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, McInerney P, Godfrey CM, Khalil H. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBÍ Evid Synth*. 2020;18(10): 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- Julião M, Sobral MA, Calçada P, Antunes B, Runa D, Samorinha C, Chochinov HM, Breitbart W. The desire for death in portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the prevalence and associated factors. *Palliat Support Care*. 2021a;19(4):457–463. doi: 10.1017/S1478951520000863.
- Julião M, Chochinov HM, Samorinha C, Soares DS, Antunes B. Prevalence and factors associated with will-to-live in patients with advanced disease: results from a portuguese retrospective study. *J Pain Symptom Manage*. 2021b;62(4):820–827. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.02.018
- Bovero A, Sedghi NA, Botto R, Tosi C, Ieraci V, Torta R. Dignity in cancer patients with a life expectancy of a few weeks. Implementation of the factor structure of the patient dignity inventory and dignity assessment for a patient-centered clinical intervention: A cross-sectional study. *Palliat Support Care*. 2017;16(6):648–655. doi: 10.1017/S147895151700102X
- Bovero A, Sedghi NA, Opezzo M, Botto R, Pinto M, Ieraci V, Torta R. Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence underlying factor, and associated coping strategies. *Psychooncology*. 2018;27(11):2631–2637. <http://doi.org/10.1002/pon.4884>
- Bovero A, Botto R, Adriano B, Opezzo M, Tesio V, Torta R. (2019). Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables. *Palliat Support Care*. 2019;17(5):596–603. doi: 10.1017/S1478951519000191
- Daneault S, Azri M, Ummel D, Vinit F, Côté A, Leclerc-Loiselle J, Laperle P, Gendron S. Non-somatic suffering in palliative care: A qualitative study on patients perspectives. *J Palliat Care*. 2022;37(4):518–525. doi: 10.1177/08258597221083421
- Ruijs CDM, Kerkhof AJFM, Van Der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in Dutch primary care. *BMC Palliat Care*. 2012;11(12):1–10. doi: 10.1186/1472-684X-11-12
- Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, LeMay K, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O’Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2007;25(13):1691–1697. doi: 10.1200/JCO.2006.08.6801
- Tang ST, Liu LN, Lin K, Chung J, Hsieh C, Chou W, Su P. Trajectories of the multidimensional dying experience for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):863–874. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.01.011
- Amado JP, Vasquez R, Huari R, Rimache L, Lizonde R. Impact of applying palliative care on symptoms and survival of patients

