

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS CHAPECÓ
PÓS-GRADUAÇÃO *LATO SENSU* EM ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA

MILENA SCHNEIDERS

DESMORALIZAÇÃO E ESPIRITUALIDADE EM ONCOLOGIA:
REVISÃO SISTEMÁTICA INTEGRATIVA

CHAPECÓ

2023

MILENA SCHNEIDERS

**DESMORALIZAÇÃO E ESPIRITUALIDADE EM ONCOLOGIA:
REVISÃO SISTEMÁTICA INTEGRATIVA**

Monografia apresentada para a Pós-graduação em Enfermagem em Oncologia da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para obtenção do título de especialista em oncologia.

Orientador: Prof. Dr. Vander Monteiro da Conceição

CHAPECÓ

2023

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Schneiders, Milena
DESMORALIZAÇÃO E ESPIRITUALIDADE EM ONCOLOGIA:
REVISÃO SISTEMÁTICA INTEGRATIVA / Milena Schneiders. --
2023.
44 f.:il.

Orientador: Doutor Vander Monteiro da Conceição
Co-orientadora: Doutora Ana Cláudia Mesquita Garcia
Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Especialização
em Enfermagem em Oncologia, Chapecó, SC, 2023.

1. Enfermagem. 2. Desmoralização. 3. Espiritualidade.
I. Conceição, Vander Monteiro da, orient. II. Garcia,
Ana Cláudia Mesquita, co-orient. III. Universidade
Federal da Fronteira Sul. IV. Título.

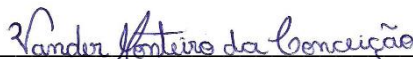
MILENA SCHNEIDERS

**DESMORALIZAÇÃO E ESPIRITUALIDADE EM ONCOLOGIA:
REVISÃO SISTEMÁTICA INTEGRATIVA**

Monografia apresentada para a Pós-graduação em Enfermagem em Oncologia da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para obtenção do título de especialista em oncologia.

Este trabalho foi defendido e aprovado pela banca em 24/02/2023.

BANCA EXAMINADORA



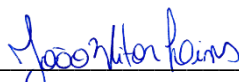
Prof. Dr. Vander Monteiro da Conceição – UFFS
Orientador



Prof.^a Dr.^a Ana Cláudia Mesquita Garcia – UNIFAL
Coorientadora



Prof.^a Dr.^a Julia Valeria de Oliveira Vargas Bitencourt – UFFS
Avaliador



Prof. João Vitor Antunes Lins dos Santos – UFFS
Avaliador

Dedico este trabalho aos meus pais, familiares
e amigos.

AGRADECIMENTOS

À minha família, pela dedicação e paciência, tornando meu caminho mais leve e prazeroso.

Ao meu pequeno irmão, Paulo Arthur, por me fazer lembrar o tanto que a vida é cheia de esperança e que tudo pode ser, realmente, bonito.

À minha irmã, Michele, por me ensinar, a partir do próprio percurso, a ser persistente, dedicada e focada.

À minha mãe, Juliane, por manter-se firme diante das dificuldades e por demonstrar um amor incondicional pela família, teus conselhos me foram fundamentais.

Ao meu pai, Ademar, por me ensinar a correr atrás dos meus objetivos independentemente de quais forem os obstáculos pelo caminho, “tu és capaz”.

Ao meu melhor amigo e companheiro, Felipe, pelo apoio nos momentos difíceis.

Aos meus professores, pelos ensinamentos, vivências e por me mostrarem a beleza do ser enfermeiro.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Vander Monteiro da Conceição, pelo auxílio em todos os momentos.

À minha coorientadora, Prof.^a Dr.^a Ana Cláudia Mesquita Garcia, que me ajudou a conduzir o trabalho com paciência e dedicação.

Por fim, a Deus, pela oportunidade, privilégio e sustentação.

“Se você possui conhecimentos superiores, ore para que não lhe falte disposição para trabalhar, a fim de transmiti-los a outrem, sem qualquer ideia de superioridade, reconhecendo que a luz de sua inteligência vem de Deus e que ele concede para que venhamos a fazer o melhor de nosso tempo e de nossa vida, entregando-nos, porém, à responsabilidade de nossos próprios atos”. SALMOS 118

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo sintetizar a produção científica sobre desmoralização e espiritualidade no contexto da oncologia. Trata-se de uma revisão sistemática integrativa, conforme proposto por Whittmore and Knalf e foi relatada de acordo com as diretrizes PRISMA 2020. As bases de dados MEDLINE via PubMed, Scopus, Web of Science, APA PsycNet, CINAHL, Cochrane Library, EMBASE e LILACS foram pesquisadas sem limites de idioma ou ano de publicação. Os estudos foram avaliados para inclusão de acordo com critérios de elegibilidade pré-definidos. A extração de dados e a avaliação de qualidade da evidência foram realizadas. De 1579 artigos avaliados, 9 estudos foram incluídos nesta revisão. De maneira geral identificamos que a desmoralização tende a aumentar com a proximidade da morte e parece estar inversamente relacionada à espiritualidade, sendo que o bem-estar espiritual se apresenta como fator protetor contra a desmoralização, enquanto o não atendimento das necessidades espirituais está relacionado a maior desmoralização em pessoas com câncer. Ainda, mesmo entre cuidadores de pessoas com câncer avançado, a desmoralização parece associada, dentre outros fatores, ao sofrimento espiritual. Estes resultados devem ser analisados com cautela, considerando-se que os estudos incluídos nesta revisão são todos estudos observacionais, o que não permite o estabelecimento de relações de causa e efeito. Concluímos que a desmoralização tende a aumentar com a proximidade da morte em pessoas com câncer e parece estar inversamente relacionada à espiritualidade, tanto nestes pacientes quanto em seus cuidadores.

Palavras-chave: câncer; desmoralização; sofrimento existencial; espiritualidade.

ABSTRACT

This study aimed to synthesize the scientific production on demoralization and spirituality in the oncology context. It is about an integrative systematic review, in line with the PRISMA 2020 guidelines, as proposed by Whitemore and Knalf. The MEDLINE via PubMed, Scopus, Web of Science, APA PsycNet, CINAHL, Cochrane Library, EMBASE, and LILACS databases were searched without limitations regarding language or year of publication. The studies were screened for inclusion according to the predefined eligibility criteria. Data extraction and evidence quality assessment were performed. Out of the 1579 articles evaluated, 9 studies were included in this review. In general, it was found that demoralization tends to increase with the proximity of death and seems to be inversely related to spirituality, with spiritual well-being being a protective factor against demoralization, while the non-fulfillment of spiritual needs is related to increased demoralization in people with cancer. Furthermore, even among caregivers of people with advanced cancer, demoralization seems to be associated, among other factors, with spiritual suffering. These results should be analyzed with caution, considering that the studies included in this review are all observational studies, which prevents establishing cause and effect relationships. It is concluded that demoralization tends to increase with the proximity of death in people with cancer, and it seems to be inversely related to spirituality, both in these patients and in their caregivers.

Keywords: cancer, demoralization, existential distress, spirituality.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma do PRISMA 2020 para novas revisões sistemáticas.....	21
Figura 1 – Espiritualidade como fator protetor contra a desmoralização no fim da vida.....	27

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados extraídos dos estudos selecionados	22
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PRIMA	Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses
FACIT-Sp	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale
DS	Demoralization Scale

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	OBJETIVO.....	14
2	REVISÃO DE LITERATURA	15
3	METODOLOGIA	18
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	18
3.1.1	IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA.....	18
3.1.2	BUSCA NA LITERATURA.....	18
3.1.3	AVALIAÇÃO DOS DADOS	19
3.1.4	ANÁLISE DOS DADOS.....	20
3.2	AVALIAÇÃO CRÍTICA DOS ESTUDOS	20
4	RESULTADOS.....	21
5	DISCUSSÃO	33
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
	REFERÊNCIAS.....	38

1 INTRODUÇÃO

A desmoralização, uma importante expressão de sofrimento existencial em cuidados paliativos, trata-se de uma síndrome caracterizada por sentimentos de desamparo, desesperança, incompetência por perda de significado ou propósito e diminuição da autoestima, normalmente associada a doenças graves como o câncer (KISSANE; CLARKE; STREET, 2001; CLARKE; KISSANE, 2002, p. 733-742). A síndrome da desmoralização tem sido proposta como um diagnóstico importante que pode orientar o manejo de circunstâncias difíceis (KISSANE; CLARKE; STREET, 2001, p. 12-21), como quando, na proximidade da morte, o indivíduo se percebe sem valor e diante de uma vida fútil e sem significado, o que pode resultar em desespero (KISSANE, 2014, p. 255-258).

