

# ON

**ONCO.NEWS**

INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

**48**

ANO XVII · JAN-JUN 2024

DOI.10.31877.ON.2024.48



Associação de  
Enfermagem  
Oncológica  
Portuguesa

## **NARRATIVE INQUIRY AS A NURSING RESEARCH METHODOLOGY: REFLECTION ON ETHICAL CONSIDERATIONS**

Artigo teórico com a finalidade de refletir sobre a conduta ética na investigação narrativa e sobre as questões éticas específicas nas diferentes etapas do processo de investigação e a narrativa na investigação em enfermagem.

## **PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL NA CRIANÇA/ ADOLESCENTE COM DOENÇA ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA**

Artigo de Revisão integrativa onde se analisa a evidência científica relativa às intervenções do enfermeiro para a promoção do desenvolvimento infantil nas crianças/adolescentes com doença oncológica.

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

Estudo de investigação tendo como objetivo mapear a literatura acerca do sofrimento do doente em Cuidados Paliativos utilizando o método de Scoping como revisão.

## **DESENVOLVIMENTO DE ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS PARA A AUTOGESTÃO DA DOR PÓS- OPERATÓRIA E CUIDADOS COM A FERIDA CIRÚRGICA EM PESSOAS COM SARCOMA: UM ESTUDO DE DELPHI**

Estudo de Delphi com o objetivo de consensualizar um conjunto de orientações terapêuticas para a autogestão da dor e dos cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com sarcoma após uma cirurgia.

**EDITORA:**

AEOP – Associação Enfermagem Oncológica Portuguesa

**DIRETOR DE PUBLICAÇÃO:**

Jorge Freitas

Departamento de Imagem e Radioncologia do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-Porto), Porto, Portugal  
Porto Comprehensive Cancer Centre (Porto.CCC), Porto, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7702-237X>  
Contacto: [mjorgefreitas@sapo.pt](mailto:mjorgefreitas@sapo.pt)

**DIRETOR ADJUNTO DE PUBLICAÇÃO:**

Bruno Magalhães

Doutor em Ciências de Enfermagem pela Universidade do Porto  
Doutor em Ciências da Saúde pela Universidade de Sevilha e Jaén  
Mestre em Saúde Pública pela FMUP  
Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica (doença crónica)  
Professor Coordenador na Escola Superior de Saúde da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (UTAD)  
Investigador da Unidade de Investigação em Enfermagem Oncológica do Centro de Investigação do IPO Porto (CI-IPOP)  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6049-8646>  
CIENCIA ID: 3911-5498-3A15  
Contacto: [bruno.magalhaes@netcabo.pt](mailto:bruno.magalhaes@netcabo.pt)

**CONSELHO EDITORIAL:**

Ana Leonor Ribeiro

Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), Porto, Portugal  
CINTESIS – Center for Health Technology and Services Research (NursID: Innovation and Development in Nursing), Porto, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4352-3808>  
Contacto profissional: [ana@esenf.pt](mailto:ana@esenf.pt)

Bruno Magalhães

Serviço de Oncologia Cirúrgica e Unidade de Investigação de Enfermagem Oncológica do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-Porto), Porto, Portugal  
Escola Superior de Saúde de Santa Maria (ESSSM), Porto, Portugal  
Oncology Nursing Research Unit IPO Porto Research Center (CI-IPOP), Portuguese Oncology Institute of Porto (IPO Porto) / Porto Comprehensive Cancer Centre (Porto.CCC) & RISE@CI-IPOP (Health Research Network), Porto, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6049-8646>  
CIENCIA ID: 3911-5498-3A15  
Contacto: [bruno.magalhaes@netcabo.pt](mailto:bruno.magalhaes@netcabo.pt)

Carla Sílvia Fernandes

Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), Porto, Portugal  
CINTESIS – Center for Health Technology and Services Research (NursID: Innovation and Development in Nursing), Porto, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4352-3808>  
Contacto: [carlasilviaf@gmail.com](mailto:carlasilviaf@gmail.com)

Esmeralda Barreira

Clínica de Patologia Pulmão do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-Porto), Porto, Portugal  
Gestão, Resultados e Economia em Cuidados de Saúde (MOREHealth)  
IPO Porto Research Center (CI-IPOP), Portuguese Oncology Institute of Porto (IPO Porto) / Porto Comprehensive Cancer Centre, Porto, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5880-1669>  
Ciência ID 341E-D243-5BE3  
Contacto: [merbarreira@gmail.com](mailto:merbarreira@gmail.com)

Eunice Sá

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), Lisboa, Portugal  
Investigadora do CIDNUR, Lisboa, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5963-6087>  
Contacto: [esa@esel.pt](mailto:esa@esel.pt)

Isabel Bico Correia

PhD  
Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus, Universidade de Évora, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3868-2233>  
Contacto profissional: [isabelbico@uevora.pt](mailto:isabelbico@uevora.pt)

Joana Fernandes Silva

Hospital de Dia de Oncologia do Centro Hospitalar Vila Nova Gaia Espinho, Vila Nova de Gaia, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0979-2150>  
Contacto: [joana.mf.silva@gmail.com](mailto:joana.mf.silva@gmail.com)

Julio de la Torre

Campus Ciencias de la Salud Juan de Dios, Universidad Pontificada Comillas, Espanha  
Scopus Author ID: 56049839300  
ResearcherID: D-1724-2015  
Loop profile: 538841  
SciProfiles: 556582  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6843-8234>  
Contacto: [juliodelatorre@comillas.edu](mailto:juliodelatorre@comillas.edu)

Luciana Martins da Rosa

Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil  
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3468001612501207>  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1884-5330>  
Contacto Profissional: [luciana.m.rosa@ufsc.br](mailto:luciana.m.rosa@ufsc.br)

Luis Manuel da Cunha Batalha

Unidade Investigação Ciências Saúde (UICISA: E), Escola Superior Enfermagem Coimbra, Coimbra, Portugal  
Health Sciences Research Unit: Nursing (UICISA: E); Nursing School of Coimbra (ESENfC), Coimbra, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5328-1470>  
Contacto profissional: [batalha@esenf.pt](mailto:batalha@esenf.pt)

Susana Miguel

Serviço de Oncologia Cirúrgica, Instituto Português de Oncologia de Lisboa (IPO-Lisboa), Lisboa, Portugal  
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), Lisboa, Portugal  
Associate at the Centre for Interdisciplinary Research in Health, Institute of Health Sciences, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8830-070X>  
Contacto: [susanasamiguel@gmail.com](mailto:susanasamiguel@gmail.com)

**ADMINISTRAÇÃO, REDAÇÃO E SECRETARIADO:**

Onco.news  
Órgão e Propriedade da AEOP (Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa)  
Estrada Interior da Circunvalação, 6657  
4200-177 Porto

**DESIGN E COMPOSIÇÃO GRÁFICA:**

Medesign - Edições e Design de Comunicação, Lda.

**E-ISSN:** 2183-6914



**ONCO.NEWS** dedica-se à publicação de artigos científicos na área da enfermagem oncológica, nas variantes temáticas de epidemiologia, cirurgia, radioterapia e quimioterapia, tanto no cancro do adulto como no pediátrico. Toda a informação sobre a revista pode ser encontrada em [www.aeop.pt](http://www.aeop.pt)

#### BASES DE DADOS:



BIBLIOTECA DIGITAL DE ACESSO LIVRE E MODELO COOPERATIVO DE PUBLICAÇÃO DIGITAL DE PERIÓDICOS CIENTÍFICOS BRASILEIROS.



EBSCOHOST DATABASES ARE THE MOST-USED PREMIUM ONLINE INFORMATION RESOURCES FOR TENS OF THOUSANDS OF INSTITUTIONS WORLDWIDE, REPRESENTING MILLIONS OF END-USERS.



ACADEMIC RESOURCE INDEX (RESEARCHBIB) IS OPEN ACCESS WITH HIGH STANDARD INDEXING DATABASE FOR RESEARCHERS AND PUBLISHERS. RESEARCH BIBLE MAY FREELY INDEX JOURNALS, RESEARCH PAPERS, CALL FOR PAPERS, RESEARCH POSITION.

#### DIRETÓRIOS:



THE DIRECTORY OF RESEARCH JOURNAL INDEXING (DRJI) IS TO INCREASE THE VISIBILITY AND EASE OF USE OF OPEN ACCESS SCIENTIFIC AND SCHOLARLY JOURNALS THEREBY PROMOTING THEIR INCREASED USAGE AND IMPACT.



DIRECTORY OF INTERNATIONAL RESEARCH JOURNALS IN ASSOCIATION WITH LEADING UNIVERSITIES.



SISTEMA REGIONAL DE INFORMACIÓN EN LÍNEA PARA REVISTAS CIENTÍFICAS DE AMÉRICA LATINA, EL CARIBE, ESPAÑA Y PORTUGAL.



O INDEXAR É UM DIRETÓRIO DE REPOSITÓRIOS E REVISTAS CIENTÍFICAS DIGITAIS, DE ÂMBITO NACIONAL, NA ÁREA DA CIÊNCIA E DA CULTURA.



O PORTAL RCAAP TEM COMO OBJECTIVO A RECOLHA, AGREGAÇÃO E INDEXAÇÃO DOS CONTEÚDOS CIENTÍFICOS EM ACESSO ABERTO EXISTENTES NOS REPOSITÓRIOS INSTITUCIONAIS DAS ENTIDADES NACIONAIS DE ENSINO SUPERIOR, E OUTRAS ORGANIZAÇÕES DE I&D.



BASE DE DADOS DA LITERATURA E DAS TESES MÉDICAS EXCLUSIVAMENTE NACIONAIS.



SHERPA ROMEO IS AN ONLINE RESOURCE THAT AGGREGATES AND ANALYSES PUBLISHER OPEN ACCESS POLICIES FROM AROUND THE WORLD AND PROVIDES SUMMARIES OF PUBLISHER COPYRIGHT AND OPEN ACCESS ARCHIVING POLICIES ON A JOURNAL-BY-JOURNAL BASIS.

## Índice

### 03

NORMAS DE PUBLICAÇÃO E REVISÃO

### 05

#### EDITORIAL

M. Jorge Freitas, Diretor de Publicação da revista ON

#### ARTIGOS

### 06

NARRATIVE INQUIRY AS A NURSING RESEARCH METHODOLOGY: REFLECTION ON ETHICAL ISSUES

Ana Inês de Almeida Frade, Vanda Marques Pinto, Luísa D'Espiney

### 11

PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL NA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Noélia Maria Rodrigues Pita, Sofia Silva, Goreti Marques

### 20

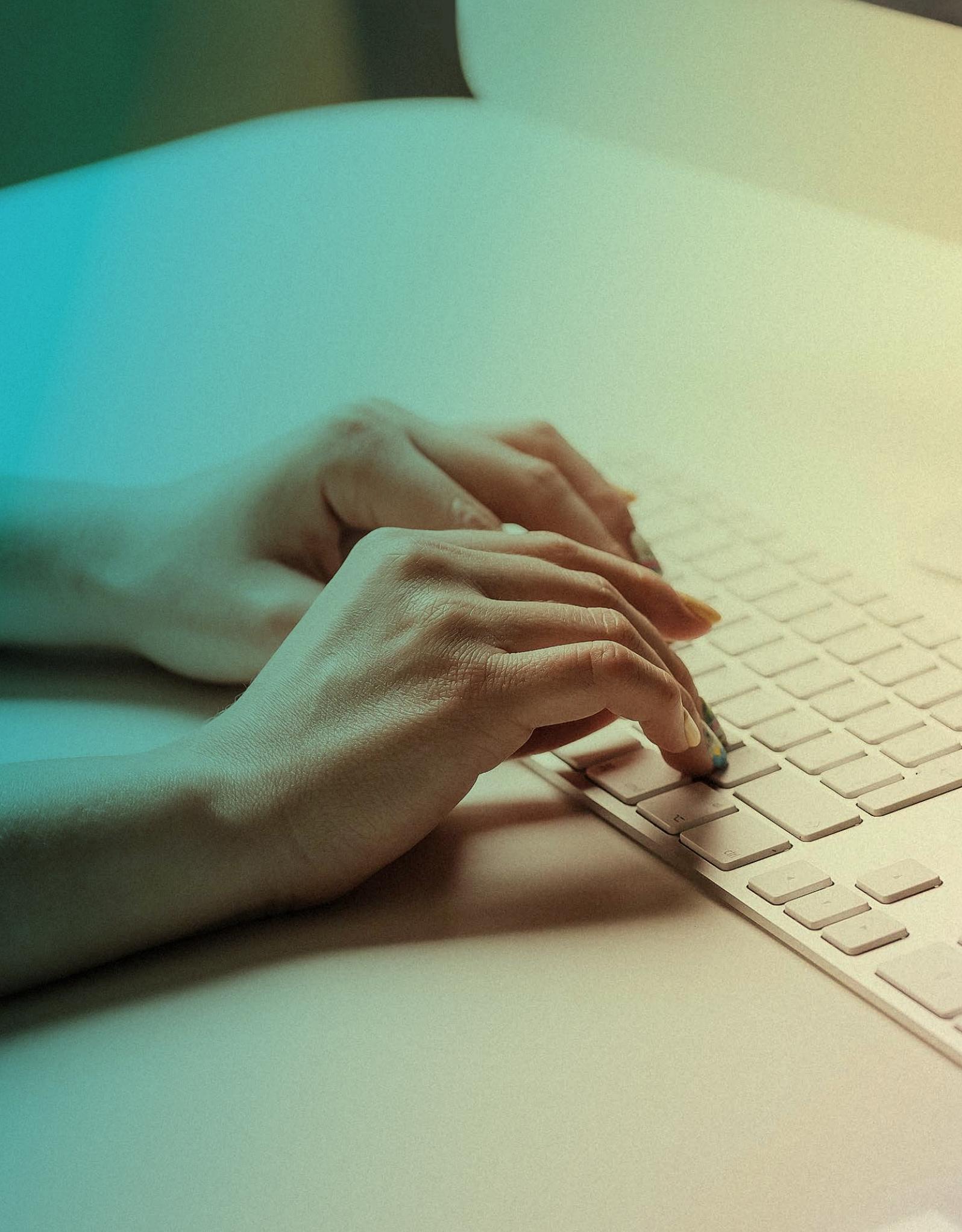
PERCEÇÃO DO SOFRIMENTO PELO DOENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA SCOPING REVIEW

Filipa Daniela Vieira Gonçalves Turiel, Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira, Clementina dos Prazeres Fernandes Sousa

### 35

DESENVOLVIMENTO DE ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS PARA A AUTOGESTÃO DA DOR PÓS-OPERATÓRIA E CUIDADOS COM A FERIDA CIRÚRGICA EM PESSOAS COM SARCOMA: UM ESTUDO DE DELPHI

Ana Maria Almeida, Lígia Lima, Teresa Martins



## SUBMISSÕES CONDIÇÕES PARA SUBMISSÃO

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

- O artigo a ser submetido à Revista Onco.news é original, não se encontra publicado em qualquer outra revista, livro de atas ou capítulo de livro e não está atualmente em apreciação, na íntegra ou em partes, por outra revista;
- O artigo não tem plágio e cumpre com rigor os processos de referência e citação estabelecidos pela Revista;
- O artigo descreve com precisão, na metodologia, o cumprimento de todos os aspectos ético-legais para realização da investigação;
- Todos/as os/as autores/as do artigo assumem total responsabilidade por qualquer má prática inerente aos princípios acima descritos, ou quaisquer outros que prejudiquem a dignidade científica da Revista e os princípios de rigor da comunidade científica;
- Existência de autorização institucional (se aplicável).
- Os/as autores reconhecem que são responsáveis pelo conteúdo dos artigos submetidos à revista.
- Existência de parecer da Comissão de Ética, sempre que necessário.
- O respeito pelos princípios dos conflitos de interesse.
- Os/as autores/as assinam e anexam na submissão a Declaração Ético-Legal, de Responsabilidade e Conflito de Interesses.
- Os/as autores/as submetem o artigo de acordo com os templates disponibilizados (folha de rosto e artigo);
- O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em "Instruções para Autores".

## INSTRUÇÕES PARA AUTORES

A Revista Onco.News cumpre os critérios de uma revista de divulgação internacional, indexada e divulgada em documento físico e em formato eletrônico em diversas bases de dados nacionais e internacionais. O interesse dos autores em submeterem artigos científicos de

qualidade prestigia a Revista, pelo que damos a maior atenção aos processos de revisão, de forma a salvaguardar princípios científicos e éticos de edição e divulgação.

O conteúdo dos artigos é da exclusiva responsabilidade dos seus autores, aos quais compete respeitar os princípios éticos da investigação e cumprir as normas e orientações de edição da Revista. Ao publicar na Revista, os autores mantêm os direitos de autor. A Revista segue as normas do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e, por isso, emprega o estilo bibliográfico Vancouver para citação e referência.

Consideram-se as regras do novo acordo ortográfico pelo que o Editor salvaguarda o seu direito de modificar termos de Português do Brasil para Português de Portugal. Os artigos são organizados de acordo com o estilo bibliográfico Vancouver, das normas ICMJE, em função de uma categoria específica (Artigos de Investigação; Teóricos/Revisão; Revisões Literárias, etc) ou Revisões da Literatura (Sistemáticas ou Integrativas). As Revisões Sistemáticas a publicar na Revista deverão cumprir as exigências de síntese da evidência implementadas pelo Portugal Centre for Evidence Based Practice, em coerência com as políticas Cochrane; Cochrane – Revisões.