- with advanced chronic disease admitted to the emergency department. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(3):332–337. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_195_19
- Dong ST, Butow PN, Tong A, Agar M, Boyle F, Forster BC, Stockler M, Loverall MR. Patient’s experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study. *Support Care Cancer*. 2016;24(3):1373–1386. doi: 10.1007/s00520-015-2913-4
 - Vehling S, Mehnert, A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: A mediation model. *Psychooncology*. 2014;23(3):283–290. doi: 10.1002/pon.3417
 - Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: Reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients care. *BMC Palliat Care*. 2014;13(38). doi:10.1186/1472-684X-13-38.
 - Wiebe E, Shaw J, Green S, Troutn K, Kelly M. Reasons for requesting medical assistance in dying. *Can Fam Physician*. 2018;64(9):674–679.
 - Melin-Johansson C, Odling G, Axelsson B, Danielson E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliat Support Care*. 2008;6(3):231–238. doi: 10.1017/S1478951508000370
 - Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, Clinch JJ. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry*. 1995;152(8):1185–1191. doi: 10.1176/ajp.152.8.1185
 - Grassi L, Costantini A, Kissane D, Brunetti S, Caruso R, Piazza G, Marchetti P, Sabato S, Nanni MG. The factor structure and use of the demoralization scale (DS-IT) in Italian cancer patients. *Psychooncology*. 2017;26(11):1965–1971. doi: 10.1002/pan.4413.
 - Clarke DM, Kissane DW. Demoralization: its phenomenology and importance. *Aust N Z J Psychiatry*. 2002;36(6):733–742. doi: 10.1046/j.1440-1614.2002.01086.x
 - Velosa T, Caldeira S, Capelas ML. (2017). Depression and spiritual distress in adult palliative patients: a cross-sectional study. *Religions*. 2017;8(8):156, 1–18. doi: 10.3390/rel8080156
 - Yu DS, Chan HYL, Leung DYP, Hui E, Sit JW. Symptom clusters and quality of life among patients with advanced heart failure. *J Geriatr Cardiol*. 2016;13(5):408–414. doi: 10.11909/j.issn.1671-5411.2016.05.014
 - Julião M, Barbosa A, Oliveira F, Nunes B. Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: results from a Portuguese cross-sectional study. *Psychosomatics*. 2013;54(5):451–457. doi: 10.1016/j.psym.2013.01.006.
 - Rodríguez-Prat A, Balaguer A, Crespo I, Monforte-Royo C. Feeling like a burden to others and the wish to hasten death in patients with advanced illness: A systematic review. *Bioethics*. 2019;33(4):411–420. doi: 10.1111/bioe.12562
 - Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: A review in clinical studies. *Psychooncology*. 2010;20(8):795–804. doi: 10.1002/pon.1839
 - Coyle N, Sculco L. Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: A phenomenologic inquiry. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(4):699–709. doi: 10.1188/04.ONF.699-709
 - Malhotra C, Malhotra R, Bundoc F, Teo I, Ozdemir S, Chan N, Finkelstein E. Trajectories of suffering in the last year of life among patients with a solid metastatic cancer. *J Natl Compr Canc Netw*. 2021;19(11):1264–1271. doi: 10.6004/jncn.2021.7014.
 - Higashitsuji A, Matsudo M, Majima T. Suffering and attitudes towards death of patients with heart failure in Japan. A grounded theory approach. *J Hosp Palliat Nurs*. 2021;23(5):421–428. doi:10.1097/NJH.0000000000000783.
 - Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers W, Vissers KC, Van Weel C. Unbearable suffering: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics*. 2011;37(12):727–734. doi: 10.1136/jme.2011.045492

- Tarbi EC, Meghani SH. A concept analysis of the existential experience of adults with advanced cancer. *Nurs Outlook*. 2019;67(5):540–577. doi: 10.1016 / j.outlook.2019.03.006
- Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005;23(24):5520–5525. doi: 10.1200/JCO.2005.08.391
- Stiel S, Pestinger M, Moser A, Widdershoven G, Lüke U, Meyer G, Voltz R, Nauck F, Radbrush L. The use of grounded theory in palliative care: Methodological challenges and strategies. *J Palliat Med*. 2010;13(8):997–1003.doi: 10.1089/jpm.2010.0050
- Renz M, Reichmuth O, Bueche D, Traichel B, Schuett M, Cerny T, Strasser F. Fear, pain, denial, and spiritual experiences in dying processes. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(3):478–491. doi: 10.1177/1049909117725271
- Kissane DW. Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Aust Fam Physician*. 2000;29(11):1022–1025.
- Kissane DW. The contribution of demoralization to end of life decision-making. *Hastings Cent Rep*. 2004;34(4):21–31. <https://doi.org/10.2307/3528690>
- Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, Nelson CJ, Brescia R. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000;284(22):2907–2911. doi: 10.1001/jama.284.22.2907
- Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, Kelly B, Shofield P, Hudson R, Aranda S, O’Connor M, Street A. (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: A systematic review. *Palliat Care*. 2006;20(7):693–701. doi: 10.117710269216306071799.
- Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers W, Van Weel C. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology*. 2010;19(4):339–352. doi: 10.1002/pon.1612
- Barton-Burke M, Barreto RC, Archibald LIS. Suffering as a multicultural cancer experience. *Semin Oncol Nurs*. 2008;24(4):229–236. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.08.002>
- Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Personality, neuroticism, and coping towards the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32(4):332–341. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.05.011
- Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*. 2012;21(8):799–808. doi:10.1002/pon.2087

Financiamento

Sem recurso a financiamento.