Entre pacientes com câncer, esta síndrome apresentou uma prevalência média de 24 a 36% entre os anos de 2014 e 2020 em todo o mundo, prevalência maior do que a encontrada em estudos envolvendo populações não-oncológicas (24 a 32%) (GAN; GONG; KISSANE, 2021, p. 1104-1129). De acordo com a literatura, a desmoralização está associada a maior ansiedade de morte (EGGEN *et al.*, 2020, p. 422-429), maior sofrimento existencial (BOVERO *et al.*, 2018, p. 2631-2637), pior bem-estar psicológico (PENG *et al.*, 2021, p. 1-9; NIKOY KOUHPAS *et al.*, 2020, p. 175-182), depressão (LIN *et al.*, 2022, p. 10019-10030), ideação suicida (CHANG *et al.*, 2022, p. 2-9) e diminuição da qualidade de vida (GHIGGIA *et al.*, 2021, p. 7775-7783; LIN *et al.*, 2022, p. 10019-10030).

Apesar da desmoralização estar entre uma das condições mais debilitantes em pessoas com doenças graves, este ainda é um assunto negligenciado no contexto dos cuidados paliativos devido a vários fatores, dentre eles, a escassez de intervenções documentadas para o tratamento desta condição (BOSTON; BRUCE; SCHREIBER, 2011, p. 604-618). No entanto, vale ressaltar que estudos apontam para uma associação inversa entre espiritualidade e desmoralização, de modo que quanto maior os níveis de espiritualidade, menor a desmoralização entre pessoas com câncer (GHIGGIA *et al.*, 2021, p. 7775-7783; LIU; HSIAO, 2019, p. 48-59; LIN *et al.*, 2022, p. 10019-10030).

Neste estudo, entendemos espiritualidade como “um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade por meio do qual as pessoas buscam significado, propósito e transcendência, vivenciam relacionamentos consigo mesmos, com a família, com os outros, com a comunidade, com a sociedade, com a natureza e com o que é significativo ou sagrado. A espiritualidade é

expressa através de crenças, valores, tradições e práticas” (PUCHALSKI *et al.*, 2014, p. 642-656).

Neste contexto, este protocolo foi desenvolvido a partir da seguinte questão norteadora: “Quais são as evidências disponíveis na literatura sobre desmoralização e espiritualidade em oncologia?”.

1.1 OBJETIVO

O objetivo desta revisão foi sintetizar a produção científica sobre desmoralização e espiritualidade no contexto da oncologia.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A desmoralização é uma construção complexa. Frank (1961 apud FRANK 1974) introduziu o termo para identificar um estado de sentimento persistente de incompetência subjetiva, que resultava de uma experiência individual relacionada a incapacidade de lidar com estressores considerados fáceis de administrar. Klein e Davis (1969) viam a desmoralização como uma mudança generalizada na autoimagem.

Kissane et al. (2004) defendiam que a desmoralização é especificamente caracterizada por “disforia inespecífica, desânimo, perda de confiança e desenvolvimento de incompetência subjetiva, perda de significado, desesperança e desamparo, desconexão social e desejo de morrer”. Na mesma linha, Li et al. (2015) viam a desmoralização como um estado de dor psicológica em que os indivíduos perdem o controle, a certeza, o significado e o propósito diante dos estressores.

Nos últimos anos, o estudo da desmoralização surgiu como resultado do crescente interesse por esta síndrome como uma dimensão clínica relevante em pacientes com câncer. A desmoralização geralmente surge de eventos ou situações como doenças crônicas, médicas ou psiquiátricas. Nesses momentos críticos, o sentimento subjetivo de incapacidade de lidar adequadamente com o evento leva a pessoa a se perceber bloqueada e incapaz de reagir (GHIGGIA *et al.*, 2021). A desmoralização inclui sintomas em cinco domínios: perda de significado, disforia, desânimo, desamparo e sensação de fracasso, que podem ser avaliados por meio de escalas de avaliação (CHANG *et al.*, 2022). É necessário distinguir a desmoralização de outros estados psicológicos negativos e explorar ainda mais os fatores psicológicos positivos que influenciam a desmoralização entre pacientes com câncer (HONG *et al.*, 2022).

Foram desenvolvidos critérios para o diagnóstico da síndrome de desmoralização considerando dois conceitos da literatura. Os critérios da *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* são baseados na definição proposta pelo psiquiatra italiano Fava et al (1995) em que o indivíduo sente que não consegue se adaptar à doença ou ao estresse, tem sentimentos subjetivos ou cognições de fracasso, desamparo, desesperança ou desistência. Além disso, todos esses sentimentos devem ter durado pelo menos um mês. Já os critérios do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* são baseados na definição proposta por Clarke e Kissane (2001): sentimentos de incapacidade de adaptação, desamparo, falta de sentido, auto-impotência e baixa auto-estima, que devem perdurar pelo menos 14 dias. Sendo a síndrome de desmoralização uma condição psicopatológica tratável, o estabelecimento de tais critérios para o seu diagnóstico clínico permite um melhor enfoque em possíveis intervenções terapêuticas (ROBINSON *et al.*, 2015).

Em sua essência, a desmoralização é um processo pessoal de desadaptação e de alienação dos outros e do mundo. É dimensional, ou seja, apresenta várias expressões de gravidade e nem todos os graus de desmoralização podem ser considerados patológicos. (OWEN *et al.*, 1994; BARBOSA *et al.*, 2011). Um estudo realizado na Espanha mostrou que 52,5% dos pacientes em cuidados avançados e que estão na fase final da doença apresentam desmoralização (RUDILLA *et al.*, 2016).

Numerosos estudos foram conduzidos para avaliar os correlatos da desmoralização (por exemplo, características demográficas e fatores físicos, psiquiátricos e psicossociais) a fim de desenvolver intervenções eficazes para remediar esta significativa preocupação mundial (LI *et al.*, 2020; ROBINSON *et al.*, 2015). Nesse sentido, a espiritualidade entra como fator importante, considerando que a espiritualidade e a religiosidade costumam ser estratégias de enfrentamento positivas utilizadas pelas pessoas em momentos de estresse, que tendem a dar esperança e sentido à sua existência. Também pode ajudar a aliviar sua sensação de desamparo e dar propósito às suas vidas.

A espiritualidade pode facilitar a adaptação dos pacientes com câncer à doença, aumentando suas atitudes positivas de enfrentamento. A espiritualidade de um indivíduo é uma medida do significado e propósito que ele atribui à vida (TASAN; CITLIK SARITAS, 2021). Com base nessa premissa, apoiar a espiritualidade pode ser especialmente útil ao enfrentar uma série de sintomas relacionados ao câncer.

Além disso, as experiências espirituais podem ter uma influência benéfica no bem-estar do paciente através das necessidades existenciais, como o sentido da vida e a esperança ou emoções positivas. As experiências espirituais podem preencher muitas funções no ajustamento à doença, promovendo a esperança e facilitando a descoberta de significado na dor, nas limitações físicas e psicológicas. As facetas espirituais da vida podem apoiar a luta com o estresse diário dos pacientes com câncer (WNUK, 2022).

Alguns pesquisadores sugeriram que, em pacientes oncológicos, os aspectos religiosos-espirituais da vida estão diretamente relacionados à saúde mental por meio do aumento da esperança, enfrentamento religioso/espiritual eficaz, recebimento de apoio social e descoberta de propósito e significado na vida (CRANE, 2009). A desmoralização é um problema comum em pessoas com doenças terminais e é um fator importante que afeta o bem-estar espiritual nesta população de pacientes. Na prática clínica, a avaliação precoce e a identificação da desmoralização em pacientes, bem como o estabelecimento de modelos relevantes de atendimento para a desmoralização, são necessários para ajudar os pacientes a alcançar o bem-estar espiritual no final da vida (LIU, 2019).

Um estudo recente de Delgado-Guay et al. (2021) relataram que a espiritualidade foi positivamente associada ao enfrentamento da doença e ao manejo de sintomas físicos e emocionais entre uma grande amostra de pacientes latino-americanos com câncer avançado, apoiando a hipótese de que o apoio espiritual é benéfico ao enfrentar vários sintomas relacionados ao câncer.