Os/as autores/as têm disponível em <https://onco.news> um guia para os/as auxiliar no processo de submissão de um manuscrito.

## ESTRUTURA DO ARTIGO

Os/as autores/as têm disponíveis dois templates para submeter à revista:

- **Folha de rosto:** identifica os/as autores/as e contém as principais informações do artigo. O template está disponível em <https://onco.news>.
- **Artigo:** garante a revisão cega, já que retira todos os dados que possam identificar os/as autores/as do artigo. O template está disponível em <https://onco.news>.

O template do artigo assenta sobretudo nos seguintes itens:

### TIPO DE ARTIGO

Devem ser artigos originais e versarem temas de Oncologia, Enfermagem e Educação, estruturados de acordo com o guião adequado à sua tipologia.

### TÍTULO

Deverá ser informativo e sucinto, redigido na afirmativa, em Português ou Espanhol (máximo de 15 palavras), sem abreviaturas nem indicação da localização da investigação. Todos os trabalhos devem ter título traduzido em inglês.

### RESUMO

O resumo do trabalho deve ser apresentado em Português ou Espanhol e em Inglês e não deve exceder 150 palavras. Deve ser estruturado de acordo com os tópicos de análise crítica específicos de cada artigo.

### PALAVRAS-CHAVE

O artigo deve apresentar, no máximo, 5 palavras-chave, transcritas de acordo com os descritores MeSH, em Português ou Espanhol, inglês (pesquisar em: <http://decs.bvs.br/>). Quando não se encontrar um descritor para uma palavra-chave, considerada relevante no estudo, esta pode ser incluída por decisão do autor.

### TEXTO

#### Estrutura do Texto

Os Artigos de Investigação devem conter as seguintes secções: Título, Resumo, Palavras-chave, Introdução, Enquadramento/Fundamentação Teórica, Questões de Investigação/Hipóteses, Metodologia, Resultados, Discussão e Conclusão.

Os Artigos Teóricos devem conter as seguintes secções: Título, Resumo, Palavras-chave, Introdução, Desenvolvimento/Dissertação e Conclusão.

NOTA: Excepcionalmente, nos estudos qualitativos, para facilitar o trabalho de análise compreensiva, podem fundir-se as secções Resultados e Discussão.

Os Artigos de Revisão Sistemática devem conter as secções: Título, Resumo, Palavras-chave, Introdução, Método de Revisão Sistemática, Apresentação dos Resultados, Resultados e Interpretação e Conclusão.

Os Artigos de Revisão Integrativa devem conter as secções: Título, Resumo, Palavras-chave, Introdução, Procedimentos Metodológicos de Revisão Integrativa, Resultados e Interpretação, Conclusão.

Os Artigos de não pesquisa devem conter as secções: Título, Resumo, Palavras-chave, Introdução, Desenvolvimento e Conclusão.

Os Editoriais devem conter: Texto aberto de 1500 palavras sem contar a lista de referências e as notas caso se aplique.

Os estudos de Caso devem conter: Título, Resumo, Palavra-Chave, Introdução, Conclusão e Referências Bibliográficas caso se aplique.

### Formato

Deve seguir a estrutura do template disponibilizado em <https://onco.news>. O artigo não deverá ultrapassar as 15 páginas incluindo referências bibliográficas, tabelas e figuras (gráficos, imagens, etc).

NB: Os autores devem dar a maior atenção aos aspectos morfológicos e sintáticos do discurso, evitando erros, redundâncias, jargão...

### ***Tabelas e Figuras (gráficos, imagens, etc.)***

Apenas devem ser incluídas as que sejam absolutamente necessárias para a compreensão do artigo. Devem ser referidas no texto e estar numeradas por ordem de inclusão, em função de cada tipo. Quando não são construídas pelos autores, devem conter a fonte.

### ***Citações***

As citações podem ser diretas ou indiretas. Na citação direta, ou textual, a transcrição *ipsis verbis* do texto original deve ser apresentada entre aspas e acompanhada do autor, data de publicação e número da página. A citação indireta, ou paráfrase, deve ser acompanhada do autor e data de publicação. A citação no texto deve seguir o estilo bibliográfico Vancouver. Todos os autores citados deverão constar da lista de referências bibliográficas.

### ***Referências Bibliográficas***

As referências selecionadas devem ser preferencialmente primárias. Devem colocar em evidência as publicações mais representativas do Estado da Arte, em particular as dos últimos 5 anos. As fontes devem ser localizadas, privilegiando a pesquisa em bases de dados de revistas nacionais e internacionais indexadas. As referências bibliográficas devem estar elaboradas de acordo com o estilo bibliográfico Vancouver. Todas elas deverão estar citadas no artigo.

### **CREDIT – TAXONOMIA PARA CONTRIBUIÇÃO DE AUTORES**

A informação sobre a contribuição individual de cada autor numa produção científica tem de ser colocada na folha de rosto do artigo, conforme template disponibilizado aqui. Para isso, os/as autores/as devem utilizar a metodologia denominada “Contributor Roles Taxonomy” (CRediT) – <https://credit.niso.org/>

A taxonomia CRediT surgiu por se considerar que a maioria das convenções sobre a contribuição individual dos autores não representa a variedade de funções que os investigadores têm para os artigos. Desta forma, CRediT é uma taxonomia, que representa a contribuição de cada autor em 14 funções específicas. As 14 funções são as seguintes:

1. Concetualização: ideias, formulação ou evolução de objetivos e metas abrangentes da investigação;
2. Curadoria dos dados: atividades de gestão no que respeita à produção de metadados, limpeza e manutenção de dados de pes-

quisa (incluindo código de software) para utilização inicial e reutilização;

3. Análise formal: aplicação de técnicas estatísticas, matemáticas, computacionais ou outras técnicas formais para analisar ou sintetizar os dados do estudo;
4. Aquisição de financiamento: aquisição de apoio financeiro ao projeto;
5. Investigação: realização de um processo de investigação, executando especificamente as experiências e a recolha de dados/evidências;
6. Metodologia: desenvolvimento ou desenho da metodologia e/ou criação de modelos;
7. Administração do projeto: responsabilidade de gestão e coordenação pelo planeamento e execução das atividades de investigação;
8. Recursos: fornecimento de materiais de estudo, materiais, amostras de laboratório, instrumentos, recursos de computação ou outras ferramentas de análise;
9. Software: programação, desenvolvimento de software, conceção de programas de computador, implementação do código de computador e algoritmos de suporte, teste de componentes de código existentes;
10. Supervisão: responsabilidade de supervisão e liderança pelo planeamento e execução da atividade de investigação, incluindo orientação externa à equipa principal;
11. Validação: verificação, seja como parte da atividade ou separada, da replicabilidade geral dos resultados e das experiências e outros resultados de investigação;
12. Visualização: preparação, criação e/ou apresentação do trabalho publicado;
13. Redação do rascunho original: preparação, criação e/ou apresentação do trabalho publicado, redação específica do rascunho inicial (incluindo tradução substantiva);
14. Redação – revisão e edição: preparação, criação e/ou apresentação do trabalho publicado por pessoas do grupo de pesquisa original, revisão crítica, comentário ou revisão, incluindo as etapas de pré ou pós-publicação.

Esta informação deve constar na folha de rosto do artigo, à frente do nome dos/as autores/as e do identificador ORCID, tal como indicado no template disponível em <https://onco.news>.

### **DECLARAÇÃO DE DIREITOS DE AUTOR**

- Autores conservam os direitos de autor e concedem à revista o direito de primeira

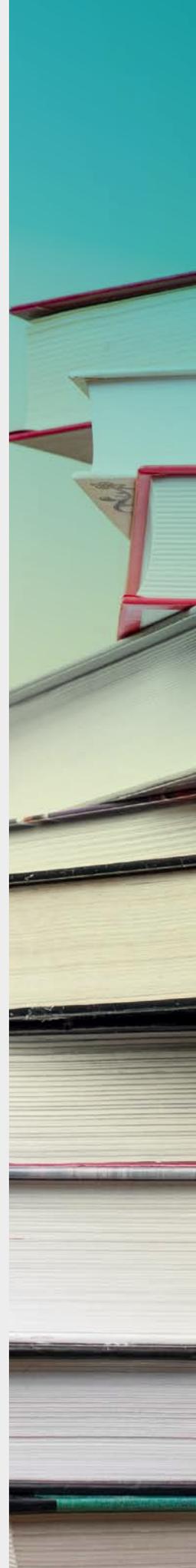
publicação, com o trabalho simultaneamente licenciado sob a Licença Creative Commons que permite a partilha do trabalho com reconhecimento da autoria e publicação inicial nesta revista;

- Autores e autoras têm permissão e são estimulado/as a publicar e distribuir o seu trabalho online (ex.: em repositórios institucionais ou na sua página pessoal), com reconhecimento da primeira publicação nesta revista, já que isso pode aumentar o impacto e a citação do trabalho publicado.
- Este trabalho está licenciado sob uma Licença Creative Commons - Atribuição- NãoComercial- CompartilhaIgual 4.0 Internacional.

### **POLÍTICA DE PRIVACIDADE**

Os nomes e endereços fornecidos nesta revista serão usados exclusivamente para os serviços prestados por esta publicação, não sendo disponibilizados para outras finalidades ou a terceiros.

e-ISSN: 2183-6914





## M. JORGE FREITAS

Diretor de Publicação da revista ON  
 Serviço de Medicina Oncológica do Instituto Português de Oncologia  
 do Porto (IPO-Porto), Porto, Portugal  
 Porto Comprehensive Cancer Centre (Porto.CCC), Porto, Portugal

 <https://orcid.org/0000-0001-7702-237X>

A revista Onco.news continua a inovar e a fazer o seu percurso de desenvolvimento da sua plataforma de maneira a responder aos seus indexantes, aos critérios de certificação das melhores práticas de publicação, ciência aberta e dos padrões internacionais de indexação de periódicos.

Estamos a trabalhar para aumentar a publicação de artigos em inglês e a preparar a indexação à Scopus. Queremos aumentar o fator de impacto junto da comunidade científica e assumir um papel primeiro na divulgação da ciência em Oncologia.

Lançamos a revista 48 e com ela mais 4 artigos: um de Investigação e um Teórico, dois de Revisão.

O primeiro artigo trata-se de um estudo de Delphi com o objetivo de consensualizar um conjunto de orientações terapêuticas para a autogestão da dor e dos cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com sarcoma após uma cirurgia. O segundo, trata-se de um estudo de investigação tendo como objetivo mapear a literatura acerca do sofrimento do doente em Cuidados Paliativos utilizando o método de Scoping como revisão.

Publicamos o artigo de Revisão integrativa onde se analisa a evidência científica relativa às intervenções do Enfermeiro para a promoção do desenvolvimento infantil nas crianças/adolescentes com doença oncológica. O último publicado, trata-se de um artigo teórico com a finalidade de refletir sobre a conduta ética na investigação narrativa e sobre as questões éticas específicas nas diferentes etapas do processo de investigação e a narrativa na investigação em enfermagem.

Continuamos a aceitar os seus artigos e analisar os mesmos à luz das boas práticas de publicação.

Submeter um artigo, mesmo que não aceite, é sempre um ato de aprendizagem partindo das análises cruzadas dos seus revisores. Aproveito para desejar boas férias científicas, neste tempo de alguma pausa editorial.

M. Jorge Freitas  
 Diretor de Publicação da revista ON

# NARRATIVE INQUIRY AS A NURSING RESEARCH METHODOLOGY: REFLECTION ON ETHICAL ISSUES

## *A Investigação Narrativa como metodologia de investigação em enfermagem: reflexão sobre questões éticas*

### AUTORES:

Ana Inês de Almeida Frade<sup>1,2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-0590-4290>

Concetualização, Investigação, Metodologia, Administração do projeto, Visualização; Redação do rascunho original e Redação – revisão e edição

Vanda Marques Pinto<sup>2,3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0001-7047-1498>

Visualização; Redação do rascunho original

Luísa D'Espiney<sup>4</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-9018-0134>

Supervisão; Visualização; Redação do rascunho original e Redação – revisão e edição

<sup>1</sup> Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

<sup>2</sup> CIDNUR (Nursing Research, Innovation and Development Centre of Lisbon), Lisboa, Portugal

<sup>3</sup> Departamento de Enfermagem de Reabilitação, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal

<sup>4</sup> Departamento de Saúde Mental e Psiquiátrica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal

### Autor/a de correspondência:

Ana Inês de Almeida Frade  
[ana.ines.frade@esel.pt](mailto:ana.ines.frade@esel.pt)



### ABSTRACT

**Introduction:** There is an emerging propensity to use narrative inquiry as a nursing research methodology. The narrative inquiry aims to understand experiences and reveal the meaning of individual experiences providing crucial knowledge. The relationship between the nurse researcher and the participant is especially relevant in narrative inquiry.

**Purpose:** To discuss ethical conduct in narrative inquiry and examine specific ethical issues at different stages of the narrative inquiry process in nursing research.

**Methods:** Critical reflection supported by scientific evidence.

**Results:** The relational component and the greater proximity with the participants in narrative research means that additional ethical issues have to be considered and respected in research planning, data collection, text composition, analysis, data interpretation and presentation of results.

**Conclusion:** The relational properties of this methodology involve scrupulous ethical conduct with increased responsibilities in the relationship with participants and in the use of their narratives, respecting scientific rigor.

**KEYWORDS:** Ethics, Professional; Ethics, Research; Qualitative Research; Nursing Methodology Research

### RESUMO

**Introdução:** Há uma propensão emergente para utilizar a investigação narrativa como metodologia de investigação em enfermagem. A investigação narrativa visa compreender as experiências e revelar o significado das experiências individuais fornecendo conhecimentos cruciais. A relação entre o enfermeiro investigador e o participante é especialmente relevante na investigação narrativa.

**Objetivo:** Discutir sobre a conduta ética na investigação narrativa e examinar questões éticas específicas nas diferentes etapas do processo de investigação narrativa na investigação em enfermagem.

**Métodos:** Reflexão crítica suportada por evidência científica.

**Resultados:** A componente relacional e a maior proximidade com os participantes na investigação narrativa significam que questões éticas adicionais tenham de ser consideradas e respeitadas no planeamento da investigação, colheita de dados, composição dos textos, análise, interpretação dos dados e apresentação dos resultados.

**Conclusão:** As propriedades relacionais desta metodologia implicam uma conduta ética de acordo com as responsabilidades acrescidas na relação com os participantes e na utilização das suas narrativas, respeitando o rigor científico.

**PALAVRAS-CHAVE:** Ética Profissional; Ética em Pesquisa; Pesquisa qualitativa; Pesquisa Metodológica em Enfermagem.

## Introduction

Inserted in the interpretative paradigm, narrative inquiry is an approach to understanding experience<sup>1</sup> and how the physical, social, and cultural context influences individual experiences<sup>2,3</sup>. This methodology studies how individuals experience the world<sup>4</sup>, using participants' narratives to explore human lives and experiences, which reveal how people understand their lives<sup>5</sup>, allowing for an understanding of the meaning of the human experience, including challenges faced after certain events and the complexity of human actions<sup>6</sup>. Like all other qualitative methods, narrative inquiry allows understanding and obtaining insights into phenomena through personal perception and meaning, and uncovering themes among the participants that cannot be measured by quantitative research.

Narrative inquiry has been used as an alternative approach to positivism, which views the nature of knowledge as objective and definite<sup>7</sup>. In narrative inquiry, researchers collect and analyze stories narrated by people and retell stories about people's experiences, which challenge views of certainty and knowledge<sup>4,8</sup>. Understanding the participants' experiences and perspectives does not reveal objective truths but exposes subjective truths for the participants within their social context<sup>8,9</sup>. The representations narrated by the participants cannot be judged as the only truth, but the truth represented by the participants' experiences<sup>8</sup>.

Narrative research focuses on human experience, has a holistic quality<sup>4</sup> and allows participants to speak about their experiences without restrictions<sup>8,10</sup>. It considers all dimensions influencing the experience, such as the hospital environment and social interaction<sup>3</sup>. Narrative researchers expect what they learn to benefit others and contribute to basic knowledge about the human experience<sup>11</sup>.

There are diverse approaches to narrative inquiry. Connelly and Clandinin's<sup>1,2</sup> perspective of narrative research, based on Dewey's "theory of experience", involves a transactional ontology and evolutionary epistemology

within a pragmatic framework<sup>12</sup> and has as its central element a three-dimensional space<sup>1,2</sup>. The three commonplaces of narrative inquiry that delineate the research space dimensions are<sup>2</sup>:

- Sociality (interaction). The person permanently interacts with the world, and the experience is individual and social. Here narrative researchers attend to personal and social conditions, and part of the social dimension is the relationship between the researcher and the participant<sup>13,14</sup>;
- Temporality (continuity). Experiences arise from other backgrounds and lead to new experiences<sup>1,9</sup>;
- Spatiality (situation)<sup>1,9</sup>.

This Connelly and Clandinin's<sup>1,2</sup> perspective narrative inquiry framework guides the exploration of people's narratives, allows a deeper understanding of the participants' experience<sup>3</sup> and highlights the relational characteristics between the researcher and the participant<sup>11</sup>. The participants tell their stories, and the researcher retells them using the three-dimensional space of narrative inquiry<sup>2,15</sup>. This approach demands from the researcher a reflection on all the components of the investigation. He is not just an observer, but someone who is part of the construction of the story<sup>1</sup>.

The central ontological view of narrative inquiry recognizes an experience as continuous and relational across time, places, and relationships<sup>2</sup>. This fact makes this methodology different from other methodologies that use narratives.