Aprovação pela Comissão de Ética

Sem necessidade de aprovação.

Conflito de Interesses

Sem conflito de interesses.

Apêndices, Anexos e Glossários e outros materiais

- Apêndice1:** Quadro 1 – Instrumento de Extração de Dados
- Apêndice 2:** Quadro 2 – Dimensões do sofrimento de acordo com a percepção do doente em CP

Quadro 1. Instrumento de extração de dados

TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES, ANO, PAÍS	OBJETIVO	DESENHO DE ESTUDO	AMOSTRA/ PARTICIPANTES	PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	INSTRUMENTOS USADOS	RESULTADOS
<i>“The desire for death in Portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the prevalence and associated factors”</i>	Julião, M., et al., 2021²⁹ Portugal	Avaliar a prevalência de desejo de morte e suas associações, surgidas no cenário de uma unidade de cuidados paliativos domiciliários.	Quantitativo retrospectivo	Utentes (N=122) Numa unidade de cuidados paliativos domiciliários	Aplicação de uma folha de documentação holística centrada na pessoa doente/família, #4D2S (com quatro domínios principais: 1. Bem-estar físico; 2. Bem-estar social e ocupacional; 3. Bem-estar psicológico; 4. Bem-estar espiritual) com a avaliação de todas as entradas de desejo de morte registadas no banco de dados anónimo. De outubro de 2018 a abril de 2020	Instrumento #4D2S	20,5% com o desejo de morte (96% destes com falta de vontade de viver, 100% deprimidos, a maioria ansiosos – 76,9% na Única Questão para Ansiedade (SQA) 62,5% na Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS), 97,7% um fardo para os outros); O desejo de morte leve a moderado não mantido consistentemente ao longo do tempo; Apenas três em 122 (2,5%) declaram estar constantemente obcecados com a morte (destes dois sentiram-se um fardo); Quanto menor a pontuação do Palliative Performance Status (PPS), maior o desejo de morte; A depressão é um dos principais fatores de sustentação do desejo de morte; Quanto maior a avaliação dos itens, sonolência e falta de ar, na Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), no que concerne à sonolência, falta de ar e escassez de bem-estar, maior o desejo de morte; 45,9% relataram estar deprimidos. Apenas 24,9% referem não estar deprimidos; 15,6% sentiam-se muito ansiosos; Quanto maior o desejo de morte, maior a falta de vontade de viver, maior a sensação de sobrecarga e mais frequente a não adaptação à doença; Após controlo do ESAS três fatores mantiveram relação com o desejo de morte elevado: a pontuação reduzida do PPS, sentir-se um fardo e a escassez de bem-estar do ESAS.
<i>“Prevalence and factors associated with will-to-live in patients with advanced disease: results from a Portuguese retrospective study”</i>	Julião, M. et al., 2021³⁰ Portugal	Avaliar a prevalência da Vontade de Viver e suas associações numa unidade de cuidados paliativos domiciliários.	Quantitativo retrospectivo	Utentes (N=112) Numa unidade de cuidados paliativos domiciliários	Aplicação do instrumento #4D2S com a análise dos processos clínicos dos utentes. De outubro de 2018 a setembro de 2020	Instrumento #4D2S	60,7% com Vontade de Viver Forte, mantendo significado de fim de vida; Apenas 30,4% dos doentes têm uma Vontade de Viver Fraca; A Vontade de Viver Fraca associa-se a depressão, ansiedade, dor, escassez de bem-estar, a não se ter adaptado a uma condição terminal, a sofrimento psicológico, turbulência emocional e sentir-se um fardo para os outros.
<i>“Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence underlying factors, and associated coping strategies”</i>	Bovero, A. et al., 2018³² Itália	Investigar o sofrimento existencial relacionado à dignidade (SE-RD), em pessoas doentes com cancro em fim de vida da seguinte forma: descrever a sua prevalência, em relação à desmoralização e outras variáveis sócio-demográficas e clínicas; explorar a estrutura interna da subescala “Sofrimento Existencial” do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-IT), para destacar os possíveis fatores subjacentes do SE-RD; analisar quais estratégias de enfrentamento foram associadas ao SE-RD.	Misto transversal	Utentes (N=207) com cancro em fim de vida com expectativa de vida igual ou inferior a 4 meses numa unidade de internamento	Avaliação do processo clínico dos utentes e aplicação de medidas de autorrelato (PDI-IT, Escala de Desmoralização, Brief-COPE). De novembro de 2015 a dezembro de 2017	PDI-IT, Escala de Desmoralização, Brief-COPE	60,3% consideraram o SE-RD como um problema (um em cada cinco como um problema major, 18,8%); Desmoralização superior nas pessoas que consideraram o Sofrimento Existencial como um problema major; Fontes de preocupação existencial: não poder desempenhar papéis importantes, perda de controlo sobre a vida; sentir-se um fardo; O SE-RD é crucial para a preservação de bem-estar das pessoas doentes à beira da morte; Os mais jovens são mais vulneráveis; Um quinto dos participantes com alto risco de sofrimento; Os participantes que conseguiram dar um novo significado para a sua situação, tirando o melhor proveito dela, tendem a ter um maior nível de bem-estar; Autoculpabilização relaciona-se ao SE-RD; As pessoas doentes que não partilham as suas preocupações são mais propensas a culpar-se aumentando o risco de depressão; A experiência física da terminalidade é indissociável das consequências na identidade pessoal e na relação com os outros.

TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES, ANO, PAÍS	OBJETIVO	DESENHO DE ESTUDO	AMOSTRA/ PARTICIPANTES	PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	INSTRUMENTOS USADOS	RESULTADOS
<i>“Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables”</i>	Bovero, A. et al., 2019 ³³ Itália	Avaliar a prevalência de desmoralização em pessoas doentes com cancro em fim de vida e suas associações com as variáveis médicas e psicossociais. Além disso foram exploradas as dimensões latentes da desmoralização que emergem nesta população distinta.	Misto transversal	Utentes (N=235) com cancro em fim de vida numa unidade de internamento	Colheita de dados através da aplicação de diversos instrumentos por entrevista junto ao leito da pessoa doente. De outubro de 2016 a fevereiro de 2018	Questionário sociodemográfico e clínico; Questão surpresa no Palliative Prognostic Score; Escala de Desmoralização subversão italiana (DS-IT); Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – versão italiana (HADS-IT); Inventário de Dignidade do Paciente, versão italiana (PDI-IT); Avaliação Funcional da Terapia de Doenças Crónicas – Bem-estar Espiritual (FACT-Sp-12); Edmonton Symptom Assessment System – Versão Italiana (ESAS-IT); Escala Visual Analógica (EVA) para dor.	72,8% dos participantes apresentaram média ou elevada desmoralização; Foram identificadas como dimensões da desmoralização, a Angústia Espiritual e Incapacidade de Enfrentar, a Perda de Propósito e de Significado, a Inutilidade, a Sensação de Fracasso e a Disforia; Angústia Emocional e Incapacidade de Enfrentar é o aspeto da desmoralização mais saliente para pessoas doentes em fim de vida; Foi encontrada uma associação significativa entre a gravidade da desmoralização e os Scores da EVA e ESAS (exceção náusea, bem-estar e falta de ar); A desmoralização não apresenta relação com Karnofsky Performance Score, estadio da doença e dor (estudo com condição geral de controlo da dor); As principais características da desmoralização na amostra foram a autoperceção de ser incapaz de enfrentar uma doença progressiva, um sentimento de desânimo, sentir que não vale a pena, preso e triste; Como preditores específicos para a desmoralização em pessoas doentes em fim de vida identificaram-se a baixa autoestima, a conexão social pobre e a sensação geral de vulnerabilidade; 35 pacientes com desmoralização elevada apresentaram também níveis elevados de depressão (apenas dois com baixo nível de sintomatologia depressiva), o que pode explicar-se por depressão não reconhecida e maltratada em estádios anteriores da doença; Existe uma ligação entre dignidade, desmoralização e problemas físicos. Os sintomas físicos podem comprometer o sentido de dignidade do paciente, com sentimentos de dependência ou de ser um fardo, aumentando a angústia existencial e a desmoralização; Subentende-se uma relação protetora do bem-estar espiritual relativamente à desmoralização.
<i>“Dignity in cancer patients with a life expectancy of a few weeks. Implementation of the factor structure of the Patient Dignity Inventory and dignity assessment for a patient-centered clinical intervention: A cross-sectional study”</i>	Bovero, A. et al., 2017 ³¹ Itália	Validar uma versão italiana do PDI-IT com uma amostra com expectativa de vida de algumas semanas, Avaliar a relação entre as dimensões da dignidade e um conjunto de variáveis psicossociais e espirituais que inclui estilos de enfrentamento, espiritualidade, sintomatologia ansiosa e depressiva, qualidade de vida e desmoralização.	Misto transversal	Utentes (N=127) de CP internados com expectativa de vida de algumas semanas	Realização de entrevistas semiestruturadas e escalas de avaliação autoaplicáveis. De outubro de 2015 a outubro de 2016	Entrevistas semiestruturadas; Inventário de Dignidade do Paciente – PDI-IT; Escala Visual Analógica – EVA; Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS; O inventário de coping breve – Brief-COPE; Avaliação Funcional da Escala de Terapia do Cancro-medida geral – FACT-G; Avaliação Funcional da Terapia da Doença Crónica-Escala de bem-estar Espiritual – FACT-Sp; Escala de Desmoralização – DS, a Escala de Experiência Espiritual Diária.	