De acordo com as Diretrizes de Prática Clínica da *National Comprehensive Cancer Network* as necessidades espirituais estão positivamente associadas à saúde mental em pacientes com câncer. As necessidades espirituais podem incluir a busca pelo significado e propósito da vida; a busca de sentido na vivência de uma doença como o câncer; estar conectado a outros; manutenção do acesso a práticas religiosas/espirituais; bem-estar espiritual; falar sobre a morte e o morrer, etc (RIBA *et al.*, 2019). Na pesquisa de Balboni *et al.* (2007) os pacientes que receberam apoio espiritual relataram uma melhor qualidade de vida.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Uma abordagem integrativa sistemática foi utilizada para o desenvolvimento desta revisão com o intuito de permitir a análise e síntese de dados de um campo emergente de pesquisa (WHITTEMORE; KNALF, 2005, p. 546-553; TORRACO, 2016, p. 404-428). Utilizou-se uma abordagem sistemática e orientada pela teoria, incluindo: 1) Pesquisa sistemática de literatura publicada revisada por pares; 2) As cinco etapas da metodologia de revisão integrativa da literatura proposta por Whitemore e Knafl (2005): identificação do problema, pesquisa na literatura, avaliação dos dados, análise dos dados e apresentação; 3) Orientação PRISMA 2020 (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses) para o relato desta revisão (PAGE *et al.*, 2021, p. 1-9)

O protocolo dessa revisão está registrado na Open Science Framework (<https://osf.io/>) disponível em: DOI 10.17605/OSF.IO/94T67.

3.1.1 IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA

Com o objetivo de sintetizar a produção científica disponível sobre desmoralização e espiritualidade no contexto da oncologia, este protocolo foi desenvolvido a partir da seguinte questão norteadora: “Quais são as evidências disponíveis na literatura sobre desmoralização e espiritualidade em oncologia?”.

3.1.2 BUSCA NA LITERATURA

Com o intuito de se conseguir uma busca abrangente que identifique o número máximo de fontes primárias elegíveis foram utilizadas duas estratégias para a recuperação de estudos de interesse para esta revisão: bancos de dados bibliográficos e fontes de pesquisa manual (JADAD; MOHER; KLASSEN, 1998; WHITTEMORE; KNALF, 2005, p. 546-553).

Uma pesquisa preliminar foi realizada no banco de dados PubMed (US National Library of Medicine) para determinar as palavras-chave e descritores mais comumente usados para

indexar estudos relacionados aos temas de interesse desta revisão. Descritores e palavras-chave foram combinados por meio dos operadores Booleanos AND and OR para a construção da estratégia de busca, a qual foi adaptada de acordo com as especificidades de cada base de dados consultada: MEDLINE via PubMed, Scopus, Web of Science, APA PsycNet, CINAHL, Cochrane Library, EMBASE e LILACS (Supplementary Material).

A lista de referências dos estudos incluídos também foi verificada com o intuito de se identificar possíveis estudos que pudessem se enquadrar nos critérios de elegibilidade desta revisão (JADAD; MOHER; KLASSEN, 1998).

Foram definidos os seguintes critérios de elegibilidade:

- Tipos de estudos: esta revisão incluiu apenas estudos primários (experimentais ou observacionais, quantitativos ou qualitativos). Estudos secundários, relatos de caso, série de casos, estudos de caso, comentários, opiniões, cartas ou editoriais foram excluídos. Não houve limitações quanto ao ano ou idioma de publicação.
- Tipos de participantes: Foram incluídos estudos cuja população foi composta por pacientes com câncer e/ou seus cuidadores familiares e/ou profissionais de saúde. Não foram estabelecidos limites de idade, sexo e origem étnica.
- Tipos de resultados: Os resultados de interesse para esta revisão foram aqueles relacionados à espiritualidade e à desmoralização no contexto da oncologia.

3.1.3 AVALIAÇÃO DOS DADOS

Os resultados recuperados das bases de dados foram exportados para o EndNote (EndNote Web, Clarivate, Philadelphia - <https://www.myendnoteweb.com>) para a remoção dos artigos duplicados. Posteriormente, os artigos foram carregados no software Rayyan (OUZZANI *et al.*, 2016) para a realização da seleção dos estudos.

A seleção dos estudos foi realizada por meio da avaliação dos títulos, resumos e palavras-chave de acordo com os critérios de elegibilidade. Os artigos relevantes foram lidos na íntegra e, aqueles que não atenderam aos critérios de elegibilidade desta revisão foram excluídos.

O processo de seleção dos estudos foi realizado de forma independente por dois revisores (KSM and MS). No desceamento, quando ocorreram divergências entre os revisores quanto à inclusão/exclusão dos estudos, estas foram discutidas e acordadas e, quando necessário, um terceiro revisor (ACMG) foi envolvido para que se chegasse a um acordo. Os

revisores não foram cegados quanto ao periódico de publicação, autores ou instituições durante nenhuma etapa do processo de seleção.

Os dados foram extraídos por meio de um instrumento desenvolvido e testado pelos autores, que contemplava os seguintes itens: autoria, ano de publicação, objetivo, população e amostra, medidas relacionadas à espiritualidade e à desmoralização, principais resultados e conclusões referentes à relação entre espiritualidade e desmoralização.

3.1.4 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados desta revisão foi realizada conforme proposto por Whitemore and Knalf (2005), seguindo as etapas de data reduction, data display, data comparison, conclusion drawing, and verification (MILES; HUBERMAN, 1994). Para a redução de dados realizamos a extração e a codificação de dados de fontes primárias para organizar os dados em uma estrutura gerenciável, de modo a facilitar a comparação sistemática de fontes primárias sobre questões específicas, no caso deste estudo, aquelas referentes à desmoralização e espiritualidade.

A etapa de exibição de dados envolveu a conversão dos dados extraídos das fontes individuais em um único quadro de exibição em torno das variáveis desmoralização e espiritualidade com o objetivo de facilitar a comparação entre os dados.

Na etapa de comparação os dados da fonte primária foram examinados a fim de se identificar padrões, temas, ou relações entre os dados coletados. Finalmente, os padrões identificados proporcionaram o estabelecimento das conclusões desta revisão.

3.2 AVALIAÇÃO CRÍTICA DOS ESTUDOS

A avaliação da qualidade e dos níveis de evidência dos estudos incluídos foi realizada por uma das pesquisadoras (MS), por meio do Evidence Level and Quality Guide - Johns Hopkins Nursing Evidence-Based Practice (DEARHOLT; DANG, 2017, p. 360).

4 RESULTADOS

Foram avaliados 1579 artigos, 9 estudos foram incluídos nesta revisão (Figura 1). Dentre os artigos incluídos, apenas um foi publicado em 2006 (JACOBSEN *et al.*, 2006, p. 8), os demais foram publicados entre 2019 e 2022. Os dados extraídos dos estudos estão apresentados na Tabela 1 de forma sintetizada.

Figura 1 – Fluxograma do PRISMA 2020 para novas revisões sistemáticas (PAGE *et al.*, 2021)