Narrative inquiry is suitable for health research as it includes social, cultural, and environmental influences on experiences and all dimensions that affect the individual's experience<sup>3</sup>. In nursing research, narrative inquiry is an appropriate methodology that allows gathering valuable data about personal real-life experiences, understanding illness experiences, and exploring what people value in nursing care value, their wishes, and desires. This methodology often studies nurses' experiences. This knowledge

can assist nurses in improving their practice and the quality of nursing care to better supply for the needs of people during their illness experience and can bridge a gap in care. It can improve patient safety and may even provide information for future investigations<sup>3</sup>.

In health research, patients are often vulnerable, and the challenge is to achieve equality in the relationship<sup>3</sup>. In this sense, narrative inquiry is a methodology suitable for nursing research and studies that include participants in vulnerable conditions because this methodology studies experience from an individual's perspective, gives voice to the participants and what is experienced by them, and implies validation by the participants.

This paper aims to discuss ethical conduct in narrative inquiry and examine specific ethical issues at different stages of the narrative inquiry process, with a particular focus on nursing research, in line with the ethical principles that guide the nurses' conduct.

### **Ethical conduct in narrative inquiry**

The relational properties between researcher and participant are especially relevant in narrative inquiry. It contributes to making this methodology unique and allows the researcher and the participant to develop a connection and, thus, a deeper understanding of the phenomena under study<sup>3</sup>.

This methodology's core is relational ethics<sup>13,16</sup>, which should guide research relationships and the investigation process. There are ethical concerns regarding the relationship between the nurse researcher and the participant, as well as the study's impact on individuals involved in the research process<sup>17</sup>. Beyond the ethical principles that guide nurses' conduct and research process (autonomy, beneficence/non-maleficence, justice or fairness)<sup>18</sup>, ethics in narrative inquiry involves a set of responsibilities in human relationships, including respect for dignity, privacy, and participant well-being<sup>9,11</sup>.

Engaging in narrative inquiry also implies ethical conduct, which requires mutual respect, receptiveness to different voices, and negotiation (negotiating relationships, research purposes, transitions, and the role of the researcher in those relationships)<sup>15</sup>. Researchers must value integrity, respect, and humility as ethical standards and long-term relational accountability with participants<sup>8</sup>.

Ethical conduct is vital since narrative inquiry planning and continues long after the study ends due to long-term relational commitments<sup>13</sup>. Ethical matters shift, and the participant's role may change during the research, including being a data collector, a data interpreter, and even a co-writer of the reports<sup>1</sup>.

### **Ethical issues of research planning**

A study that uses this methodology should be designed to be conducted ethically. Participation in the study is completely voluntary and nurses' researchers must fully explain the study before it starts and be transparent about their interests to ensure a trustful relationship with the participant<sup>9</sup>. Moreover, respecting the principle of autonomy is vital, and the researcher must inform the participants that they can refuse to answer any question, have the right to withdraw consent, and are free to give up on the study at any time without prejudice to themselves and without consequences<sup>19</sup>.

The possible consequences should be foreseen, mainly for the participants, and ensure that risks are reduced to a minimum to achieve the study's goal<sup>20</sup>. Due to the important relational component, the relationship, strict collaboration, and constant sharing between the nurse researcher and the participants are essential in narrative inquiry. A narrative researcher has a responsibility to the participants and also to the community<sup>9</sup>. Respecting the ethical principle of non-maleficence, the researcher must make the meetings' aims clear from the beginning, avoiding sentimental involvement and maintaining a strictly professional relationship<sup>11</sup>.

Besides this, for some participants, telling their illness stories could be very emotional and can create negative, unpleasant, unwanted feelings or other adverse effects in some people, which could represent a potential ethical risk<sup>9</sup>. The nurse researcher should prepare an appropriate plan if there is a risk of this happening<sup>9</sup>. An essential procedure for safeguarding participants is getting informed consent<sup>19</sup>.

Anonymity is an ethical issue throughout the narrative inquiry. When selecting the environment for data collection, a quiet, noise-free, comfortable place that would provide confidentiality and anonymity should be chosen. These conditions are essential so that the conversations and interviews are not interrupted, and there is no risk that other people will overhear the information the participants give. Anonymity concerns often shift as participants take on other roles in other parts of the inquiry process, and what seemed to be fixed can change throughout the research<sup>1</sup>. Participants can state at the outset that they wish to be identified or clearly state that they wish to remain anonymous by providing them with fictitious names. However, there are other possibilities: in the initial stages of the research, participants may want anonymity, but as the inquiry process proceeds and participants take on different roles, they may decide to be recognized for the coauthoring work<sup>1</sup>.

## **Ethical issues of data collection and composing field texts**

Ethical concerns emerged while working in the field and composing field texts (it includes research interviews, conversation texts, and personal diaries)<sup>1</sup>.

This methodology uses participants' narratives, usually obtained through interviews<sup>5</sup>. The researcher conducts the interview and asks questions that will assist them in interpreting the participants' world rather than explaining or predicting that world<sup>8</sup>. In studying a person's experience, the researcher should ensure that the inquiry is not more intrusive than it needs to be, and then privacy has to be maintained<sup>19</sup>.

Respecting the principle of autonomy, in narrative inquiry participants decide their most essential stories meaningfully and have the right to refuse to answer any question<sup>19</sup>. If participants ask not to include certain information or conversation when composing field texts, the researcher will not. However, the researcher has to be conscious that this data will influence him<sup>1</sup>.

One characteristic of narrative inquiry is that it requires multiple meetings during the data collection, and the researcher builds a relationship with the participants for extended periods of time. This relationship between nurse researcher and participant over a long period offers a chance to collect a richer and more profound story that can extract "hidden" concerns<sup>3</sup>. On a personal level, long and often deep conversations can be interpreted by participants as friendship<sup>11</sup>. To respect the ethical principle of non-maleficence, during data collection, the researcher should repeat the purpose of the meetings to maintain a strictly professional relationship with the participants<sup>11</sup>.

Moreover, considering the principle of non-maleficence, narrating your illness story may trigger negative, unpleasant feelings or other adverse effects in some people. If this occurs, the option to pause or interrupt the interview should be given, and the participant may withdraw from the study without any prejudice.

Narrative inquiry can have a major role in participants' life. Sharing their stories allows the participants to feel heard, and can make them realize their stories are important.

In line with the principle of beneficence, the participants should benefit from participation in a nursing research. Reporting an experience to a nurse can provide some emotional benefits, as well as understanding and finding the meaning of those experiences and personal growth<sup>21</sup>. Participants often explore how the self or life plan has changed through experiencing vulnerability and

question if the 'real self' is the ill, the disabled, the vulnerable, or the earlier "normal" self<sup>22</sup>. Telling an illness story to a nurse may help individuals support acceptance of a situation of vulnerability and construct their versions of reality and identity<sup>22</sup>.

## **Ethical issues of data analysis and interpretation**

Interpreting somebody's voice has to be done with humility and respect<sup>8</sup>, responsibility and sensitivity<sup>17</sup>. According to Connelly and Clandinin's<sup>1</sup> perspective, narrative inquiry data are analyzed using the three-dimensional space<sup>3</sup>: sociality, temporality, and place intersect in the stories of participants<sup>23</sup>.

In the narrative inquiry, the researcher and the participant continually clarify, validate, and negotiate the meaning of the stories throughout data collection and analysis<sup>9</sup>. This aspect maintains the honesty and precision of the search.

The analysis must be carried out from a holistic perspective, respecting the content (what is said) and the form (how it is said), meaning that reported experiences are considered a whole<sup>5</sup>. The text sections are interpreted based on the other parts.

## **Ethical issues of results presentation (final narrative)**

In this methodology, the result of the research is a narrative representing the narratives of the participants' experiences<sup>13,17</sup> with a contextualized meaning attributed to the data, where the researcher usually leaves their voice to be heard<sup>24</sup>. This final product offers a profound understanding from the participant's perspective, providing readers with excellent knowledge of the phenomenon under study so they can apply it in their contexts<sup>9</sup>. These include, for example, the contexts of nursing care. The studies' results using narrative inquiry as a methodology cannot be generalized but aim to help nurses to redefine their practice in similar situations and better meet the needs of people during the illness experience<sup>25</sup>.

In writing and in the final narrative presentation, other ethical issues emerge<sup>1</sup>. An ethical attitude implies writing about others respectfully, recognizing that participants can always read what was written<sup>11</sup>. The participants are the first and the most important audience of a narrative researcher, who have the responsibility not to cause harm to participants and to compose a text that does not rupture the life histories that sustain them<sup>1</sup>.

Nurses researchers are also responsible for an enor-

mous audience. People with similar experiences can also read the published results and find commonalities. The integrity of participants' relationships with those who figure in their narratives must also be preserved in presenting the results. The dangers of publication can never outweigh the potential benefits<sup>11</sup>. Also, when study participants know each other, they can never be harmed by what others have said about them<sup>11</sup>.

Anonymity is another critical aspect to consider when presenting the results.

## Conclusions

All narrative works must be subject to suitable and credible methodological processes to produce nursing knowledge. Narrative inquiry is much more than a simply comprehensive data collection. It contributes to knowledge development and can help evolve nursing as a profession and discipline. Thus, the knowledge gained in a study using this methodology may improve the quality of nursing care and inform future decisions and investigations.

In this methodology, the relational component and the proximity with the participants imply greater responsibility and an ethical attitude throughout the research process. The nurse researcher must respect the participants as constructors of narrative inquiry and honor his duty as an investigator, keeping the research rigorous and producing credible knowledge. Evidencing credibility and quality within narrative inquiry is an arduous responsibility due to its subjective nature, the relational component and singular interpretations.

In recent years narrative inquiry has proliferated in nursing research, and nurses researchers must be prepared to anticipate ethical issues. Due to its inherent characteristics, it is essential to continue debating ethical concerns in narrative inquiry as a nursing research methodology.

## References

- Clandinin DJ and Connelly FM. Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-Bass, 2000.
- Clandinin DJ. Engaging in narrative inquiry. Walnut Creek: Left Coast Press, 2013.
- Haydon G, Browne G and Riet P. Narrative inquiry as a research methodology exploring person-centred care in nursing. *Collegian* 2018; 25: 125-129.
- Connelly FM and Clandinin DJ. Stories of Experience and Narrative Inquiry. *Educational Researcher* 1990; 19: 2-14.
- Josselson R. Narrative Research: Constructing, Deconstructing, and Reconstructing Story. In Wertz F, Charmaz K, McMullen L, et al. Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological Psychology, Grounded Theory, Discourse Analysis, Narrative Research, and Intuitive Inquiry. New York: The Guilford Press, 2011.
- Kim JH. Understanding narrative inquiry: The crafting and analysis of stories as research. Los Angeles: SAGE, 2016.
- Kim JH. A romance with narrative inquiry: toward an act of narrative theorizing. *Curriculum Teach Dialogue* 2008; 10: 251-267.
- Azzahawi R. Engaging in narrative inquiry ethically and honorably. *SN Social Sciences* 2021; 1: 1-19.
- Wang C and Geale S. The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. *International Journal of Nursing Sciences* 2015; 2: 195-198.
- Bailey PH and Tilley S. Storytelling and the interpretation of meaning in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 2008; 38: 574-583.
- Josselson R. The ethical attitude in narrative research: Principles and practicalities. In Clandinin DJ (Ed.), *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2007.
- Law BY and Chan EA. The experience of learning to speak up: a narrative inquiry on newly graduated registered nurses. *Journal of Clinical Nursing* 2015; 24: 1837-1848.
- Clandinin D, Caine V, Lessard S, et al. *Engaging in narrative inquiries with children and youth*. New York & London: Routledge, 2016.
- Connelly F and Clandinin D: Narrative inquiry. In Green J, Camili G and Elmore P. *Handbook of complementary methods in education research*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, 2006.
- Clandinin DJ. Narrative Inquiry: A Methodology for Studying Lived Experience. *Research Studies in Music Education* 2006; 27: 44-54.
- Clandinin, DJ, Caine V, Lessard S, et al. *The Relational Ethics of Narrative Inquiry* (1st ed.). Routledge, 2018.
- Holloway I and Freshwater D. *Narrative Research in Nursing*. Oxford, UK; Malden, MA: Blackwell Publishing Ltd, 2007.
- Chadwick RF and Gallagher A. *Ethics and nursing practice*. London: Palgrave, 2016.
- Polit DF and Beck CT. *Essentials of Nursing Research*. 9th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2017.
- Beauchamp TL and Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York: Oxford University Press, 2013.
- Gaydos HL. Understanding personal narratives: an approach to practice. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 49: 254-259.
- Holloway I, Freshwater D. Vulnerable story telling: narrative research in nursing. *Journal of Research in Nursing*. 2007;12: 703-711.
- Pino Gavidia LA and Adu J. Critical Narrative Inquiry: An Examination of a Methodological Approach. *International Journal of Qualitative Methods* 2022; 21: 1-5.
- Bolívar A. "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa* 2002; 4: 1-26.
- Hardy S, Gregory S and Ramjeet J. An exploration of intent for narrative methods of inquiry. *Nurse Researcher* 2009; 16: 7-19.

### Funding statement

No funding or sources of support.

### Ethics Committee Approval

Does not require approval by the ethics committee.

### Declaration of conflicting interests

The authors declare that there is no conflict of interest. The authors are responsible for the content and writing of the paper.

# PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL NA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DOENÇA ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

*Promotion of child development in children/adolescents with oncological disease: integrative review of the literature*

## AUTORES:

Noélia Maria Rodrigues Pita<sup>1</sup>

<https://orcid.org/0009-0009-0439-3386>

Investigação, Metodologia, Visualização, Redação - rascunho original, Redação - revisão e edição

Sofia Silva<sup>2</sup>

<https://orcid.org/0000-0002-1819-5446>

Investigação, Metodologia, Supervisão, Redação - revisão e edição

Goreti Marques<sup>2</sup>

<https://orcid.org/0000-0002-7309-9916>

Investigação, Metodologia, Supervisão, validação, Redação - revisão e edição

<sup>1</sup> Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny, Funchal

<sup>2</sup> Escola Superior de Saúde de Santa Maria, Porto

## Autor/a de correspondência:

Noélia Pita

[noeliapita26@gmail.com](mailto:noeliapita26@gmail.com)



## RESUMO

**Introdução:** O diagnóstico de doença oncológica em idade pediátrica impõe desafios à criança/adolescente e família, pela doença e por todo o processo de tratamento, limitando o seu normal desenvolvimento nas diferentes dimensões: física, motora, cognitiva, psicológica, emocional e social.

**Objetivo:** Analisar a evidência científica relativa às intervenções do Enfermeiro para a promoção do desenvolvimento infantil nas crianças/adolescentes com doença oncológica.

**Metodologia:** Revisão Integrativa de Literatura; colheita de dados a 1 de junho de 2023, nas bases de dados MEDLINE® Complete, na CINAHL® Complete, na Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e na Cochrane Central Register of Controlled Trials. Critérios de inclusão: artigos produzidos nos últimos 10 anos, nos idiomas português, inglês e espanhol.

**Resultados e Discussão:** A amostra final integrou 5 artigos, em que se verifica que os enfermeiros reconhecem a necessidade de incluir a avaliação e promoção do desenvolvimento infantil como parte integrante dos cuidados, nos domínios que o constituem: físico, cognitivo, social, psicológico e emocional.

**Conclusão:** A consciencialização do Enfermeiro na promoção do desenvolvimento infantil na criança com doença oncológica é fundamental, uma vez que permite que este se envolva de forma humanizada com a criança/jovem e sua família, contribuindo para a adaptação ao processo de tratamento/ doença, diminuindo o impacto destes na vida da criança/adolescente e família.

**PALAVRAS-CHAVE:** Criança; Adolescente; Enfermagem Oncológica; Crescimento; Desenvolvimento.

## ABSTRACT

**Introduction:** The diagnosis of oncological disease in pediatric age imposes challenges on the child/adolescent and family, due to the disease and the entire treatment process, limiting their normal development in different dimensions: physical, motor, cognitive, psychological, emotional, and social.

**Objective:** To analyze the scientific evidence regarding interventions by Nurse to promote child development in children/adolescents with oncological disease.

**Methodology:** Integrative Literature Review; data collection on June 1, 2023, in the MEDLINE® Complete, CINAHL® Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive and Cochrane Central Register of Controlled Trials. Inclusion criteria: articles produced in the last 10 years, in Portuguese, English and Spanish.

**Results and Discussion:** The final sample included five articles, in which it appears that nurses recognize the need to include the assessment and promotion of child development as an integral part of care, in the domains that comprise it: physical, cognitive, social, psychological, and emotional.

**Conclusion:** The awareness of the Nurse in promoting child development in children with oncological disease is fundamental, as it allows them to engage in a humanized way with the child/young person and their family, contributing to adaptation to the treatment/disease process, reducing their impact on the life of the child/adolescent and family.

**KEYWORDS:** Child; Adolescent; Oncology nursing; Growth; Development.

## RESUMEN

**Introducción:** El diagnóstico de la enfermedad oncológica en niños impone desafíos al niño/adolescentes y a su familia, debido a la enfermedad y a todo el proceso de tratamiento, limitando su normal desarrollo en diferentes dimensiones: física, motora, cognitiva, psicológica, emocional y social.

**Objetivo:** Analizar la evidencia científica sobre las intervenciones de Enfermeros para promover el desarrollo infantil en niños/adolescentes con enfermedad oncológica.

**Metodología:** Revisión Integrativa de la Literatura; recolección de datos el 1 de junio de 2023, en las bases de datos MEDLINE® Complete, CINAHL® Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e Cochrane Central Register of Controlled Trials. Criterios de inclusión: artículos producidos en los últimos 10 años, en portugués, inglés y español.