A prática religiosa, como recurso de enfrentamento é mais utilizada por doentes com maior sofrimento por sintomas físicos, perda de autonomia e autodeterminação; Quanto menor a dependência menor era a Perda de Propósito/ Significado; A dignidade correlacionou-se significativamente com estilos de enfrentamento, espiritualidade, sintomatologia ansiosa e depressiva, qualidade de vida e desmoralização; Os preditores significativos de perda de dignidade foram a autoculpa, o bem-estar emocional, o bem-estar físico e a depressão; logo, o enfrentamento disfuncional pode ser um fator causador de sofrimento psicológico e existencial; O bem-estar emocional e físico afetam significativamente os scores do PDI-IT; Existe uma ligação entre dignidade, desmoralização e problemas físicos. Um grande número de sintomas físicos pode aumentar o risco de perda do senso de dignidade, o que pode aumentar o risco de desmoralização; A dignidade pode ser considerada ligada a aspetos existenciais e espirituais; A correlação positiva entre a escala PDI-IT e a DS, nos seus scores totais, indicam desânimo (sentimento de desânimo em relação à vida), fracasso (sentimento de perda de valor e orgulho na vida), ausência de sentido (medindo a perda de papel e propósito na vida) e disforia (indicando sintomas de sofrimento psicológico). A correlação positiva significativa entre a DS e o fator “sofrimento psicológico” PDI-IT pode sugerir que ter experiências espirituais diárias e sentir-se perto de Deus são particularmente benéficos para o sofrimento psicológico relacionado à dignidade.
<i>“Non-somatic suffering in palliative care: A qualitative study on patients perspective”</i>	Daneault, D., et al. 2022 ³⁴ Canadá	Compreender melhor a experiência de sofrimento não somático no fim de vida.	Qualitativo	Utentes (N=19) Seguidos por uma equipa de cuidados paliativos domiciliários	Realização de entrevistas semiestruturadas em 19 pessoas doentes.	Entrevistas semiestruturadas	Dada maior importância ao sofrimento não somático do que ao sofrimento somático; O ser que sofre: sofrimento experimentado quando uma pessoa suporta passivamente o que está a acontecer; Quatro dimensões: estupefação, aflição obsessiva, medos e atingir o ponto de rutura, vividos de forma não linear; O ser cuja capacidade de agir é comprometida: a doença a “aprisiona no seu corpo”; A pessoa torna-se incapaz de realizar escolhas simples (como o que comer), logo a doença perturba os planos, com perda de arbítrio, tornando as vidas de alguns participantes sem valor, como incapazes; O Ser em Relacionamento com os Outros: o sofrimento das pessoas que vivem com doenças que ameaçam a vida está alicerçado nas suas interações com os outros, que podem ser suprimidas ou transformadas numa direção que não desejam; por isso o abandono dos que amavam, torna-se num sofrimento quase constante, até nos que referiam não temer a morte; A solidão foi outro aspeto do sofrimento emergente, como se a solidão viesse do próprio sofrimento. Pode emergir da forma como os entes queridos reagem à morte iminente de um dos seus, sentindo-se indesejados nessa fase final; O sofrimento não somático pode ser entendido como uma oscilação entre agir e ser alvo de ação, para o qual é útil integrar a dimensão da relação com o outro; Novo constituinte do sofrimento, no fenómeno atingir o ponto de rutura; O sofrimento é a experiência de não poder continuar assim (estar farto), que se traduz numa alteração de temporalidade, na chegada a um limiar além do qual a pessoa entra num sofrimento que considera intolerável.