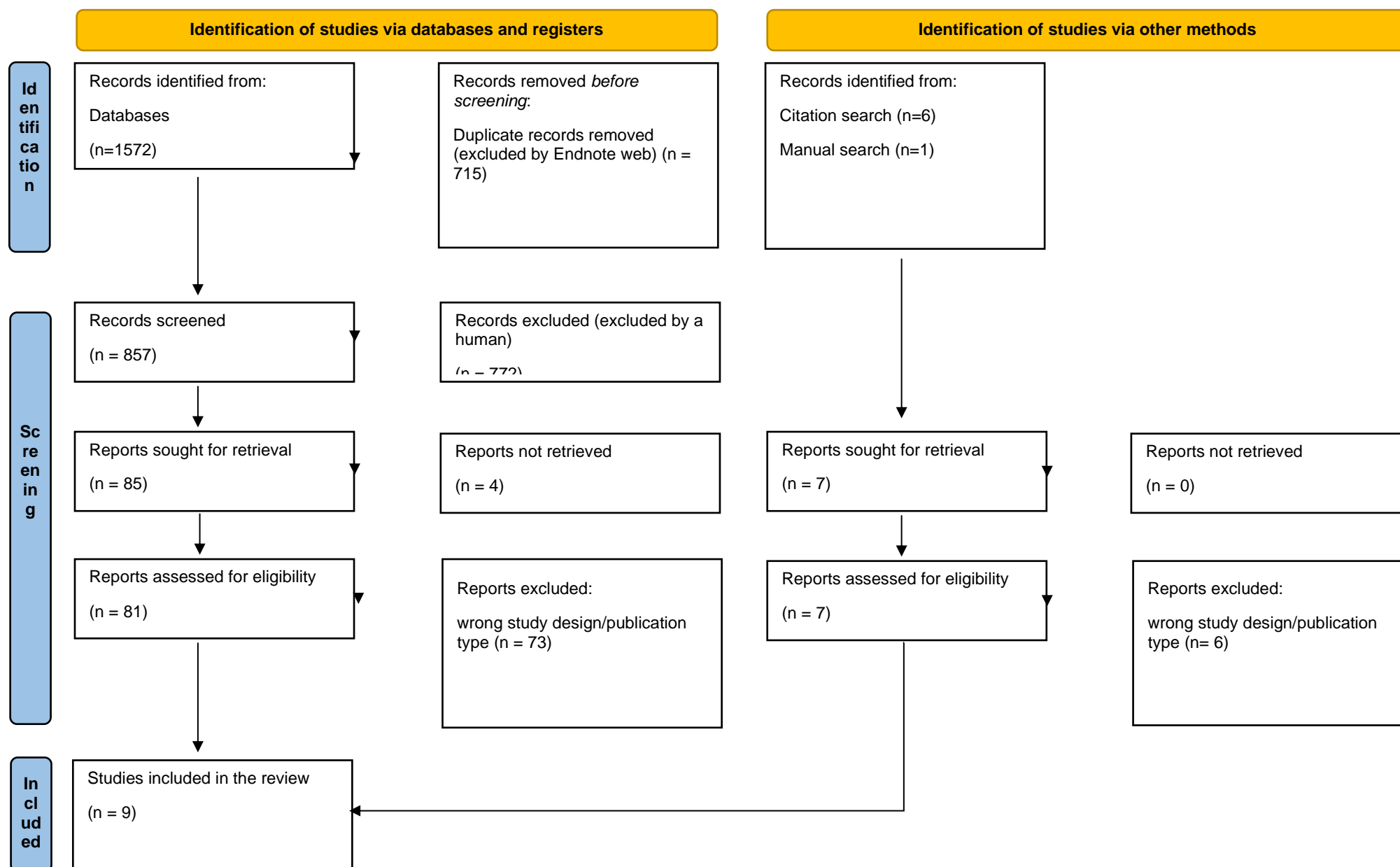


Tabela 1 - Dados extraídos dos estudos selecionados*.

Authorship	Design	Population (sample)	Objective	Measurements related to spirituality and demoralization	Main results	Conclusions
Jacobsen et al., 2006	Cross-sectional study	Patients with a diagnosis of advanced cancer (presence of distant metastases and failure of first-line chemotherapy) (n=242);	To determine whether a cluster of symptoms interpreted as demoralization could be identified and distinguished from a cluster of depressive symptoms	<p>- Demoralization: potential indicators of demoralization stemmed from the following scales: helplessness, from the SCID, McGill Quality of Life Questionnaire (MCG), and the Brief COPE (BC); hopelessness, from the Complicated Grief Assessment (CGA); despair, from the MCG; sense of failure, from the SCID and the MCG; loss of meaning, from the CGA and the MCG; inability to cope, from the CGA, the Yale Evaluation of Suicidality (YES), the General Self-Efficacy Scale (GSES), and the Brief Cope; anger/bitterness, from the CGA were added as they would reflect the lack of acceptance of the patient's terminal disease; and brooding, self-pity, or pessimism from the SCID was added as it reflected hopelessness.</p> <p>- Spirituality: The NIA/Fetzer Multidimensional Measurement of Religiousness/Spirituality for Use in Health Research</p>	<p>The demoralization/despair factor consisted of seven symptoms, namely: loss of control, loss of hope, anger/bitterness, sense of failure, feeling life was a burden, loss of meaning, and a belief that life's meaning is dependent on health. Demoralization was significantly associated with the patient's reported level of inner peacefulness.</p>	<p>The demoralization symptoms are distinct from depressive symptoms and seem to be associated with the patient's level of inner peacefulness.</p>

Bovero et al., 2019	Cross-sectional study	End-of-life cancer patients with a Karnofsky performance status (KPS) lower than 50 and a life expectancy of a few weeks (n=235)	To investigate the prevalence of demoralization in end-of-life cancer patients and its associations with the medical and psychosocial variables	<ul style="list-style-type: none"> - Demoralization: Demoralization Scale-Italian version (DS-IT) - Spirituality: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12) 	Factor analysis evidenced a five factor solution that identified the following demoralization factors: Emotional Distress and Inability to Cope, Loss of Purpose and Meaning, Worthlessness, Sense of Failure, and Dysphoria.	The data could suggest that demoralization could increase with the proximity of death and with impaired clinical conditions. In particular, the five demoralization dimensions that emerged could represent the typical concerns around which the syndrome evolves in end-of-life cancer patients. Finally, spiritual well-being could play a protective role regarding demoralization.
Liu and Hsiao, 2019	Cross-sectional study	Terminally ill patients who were receiving hospice care at the time of the study (n=82)	To investigate the demoralization and spiritual-well-being status of terminally ill patients and to determine the value of demographic data, disease characteristics, and demoralization in predicting spiritual well-being.	<ul style="list-style-type: none"> - Demoralization: Demoralization Scale (Chinese version) - Spirituality: Spiritual well-being scale (Chinese version) 	Of the 82 participants surveyed, 81.7% had high levels of demoralization. The average spiritual well-being score for the participants was 31.7 (moderate). A significant and negative correlation was found between the level of demoralization and the level of spiritual well-being ($r = -.600$, $p < .01$). Regression analysis showed that, after adjusting for demographic characteristics, disease characteristics, and other variables, demoralization scores were shown to predict the spiritual-well-being score, explaining 12.7% of the total variance ($\beta = -.41$, $p < .001$). In other words, higher	Demoralization is a common problem in people with terminal diseases and is an important factor affecting the spiritual well-being in this patient population. In clinical practice, early assessment and identification of demoralization in patients as well as establishing relevant models of care for demoralization are necessary to help patients attain spiritual well-being at the end of life.

					demoralization was associated with lower spiritual well-being.	
Bovero et al., 2021	Cross-sectional study	End-of-life oncology patients, with a presumed life expectancy of 4 months or less and a Karnofsky Performance Status (KPS) of 50 or lower (n=350)	To determine the prevalence of hope in a sample of end-of-life patients and to investigate the possible relationships between hope and a set of clinical and psychosocial measurements .	- Demoralization: Demoralization Scale-Italian version (DS-IT) - Spirituality: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12)	The average level of spirituality was high. However, most patients had clinically relevant anxious and depressive symptomatology and high levels of demoralization. Other than the pain scale, the total Herth Hope Index (HHI) score significantly correlated with the total scores of all rating scales and their subscales, as well as with the measurement of personal religious practice. The “Meaning” FACIT-Sp subscale was found to be the main predictor of hope.	Since hope represents a core need and a tool for patients coping with their disease , it is essential to implement stage-specific and realistic hope-facilitating interventions and support patients in their search for meaning, which promotes spiritual well-being and seems to be relevant in promoting hope.
Ghiggia et al., 2022	Cross-sectional study	End-of-life Italian cancer patients (n=210)	To investigate the relationship between personality, spirituality, and demoralization through the Big Five Inventory (BFI), and to explore their impact on quality of life.	- Demoralization: Demoralization Scale (DS) - Spirituality: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12)	To understand the impact of these variables on quality of life (FACT-G), a hierarchical multiple regression was carried out: in the final model, demoralization remained the strongest contributing factor ($\beta = -0.509$, $p < 0.001$), followed by neuroticism ($\beta = -0.175$, $p < 0.001$), spirituality ($\beta = 0.163$, $p = 0.015$), and the Karnofsky index ($\beta = 0.115$, $p = 0.012$).	These data underlined how both the neuroticism trait and demoralization are correlated with a worse health status in terminal cancer patients, whereas spirituality is a protective factor.
Chang et al., 2022a	Cross-sectional study	Taiwanese oral cancer inpatients in the Taichung Veterans General Hospital, Taiwan (n=155)	To provide insights into possible connections between demoralization	- Demoralization: Demoralization Scale Mandarin Version (DS-MV)	Fifty-five (35.5%) patients were categorized as having high demoralization (DS-MV scale score > 30), with scores for DS-MV for all patients	High demoralization is associated with low satisfaction with spiritual needs, poor quality of life, and a