**Resultados y Discusión:** La muestra final incluyó cinco artículos, en los que parece que los enfermeros reconocen la necesidad de incluir la evaluación y promoción del desarrollo infantil como parte integral del cuidado, en los dominios que lo componen: físico, cognitivo, social, psicológico y emocional.

**Conclusión:** La sensibilización del Enfermero en la promoción del desarrollo infantil en niños/adolescentes con enfermedad oncológica es fundamental, ya que le permite relacionarse de manera humana con el niño/joven y su familia, contribuyendo a la adaptación a la situación. proceso de tratamiento/enfermedad, reduciendo el impacto en la vida del niño/joven y su familia.

**PALABRAS CLAVE:** Niño; Adolescente; Enfermería oncológica; Crecimiento; Desarrollo.

## Introdução

A hospitalização de uma criança/adolescente constitui uma experiência suscetível de afetar o seu desenvolvimento e bem-estar<sup>1</sup>.

O diagnóstico de cancro infantil impõe limitações, interrompendo as atividades de vida diárias da criança e consequentemente o seu normal desenvolvimento. A criança é retirada do seu mundo de fantasias para uma realidade complexa de tratamentos e hospitalizações, que podem implicar isolamento e distanciamento de tudo o que era natural até então<sup>2</sup>. Esta doença e consequente hospitalização, para além das alterações físicas que causa na criança/adolescente, provoca também transtorno nas suas rotinas, nomeadamente ao nível do sono, repouso e alimentação. O diagnóstico de doença oncológica, impõe desafios, gerando em todos os elementos da família adaptações a diversos níveis<sup>1</sup>. Torna-se assim necessário, fornecer suporte para que após a recuperação da doença, a criança/adolescente e família mantenham o seu desenvolvimento, bem-estar e qualidade de vida<sup>2</sup>.

O desenvolvimento infantil pode ser compreendido como um conjunto das várias teorias, em que os processos da criança se inter-relacionam, sendo simultâneos e contínuos. Consideramos assim a perspetiva psicanalítica, a perspetiva de aprendizagem, a perspetiva cognitiva, a perspetiva contextual e a perspetiva dos pontos de referência de Brazelton<sup>3</sup>. Este conjunto de teorias, leva à compreensão do desenvolvimento infantil, em que os processos da criança se interligam simultaneamente. Este processo é único, sendo influenciado por fatores biológicos, psicológicos, ambientais, hereditários e sociais<sup>3</sup>.

A complexidade do desenvolvimento infantil engloba: o desenvolvimento físico (crescimento corporal e desenvolvimento de capacidades motoras), o desenvolvimento cognitivo (capacidades mentais, como a aprendizagem, memória, pensamento, raciocínio e criatividade), o desenvolvimento psicológico (personalidade, modo único de reagir, sentir e se comportar) e o desenvolvimento social (relação com os outros)<sup>3</sup>.

Independentemente do seu estágio de desenvolvimento, o diagnóstico de cancro é impactante na vida das crianças e suas famílias. Este impacto é categorizado em desafios psicológicos e cognitivos levando a resultados comportamentais, de acordo com o estágio de desenvolvimento que a criança/jovem se encontra<sup>4</sup>. Assim, estas crianças devido aos longos internamentos decorrentes do processo de doença, poderão apresentar alterações no padrão do sono e alimentação, dificuldade em desenvolver atividades para a autonomia, por medo, ansiedade, culpa, insegurança, frustração e isolamento<sup>4</sup>.

As crianças com cancro apresentam fadiga, menor flexibilidade e não praticam exercício físico com receio em sentir dor, apresentam maior absentismo escolar devido aos longos períodos de internamento, levando ao afastamento do convívio social, tudo isto leva a uma menor qualidade de vida e uma maior dificuldade em enfrentarem a doença<sup>5</sup>.

Os enfermeiros, pelo estabelecimento da relação de proximidade com a criança e família, estão numa posição privilegiada para auxiliar a uma melhor compreensão do processo de doença e hospitalização, permitindo à criança, espaço para ela ser criança, deixando-a expressar-se, possibilitando-lhe que mantenha o seu curso de vida o mais natural possível<sup>2</sup>.

O rigor dos tratamentos associado a longos períodos de internamento<sup>1</sup>, assim como a exigência da necessidade de isolamento devido à neutropenia, fazem com que a criança fique ainda mais afastada do seu mundo, deixando de poder brincar com outras crianças. Assim, a hospitalização constitui uma experiência suscetível de afetar o seu desenvolvimento, pelo meio ambiente envolvente do internamento e pelos tratamentos aos quais está sujeita<sup>1</sup>.

Os enfermeiros devem planear e implementar cuidados que promovam a progressão bem-sucedida da criança de um estágio de desenvolvimento para o seguinte. O enfermeiro deve avaliar os aspetos fisiológicos, assim como aspetos subjetivos que demonstrem a vulnerabilidade da criança<sup>6</sup>, de forma a minimizar o impacto da hospitalização no seu desenvolvimento.

Considerando importante desenvolver intervenções especializadas que permitam diminuir os sentimentos de insegurança, medo e ansiedade da criança e família, os enfermeiros devem promover a brincadeira, o conforto, a segurança, o sono, repouso e a ingestão nutricional adequadas. Para tal será fundamental desenvolver estratégias que aproximem a criança e família do seu ambiente normal antes de adoecer.

Compreendendo a necessidade de analisar e sintetizar a evidência científica acerca das intervenções do Enfermeiro para a promoção do desenvolvimento infantil da criança com doença oncológica, desenvolvemos esta Revisão Integrativa de Literatura (RIL), com a finalidade de reunir e sintetizar a investigação em estudos realizados, mediante diferentes metodologias<sup>7</sup>.

## Procedimentos metodológicos

Foi realizada uma RIL que permitiu, através de uma avaliação crítica e da síntese das evidências disponíveis, obter uma compreensão mais alargada do fenómeno em

estudo<sup>8</sup>. Esta é caracterizada por um conjunto de seis etapas bem definidas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão, identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados, categorização dos estudos selecionados, análise e interpretação dos resultados e, por último a apresentação da síntese do conhecimento<sup>9</sup>. O presente estudo centra-se no desenvolvimento infantil da criança com doença oncológica e sustenta-se nas orientações das etapas preconizadas pela RIL.

A formulação da questão norteadora teve como base a utilização da mnemónica PICO (População, Intervenção, Comparação e Outcome), considerando (P) crianças/jovens; (I) intervenção do enfermeiro em oncologia pediátrica; (C) não se aplica; (O) promoção do desenvolvimento infantil. Tendo resultado a seguinte questão de investigação: “Qual a intervenção do enfermeiro na promoção do desenvolvimento infantil da criança/adolescente com doença oncológica?”

Foram definidos como critérios de inclusão: todos os estudos que incluam intervenções de enfermagem na promoção do desenvolvimento infantil de crianças/jovens, desde o nascimento até aos 17 anos e 364 dias, com doença oncológica; estudos primários; e estudos publicados nos idiomas português, inglês e espanhol. Estabelecemos como limitador temporal, artigos publicados entre 2013 e 2023, pela existência de uma revisão sistemática de literatura anterior a esta data. Como critérios de exclusão estabelecemos todos os artigos sobre desenvolvimento infantil que não sejam relativos a crianças/adolescentes com doença oncológica.

A primeira etapa consistiu na definição dos descritores Medical Subject Headings (MESH): Infant, newborn; Infant; Child; Child, preschool; Adolescent; Oncology nursing; Child development; Adolescent development; Growth and development; Adaptation, psychological; Social adjustment. Na segunda etapa, através da combinação dos descritores encontrados e dos operadores booleanos “OR” e “AND” obtivemos a expressão booleana: (Infant, newborn OR infant OR child OR child, preschool OR adolescent) AND oncology nursing AND (child development OR adolescent development OR growth and development OR adaptation, psychological OR social adjustment). Na terceira etapa procedeu-se à pesquisa nas bases de dados: MEDLINE® Complete, na CINAHL® Complete, na Nursing & allied health collection: comprehensive e na Cochrane Central Register of controlled trial, tendo esta sido realizada a um de junho de 2023.

Após exportação dos resultados, as referências duplicadas foram excluídas e procedeu-se à análise e seleção

dos estudos. Dois investigadores, de forma independente, analisaram os estudos por título, resumo e texto integral e de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. No caso de divergências entre os investigadores, foram resolvidas por um terceiro investigador, responsável por decidir a inclusão ou não do estudo em questão.

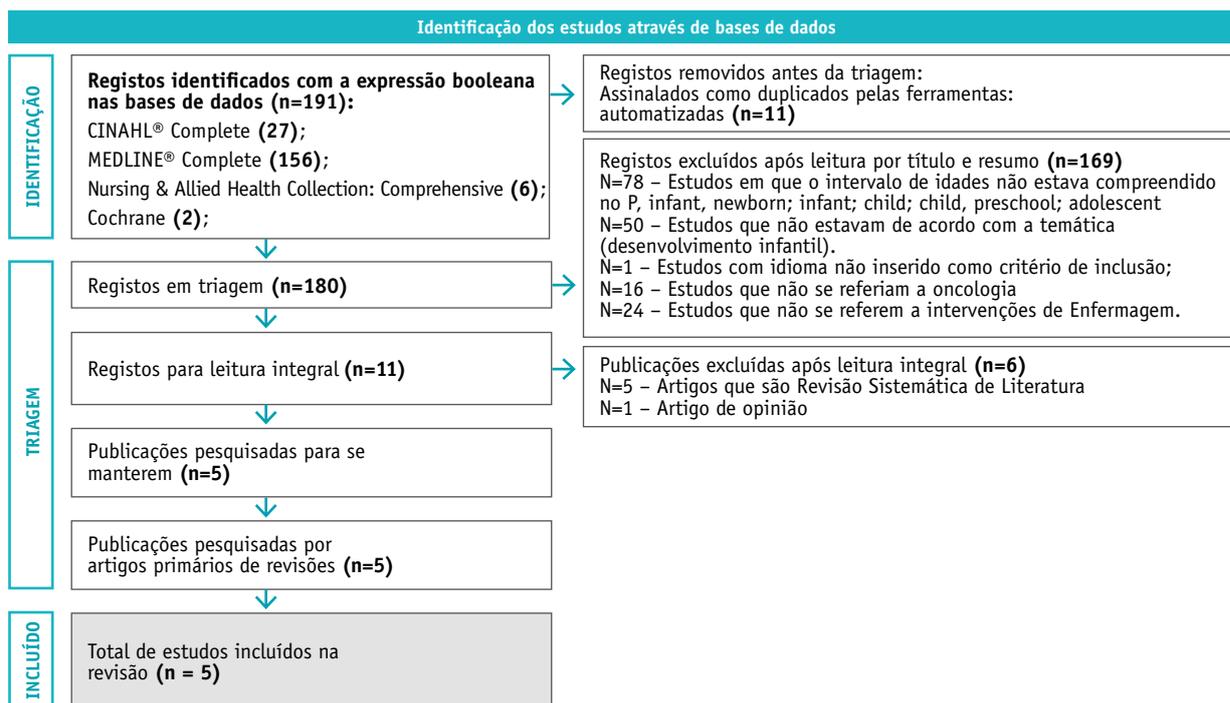
Na extração dos dados foi elaborado um instrumento com o objetivo de registar as características dos estudos, bem como as principais evidências encontradas. Os dados obtidos foram apresentados em quadros e refletindo sobre os resultados, agrupou-se os mesmos em categorias conceituais. De forma a garantir a qualidade da produção desta RIL, seguiu-se a *checklist* PRISMA<sup>10</sup>.

## Resultados

Da pesquisa inicial realizada, tendo em conta os critérios supramencionados, resultou a identificação de 191 artigos, nas diferentes bases de dados. Assim, na MEDLINE® Complete obtivemos 156 artigos, na CINAHL® Complete 27, na Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive 6 e na Cochrane Central Register of Controlled Trials 2. Os 191 artigos foram analisados através da checklist Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA). Dos 191 artigos obtidos foram eliminados 11 por estarem em duplicado nas diferentes bases de dados.

Após, procedeu-se à análise dos 180 artigos pelos títulos e resumos, tendo-se excluído 169 artigos (128 estudos não correspondiam à nossa população em estudo, nem estavam relacionados com desenvolvimento infantil), 16 estudos não eram relativos à criança/adolescente com doença oncológica, um estudo estava redigido num idioma que não faz parte dos critérios de inclusão, e 24 estudos não se referiam a intervenções de enfermagem no desenvolvimento infantil em criança com doença oncológica. Assim, resultaram 11 artigos para leitura integral.

Após a leitura integral destes 11 artigos, foram eliminados seis artigos por não serem referentes a intervenções de enfermagem relativas à promoção do desenvolvimento infantil em crianças com doença oncológica. Assim, cinco foram excluídos por serem revisão sistemática de literatura, e um por ser um artigo de opinião. Posteriormente procedeu-se à análise ponderada dos cinco artigos selecionados, extraindo dos mesmos as evidências relativas às intervenções do enfermeiro na promoção do desenvolvimento infantil da criança com doença oncológica. O diagrama PRISMA explanado na figura 1 mostra o processo de identificação e seleção descrito.



**Figura 1.** Fluxograma Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)<sup>10</sup>.

Os artigos obtidos foram publicados entre 2013 e 2019 (2013: n=1, 2014: n=2, 2016: n=1 e 2019: n=1), o que poderá demonstrar uma necessidade de maior investigação nesta temática. Da análise dos **cinco** artigos obtidos tivemos como resultados um estudo que aborda as intervenções promotoras do desenvolvimento infantil no domínio psicológico, e quatro estudos que evidenciam como intervenção de enfermagem promotoras do desen-

volvimento infantil da criança com doença oncológica o brincar terapêutico.

Com o objetivo de sistematizar os resultados obtidos e de forma a responder à questão de investigação previamente delineada, constituímos a tabela seguinte, onde se apresenta o estudo, metodologia e objetivos de cada artigo analisado.

**Tabela 1.** Apresentação do tipo de estudos e objetivos incluídos na Revisão Integrativa de Literatura.

Referência do Artigo	Tipo de Estudo	Objetivos
<b>Estudo 1</b> <sup>12</sup> - Weinstein AG, Henrich CC. Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: A nurse-centered approach. <i>Eur J Oncol Nurs</i> [Internet]. Dez 2013;17(6):726-31. <a href="https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.003">https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.003</a>	Estudo primário do tipo Quantitativo	Analisar quais as intervenções psicológicas utilizadas pelas enfermeiras em oncologia, para ajudar as crianças nos tratamentos.
<b>Estudo 2</b> <sup>17</sup> - Depianti JR, Silva LF, Carvalho AD, Monteiro AC. Nursing perceptions of the benefits of ludicity on care practices for children with cancer: a descriptive study. <i>Online Braz J Nurs</i> [Internet]. 201;13(2). <a href="https://doi.org/10.5935/1676-4285.20144314">https://doi.org/10.5935/1676-4285.20144314</a> .	Estudo primário do tipo Qualitativo	Estabelecer e descrever a perceção dos enfermeiros face aos benefícios da ludoterapia na criança com cancro que está hospitalizada.
<b>Estudo 3</b> <sup>14</sup> - Silva LF, Cabral IE. Cancer repercussions on play in children: implications for nursing care. <i>Texto Amp Contexto Enferm</i> [Internet]. Dez 2014 ;23(4):935-43. <a href="https://doi.org/10.1590/0104-07072014002380013">https://doi.org/10.1590/0104-07072014002380013</a>	Estudo primário do tipo Qualitativo	Identificar a importância do brincar na criança com doença oncológica em tratamento.
<b>Estudo 4</b> <sup>19</sup> - Soares VA, Silva LF da, Santos PML, Depianti JRB. The Importance of Playing for Hospitalized Children with Cancer in Palliative Care. <i>J Nurs UFPE Rev Enferm UFPE</i> . 2016; 10(3):1047-53. <a href="https://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201614">https://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201614</a>	Estudo Primário do tipo Qualitativo	Identificar a importância do brincar nas crianças com doença oncológica hospitalizadas.
<b>Estudo 5</b> <sup>20</sup> - Witt S, Escherich G, Rutkowski S, Kappelhoff G, Frygner-Holm S, Russ S, Bullinger M, Quitmann J. Exploring the Potential of a Pretend Play Intervention in Young Patients with Leukemia. <i>J Pediatr Nurs</i> [Internet]. Jan 2019 ;44: e98-e106. <a href="https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.11.01">https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.11.01</a>	Estudo primário do tipo Qualitativo	Adquirir conhecimentos sobre a perceção dos pais e profissionais acerca dos recursos e capacidades das crianças com cancro para brincar ao jogo do faz de conta.

De forma a destacar os resultados dos artigos selecionados, apresentamos na tabela seguinte as intervenções promotoras do desenvolvimento infantil.

**Tabela 2.** Apresentação dos estudos incluídos na Revisão Integrativa de Literatura, sobre as intervenções de enfermagem promotoras do desenvolvimento infantil da criança/jovem com doença oncológica. Funchal, Portugal.