Quadro 2. Dimensões do sofrimento de acordo com a percepção da pessoa doente em CP

		Dimensões	Apoiadas nos Autores	
Sofrimento	Somático	—	Escassez de bem-estar	Bovero et al., 2017 ³¹ ; Julião et al., 2021 ²⁹ ; Julião et al., 2021 ³⁰
		—	Sonolência	Julião et al., 2021 ²⁹
		—	Falta de ar	Julião et al., 2021 ²⁹
		—	Dor	Julião et al., 2021 ³⁰
		—	Dependência física	Bovero et al., 2017 ³¹ ; Bovero et al., 2019 ³³ ; Julião et al., 2021 ²⁹
	Não Somático	—	Depressão	Bovero et al., 2017 ³¹ ; Bovero et al., 2019 ³³ ; Julião et al., 2021 ²⁹ ; Julião et al., 2021 ³⁰
		—	Ansiedade	Julião et al., 2021 ²⁹ ; Julião et al., 2021 ³⁰
		—	Sensação de sobrecarga	Daneault et al., 2022 ³⁴ ; Julião et al., 2021 ²⁹
		—	Sensação de fardo para os outros	Julião et al., 2021 ²⁹ ; Julião et al., 2021 ³⁰
		—	Perda de papéis	Bovero et al., 2018 ³²
		—	Perda de controlo	Bovero et al., 2018 ³² ; Daneault et al., 2022 ³⁴
		—	Abandono dos entes queridos	Daneault et al., 2022 ³⁴
		—	Solidão	Daneault et al., 2022 ³⁴
		—	Relações danificadas pela não-aceitação da doença e da fase paliativa	Daneault et al., 2022 ³⁴
	Respostas Vivenciais às Situações de Doença	—	Autoculpabilização	Bovero et al., 2018 ³²
		—	Estupefação	Daneault et al., 2022 ³⁴
		—	Aflicção obsessiva	Daneault et al., 2022 ³⁴
		—	Medo	Daneault et al., 2022 ³⁴
		—	Atingir o ponto de rutura	Daneault et al., 2022 ³⁴
		—	Desmoralização	Bovero et al., 2017 ³¹ ; Bovero et al., 2019 ³³
—		Falta de vontade de viver	Julião et al., 2021 ²⁹ ; Julião et al., 2021 ³⁰	
—	Prática religiosa	Bovero et al., 2017 ³¹		