			among oral cancer patients and its effects on patients' spiritual needs, quality of life, and suicidal ideation.	- Spirituality: Spiritual Interests Related to Illness Tool	being 27.2 ± 16.8 . The logistic regression analysis found significant effects of spiritual needs and global health status on the DS-MV scores ($p < 0.001$). Multivariate analyses further confirmed that only overall quality of life scores < 62.5 and spiritual needs < 3.7 significantly predicted the occurrence of high demoralization.	high risk of suicidal ideation. DS-MV may potentially be an effective tool for achieving holistic health care among oral cancer patients.
Chang et al., 2022b	Cross-sectional study	Breast cancer patients hospitalized in medical care for surgery, chemotherapy, symptom relief, and radiotherapy at the Taichung Veterans General Hospital (Taichung, Taiwan) (n=121)	To evaluate demoralization and its association with quality of life, sleep quality, spiritual interests, and suicide risk in breast cancer inpatients	- Demoralization: Demoralization Scale Mandarin Version (DS-MV) - Spirituality: Spiritual Interests Related to Illness Tool Chinese Version (C-SpIRIT)	High demoralization was associated with a reduced quality of life, sleep quality, and spiritual interests. Multivariate analyses found that the scores of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire 62.5 (OR = 0.21, $p = 0.002$) and the Spiritual Interests Related to Illness Tool Chinese Version 3.66 (OR = 0.11, $p < 0.001$) were associated with low demoralization. Cancer patients with both depression and demoralization had the worst prognosis. Breast cancer patients presented demoralization when they had unmet bio-psycho-social-spiritual needs.	Demoralization in breast cancer patients is associated with a reduced quality of life, sleep quality, and spiritual interests. In the future, demoralization and its causal or bidirectional relationship with quality of life, sleep quality, and spiritual interests should be established.
Bovero et al., 2022	Cross-sectional study	Family caregivers were included if they were providing care to a cancer patient in palliative care with a	To evaluate the prevalence of demoralization in a sample of caregivers of end-of-life cancer patients and to	- Demoralization: Demoralization Scale (DS)	The average total demoralization score was 29.04 (SD=13.62), 19.50% of the caregivers presented mild	The results show that not only end-of-life patients, but also family caregivers may

		limited life expectancy (n=142)	investigate the association between demoralization and different factors, such as distress, hope, quality of life, and caregiver burden.	- Spirituality: Distress Thermometer (DT)	demoralization, 27.50% presented moderate demoralization, and 39.00% presented severe demoralization. Moreover, an association emerged between demoralization and emotional (t=3.78; p=.002) and spiritual problems (t=12.43; p=.001), assessed through the DT.	experience demoralization. This demoralization seems to be more closely associated with spiritual and psychological distress rather than difficulties relating to caregivers' personal time, social roles, physical states, and financial resources.
Lin et al., 2022	Cross-sectional study	Patients with cancer (n=874)	To identify latent classes of demoralization and examine their associations with depression and quality of life (QOL) among patients with cancer.	- Demoralization: Chinese version of the Demoralization Scale-II (DS-II-CV) - Spirituality: McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL): a multidimensional questionnaire that measures QOL across four domains (physical, psychological, existential or spiritual, and social)	Class 1 - low levels of demoralization: Existential score = 37.19±13.20; Class 2 - moderate levels of demoralization: Existential score = 25.17±13.19; Class 3 - high levels of demoralization: Existential score = 22.54±11.04	This study found three heterogeneous classes of demoralization in Chinese patients with cancer and indicated that increased classes were associated with more severe depression and decreased QOL.

*Os dados foram extraídos para manter a maior equivalência possível com os estudos originais.

Com exceção de um estudo que foi realizado com cuidadores familiares de pessoas com câncer em fim de vida (n=142) (BOVERO *et al.*, 2022, p. 332-339), os demais foram realizados em pacientes com câncer, em um total de 2269 pacientes estudados. Destes, cinco foram realizados com pessoas em fase terminal da doença/fim de vida (JACOBSEN *et al.*, 2006; BOVERO *et al.*, 2019; LIU; HSIAO, 2019; BOVERO *et al.*, 2021; GHIGGIA *et al.*, 2021). Nos demais há a informação de que a amostra se trata de pacientes com câncer, mas sem especificações quanto ao estágio de avanço da doença (CHANG *et al.*, 2022; LIN *et al.*, 2022).

Quanto ao nível de evidência, todos os estudos incluídos foram considerados como nível de evidência III, ou seja, estudos não experimentais (do tipo transversal). Em relação à qualidade da evidência, os estudos foram classificados como A (alta qualidade) (JACOBSEN *et al.*, 2006; BOVERO *et al.*, 2019; BOVERO *et al.*, 2021; LIN *et al.*, 2022) e B (boa qualidade) (LIU; HSIAO, 2019; GHIGGIA *et al.*, 2021; CHANG *et al.*, 2022).

De acordo com os resultados dos artigos incluídos, a desmoralização tende a aumentar com a proximidade da morte e é inversamente relacionada à espiritualidade, sendo que a espiritualidade se apresenta como fator protetor contra a desmoralização, como representado na Figura 2.



Figura 2 - Espiritualidade como fator protetor contra a desmoralização no fim da vida.

De acordo com o estudo de Jacobsen et al. (2006), sete sentimentos constituem o fator desmoralização: 1) falta de controle sobre a vida, 2) a vida é um fardo e não um presente, 3) a vida tem sido inútil, 4) a vida carece de sentido e propósito (estes quatro primeiros se apresentaram mais preocupantes nos últimos dois dias de vida), 5) sentir raiva/amor sobre o diagnóstico do câncer, 6) sem sua saúde a vida é vazia, e 7) que o futuro não tem sentido (Cronbach's $\alpha = 0.78$). A regressão logística revelou que a história anterior de Major Depressive Disorder (MDD) previa MDD atual (OR = 4.6, 95% CI = 1.85-9.36, $p = 0.0006$), mas não desmoralização (OR = 0.82, 95% CI = 0.23-2.89, $p = 0.75$). Análises de regressão adicionais demonstraram que a síndrome de desmoralização estava significativamente associada a um nível diminuído de paz interior (OR = 0.63, 95% CI = 0.47-0.82, $p = 0.0008$), associação não identificada em relação a MDD (OR = 0.91, 95% CI = 0.66-1.24, $p = 0.55$) (JACOBSEN *et al.*, 2006, p. 8)

No estudo de Bovero et al. (2019), 27.2% dos participantes ($n=64$) apresentaram baixa desmoralização, 50.2% ($n = 118$) média e 22.6% ($n = 53$) alta desmoralização. Estes pesquisadores discutem que os pacientes de seu estudo - pessoas em fim de vida (expectativa de vida média de 27 dias e um valor médio de Performance Status de Karnofsky de 39,72) - apresentaram níveis mais altos de desmoralização do que o relatado em outros estudos em pessoas com câncer avançado, mas não necessariamente em fim de vida. Assim, os pesquisadores sugerem que a desmoralização pode aumentar à medida que a morte se aproxima e que a condição clínica se torna mais comprometida (BOVERO *et al.*, 2019, p. 596-603). A análise fatorial indicou cinco fatores relacionados à desmoralização, que podem representar as preocupações típicas em torno das quais a síndrome da desmoralização evolui em pacientes com câncer em fim de vida: 1) angústia emocional e incapacidade de enfrentar, 2) perda de propósito e significado, 3) inutilidade, 4) sensação de fracasso e 5) disforia. Os pesquisadores encontraram também uma associação significativa entre a gravidade da desmoralização e indicadores de espiritualidade, de modo que quanto maior a gravidade da desmoralização, menor o nível de bem-estar espiritual (BOVERO *et al.*, 2019, p. 596-603). Ainda, neste mesmo estudo os pesquisadores sugerem a função protetora do bem-estar espiritual quanto à desmoralização e perda de propósito e significado relacionada à dignidade e angústia existencial.

Liu and Hsiao (2019) apontam que dos 82 participantes em fim de vida pesquisados, 81.7% apresentaram altos níveis de desmoralização com bem-estar espiritual moderado ($M=31.7$). Uma correlação significativa e negativa foi encontrada entre o grau de desmoralização e o nível de bem-estar espiritual ($r = - 0.600$, $p < 0.01$). A análise de regressão

mostrou que, após o controle de características demográficas, características da doença e outras variáveis, os escores de desmoralização foram capazes de prever o escore de bem-estar espiritual, explicando 12.7% da variância total ($\beta = -0.41$, $p < 0.001$). Assim, os pesquisadores concluíram que maior desmoralização foi associada a menor bem-estar espiritual.

No estudo de Bovero et al. (2021) os pacientes apresentaram alto nível de espiritualidade, mas também altos níveis de desmoralização. O fator “Significado” da escala de bem-estar espiritual utilizada foi o principal preditor de esperança ($\beta = 0.490$, $p < 0.01$). Os pesquisadores concluem que uma vez que a esperança representa uma necessidade central e uma estratégia de enfrentamento para lidar com a doença, é essencial a implementação de intervenções facilitadoras de esperança realista de acordo com o quadro do paciente, além de apoiar os pacientes em sua busca de significado para a promoção do bem-estar espiritual (BOVERO *et al.*, 2021, p. 1-7).