Referência do Artigo	Resultados
Estudo 1 <sup>12</sup>	Identifica intervenções psicoemocionais, nomeadamente: explicar previamente os procedimentos à criança; providenciar suporte emocional, ouvindo e respondendo às questões sobre os seus medos e preocupações através do toque (segurar na mão da criança, utilizar técnicas de distração ativas e passivas).
Estudo 2 <sup>17</sup>	Demonstra que a ludoterapia utilizada numa abordagem holística e humana é facilitadora da interação social da criança com o enfermeiro, devendo ser usada como parte integrante do cuidado de Enfermagem. É necessário adequar o brinquedo e a brincadeira a cada fase do desenvolvimento infantil, incentivando os jogos e o divertimento.
Estudo 3 <sup>14</sup>	Identifica a importância de proporcionar intervenções e brinquedos adequados à faixa etária da criança, e de envolver os pais no brincar.
Estudo 4 <sup>19</sup>	Identifica o brincar enquanto promotor do desenvolvimento infantil durante a hospitalização.
Estudo 5 <sup>20</sup>	Identifica a utilização do jogo de faz de conta enquanto intervenção promotora do desenvolvimento infantil.

## Interpretação dos resultados

É consenso universal que na infância se constrói os alicerces, a base onde serão fixadas todas as estruturas para a vida. Desta forma todo o desenvolvimento global da criança se conecta, sendo impossível dissociar os seus domínios<sup>11</sup>. A importância de potenciar o desenvolvimento infantil durante a prática dos cuidados leva à interpretação dos estudos em análise. No entanto, a escassez de estudos que evidenciam o impacto da doença oncológica no desenvolvimento infantil nas diferentes faixas etárias, faz-nos refletir sobre a necessidade de mais investimento nesta área de estudo.

Dos cinco estudos analisados, apenas um estudo aborda intervenções de enfermagem fora do contexto do brincar terapêutico. As intervenções de enfermagem promotoras do desenvolvimento psicológico devem englobar o apoio emocional às crianças, escuta ativa (respondendo às preocupações), toque terapêutico<sup>12</sup>. Este estudo salienta a necessidade de formação dos enfermeiros na área, numa abordagem que incluiria intervenções psicológicas durante a prestação dos cuidados. O objetivo seria a redução da dor e ansiedade, desenvolvendo relações de confiança<sup>12</sup>. As crianças redefinem a doença oncológica e suas implicações à medida que vão crescendo e se vão desenvolvendo, assim a forma como lidam com a mesma varia, devendo as intervenções do enfermeiro ser ajustadas aos seus níveis cognitivos e emocionais<sup>4</sup>.

Os outros quatro estudos evidenciam o brincar terapêutico como uma intervenção promotora do desenvolvimento infantil nos diferentes domínios: desenvolvimento físico/motor, desenvolvimento cognitivo, desenvolvimento psicológico e emocional e desenvolvimento social<sup>13</sup>.

### Brincar terapêutico promotor do Desenvolvimento físico/motor

Os enfermeiros devem, juntamente com a família, promover intervenções que permitam o desenvolvimento físico e motor das crianças com doença oncológica, utilizando para isso o brincar como estratégia promotora. A brincadeira/brincar terapêutico, quando utilizado enquanto intervenção, deve respeitar os limites e os desejos da criança com doença oncológica. Deve também valorizar as suas fontes de satisfação, sem oferecer riscos ou comprometer sua integridade física e complicações inerentes à patologia e ao tratamento<sup>14</sup>.

As estratégias alternativas para estimular as crianças com limitações físicas são o conto de histórias de forma criativa, com recurso a sombras na parede, teatro de fantoches, ajudando desta forma a reduzir as limitações impostas pela doença e promovendo o seu desenvolvimento físico e motor<sup>15</sup>.

Para isso o ambiente hospitalar deve ser mais tranquilizador e o mais atraumático possível. Os espaços devem ser amplos para permitirem à criança correr, dançar e expressar-se corporalmente, contribuindo assim para um adequado crescimento e desenvolvimento infantil.

### **Brincar terapêutico promotor do Desenvolvimento Cognitivo**

A distração da criança, através de forma passiva e ativa, é considerada uma intervenção promotora do desenvolvimento<sup>12</sup>. O brinquedo terapêutico cria uma zona de desenvolvimento na criança passível de transformação por meio da aprendizagem, desenvolvendo a imaginação<sup>17</sup>. A brincadeira promove uma melhor compreensão e aceitação dos procedimentos<sup>17</sup> enfatizando o cuidado à criança numa abordagem holística e humanizada.

As crianças com cancro compreendem os processos de doença/hospitalização, embora apresentem diferentes formas de reação cognitiva de acordo com o seu estágio de desenvolvimento. Sendo que o afastamento da escola e a consequente restrição na aprendizagem têm implicações importantes na percepção que a criança tem perante estes fenómenos<sup>16</sup>.

São consideradas estratégias promotoras do desenvolvimento cognitivo a leitura e o desenho<sup>19</sup>. Assim, os cuidados de enfermagem que se baseiam na leitura de histórias, caracterizam uma abordagem diferente, através da educação para a saúde, pois enfatizam o desenvolvimento de aptidões e incentivam a participação da criança no tratamento<sup>15</sup>. Em todas as faixas etárias é importante adequar o brinquedo e a brincadeira, de acordo com cada fase do desenvolvimento infantil, pois o brinquedo contém todas as tendências do desenvolvimento. Desta forma, os enfermeiros, reconhecendo os benefícios da ludoterapia, devem promovê-la durante a sua prestação dos cuidados com o objetivo de melhorar o impacto da hospitalização e da doença, promovendo simultaneamente o desenvolvimento infantil<sup>17</sup>.

### **Brincar terapêutico promotor do Desenvolvimento Social**

É importante educar as crianças explicando os procedimentos realizados<sup>12</sup>. A ludoterapia facilita a interação social da criança com o enfermeiro e com o cuidador<sup>17</sup>. O desenvolvimento infantil é uma necessidade social da criança, sendo o brincar um direito fundamental, por isso o enfermeiro deve englobar esta interação social como parte integrante do tratamento<sup>14</sup>. Numa perspetiva integrativa, deve ter-se em conta o envolvimento dos irmãos nos cuidados à criança. Assim, incorporar o brincar nas relações familiares destas crianças fomenta as relações de confiança, emergindo como componente fulcral no estabeleci-

mento de vínculos e de confiança nas outras pessoas e na sociedade<sup>19</sup>.

O brincar pode atingir níveis mais complexos de desenvolvimento devido à interação entre os pares numa situação imaginária. É essencial à vida de qualquer criança a possibilidade de brincar, mesmo que numa necessidade de intervenção terapêutica, uma vez que permite que desenvolva a linguagem, o pensamento, a socialização e a autoestima<sup>18</sup>. Quando o enfermeiro brinca com a criança permitindo o seu envolvimento na brincadeira, empodera a criança, capacitando-a a desenvolver habilidades de resolução de problemas, domínio de novas tarefas e promoção de experiências positivas<sup>20</sup>.

### **Brincar terapêutico promotor do Desenvolvimento Psicológico e Emocional**

O enfermeiro ao brincar com a criança está a promover o seu desenvolvimento psicológico e emocional. Os autores salientam ainda que os jogos e o divertimento são geradores de sentimentos positivos como a alegria o prazer e a satisfação<sup>17</sup>.

O brincar deve estar incorporado nos cuidados de enfermagem. Com esta intervenção é possível tranquilizar, distrair e orientar as crianças antes da realização de procedimentos traumáticos, diminuindo o seu sofrimento, medo e ansiedade<sup>19</sup>. Durante os cuidados, o enfermeiro pode recorrer à pintura, à música e aos brinquedos para promover a expressão de emoções, minimizando o impacto da experiência da hospitalização e a compreensão da doença e dos seus tratamentos<sup>19</sup>.

A promoção do jogo do faz de conta é também uma forma de a criança processar e expressar emoções, sentimentos e pensamentos negativos, desenvolvendo estratégias de coping<sup>20</sup>. A arte, os desenhos e a música também contribuem para a expressão de sentimentos e emoções permitindo que as crianças com doença oncológica ultrapassem melhor a fase do tratamento, contribuindo assim para o seu desenvolvimento emocional<sup>21</sup>.

Por sua vez, os adolescentes têm necessidades psicossociais que são únicas em relação a outras faixas etárias e o diagnóstico de cancro representa desafios significativos para o seu desenvolvimento. Assim, abordar as necessidades psicológicas através da escuta efetiva é muito importante, tendo por base o cuidado holístico, para promover o seu bem-estar e qualidade de vida<sup>22</sup>.

Os pais percebem que a brincadeira melhora a capacidade de comunicação dos filhos, ajudando-os a lidar com a situação de doença. É também uma ferramenta útil para melhorar a participação nos tratamentos, fortalecendo a sua autonomia e competências emocionais. Através do brincar, conseguem expressar-se e desenvolver uma comunicação efetiva<sup>23</sup>.

Na análise dos artigos em estudo<sup>14,17,19,20</sup> os autores são coniventes em afirmar que o brincar, além de ser inerente ao desenvolvimento infantil, é também fonte de prazer, por isso a incorporação destas intervenções de enfermagem são importantes para a manutenção dos hábitos e qualidade de vida da criança. Será por isso relevante que o enfermeiro envolva os familiares nestas atividades, garantindo a sua continuidade no domicílio, e encorajando-os a assumir o papel de agentes promotores do desenvolvimento infantil. Através da brincadeira as crianças desenvolvem a comunicação, processam emoções, expressam sentimentos representam experiências e experimentam novas habilidades<sup>4</sup>.

Denotamos que as limitações deste estudo se relacionam essencialmente com a escassez de artigos que evidenciam o impacto da doença oncológica no desenvolvimento infantil nas diferentes faixas etárias, por forma a adequar intervenções de enfermagem promotoras do desenvolvimento infantil.

## **Conclusão**

Perante a análise da RIL apresentada anteriormente, consideramos que é importante a consciencialização da importância e pertinência de incluir intervenções promotoras do desenvolvimento infantil na prática de cuidados dos enfermeiros.

Torna-se pertinente refletirmos sobre uma proposta de intervenção para a promoção do desenvolvimento infantil nas crianças com doença oncológica que englobe a avaliação e implementação de intervenções facilitadoras/promotoras do desenvolvimento infantil. A avaliação e promoção do desenvolvimento infantil, através dos cuidados antecipatórios, irá contribuir também para minimizar o impacto da doença. Neste sentido, torna-se fundamental repensar as intervenções de enfermagem neste contexto que visem a avaliação e promoção do desenvolvimento infantil.

Consideramos, assim, fundamental a incorporação de escalas de avaliação do desenvolvimento infantil nos sistemas de informação existentes nas unidades de oncologia pediátrica, uma vez que irá permitir a

sua aplicação pelo enfermeiro na avaliação inicial, e durante todo o processo de tratamento e vigilância da criança. Sugerimos para uma avaliação sistematizada a escala de avaliação do desenvolvimento infantil *Mary Sheridan*.

A promoção do desenvolvimento infantil passa pela estimulação a nível físico, emocional, cognitivo e social através de diversas intervenções abrangentes destas áreas. Os resultados deste estudo evidenciam a necessidade de se investir mais na formação dos enfermeiros, no que se reporta aos parâmetros de avaliação do desenvolvimento infantil nos diferentes estádios. Salientamos ainda, a necessidade da continuidade de pesquisa nesta área, a fim de proporcionar mais evidência científica relativa às intervenções de enfermagem promotoras do desenvolvimento infantil em crianças/jovens com doença oncológica.

## Referências bibliográficas

- Rodrigues JIB, Fernandes SMG, Ferraz L. Preocupações e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. *Saude Soc Sao Paulo*. 2020; [citado 05 out 2023] 29(2): e190395. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i12.34161>
- Maraba RRB, Lima SFS, Bezerra DG, Lima AS, Reis RP. O papel do Enfermeiro frente à criança hospitalizada com câncer. *Braz J Surg Clin Res*. 2019 [citado 25 out 2023];28(1): [https://www.mastereditora.com.br/periodico/20190905\\_224334.pdf](https://www.mastereditora.com.br/periodico/20190905_224334.pdf).
- Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. *O mundo da Criança* (8.ª edição). McGraw Hill; 2001.
- Brand S, Wolfe J, Samsel C. The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient. *Curr Pediatr Rev* [Internet]. 17 abr 2017 [citado 10 out. 2023];13(1):24-33. Disponível em: <https://doi.org/10.2174/1573396313666161116094916>
- Rafael AD, De Macedo AC, Neves VC. Efeitos da Hospitalização sobre a fadiga, qualidade de vida, enfrentamento, flexibilidade, força de preensão manua de crianças com câncer: série de casos. *Cad Educ Saúde Fisioter*. [Internet]. 27 jun 2022 [citado 07 out 2023];9(19). Disponível em: <https://doi.org/10.18310/2358-8306.v9n19.a7>
- Dal'Bosco EB, Cunico Barancelli MD, Gobatto M, Schmidt CL. Humanização hospitalar na pediatria: projeto "enfermeiros da alegria. *Rev Enferm UFPE Line* [Internet]. 19 abr 2019 [citado 05 out 2023];13(4):1173. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i4a236038p1173-1178-2019>
- Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R de. Revisão Integrativa: o que é e como fazer. *Rev Einstein*. 2010; [citado 05 jun 2023] 8:102-6. [https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles\\_xml/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102-pt.pdf?x56956](https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles_xml/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102/1679-4508-eins-S1679-45082010000100102-pt.pdf?x56956)
- Schneider LR, Pereira RP, Ferraz L. Prática Baseada em Evidências e a análise sociocultural na Atenção Primária. *Physis* [Internet]. 2020 [citado 05 jun 2023];30(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-73312020300232>
- Mendes KD, Silveira RC, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Amp Contexto Enferm* [Internet]. Dez 2008 [citado 15 mai 2023];17(4):758-64. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0104-07072008000400018>
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L, Tetzlaff JM, Akl EA, Brennan SE, Chou R, Glanville J, Grimshaw JM, Hróbjartsson A, Lalu MM, Li T, Loder EW, Mayo-Wilson E, McDonald S, McGuinness LA, Stewart LA, Thomas J, Tricco AC, Welch VA, Whiting P, Moher D. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* [Internet]. 29 mar 2021 [citado 02 out 2023]; n71. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Joaquim RH, Silva FR, Lourenço GF. O faz de conta e as brincadeiras como estratégia de intervenção para uma criança com atraso no desenvolvimento infantil. *Cad Bras Ter Ocupacional* [Internet]. 2018 [citado 25 out 2023]; 26(1):63-71. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1169>
- Weinstein AG, Henrich CC. Psychological interventions helping pediatric oncology patients cope with medical procedures: A nurse-centered approach. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. Dez 2013 [citado 10 jun 2023];17(6):726-31. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.003>
- Hockenberry MJ, Wilson D. *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª edição). Editora Lusociência; 2016.
- Silva LF, Cabral IE. Cancer repercussions on play in children: implications for nursing care. *Texto Amp Contexto Enferm* [Internet]. Dez 2014 [citado 15 set 2023];23(4):935-43. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072014002380013>
- Brondani JP, Pedro EN. The use of children's stories in nursing care for the child: an integrative review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. Dez 2019 [citado 12 out. 2023];72(supl 3):333-42. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0456>
- Fonseca LG, Pancieira SD, Zihlmann KF. Hospitalização em Oncologia Pediátrica e Desenvolvimento Infantil: Interfaces entre Aspectos Cognitivos e Afetivos. *Psicologia* [Internet]. 2021 [citado 13 out 2023];41(spe3). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003189238>
- Depianti JR, Silva LF, Carvalho AD, Monteiro AC. Nursing perceptions of the benefits of ludicity on care practices for children with cancer: a descriptive study. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2014 [citado 10 jun 2023];13(2). Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1676-4285.20144314>
- Gomes NR, Maia EC, Varga IV. Os benefícios do brincar para a saúde das crianças: uma revisão sistemática. *Arq Cienc Saude* [Internet]. 20 jul 2018 [citado 01 nov 2023];25(2):47. Disponível em: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.25.2.2018.867>
- Soares VA, Silva LF da, Santos PML, Depianti JRB. The Importance of Playing for Hospitalized Children with Cancer in Palliative Care. *J Nurs UFPE Rev Enferm UFPE*. 2016 [citado 10 jul 2023]10(3):1047-53. <https://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201614>
- Witt S, Escherich G, Rutkowski S, Kappelhoff G, Frygner-Holm S, Russ S, Bullinger M, Quitmann J. Exploring the Potential of a Pretend Play Intervention in Young Patients with Leukemia. *J Pediatr Nurs* [Internet]. Jan 2019 [citado 10 jun 2023];44:e98-e106. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.11.010>
- Raybin JL, Barr E, Krajicek M, Jones J. How Does Creative Arts Therapy Reduce Distress for Children With Cancer? A Metasynthesis of Extant Qualitative Literature. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 26 nov 2019 [citado 06 set 2023];37(2):91-104. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454219888807>
- Thornton CP, Ruble K, Kozachik S. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults with Cancer: An Integrative Review. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 26 maio 2020 [citado 12 out 2023];37(6):408-22. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454220919713>
- Witt S, Quitmann J, Höglund AT, Russ S, Kaman A, Escherich G, Frygner-Holm S. Effects of a Pretend Play Intervention on Health-Related Quality of Life in Children with Cancer: A Swedish-German Study. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs* [Internet]. 2 fev 2023 [citado 10 out 2023];275275302211217. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/27527530221121726>

# 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 Turiel<sup>1</sup>

 <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<sup>2,3</sup>

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

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

Clementina dos Prazeres Fernandes Sousa<sup>3,4</sup>

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

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

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

<sup>2</sup> Hospital da Luz, Póvoa de Varzim, Portugal

<sup>3</sup> Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, Viana do Castelo, Portugal

<sup>4</sup> 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](mailto: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<sup>1,2</sup>. Exige-se, assim, aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, intervenções focadas na multidimensionalidade do doente<sup>3,4</sup>. A OMS (2022)<sup>5</sup> 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 tal<sup>6</sup>. Define-se ainda a dor total, que ultrapassa a dor física, envolvendo a dor emocional, dor espiritual e dor social<sup>6</sup>.