Por meio de uma regressão múltipla hierárquica Ghiggia et al. (2021) identificaram que a qualidade de vida dos pacientes com câncer em fim de vida investigados teve a desmoralização como fator contribuinte mais forte ($\beta = -0.509$, $p < 0.001$), seguido pelo neuroticismo ($\beta = -0.175$, $p < 0.001$), espiritualidade ($\beta = 0.163$, $p = 0.015$) e índice de Karnofsky ($\beta = 0.115$, $p = 0.012$). A partir destes dados, os pesquisadores concluem que tanto o traço de neuroticismo quanto a desmoralização estão correlacionados com um pior estado de saúde em pacientes com câncer terminal, enquanto a espiritualidade é um fator de proteção (GHIGGIA *et al.*, 2021).

Em 35.5% dos pacientes do estudo de Chang et al. (2022) foram identificados altos níveis de desmoralização (escore da Demoralization Scale versão em Mandarim > 30). As taxas de ideação suicida foram de 29.1% (16/55) no grupo de alta desmoralização e 2% (2/100) no grupo de baixa desmoralização, com odds ratio de 20.10 (95% CI: 4.41 - 91.55). A análise de regressão logística revelou efeitos significativos das necessidades espirituais e do estado de saúde global nos escores de desmoralização ($p < 0,001$). Análises multivariadas confirmaram que apenas os escores gerais de qualidade de vida < 62.5 e necessidades espirituais < 3.7 predisseram significativamente a ocorrência de alta desmoralização (CHANG *et al.*, 2022). Os pesquisadores concluíram que a alta desmoralização foi associada à baixa satisfação das necessidades espirituais, má qualidade de vida e alto risco de ideação suicida entre pacientes com câncer bucal (CHANG *et al.*, 2022).

Noutro estudo de Chang et al. (2022) a alta desmoralização foi associada à redução da qualidade de vida e baixa satisfação de interesses espirituais. Os escores médios de desmoralização foram 25.12 ± 14.89 para todos os participantes, 18.02 ± 9.34 para o grupo de

baixa desmoralização e 43.29 ± 10.29 para o grupo de alta desmoralização. As pontuações médias referentes à qualidade de vida foram 60.20 ± 24.03 , 65.80 ± 22.17 e 45.85 ± 22.88 para todos os participantes, para o grupo de baixa desmoralização e para o grupo de alta desmoralização, respectivamente ($p < 0.001$). A alta desmoralização foi associada a escores mais baixos de qualidade de vida nos fatores papel, funcionamento emocional, cognitivo e social; fadiga; dor; insônia; e perda de apetite. Quanto à espiritualidade, os escores médios de satisfação de interesses espirituais foram de 3.85 ± 0.58 para todos os participantes, 3.98 ± 0.48 para o grupo de baixa desmoralização e 3.50 ± 0.66 para o grupo de alta desmoralização ($p < 0.001$). A alta desmoralização foi associada com baixa satisfação em todos os domínios da escala de satisfação de interesses espirituais. As análises multivariadas revelaram que os escores de qualidade de vida ≥ 62.5 (OR = 0.21, $p = 0.002$) e de satisfação de interesses espirituais relacionados à doença ≥ 3.66 (OR = 0.11, $p < 0.001$) foram associados à baixa desmoralização. Os pesquisadores sugerem que pacientes com câncer de mama apresentavam desmoralização quando não tinham suas necessidades bio-psico-sociais-espirituais atendidas (CHANG *et al.*, 2022).

Lin et al. (2022) investigaram a desmoralização entre pacientes com câncer e examinaram a associação desta variável com depressão e qualidade de vida. O domínio existencial/espiritual foi um dos domínios avaliados quanto à qualidade de vida. De acordo com um dos resultados do estudo, à medida que o nível de desmoralização aumentava, menor era a qualidade de vida no domínio existencial/espiritual (Classe 1 - baixos níveis de desmoralização: Escore existencial = $37,19 \pm 13,20$, Classe 2 - níveis moderados de desmoralização: Escore existencial = $25,17 \pm 13,19$, Classe 3 - altos níveis de desmoralização: Escore existencial = $22,54 \pm 11,04$). Para os pesquisadores, pacientes pertencentes com altos níveis de desmoralização podem se beneficiar de intervenções psicológicas positivas (como a terapia da esperança), as quais podem ser fornecidas com o objetivo de facilitar o aumento da resiliência e de atender às preocupações espirituais de pessoas com câncer, reduzindo sua sensação de desespero (LIN *et al.*, 2022, p. 10019-10030).

No único estudo realizado com cuidadores, (BOVERO *et al.*, 2022, p. 332-339), os resultados apontam para uma pontuação média de desmoralização de 29.04 (± 13.62), sendo que 19.5% dos cuidadores apresentaram escores baixos para esta variável, 27.5% escores médios e 39% escores altos. Foi identificada uma associação entre desmoralização e problemas emocionais ($t = 3.78$, $p = 0.002$) e espirituais ($t = 12.43$, $p = 0.001$). De acordo com os resultados, os pesquisadores concluem que os cuidadores familiares de pessoas em fim de vida podem sofrer desmoralização. A desmoralização parece estar mais associada ao sofrimento

espiritual e psicológico do que às dificuldades relacionadas ao tempo pessoal dos cuidadores, papéis sociais, estados físicos e recursos financeiros (BOVERO *et al.*, 2022, p. 332-339).

Para a mensuração da desmoralização o instrumento mais utilizado foi a Demoralization Scale (DS), nas versões em chinês (LIU; HSIAO, 2019; LIN *et al.*, 2022), mandarim (CHANG *et al.*, 2022) e italiano (BOVERO *et al.*, 2019; 2021; 2022; GHIGGIA *et al.*, 2022). Quanto à espiritualidade, a Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12) foi o instrumento mais usado entre os artigos incluídos (BOVERO *et al.*, 2019; 2021; 2022; GHIGGIA *et al.*, 2022).

5 DISCUSSÃO

De acordo com os resultados, identificamos que a desmoralização tende a aumentar com a proximidade da morte e parece estar inversamente relacionada à espiritualidade, sendo que o bem-estar espiritual se apresenta como fator protetor contra a desmoralização, enquanto o não atendimento das necessidades espirituais está relacionado a maior desmoralização em pessoas com câncer. Assim, como Zimmermann and Mathews (2022) propõe que a oferta precoce de cuidados paliativos pode ser apresentada, metaforicamente, como um guarda-chuva para se ter em mãos em caso de chuva, nós propomos que a espiritualidade pode funcionar como um guarda-chuva que protege o paciente da tempestade causada pela desmoralização (Figura 2).

Ainda, mesmo entre cuidadores de pessoas com câncer avançado, a desmoralização parece associada, dentre outros fatores, ao sofrimento espiritual. Contudo, estes resultados devem ser analisados com cautela, considerando-se que os estudos incluídos nesta revisão são todos estudos observacionais, o que não permite o estabelecimento de relações de causa e efeito. Bovero et al., (2019) indicam que pessoas com câncer em fim de vida podem apresentar níveis mais altos de desmoralização do que pessoas com câncer avançado, mas não necessariamente em fim de vida. De fato, o sofrimento no final da vida pode ser muito angustiante, considerando por exemplo, o sofrimento mental que um paciente sofre no final de sua vida causado pela consciência da iminência de sua morte, pelo conhecimento de que ele logo perderá permanentemente tudo o que considera valioso na vida e de que sua vida em breve terminará para sempre (Varelius, 2019). Como agravante desta situação, geralmente o paciente tem que conviver com uma doença, como no caso do câncer, que pode levar a deficiência, desfiguração corporal, medo da perda da dignidade, isolamento social e sentimentos de maior dependência de outros ou a percepção de ser um fardo, o que pode acarretar o desenvolvimento da síndrome da desmoralização - um diagnóstico válido para pessoas em fase de terminalidade (KISSANE; CLARKE; STREET, 2001, p. 12-21).

Em uma revisão sistemática seguida de meta-análise realizada com o objetivo de investigar a prevalência de desmoralização e sua relação com fatores sociodemográficos e psicológicos, câncer avançado foi associado a níveis mais elevados de desmoralização (GAN; GONG; KISSANE, 2021, p. 1104-1129). Em um estudo de método-misto sobre o sentimento de sofrimento em pacientes com câncer avançado, as análises de regressão indicaram que sintomas físicos, sofrimento psíquico e preocupações existenciais contribuíram para a previsão do sentimento de sofrimento (WILSON *et al.*, 2007, p. 1691-1697). An et al. (2018) propõe que

a desmoralização, que engloba a sensação de fracasso, desesperança e perda de sentido, pode refletir uma relativa falha no mecanismo tripartite (sentido de sentido da vida, auto-estima e relacionamento social) de proteção contra o sofrimento existencial no doente em terminalidade, como proposto pela teoria de gerenciamento do terror (MAXFIELD; PYSZCZYNSKI; SOLOMON, 2013, p. 41-60). O diagnóstico de uma doença terminal força o indivíduo a enfrentar a realidade de sua própria mortalidade não como um problema abstrato para um futuro distante, mas como uma preocupação imediata e urgente (MAXFIELD; PYSZCZYNSKI; SOLOMON, 2013, p. 41-60). O impacto emocional dessa consciência é tipicamente atenuado por uma série de defesas psicológicas que neutralizam o potencial de terror que esse conhecimento acarreta (MAXFIELD; PYSZCZYNSKI; SOLOMON, 2013, p. 41-60). Ainda de acordo com esta teoria, a consciência da inevitabilidade da morte tem uma profunda influência em muito do que as pessoas pensam, sentem e fazem, e é o principal impulso para a busca humana de significado, valor e amor (MAXFIELD; PYSZCZYNSKI; SOLOMON, 2013, p. 41-60).

Interessante observar que tanto o conceito de desmoralização quanto o de espiritualidade se referem à falta e à busca de significado/propósito, respectivamente. A desmoralização, um estado mental mórbido persistente, resultante de um evento estressor - como uma doença avançada, denota uma perda considerável de significado, esperança e propósito (KISSANE, 2014, p. 255-8). Já a espiritualidade é um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade através do qual as pessoas buscam significado, propósito e transcendência (PUCHALSKI *et al.*, 2014, p. 642-656). Assim, enquanto a desmoralização implica em sofrimento advindo, dentre outros fatores, da ausência de significado/propósito, a espiritualidade pode ser uma estratégia para o (re)encontro de significado/propósito na vida ou mesmo na experiência da doença. A perda de significado e propósito precipita a perda de moral, uma luta para lidar com a situação e o desenvolvimento potencial de desespero e desmoralização (KISSANE, 2014, p. 255-8). Neste sentido, o enfrentamento baseado no significado pode ser um importante caminho adaptativo para lidar com situações estressantes (FOLKMAN, 1997, p. 1207-21). Evidências apontam que crenças religiosas e espirituais podem influenciar a maneira como os pacientes lidam com o estresse e a sobrecarga da doença, além de como se ajustam ao adoecimento, proporcionando um sentido de significado, propósito e esperança (PUCHALSKI, 2012; DELGADO-GUAY, 2014; GARSSEN; VISSER; DE JAGER MEEZENBROEK, 2016).

Contudo, Bovero et al. (2022) afirmam que não apenas pacientes com câncer em fase terminal, mas também seus cuidadores podem experimentar desmoralização. Em cuidadores de pacientes com câncer em fim de vida, a síndrome da desmoralização está mais associada ao

sofrimento espiritual e psicológico do que à sobrecarga de atividades decorrentes da tarefa de cuidar (BOVERO *et al.*, 2022, p. 332-339). Aparentemente a sobrecarga do cuidador pode desempenhar um papel mais indireto no que diz respeito à desmoralização, causando sofrimento psicológico e espiritual, a partir do qual a desmoralização pode ser gerada (BOVERO *et al.*, 2022, p. 332-339). Para além da sobrecarga do cuidador, Kissane (2014) chama atenção para a existência de processos interacionais complexos entre paciente e cuidador, incluindo a identificação projetiva (mecanismo de defesa no qual a pessoa que é alvo da projeção começa a se comportar, pensar e sentir de acordo com o aquilo que foi projetado nela).

Dentre os estudos incluídos nesta revisão, os instrumentos mais utilizados para mensuração da desmoralização e de indicadores de espiritualidade foram a DS (KISSANE *et al.*, 2004, p. 269-276) e a FACIT-Sp-12, respectivamente. A DS é uma escala Likert de 24 itens (escore de 0 - 96) divididos em cinco subescalas: perda de significado e propósito, disforia, desânimo, desamparo e sensação de fracasso (KISSANE *et al.*, 2004, p. 269-276). A escala foi desenvolvida em populações típicas do contexto da psico-oncologia e dos cuidados paliativos, com a intenção de criar uma medida capaz de captar de forma confiável as várias dimensões da desmoralização, além de permitir que elas fossem acompanhadas ao longo do tempo (KISSANE *et al.*, 2004, p. 269-276). A DS foi validada em diversas culturas. Em nosso estudo a DS foi utilizada em suas versões em italiano (BOVERO *et al.*, 2019; 2021; 2022; GHIGGIA *et al.*, 2022), chinês (LIU; HSIAO, 2019; LIN *et al.*, 2022) e mandarim (CHANG *et al.*, 2022). Atualmente nossa equipe de pesquisa está trabalhando na validação da DS para a cultura brasileira. Uma revisão sistemática que teve como um de seus objetivos avaliar as propriedades psicométricas da DS, indicou que o instrumento apresentou propriedades psicométricas avaliadas como aceitáveis a boas (ROBINSON *et al.*, 2015, p. 595-610). Ainda assim, os pesquisadores apontam a necessidade de se refinar ainda mais as propriedades psicométricas das medidas da desmoralização para se determinar mais claramente os melhores meios para sua avaliação (ROBINSON *et al.*, 2015, p. 595-610).

A Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp) tornou-se uma medida de espiritualidade amplamente utilizada para avaliar o bem-estar espiritual em pacientes com câncer (PETERMAN *et al.*, 2002, p. 49-58). A escala foi desenvolvida com o intuito de suprir a escassez de instrumentos devidamente validados e psicometricamente sólidos para medir aspectos da espiritualidade (PETERMAN *et al.*, 2002, p. 49-58). Globalmente, esta escala foi utilizada em diferentes contextos culturais, como por exemplo, no Japão (NOGUCHI *et al.*, 2004, p. 240-245), na Turquia (AKTÜRK; ERCI; ARAZ, 2017, p. 684-692), no Brasil (PEREIRA *et al.*, 2011, p. 37-45), Alemanha (DAMEN *et*

al., 2021) dentre outros países. A FACIT-Sp-12 (<https://www.facit.org/>) é uma versão abreviada da FACIT-Sp, composta por 12 itens divididos em três subescalas: significado, paz e fé. As respostas são dadas em uma escala likert de cinco pontos.

Embora esta revisão tenha seguido um método sistemático e rigoroso, é possível que existam estudos que não tenham sido identificados pela estratégia de busca utilizada. Esse risco foi minimizado através da busca manual de dados bibliográficos dos estudos incluídos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por fim, nossos achados são consistentes com a visão de que a espiritualidade está inversamente relacionada à desmoralização e que a desmoralização tende a aumentar com a proximidade da morte em pessoas com câncer. A conceituação dominante de desmoralização se concentra em um processo de desadaptação dos outros e do mundo. Ainda que as pesquisas nessa área evoluíram com o desenvolvimento de medidas de avaliação, o uso clínico da desmoralização ainda não está muito presente. As medidas de avaliação poderiam ser utilizadas como uma ferramenta de triagem adjunta na avaliação do estado emocional dos pacientes, considerando uma abordagem biopsicossocial (ROBINSON *et al.*, 2014)

De modo geral, o reconhecimento da desmoralização como uma síndrome psiquiátrica ajudará no estabelecimento de uma intervenção especializada, que, em última análise, tem o potencial de melhorar a qualidade de vida e bem-estar espiritual do paciente terminal.

REFERÊNCIAS

AKTÜRK, Ümmühan; ERCI, Behice; ARAZ, Murat. Functional evaluation of treatment of chronic disease: Validity and reliability of the Turkish version of the Spiritual Well-Being Scale. **Palliative and Supportive Care**, v. 15, n. 6, p. 684-692, 10 fev. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/s1478951517000013>. Acesso em: 21 dez. 2022.

AN, Ekaterina *et al.* Demoralization and death anxiety in advanced cancer. **Psycho-Oncology**, v. 27, n. 11, p. 2566-2572, 20 ago. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.4843>. Acesso em: 21 dez. 2022.

BALBONI, Tracy A. *et al.* Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 5, p. 555-560, 10 fev. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1200/jco.2006.07.9046>. Acesso em: 19 jan. 2023.

BARBOSA, Miguel *et al.* DESMORALIZAÇÃO: Conceito e a Importância Para Cuidados Paliativos. *Acta Med Port*, v. 24, n. 4, p. 779-782, 2011.

BELAR, Alazne *et al.* Multicenter Study of the Psychometric Properties of the New Demoralization Scale (DS-II) in Spanish-Speaking Advanced Cancer Patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 57, n. 3, p. 627-634, mar. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.016>. Acesso em: 29 dez. 2022.

BOVERO, Andrea *et al.* Demoralization in End-of-Life Cancer Patients' Family Caregivers: A Cross-Sectional Study. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10499091211023482>. Acesso em: 21 dez. 2022.