O sofrimento é, deste modo, mais abrangente do que a dor, sendo influenciado por diversos fatores e dimensões, o que o torna global<sup>4,7-9</sup>. 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 vida<sup>10</sup>.

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<sup>1,11</sup>. A pessoa pode também sofrer mesmo sem sentir essa ameaça à integridade física<sup>12</sup>.

Segundo outra perspetiva o sofrimento não representa algo em si, mas sim a ausência desse algo, tal como a escuridão representa a ausência da luz<sup>13</sup>. 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 diversa<sup>1</sup>.

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<sup>4,14-17</sup>. O sofrimento espiritual também é descrito por alguns autores, como uma dimensão individual e de relevância<sup>4,16,18-20</sup>.

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 eu<sup>21</sup>.

Efetivamente, o sofrimento experienciado pelo doente em fim de vida atinge a sua integralidade e pode ser variável<sup>4,22</sup>, 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 corpos<sup>23</sup>, é de cada ser humano e de mais ninguém<sup>24</sup>.

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 viver<sup>25</sup>. 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 emocional<sup>4</sup>.

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 querido<sup>7</sup>.

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 vida<sup>25</sup>.

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 terror<sup>7</sup>.

Deste modo, para permitir uma avaliação e intervenção holística do doente é fundamental compreender a perceção do seu sofrimento em CP<sup>3</sup>.

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)<sup>26</sup>, com o objetivo de mapear a literatura acerca do sofrimento do doente em CP, por meio da análise de estudos primários que abordem a perceção 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<sup>26,27</sup>.

Com base na estratégia PCC (População, Conceito e Contexto), proposta pelo JBI<sup>26,28</sup>, 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 temática<sup>28</sup>.

### 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 etapas<sup>26</sup>. Como primeiro passo foi realizada uma busca inicial na plataforma EBSCO, nas bases de dados CINAHL, Pubmed e ISI Web of Knowledge (Web

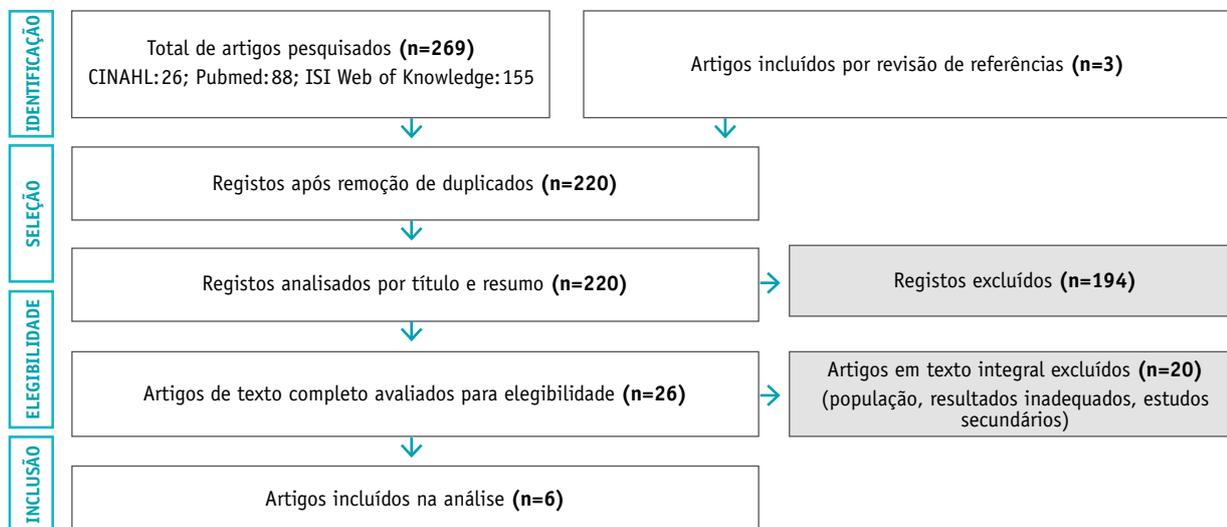
of Science), por opção dos autores, que facilitou a identificação dos termos mais utilizados no título e no resumo dos artigos, assim como os termos de indexação, Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). No segundo passo, foi realizada uma pesquisa usando todas as palavras-chave 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 JBI<sup>26</sup>.



**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<sup>29,30</sup> três em Itália<sup>31-33</sup> e um no Canadá<sup>34</sup>. 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
<i>"The desire for death in Portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the prevalence and associated factors"</i>	Julião, M., et al., 2021 <sup>29</sup> Portugal	Quantitativo retrospectivo	Utentes (N=122) Numa unidade de cuidados paliativos domiciliários
<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., 2021 <sup>30</sup> Portugal	Quantitativo retrospectivo	Utentes (N=112) Numa unidade de cuidados paliativos domiciliários
<i>"Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence underlying factors, and associated coping strategies"</i>	Bovero, A. et al., 2018 <sup>32</sup> 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
<i>"Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables"</i>	Bovero, A. et al., 2019 <sup>33</sup> Itália	Misto transversal	Utentes (N=235) com cancro em fim de vida numa unidade de internamento
<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 <sup>31</sup> Itália	Misto transversal	Utentes (N=127) de CP internados com expectativa de vida de algumas semanas
<i>"Non-somatic suffering in palliative care: A qualitative study on patients perspective"</i>	Daneault, D., et al. 2022 <sup>34</sup> 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 perceções 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 perspetivas 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 morte<sup>29</sup>, acontecendo de igual modo nos doentes com vontade de viver fraca<sup>30</sup>. Por outro lado, outros autores<sup>31</sup> 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<sup>35,36</sup>. 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 depressão<sup>37</sup>.

No que respeita à presença de sonolência e falta de ar, ambos se encontram descritos como associados ao desejo de morte<sup>29</sup>; e a dor como um dos sintomas presentes em quem tem uma vontade de viver diminuída<sup>15,30</sup>. 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 agudização<sup>38</sup>.

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

Desta forma, é aceite que os sintomas físicos condicionam a presença de dependência física<sup>33</sup>. Esta é descrita como associada ao desejo de morte<sup>29</sup>, para além de que quanto maior a dependência, maior a perda de propósito e de significado<sup>31</sup>. Este sintoma foi considerado como uma causa de sofrimento intolerável<sup>35</sup> e uma condição devastadora por condicionar as atividades do dia-a-dia do doente<sup>4,41</sup>.

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 Canadá<sup>42</sup>.

### ***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 significado<sup>43</sup>. 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 diferente<sup>34</sup>. 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 autores<sup>34</sup>, 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 científica<sup>29-33</sup>.

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 morte<sup>29</sup>, sendo também comum naqueles com vontade de viver diminuída<sup>30,44</sup>. 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<sup>33,45,46</sup>. Para além disso, a depressão foi considerada um preditor significativo de perda de dignidade<sup>31</sup> e como tendo uma relação positiva e significativa com a falta de significado na vida<sup>47</sup>.

No que concerne à ansiedade, esta também foi descrita em 62,5% a 76,9% dos doentes com desejo de morte<sup>29</sup>, acontecendo também nos doentes com vontade de viver diminuída<sup>30</sup>. A ansiedade relacionada com a morte foi ainda identificada em doentes com insuficiência cardíaca avançada<sup>48</sup>.

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

nestes doentes<sup>29</sup>, sendo a sobrecarga autopercibida considerada relevante<sup>49</sup>. 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 submeter<sup>34</sup>.

Os mesmos autores<sup>34</sup> afirmam que, dado o ser humano ser gregário, sofrendo com e por meio do outro, o sofrimento percebido 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 autculpação.

A perceção de representar um fardo identificou-se em 95,7% dos doentes com desejo de morte<sup>29</sup>, e em doentes com vontade de viver diminuída<sup>30</sup>. Em alguns estudos estabeleceu-se uma ligação entre a sensação de ser um fardo e o desejo de morte<sup>50,51</sup>. Este sentimento condiciona angústia existencial e desmoralização em doentes em fim de vida<sup>33,52</sup>.

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 papéis<sup>32</sup>, sendo corroborado por outros autores<sup>53</sup>. A sua importância foi reiterada por vários autores que identificam a perda de papéis e de controlo como causadores de sofrimento<sup>35,54</sup>, relacionando a perda de papéis familiares e sociais e o desejo de morte<sup>55</sup>.

O conceito de perda de controlo foi ainda identificado nesta pesquisa<sup>34</sup>. 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 doença<sup>34</sup>. As sensações de impotência e despersonalização foram também identificadas como duas das grandes áreas do sofrimento da pessoa por outros autores<sup>13</sup>.

Já o abandono dos entes queridos foi identificado como uma fonte de sofrimento intimamente relacionado à perspectiva de desaparecimento<sup>34,35,56</sup>.

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<sup>4,35</sup>. Um estudo<sup>34</sup> 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 doente<sup>56</sup>.

A solidão descrita pode extrapolar-se para as relações danificadas pela não-aceitação da doença e da fase paliativa<sup>34</sup>. 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 oncológicos<sup>19</sup>.

Já no que respeita à autculpação, 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<sup>32,57</sup>. A autculpa foi também considerada um preditor significativo de perda de dignidade, sendo conhecida a sua presença em doentes em situação paliativa<sup>58</sup>.

O nível de bem-estar dos que padecem de sofrimento existencial tende a melhorar com a atribuição de um novo significado para a vida<sup>32</sup>, o que foi considerado crítico para viver com uma doença oncológica<sup>19</sup> e definido como uma estratégia do doente em fim de vida e a sua família que permite reequacionar objetivos de vida e prioridades<sup>4</sup>.

Num dos estudos em análise<sup>33</sup> 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 autores<sup>19</sup>. Por outro lado, concluiu-se que a aproximação do fim de vida se associava ao aumento do sofrimento existencial<sup>37</sup>.

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 dignidade<sup>31</sup>. Reconhece-se que a espiritualidade e a religião podem resultar em efeitos positivos e adaptativos ou negativos e não adaptativos sobre o sofrimento<sup>20</sup>.

### ***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 autores<sup>34</sup> 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 vida<sup>39</sup>.

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<sup>34,54</sup>.

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 assistida<sup>42</sup> e considerado um aspeto intolerável do sofrimento<sup>35</sup>.

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 suportável<sup>34</sup>.

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 desmoralização<sup>33</sup>. 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 mortalidade<sup>60</sup>.

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 semanas<sup>31</sup> 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)<sup>61</sup>.

Alguns autores<sup>33</sup> 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 debilitante<sup>46</sup>.

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<sup>31,33,40</sup>.

O desejo de morte<sup>29</sup> e a vontade de viver diminuída<sup>30</sup> podem surgir como consequência do descontrolo de sintomas, como a escassez de bem-estar, de se sentir um fardo perante os outros<sup>44,49,62</sup> 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 doente<sup>50</sup>.

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 morte<sup>34</sup>. 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-

cional<sup>30</sup>. Concluiu-se que os fatores associados ao desejo de morte são complexos e multicausais<sup>63</sup>, porém as causas psicológicas existenciais e sociais sobrepõem-se aos sintomas físicos<sup>64</sup>.

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 autodeterminação<sup>31</sup>. Esta prática é considerada como uma estratégia de  *coping*  utilizada por doentes oncológicos<sup>65</sup> e como uma necessidade da pessoa em sofrimento que procura alguém para desabafar e partilhar angústias<sup>4</sup>. As estratégias de  *coping*  enumeradas assumem especial relevância devido à conclusão do mesmo estudo<sup>31</sup>, 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 sofrimento<sup>66</sup>.

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 estudo<sup>34</sup>, 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 CP<sup>67</sup>.

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 condição<sup>34</sup>. Afirmção corroborada por uma conclusão anterior que refere que o sofrimento existencial é precedido pela confrontação com a própria mortalidade ou morte eminente<sup>56</sup>.

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

1. Best M, Aldridge L, Butow P, Oliver I, Webster F. Conceptual analysis of suffering in cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2015;24:977–986. doi: 10.1002/pon.3795
2. Twycross R. Cuidados paliativos. Lisboa: Climepsi Editores; 2001. p.184.
3. 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.
4. 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>
5. OMS. Organização Mundial de Saúde. [Internet]. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
6. 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.
7. 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.
8. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: The contributions of persistent pain. *Lancet*. 1999; 353(9171): 2233-2237. doi: 10.1016/S0140-6736(99)01308-2
9. Gameiro, M. (1998). O sofrimento humano como foco de intervenção de enfermagem. Referência. 1998; 0:5-12.
10. Oliveira CC. Para compreender o sofrimento humano. *Revista de Bioética*. 2016;24(2): 225-234. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242122>
11. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306(11):639-645. doi: 10.1056/NEJM198203183061104
12. 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
13. 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
14. 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
15. 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
16. Capelas ML. Dor total nos doentes com metastização óssea. *Cadernos de Saúde*. 2008;1(1):9-24.
17. Gameiro M. O Sofrimento na doença. Coimbra: Quarteto Editora. 1999. p. 186.
18. 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.
19. 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>
20. 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.
21. Ricoeur P. La souffrance n'est pas la douleur. In: Kaenel JV, Ajchenbaum-Boffey B, editors. *Souffrances: Corps et âme, épreuves partagées*. Paris: Autrement; 1994. p. 58-70.
22. Capela R, Apóstolo J. O Sofrimento do doente oncológico em cuidados paliativos. *Onco.News*. 2012;VI(21):41-47.
23. 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.
24. Gedeão A. *Obra completa António Gedeão*. Lisboa: Relógio d'Água; 2004. p. 690.
25. Sapeta P. Dor Total Vs. Sofrimento: a interface com os cuidados paliativos. *Dor*. 2007;15: 16-20.
26. JBI. 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.
27. 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/10.1080/136457032000119616>
28. Peters MDJ, Marmie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, McInerney P, Godfrey CM, Khalil H. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evid Synth*. 2020;18(10): 2119-2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
29. Julião M, Sobral MA, Caçada 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.
30. 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
31. 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
32. 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>
33. 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
34. Daneault S, Azri M, Ummel D, Vinit F, Côté A, Leclerc-Loiselle J, Laperte 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
35. 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
36. 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
37. 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
38. 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
39. Dong ST, Butow PN, Tong A, Agar M, Boyle F, Forster BC, Stockler M, Lloverall 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
  40. 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
  41. 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.
  42. 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.
  43. 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
  44. 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
  45. 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.
  46. 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
  47. 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
  48. Yu DS, Chan HYI, 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
  49. 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.
  50. 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
  51. 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
  52. 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
  53. 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/jnccn.2021.7014.
  54. 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.
  55. 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
  56. 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
  57. 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
  58. Stiel S, Pestinger M, Moser A, Widdershoven G, Lüke U, Meyer G, Voltz R, Nauck F, Radbruch 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
  59. 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
  60. Kissane DW. Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Aust Fam Physician.* 2000;29(11):1022-1025.
  61. 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
  62. 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
  63. 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: 10.1177/10269216306071799.
  64. 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
  65. 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
  66. 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
  67. 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

- **Apêndice 1:** 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
<i>“The desire for death in Portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the prevalence and associated factors”</i>	<b>Julião, M., et al., 2021<sup>29</sup></b> <b>Portugal</b>	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
<i>“Prevalence and factors associated with will-to-live in patients with advanced disease: results from a Portuguese retrospective study”</i>	<b>Julião, M. et al., 2021<sup>30</sup></b> <b>Portugal</b>	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
<i>“Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence underlying factors, and associated coping strategies”</i>	<b>Bovero, A. et al., 2018<sup>32</sup></b> <b>Itália</b>	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

INSTRUMENTOS USADOS	RESULTADOS
Instrumento #4D2S	<p>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);</p> <p>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);</p> <p>Quanto menor a pontuação do Palliative Performance Status (PPS), maior o desejo de morte;</p> <p>A depressão é um dos principais fatores de sustentação do desejo de morte;</p> <p>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;</p> <p>45,9% relataram estar deprimidos. Apenas 24,9% referem não estar deprimidos;</p> <p>15,6% sentiam-se muito ansiosos;</p> <p>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;</p> <p>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.</p>
Instrumento #4D2S	<p>60,7% com Vontade de Viver Forte, mantendo significado de fim de vida;</p> <p>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.</p>
PDI-IT, Escala de Desmoralização, Brief-COPE	<p>60,3% consideraram o SE-RD como um problema (um em cada cinco como um problema major, 18,8%);</p> <p>Desmoralização superior nas pessoas que consideraram o Sofrimento Existencial como um problema major;</p> <p>Fontes de preocupação existencial: não poder desempenhar papéis importantes, perda de controlo sobre a vida; sentir-se um fardo;</p> <p>O SE-RD é crucial para a preservação de bem-estar das pessoas doentes à beira da morte;</p> <p>Os mais jovens são mais vulneráveis;</p> <p>Um quinto dos participantes com alto risco de sofrimento;</p> <p>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;</p> <p>Autoculpabilização relaciona-se ao SE-RD;</p> <p>As pessoas doentes que não partilham as suas preocupações são mais propensas a culpar-se aumentando o risco de depressão;</p> <p>A experiência física da terminalidade é indissociável das consequências na identidade pessoal e na relação com os outros.</p>

TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES, ANO, PAÍS	OBJETIVO	DESENHO DE ESTUDO	AMOSTRA/ PARTICIPANTES	PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS
<i>“Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables”</i>	<b>Bovero, A. et al., 2019<sup>33</sup></b> <b>Itália</b>	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
<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>	<b>Bovero, A. et al., 2017<sup>31</sup></b> <b>Itália</b>	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
<i>“Non-somatic suffering in palliative care: A qualitative study on patients perspective”</i>	<b>Daneault, D., et al. 2022<sup>34</sup></b> <b>Canadá</b>	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.

INSTRUMENTOS USADOS	RESULTADOS
<p>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 Crônicas – Bem-estar Espiritual (FACT- Sp-12);            Edmonton Symptom Assessment System – Versão Italiana (ESAS-IT);            Escala Visual Analógica (EVA) para dor.</p>	<p>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 aspecto 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, estadió da doença e dor (estudo com condição geral de controlo da dor);            As principais características da desmoralização na amostra foram a autopercepção 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.</p>
<p>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.</p>	<p>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 autculpa, 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.</p>
<p>Entrevistas semiestruturadas</p>	<p>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.</p>

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

# DESENVOLVIMENTO DE ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS PARA A AUTOGESTÃO DA DOR PÓS-OPERATÓRIA E CUIDADOS COM A FERIDA CIRÚRGICA EM PESSOAS COM SARCOMA: UM ESTUDO DE DELPHI

## *Development of Therapeutic Guidelines for Self-Management of Postoperative Pain and Surgical Wound Care in Sarcoma's Patient: A Delphi Study*

### AUTORES:

Ana Maria Almeida<sup>1,2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-9725-4159>

Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação do rascunho original

Lígia Lima<sup>3,4</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-4556-0485>

Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação – revisão e edição

Teresa Martins<sup>3,4</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-3395-7653>

Concetualização, Análise formal, Investigação, Metodologia, Redação – revisão e edição

<sup>1</sup> UP ICBAS: Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal

<sup>2</sup> Instituto Português de Oncologia do Porto, Departamento de Ciências da Imagem e Radioncologia, Porto, Portugal

<sup>3</sup> ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal

<sup>4</sup> CINTESIS@RISE, Porto, Portugal

### Autor/a de correspondência:

Ana Maria Almeida  
[amgalmeida9@gmail.com](mailto:amgalmeida9@gmail.com)



### RESUMO

**Introdução:** O doente com sarcoma submetido a cirurgia, quando recebe alta hospitalar, necessita de conhecimento e competências necessárias à autogestão de sintomas como a dor pós-operatória e os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica.

**Objetivos:** Consensualizar um conjunto de orientações terapêuticas para a autogestão da dor pós-operatória e dos cuidados com a ferida cirúrgica em pessoas com sarcoma após uma cirurgia.

**Método:** Utilizou-se a técnica de Delphi, com um grupo de oito peritos. Os resultados foram analisados com base em índices de validade do conteúdo e as sugestões dos especialistas foram consideradas na revisão das diretrizes.

**Resultados:** O Índice de Validade de Conteúdo geral foi de 0,963 para dor e de 0,991 para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, indicando um alto nível de consenso entre os peritos.

**Conclusão:** As orientações selecionadas a integrar no aplicativo do *IgestSaúde* serão um contributo para uma melhor gestão dos sintomas pós-operatórios no domicílio, promovendo o bem-estar dos doentes com sarcoma.

**PALAVRAS-CHAVE:** Dor; ferida cirúrgica; oncologia cirúrgica; autogestão.

### ABSTRACT

**Introduction:** The patient with sarcoma undergoing surgery, upon hospital discharge, requires the knowledge and skills for symptom's self-management such as pain and those related to the post-surgical wound and symptoms.

**Objectives:** To gather a consensus of a set of therapeutic guidelines for self-management of pain and post-surgical wound care in sarcoma's patient after surgery.

**Method:** The Delphi technique was employed with a group of eight experts. The results were analysed based on content validity indices, and expert suggestions were considered in the guideline revision.

**Results:** The overall Content Validity Index was 0.963 for pain and 0.991 for symptoms related to the surgical wound, indicating a high level of consensus among experts.

**Conclusion:** The selected guidelines to be integrated into the *IgestSaúde* application will contribute to better management of postoperative symptoms at home, promoting the well-being of patients with sarcoma.

**KEYWORDS:** Pain; surgical wound; surgical oncology; self-management.

## Introdução

Sendo a cirurgia, sempre que possível, o tratamento *standard* para o sarcoma, a autogestão de sintomas decorrentes deste tratamento torna-se um foco fundamental para o controlo da doença e bem-estar da pessoa. Numa realidade de internamentos cada vez mais curtos, é prioritário a capacitação da pessoa para a autogestão da sua condição de saúde, durante a transição do ambiente hospitalar para o seu domicílio<sup>1,2</sup>. Desta forma, a gestão eficaz da dor pós-operatória, assim como a prevenção de complicações relacionada com a ferida cirúrgica, no período após alta hospitalar, são fundamentais para o tratamento e reabilitação do doente, prevenção de readmissões hospitalares e, de uma forma mais global, para a promoção de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS). Assim, o período de tempo decorrido entre a alta hospitalar e a primeira consulta pós-operatória representa uma oportunidade crucial para a deteção precoce de potenciais problemas, permitindo uma autogestão eficaz dos sintomas e evitando complicações e readmissões hospitalares<sup>4</sup>. Para alcançar eficácia na autogestão, é imperativo capacitar a pessoa, fornecendo-lhes informações detalhadas e orientações específicas sobre os cuidados necessários na resposta aos sintomas associados à cirurgia. Esse empoderamento deve incluir educação sobre o reconhecimento dos sintomas esperados durante o período pós-operatório, bem como sinais de alerta que possam indicar complicações ou necessidade de intervenção médica imediata. Portanto, a abordagem da autogestão dos sintomas após cirurgia não apenas promove a participação ativa do paciente no seu processo de recuperação, mas também se revela como uma estratégia eficaz para a promoção da segurança e qualidade dos cuidados, contribuindo para resultados clínicos mais favoráveis e uma melhor experiência do paciente no contexto hospitalar. Neste contexto, após a identificação de um conjunto de orientações terapêuticas de suporte à autogestão dos sintomas dor pós-operatória e cuidados a ter com a ferida cirúrgica na pessoa com doença oncológica submetida a cirurgia, no período após a alta

hospitalar<sup>5</sup>, surge a necessidade de as operacionalizar em conteúdos passíveis de serem incluídos numa ferramenta de suporte à autogestão da pessoa com doença oncológica. Assim, o presente estudo visou consensualizar, com um grupo de peritos e através da técnica de Delphi, as orientações terapêuticas de suporte à autogestão da dor pós-operatória e dos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, no período pós-alta hospitalar de pessoas com sarcoma submetidas a cirurgia.

## Enquadramento

A cirurgia é o tratamento eletivo na grande maioria de subtipos histológicos de sarcoma<sup>6-8</sup>. As técnicas cirúrgicas têm vindo a tornar-se menos invasivas, o que em associação a outro tipo de avanços científicos e tecnológicos, resulta em períodos de internamento cada vez mais curtos. No entanto, no período após a alta hospitalar, a pessoa com sarcoma e sua família são incumbidos de desempenhar um papel essencial na monitorização e gestão de sintomas associados ao tratamento cirúrgico. Neste sentido, é fundamental a sua capacitação na promoção da autogestão da doença e dos sintomas associados à cirurgia<sup>9,10</sup>. É reconhecido que o uso de novas tecnologias, nomeadamente de aplicativos informáticos, é uma mais-valia no processo de capacitação em saúde<sup>11</sup>, e um método eficaz para permitir esta gestão fora do contexto hospitalar. Um exemplo deste tipo de tecnologia é a app *iGestSaúde*. Esta insere-se num projeto cujo objetivo principal apoiar o processo de autogestão das pessoas com doença crónica, com recurso a aplicações informáticas móveis. Os objetivos incluem promover comportamentos de autocuidado e de adesão às indicações terapêuticas, gerir os sintomas ou complicações, privilegiando ainda a comunicação entre doentes e profissionais de saúde. O projeto conta já com um módulo focado no tratamento com quimioterapia<sup>12</sup>. A plataforma tem uma série de funcionalidades que ativam alertas para a toma da terapêutica prescrita e regista a administração de medicamentos, permite também o registo de sintomas e de parâmetros clínicos (ex. temperatura, peso) e integra

ainda um conjunto de instrumentos específicos para avaliar e monitorizar os vários sintomas associados aos tratamentos de quimioterapia. A aplicação permite, ainda, o contacto com o profissional de saúde, nas situações em que o doente reporta algum sintoma ou dado considerado de “alerta máximo”<sup>12</sup>.

Com base nos resultados de um estudo anterior foi possível identificar as orientações terapêuticas de suporte à autogestão de sintomas associados à cirurgia oncológica<sup>5</sup>. Considerou-se poder colaborar com o projeto *iGestSaúde* na construção de um módulo destinado à pessoa com sarcoma submetida a cirurgia. E para dar início a essa tarefa procurou-se desenvolver as orientações terapêuticas relativas à dor pós-operatória e aos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, duas áreas importantes associadas ao tratamento cirúrgico.

Assim, o presente estudo visou consensualizar, com um grupo de peritos, as orientações terapêuticas de suporte à autogestão da dor pós-operatória e ferida cirúrgica, no período pós-alta de pessoas com sarcoma submetidas a cirurgia.

## Metodologia

Este estudo de consensos fez-se com recurso à técnica de Delphi<sup>13,14</sup>. Com base num estudo de identificação de orientações terapêuticas de suporte à autogestão de sintomas associados à cirurgia oncológica<sup>5</sup>, procedeu-se à adaptação e organização das orientações terapêuticas para a autogestão da dor pós-operatória e dos sintomas associados à ferida cirúrgica, alinhadas com o projeto *iGestSaúde*. Para as duas áreas em estudo foram estabelecidos critérios de gravidade que permitiram a sua classificação em três níveis de alerta de sintomatologia, usando a simbologia de um semáforo (verde, amarelo e vermelho). No nível de alerta verde, o sintoma está presente, exigindo uma intervenção de autogestão pouco complexa, com orientações terapêuticas que assegurem a prevenção do agravamento do sintoma. O nível de alerta amarelo corresponde a uma intervenção focada no tratamento da sintomatologia. Neste nível, o sintoma está presente, sendo necessária uma intervenção mais específica, de forma a evitar não só o agravamento do mesmo, como também prevenir outras possíveis complicações. Nos níveis de alerta verde e amarelo pretende-se que a pessoa utilize as orientações terapêuticas fornecidas, com vista a uma melhor e mais adequada autogestão do sintoma. O nível de alerta vermelho corresponde a situações graves ou potencialmente graves, que exigem recorrer ao serviço de saúde e contactar com o médico e/ou enfermeiro, ou serviço de urgência. As me-

didadas do nível de alerta vermelho não são consideradas de autogestão, pois requerem a presença de um profissional, assim, não fizeram parte da análise do grupo de peritos.

O estudo de Delphi decorreu entre março e julho de 2023. Foram estabelecidos critérios para a escolha do grupo de peritos, nomeadamente: ser enfermeiro com experiência profissional em oncologia e nos cuidados à pessoa com sarcoma; ter pelo menos dois anos de exercício profissional na área, ou de lecionação e/ou investigação na área da oncologia; e/ou fazer parte da equipa do projeto *iGestSaúde*. A amostra deste estudo foi constituída por oito enfermeiros, dos quais seis estavam a exercer funções num hospital especializado em doenças oncológicas, na Clínica da Pele, Tecidos Moles e Osso e possuíam uma longa experiência profissional na área do sarcoma e dois eram membros do projeto *iGestSaúde*. Tinham idades compreendidas entre os 30 e os 63 anos, quatro possuíam o curso de licenciatura em enfermagem, dois um curso de especialização numa área de enfermagem e os restantes doutoramento.

Foi solicitado aos peritos a opinião relativamente: aos critérios de diagnóstico para cada um dos sintomas, às orientações por nível de gravidade e à importância de cada uma das orientações terapêuticas referentes à dor pós-operatória e aos sintomas relacionados com a ferida cirúrgica.

Respeitaram-se todas as questões éticas inerentes à investigação clínica que envolva dados sensíveis em saúde. Os peritos escolheram se pretendiam receber a informação a analisar por via digital ou em papel e foram informados do objetivo e metodologia do estudo. Foi solicitado ao perito que manifestasse o seu grau de concordância com cada orientação terapêutica apresentada, tendo por base uma escala tipo *Likert* de cinco pontos, que variava entre “concordo totalmente” a “discordo totalmente”, com uma posição neutra (sem opinião). No final de cada orientação terapêutica, o perito dispunha de um espaço para fazer comentários e/ou sugestões.

No final da primeira ronda foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo para cada unidade de análise (I-IVC) e analisados os comentários e/ou sugestões dos peritos<sup>15</sup>. Na segunda ronda foram enviadas as recomendações que não obtiveram um mínimo de 0,78 de I-IVC (78% de consenso) na primeira ronda, fundamentadas com a evidência científica disponível. Para além do cálculo do I-IVC, foi calculado o índice de validade global (S-IVC) seguido as recomendações de Yusoff (2019). Um índice de validade de conteúdo aceitável deve ser de no mínimo 0.78 para I-IVC e 0.80 para S-IVC embora preferencial-

mente, maior que 0.90<sup>15</sup>. No final da primeira ronda, os peritos foram novamente solicitados a realizar um novo parecer em relação aos itens que não obtiveram consenso, sendo possível manter ou modificar o seu parecer. Este processo deve-se repetir até se obter consenso total ou o investigador considerar terminar por falta de consenso<sup>13,14</sup>.

## Resultados

Na primeira ronda foram alcançados resultados que indicam uma grande concordância entre os especialistas para a maioria dos itens, conforme se pode observar na Tabela 1. As quatro orientações terapêuticas para o sintoma dor pós-operatória que não obtiveram consenso estão assinaladas na tabela 1. Para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica, seis das 15 orientações terapêuticas não obtiveram consenso (assinaladas na Tabela 2).

Os resultados com as orientações que não obtiveram o consenso mínimo de 78% foram reenviados novamen-

te ao grupo de peritos, com uma súmula da apresentação dos resultados da 1.ª ronda, para uma nova apreciação. De relembrar que os peritos foram instruídos que era possível na próxima ronda manter ou modificar o seu parecer sobre a informação em análise. Assim, na segunda ronda o grupo de peritos teve de se pronunciar sobre quatro orientações relativas à dor pós-operatória, e seis relacionadas com a ferida cirúrgica.

Na segunda ronda a maioria das orientações obtiveram consenso, apenas duas orientações relacionadas com a dor pós-operatória e uma com a ferida cirúrgica não tiveram acordo (Tabela 1 e 2). A justificação da exclusão, prendia-se com o facto de alguns peritos não terem uma opinião fundamentada sobre a relevância da intervenção (ou seja, escolheram a resposta sem opinião). As três orientações que não obtiveram consenso foram analisadas pelos autores para decisão de inclusão ou exclusão do instrumento final.

**Tabela 1.** Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para o sintoma dor pós-operatória.

ORIENTAÇÕES SUGERIDAS PELO PAINEL DE PERITOS	I-IVC 1ª RONDA	I-IVC 2ª RONDA
Classificação do sintoma (De 0 a 10, como classifica a sua dor no momento?)	0,875	
Preocupação com o sintoma (Não; Um pouco; Muito)	1,00	
Impacto do sintoma nas atividades diárias (Não; Um pouco; Muito)	1,00	
A medicação alivia a dor? (Sim; sim, um pouco; Não)	1,00	
ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS PARA A DOR (NÍVEL ALERTA VERDE, DOR AVALIADA ENTRE 0 E 3, NUMA ESCALA DE 0 A 10)		
Tomar medicação prescrita para a dor, seguindo as dosagens e horários prescritos, mesmo que não haja dor.	1,00	
Não parar a medicação abruptamente. consultar o médico e/ou o enfermeiro para reduzir gradualmente a dose à medida que a dor diminui.	1,00	
Realizar um registo diário da dor, incluindo a (localização, intensidade, tipo de dor, duração, fatores que agravam e aliviam medicação que fez).	0,875	
Realizar exercício terapêutico, através de planos de exercícios progressivos (segundo procedimento)	1,00	
Adotar posições confortáveis, como dormir com uma almofada alta para facilitar a respiração, manter almofadas próximas para ajudar nos movimentos; sentar-se em cadeiras altas para diminuir a pressão nos músculos abdominais; utilizar almofadas ou toalhas enroladas, para apoiar as costas.	1,00	
Retornar as atividades gradualmente. Começar por tarefas mais simples, progredindo para as mais complexas. Evitar ficar em pé por longos períodos e evitar movimentos que envolvam empurrar ou puxar, carregar peso e alongamentos.	1,00	
Realizar períodos de descanso durante o dia (p.e. sextas).	1,00	
Partilhar o que sente em relação à dor com outras pessoas, procurando apoio e aconselhamento de amigos, familiares ou profissionais de saúde.	1,00	
Realizar exercícios de relaxamento físico, controlo da respiração e imaginação guiada (segundo procedimento)	1,00	
Adotar técnicas de distração como ver televisão, ler, partilhar uma memória agradável, cantar, rezar, ouvir música, jogar jogos.	1,00	
Contactar o profissional de saúde para partilhar dúvidas, receios, medos e preocupações.	0,875	

**Tabela 1.** Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para o sintoma dor pós-operatória. (Cont.)

<b>ORIENTAÇÕES SUGERIDAS PELO PAINEL DE PERITOS</b>	<b>I-IVC 1ª RONDA</b>	<b>I-IVC 2ª RONDA</b>
<b>ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS PARA A DOR (NÍVEL ALERTA AMARELO, DOR AVALIADA ENTRE 4 A 6, NUMA ESCALA DE 0 A 10)</b>		
Se a medicação efetuada a horas fixas não for eficaz tomar medicação prescrita, em SOS, para reduzir a dor.	1,00	
Seguir as indicações da dose e horários da medicação para a dor, mesmo quando não sente dor.	1,00	
Não parar a medicação abruptamente, consultar o médico e/ou o enfermeiro para reduzir gradualmente a dose à medida que a dor diminui.	1,00	
Realizar um registo diário da dor (localização, intensidade, tipo de dor, duração, fatores que melhoram e fatores que pioram, medicação que fez).	0,875	
Aplicar frio no local da dor, utilizando gelo ou pacotes de gel frio, sempre protegidos por toalha. Nunca aplicar mais de 5 a 10 minutos e não aplicar em zonas com a circulação/sensibilidade alteradas.	<b>0,75 Para reavaliação</b>	1,00
Se dor muscular, aplicar calor não mais do que 10 minutos no local da dor (NÃO APLICAR NA FERIDA CIRURGICA) - utilizando pacotes de gel aquecido, almofadas de aquecimento, botijas de água quente (não aplicar em zonas com a circulação ou sensibilidade alteradas, não aplicar em zona de hematoma ou áreas de perfusão vascular deficiente).	<b>0,75 Para reavaliação</b>	0,875
Realizar exercícios de relaxamento físico, controlo da respiração e imaginação guiada (segundo procedimento)	0,875	
Adotar técnicas de distração como ver televisão, ler, partilhar uma memória agradável, cantar, rezar, ouvir música, jogar jogos.	1,00	
Colocar a possibilidade de fazer sessões de acupuntura, com profissional credenciado e num centro especializado.	<b>0,50 Para reavaliação</b>	<b>0,50 Não aceite</b>
Colocar a possibilidade de fazer hipnose, com profissional credenciado e num centro especializado.	<b>0,375 Para reavaliação</b>	<b>0,375 Não aceite</b>
Contactar o profissional de saúde para partilhar dúvidas, receios, medos e preocupações.	0,875	

**Tabela 2.** Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica.

<b>ORIENTAÇÕES SUGERIDAS PELO PAINEL DE PERITOS</b>	<b>IVC 1ª RONDA</b>	<b>IVC 2ª RONDA</b>
Classificação do sintoma (Tem alteração da pele? Escala de 1 a 10)	<b>0,75 Para reavaliação</b>	0,875
Preocupação com o sintoma (Não; Um pouco; Muito)	<b>0,50 Para reavaliação</b>	1,00
Impacto do sintoma nas atividades diárias (Não; Sim, alguma; Sim, muita)	1,00	
A medicação alivia a sua dor? (Sim, alivia; Sim, um pouco; Não)	1,00	
A ferida apresenta drenagem (Sim; Não)	<b>0,75 Para reavaliação</b>	1,00
Avaliação de temperatura corporal	<b>0,75 Para reavaliação</b>	1,00
Tem alguma destas alterações na pele: rubor, calor na área afetada (Não; Leves a moderadas; Sim, bastante)	<b>0,75 Para reavaliação</b>	1,00
Dor na ferida cirúrgica (à mobilização; em repouso, mas não limitante; em repouso, limitante)	1,00	
<b>ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS FERIDA CIRÚRGICA (NÍVEL ALERTA VERDE, REAÇÃO DA PELE AVALIADA ENTRE 1 A 3, NUMA ESCALA DE 0 A 10, NÃO INTERFERINDO NAS AVD)</b>		
Analisar a pele em redor ao penso, verificando a presença de: Rubor (vermelhidão); Hematoma (alterações de coloração da pele, presença de massa palpável, dor ao toque); Calor; Edema (inchaço)	1,00	
Manter a ferida cirúrgica limpa e seca. Caso o penso fique molhado ou sujo, entre em contato com a unidade de saúde.	1,00	

**Tabela 2.** Resultados das orientações terapêuticas submetidas ao grupo de peritos nas duas rondas para os sintomas relacionados com a ferida cirúrgica. (Cont.)

ORIENTAÇÕES SUGERIDAS PELO PAINEL DE PERITOS	IVC 1ª RONDA	IVC 2ª RONDA
Ingerir alimentos que ajudam na cicatrização como p.e. frutas cítricas, vegetais de folhas verdes, grãos integrais, carne, peixe e ovos.	0,75 Para reavaliação	0,65 Não aceite
Contactar o profissional de saúde para partilhar dúvidas, receios, medos e preocupações.	0,65 Para reavaliação	1,00
ORIENTAÇÕES TERAPÊUTICAS FERIDA CIRÚRGICA (NÍVEL ALERTA AMARELO, REAÇÃO DA PELE AVALIADA ENTRE 4 A 6, NUMA ESCALA DE 0 A 10 INTERFERINDO NAS AVD)		
Verifique a pele ao redor do penso, se aumento de: Rubor (vermelhidão); Calor; Edema (Inchaço); Hematoma (alterações de coloração da pele, presença de massa palpável, dor ao toque); Presença de líquido saindo da ferida; Sangramento	1,00	
Tomar a medicação prescrita, respeitando as dosagens e os horários das tomas.	1,00	
Contactar o profissional de saúde para partilhar dúvidas, receios, medos e preocupações.	0,75 Para reavaliação	1,00

Os resultados globais de validade de conteúdo para a dor pós-operatória foi de 0,963 e de 0,991 para a ferida cirúrgica, demonstrando valores de elevado consenso entre as opiniões dos peritos relativamente às orientações propostas.

## Discussão

O presente estudo visou chegar a uma versão de consenso sobre as orientações terapêuticas de suporte à autogestão da dor pós-operatória e cuidados com a ferida cirúrgica, para pessoas com sarcoma submetidas a cirurgia oncológica. Através do recurso à técnica de Delphi, foi possível sistematizar um conjunto de orientações que poderão ser integradas num novo módulo destinado a pessoas com sarcoma, no aplicativo *iGest-Saúde*.

O facto de se realizar apenas duas rondas neste estudo sugere que a maioria dos peritos estão alinhados nas orientações de autogestão relativos aos sintomas estudados. A técnica de Delphi é uma técnica eficaz para criar consenso em grupos de especialistas. Como as reflexões de cada perito são realizados individualmente, ajuda a reduzir o viés de informação característico de outros métodos que usam a interação, sendo particularmente útil quando se trata de tomar decisões complexas. Também a técnica é projetada para minimizar a influência de fatores externos não relacionados ao tópico em discussão, ajudando a manter o foco na questão principal<sup>16</sup>.

A dor pós-operatória é o sintoma mais comum e que mais preocupa a pessoa que foi submetida a uma cirurgia. Se a dor pós-operatória não for controlada compromete o bem-estar e pode levar ao desenvolvimento de dor crónica<sup>17,18</sup>. As orientações terapêuticas propostas para este sintoma obtiveram percentagens de consenso elevadas entre o painel de peritos, logo na primeira ronda. As orientações terapêuticas "aplicação de calor" e "aplicação de frio" apenas obtiveram consenso na segunda ronda. Estas orientações terapêuticas reportam-se a técnicas com indicações particulares, sendo necessário um conhecimento específico para avaliar se a situação é mais adequada à aplicação de calor ou de frio.

Entre as duas rondas, as orientações terapêuticas relativas à utilização da acupunctura e hipnose mantiveram valores percentuais de concordância, dado que a maioria dos peritos selecionaram sempre o item "sem opinião". Com base nestes resultados, conclui-se que não seria pertinente efetuar nova ronda, com o objetivo de obter consenso, uma vez que não houve qualquer diferença no índice de concordância relativamente a este assunto.

A evidência sugere o uso de uma abordagem multimodal na gestão da dor pós-operatória, com terapias farmacológicas combinadas com estratégias não farmacológicas. A analgesia multimodal, definida como o uso de uma variedade de medicação analgésica, que visam diferentes mecanismos de ação no SNC e periférico, pode ser combinada com intervenções não farmacológicas, potenciando o alívio da dor<sup>17,19,20</sup>. Diferentes combinações podem ser aplicadas dependendo do tipo de cirurgia, fatores clínicos individuais ou das preferências da pessoa<sup>21</sup>.

Nas orientações da *American Pain Society*<sup>22</sup>, sobre a gestão da dor pós-operatória, não existe uma recomendação clara sobre modalidades de intervenção físicas, como por exemplo a acupuntura, na qualidade de terapia adjuvante a outros tratamentos da dor pós-operatória, por falta de evidência. Embora estas terapias sejam geralmente consideradas seguras, a evidência sobre a sua eficácia enquanto terapias adjuvantes de um sistema multimodal para a gestão da dor pós-operatória não tem tido grande consistência<sup>23</sup>.

Relativamente à hipnose, também não há grande evidência científica, fazendo com que a sua recomendação seja pouco ponderada<sup>17</sup>. A par deste facto e talvez por não usarem estas técnicas no seu dia-a-dia, os peritos não reconheceram estas orientações como essenciais.

Relativamente às orientações terapêuticas de suporte à autogestão da ferida cirúrgica também se obtiveram percentagens de consenso elevadas entre o painel de peritos logo na primeira ronda. Aspectos relacionados com a monitorização da ferida cirúrgica foram integrados na segunda ronda, com exceção de uma relacionada com a ingestão de determinados nutrientes.

Relativamente à orientação que não obteve consenso, mais especificamente em relação à ingestão de alimentos que favorecem o processo cicatricial, embora exista evidência que a suporta<sup>24</sup>, os peritos divergiram dando respostas entre “concordo plenamente” e “sem opinião”. A evidência demonstra que a formação de novos tecidos e a melhoria da cicatrização são processos intrinsecamente ligados à ingestão adequada de nutrientes. A nutrição exerce influência em todas as fases do processo de cicatrização, desempenhando um papel fundamental<sup>23</sup>. Uma terapia nutricional apropriada contribui para a eficácia do sistema imunológico, reduzindo o risco de infeção<sup>25</sup>. Portanto, a adequada nutrição desempenha um papel vital na otimização do processo de cicatrização e na prevenção de complica-

ções associadas. Uma vez que a evidência suporta esta orientação e nenhum perito apresentou respostas do tipo “discordo”, decidiu-se manter esta orientação terapêutica.

Em suma, este estudo de *Delphi*, que procurou consensualizar orientações terapêuticas junto de peritos na área de enfermagem que prestam cuidados à pessoa com sarcoma, oferece diretrizes a integrar nos cuidados a prestar a estes doentes quando submetidos a cirurgia, atendendo às suas necessidades específicas durante todo o processo de tratamento, incluindo os períodos fora do contexto hospitalar. Na pessoa com sarcoma submetida a cirurgia, essa necessidade pode ser ainda mais acentuada, dada a complexidade dos procedimentos normalmente instituídos e do seu impacto negativo na qualidade de vida, no período pós-operatório<sup>6,7</sup>. Além disso, parece destacar-se uma necessidade de desenvolver mais pesquisa nesta área no sentido de estudar a efetividade das orientações terapêuticas especificamente adaptadas às necessidades pós-cirúrgicas destes doentes.

## Conclusão

A aplicação da técnica *Delphi* revelou-se útil na obtenção de consenso em relação às orientações terapêuticas propostas, viabilizando a análise destas no contexto dos sintomas em estudo. Verificou-se a validação da maioria das orientações propostas. No entanto, é importante destacar que as orientações terapêuticas, especialmente aquelas relacionadas às terapias integrativas e complementares, carecem ainda de evidências mais robustas para garantir uma eficaz gestão dos sintomas durante o período pós-operatório, exigindo assim uma atenção especial e a realização de estudos adicionais para fortalecer a base de evidências nessas áreas específicas.

## Referências Bibliográficas

1. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2016;34(6):557. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0830>
2. Di Maio M, Basch E, Denis F, Fallowfield LJ, Ganz PA, Howell D, et al. The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. *Ann Oncol.* 2022;33(9):878-892. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.04.007>
3. Smith AB, Basch E. Role of patient-reported outcomes in postsurgical monitoring in oncology. *J Oncol Pract.* 2017;13(8):535-538. <https://doi.org/10.1200/JOP>
4. Zylla DM, Gilmore GE, Steele GL, Eklund JP, Wood CM, Stover AM, et al. Collection of electronic patient-reported symptoms in patients with advanced cancer using Epic MyChart surveys. *Support Care Cancer.* 2020; 28:3153-3163. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05109-0>
5. Almeida MA, Martins T, Lima L. Orientações terapêuticas da autogestão da dor e ferida cirúrgica após alta hospitalar: uma scoping review. *Onco.News.* 2023;10.31877/on.2023.47.06. no prelo.
6. ESMO, Group ESNW. Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2012;23 Suppl 7:vii92-99. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds253>
7. ESMO, Oncology, ESfM. Sarcoma and Gastrointestinal Stromal Tumours plus Cancer of Unknown Primary Site Essentials for Clinicians (E. Press, Ed. Iwona Lugowska, Jean-Yves Blay, Hans Gelderblom ed.).
8. von Mehren M, Kane JM, Agulnik M, Bui MM, Carr-Ascher J, Choy E, et al. Soft Tissue Sarcoma, Version 2.2022, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw.* 2022;20(7):815-833. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2022.0035>
9. Apfelbaum JL, Chen C, Mehta SS, Gan TJ. Postoperative pain experience: results from a national survey suggest postoperative pain continues to be undermanaged. *Anesth Analg.* 2003;97(2):534-540. <https://doi.org/10.1213/01.ANE.0000068822.10113.9E>
10. Sun V, Raz DJ, Ruel N, Chang W, Erhunmwunsee L, Reckamp K, et al. A Multimedia Self-management Intervention to Prepare Cancer Patients and Family Caregivers for Lung Surgery and Postoperative Recovery. *Clin Lung Cancer.* 2017;18(3):e151-e159. <https://doi.org/10.1016/j.clcc.2017.01.010>
11. Lumini MJ, Fernandes C, Sousa MR. Recursos tecnológicos como estratégias para o autocuidado. In: E. S. d. E. d. Porto Ed. *Autocuidado: um foco central da enfermagem.* 2021. p. 99-110.
12. Fernandes CS, Magalhães B, Santos C, Galiano JMM. IGestSaúde a mobile application for the self-management of symptoms associated with chemotherapy treatment: Development protocol. *Nurs Pract Today.* 2021;8:X-X. <https://doi.org/10.18502/npt.v8i2.5126>
13. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs.* 2008;32(4):1008-1015. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t011-1-01567.x>
14. Marques JV, Freitas D. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. *Pro-Posições.* 2018;29(2):389-415. <https://doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>
15. Yusoff MSB. ABC of Content Validation and Content Validity Index Calculation. *Educ Med J.* 2019;11(2):49-54. <https://doi.org/10.21315/eimj2019.11.2.6>
16. Varndell W, Fry M, Elliott D. Applying real-time Delphi methods: development of a pain management survey in emergency nursing. *BMC Nurs.* 2021;20(1):149. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00661-9>
17. Chou R, Gordon DB, de Leon-Casasola OA, Rosenberg JM, Bickler S, Brennan T, et al. Management of Postoperative Pain: A Clinical Practice Guideline From the American Pain Society, the American Society of Regional Anesthesia and Pain Medicine, and the American Society of Anesthesiologists' Committee on Regional Anesthesia, Executive Committee, and Administrative Council. *J Pain.* 2016;17(2):131-157. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2015.12.008>
18. Park R, Mohiuddin M, Arellano R, Pogatzki-Zahn E, Klar G, Gilron I. Prevalence of Postoperative Pain Following Hospital Discharge: Protocol for a Systematic Review. *JMIR Res Protoc.* 2020;9(12):e22437. <https://doi.org/10.2196/22437>
19. Patil JD, Sefen JAN, Fredericks S. Exploring Non-pharmacological Methods for Pre-operative Pain Management. *Front Surg.* 2022; 9:801742. <https://doi.org/10.3389/fsurg.2022.801742>
20. Small C, Laycock H. Acute postoperative pain management. *Br J Surg.* 2020;107(2):e70-e80. <https://doi.org/10.1002/bjs.11477>
21. Veal FC, Thompson AJ, Perry LJ, Bereznicki LR, Peterson GM. Pain intensity and pain self-management strategies following discharge after surgery: An Australian prospective observational study. *J Clin Pharm Ther.* 2018;43(1):8-14. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12584>
22. Gordon DB, Dahl JL, Miaskowski C, McCarberg B, Todd K, Paice JA, et al. American Pain Society Recommendations for Improving the Quality of Acute and Cancer Pain Management. *Arch Intern Med.* 2005; 165:1574-1580.
23. Wu MS, Chen KH, Chen IF, Huang SK, Tzeng PC, Yeh ML, Lee FP, Lin JG, Chen C. The Efficacy of Acupuncture in Post-Operative Pain Management: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One.* 2016;11(3): e0150367. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150367>.
24. Demling R. Nutrition, anabolism, and the wound healing process: an overview. *Eplasty.* 2009;9.
25. Kurmis R, Woodward M, Ryan H, Rice J. The importance of nutrition in wound management: new evidence from the past decade. *Wound Pract Res.* 2021;29(1). <https://doi.org/10.33235/wpr.29.1.18-40>

## Conflito de Interesses

Os autores declaram não existir conflito de interesses.



Associação de  
Enfermagem  
Oncológica  
Portuguesa



Associação de  
Enfermagem  
Oncológica  
Portuguesa