BOVERO, Andrea *et al.* Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies. **Psycho-Oncology**, v. 27, n. 11, p. 2631-2637, 24 set. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.4884>. Acesso em: 19 dez. 2022.

BOVERO, Andrea *et al.* Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables. **Palliative and Supportive Care**, v. 17, n. 5, p. 596-603, 14 jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/s1478951519000191>. Acesso em: 21 dez. 2022.

BOVERO, Andrea *et al.* Hope in end-of-life cancer patients: A cross-sectional analysis. **Palliative and Supportive Care**, p. 1-7, 12 jan. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/s1478951520001388>. Acesso em: 21 dez. 2022.

CHANG, Ting-Gang *et al.* Demoralization and Its Association with Quality of Life, Sleep Quality, Spiritual Interests, and Suicide Risk in Breast Cancer Inpatients: A Cross-Sectional Study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 19, p. 12815, 6 out. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph191912815>. Acesso em: 29 dez. 2022.

CHANG, Ting-Gang *et al.* Demoralization in oral cancer inpatients and its association with spiritual needs, quality of life, and suicidal ideation: a cross-sectional study. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 20, n. 1, 2 abr. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01962-6>. Acesso em: 19 dez. 2022.

CLARKE, David M.; KISSANE, David W. Demoralization: Its Phenomenology and Importance. **Australian & New Zealand Journal of Psychiatry**, v. 36, n. 6, p. 733-742, dez. 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2002.01086.x>. Acesso em: 19 dez. 2022.

CRANE, Jacquelyn N. Religion and Cancer: Examining the Possible Connections. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 27, n. 4, p. 469-486, 20 out. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/07347330903182010>. Acesso em: 29 dez. 2022.

DAMEN, Annelieke *et al.* Validation of the FACIT-Sp-12 in a Dutch cohort of patients with advanced cancer. **Psycho-Oncology**, 18 jul. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.5765>. Acesso em: 21 dez. 2022.

DEARHOLT, Sandra L.; DANG, Deborah. **Johns Hopkins Nursing Evidence-Based Practice Thrid Edition: Model and Guidelines**. [S. l.]: Sigma Theta Tau International, 2017. 360 p. ISBN 9781940446981.

DELGADO-GUAY, Marvin O. Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v. 8, n. 3, p. 308-313, set. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/spc.000000000000079>. Acesso em: 21 dez. 2022.

DELGADO-GUAY, Marvin O. *et al.* Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. **Journal of Palliative Medicine**, 12 abr. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0776>. Acesso em: 23 jan. 2023.

EGGEN, Annemarie C. *et al.* Death Anxiety in Patients With Metastatic Non-Small Cell Lung Cancer With and Without Brain Metastases. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 2, p. 422-429, ago. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.02.023>. Acesso em: 19 dez. 2022.

FOLKMAN, Susan. Positive psychological states and coping with severe stress. **Social Science & Medicine**, v. 45, n. 8, p. 1207-1221, out. 1997. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(97\)00040-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(97)00040-3). Acesso em: 21 dez. 2022.

GAN, Lucy L.; GONG, Susanna; KISSANE, David W. Mental state of demoralisation across diverse clinical settings: A systematic review, meta-analysis and proposal for its use as a 'specifier' in mental illness. **Australian & New Zealand Journal of Psychiatry**, p. 1104-1129, 8 dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/00048674211060746>. Acesso em: 19 dez. 2022.

GAN, Lucy L.; GONG, Susanna; KISSANE, David W. Mental state of demoralisation across diverse clinical settings: A systematic review, meta-analysis and proposal for its use as a 'specifier' in mental illness. **Australian & New Zealand Journal of Psychiatry**, p. 1104-

1129, 8 dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/00048674211060746>. Acesso em: 21 dez. 2022.

GARSSSEN, Bert; VISSER, Anja; DE JAGER MEEZENBROEK, Eltica. Examining whether spirituality predicts subjective well-being: How to avoid tautology. **Psychology of Religion and Spirituality**, v. 8, n. 2, p. 141-148, maio 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/rel0000025>. Acesso em: 21 dez. 2022.

GHIGGIA, Ada *et al.* Personality matters: relationship between personality characteristics, spirituality, demoralization, and perceived quality of life in a sample of end-of-life cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, 24 jun. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06363-x>. Acesso em: 19 dez. 2022.

HONG, Yu Ting *et al.* Understanding factors influencing demoralization among cancer patients based on the Bio-Psycho-Social Model: A systematic review. **Psycho-Oncology**, 25 ago. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.6023>. Acesso em: 29 dez. 2022.

JADAD, Alejandro R.; MOHER, David; KLASSEN, Terry P. Guides for Reading and Interpreting Systematic Reviews. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v. 152, n. 8, 1 ago. 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/archpedi.152.8.812>. Acesso em: 21 dez. 2022.

KISSANE, David W. Demoralization: A Life-Preserving Diagnosis to Make for the Severely Medically Ill. **Journal of Palliative Care**, v. 30, n. 4, p. 255-258, dez. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/082585971403000402>. Acesso em: 19 dez. 2022.

KISSANE, David W. Demoralization: a life-preserving diagnosis to make for the severely medically ill. **Winter**, v. 30, n. 4, p. 255-258, 2014.

KISSANE, David W. *et al.* The Demoralization Scale: A Report of its Development and Preliminary Validation. **Journal of Palliative Care**, v. 20, n. 4, p. 269-276, dez. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/082585970402000402>. Acesso em: 21 dez. 2022.

KISSANE, David W.; CLARKE, David M.; STREET, Annette F. Demoralization Syndrome — a Relevant Psychiatric Diagnosis for Palliative Care. **Journal of Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 12-21, mar. 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/082585970101700103>. Acesso em: 19 dez. 2022.

LI, J. *et al.* Current status of demoralization and its relationship with medical coping style, self-efficacy and perceived social support in Chinese breast cancer patients. **The European Journal of Psychiatry**, v. 34, n. 4, p. 211-218, out. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejpsy.2020.06.007>. Acesso em: 19 jan. 2023.

LIN, Fumei *et al.* Demoralization profiles and their association with depression and quality of life in Chinese patients with cancer: a latent class analysis. **Supportive Care in Cancer**, 29 out. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07412-9>. Acesso em: 19 dez. 2022.

LIU, Mei-Ling; HSIAO, Ya-Chu. The Impact of Demoralization on Spiritual Well-Being in Terminally Ill Patients. **Hu Li Za Zhi**, v. 66, n. 1, p. 48-59, 2019. Disponível

em: <https://www.airtilibrary.com/Publication/alDetailedMesh?DocID=0047262x-201902-201901170007-201901170007-48-59>. Acesso em: 19 dez. 2022.

LIU, Qi *et al.* A Descriptive and Phenomenological Exploration of the Spiritual Needs of Chinese Children Hospitalized with Cancer. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 20, p. 13217, 14 out. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph192013217>. Acesso em: 30 dez. 2022.

MAXFIELD, Molly; PYSZCZYNSKI, Tom; SOLOMON, Sheldon. Finding meaning in death: Terror management among the terminally ill. **APA PsycInfo**, p. 41-60, 2013.

MILES, Matthew B.; HUBERMAN, Michael. **Qualitative data analysis**. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1994, p. 338.

NIKOY KOUHPAS, Elyas *et al.* The Relationship Between Existential Anxiety and Demoralization Syndrome in Predicting Psychological Well-Being of Patient With Cancer. **Practice in Clinical Psychology**, v. 8, n. 3, p. 175-182, 1 jul. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.32598/jpcp.8.3.515.1>. Acesso em: 19 dez. 2022.

NOGUCHI, Wataru *et al.* Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual (FACIT-Sp) for Japanese patients with cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 12, n. 4, p. 240-245, 1 abr. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0582-1>. Acesso em: 21 dez. 2022.

OUZZANI, Mourad *et al.* Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 1, dez. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>. Acesso em: 21 dez. 2022.

OWEN, Cathy *et al.* Cancer patients' attitudes to final events in life: Wish for death, attitudes to cessation of treatment, suicide and euthanasia. **Psycho-Oncology**, v.3, n.1, p.1-9, abr. 1994. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.2960030103>. Acesso em: 17 jan. 2023.

PAGE, Matthew J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ**, n. 71, p. 1-9. 29 mar. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>. Acesso em: 21 dez. 2022.

PENG, Hsiu-Ling *et al.* The Mediation and Suppression Effect of Demoralization in Breast Cancer Patients After Primary Therapy: A Structural Equation Model. **Journal of Nursing Research**, v. 29, n. 2, p. e144, 5 fev. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000421>. Acesso em: 19 dez. 2022.

PEREIRA, F.; SANTOS, C. Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy -Spiritual Well -Being (FACIT-Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida. **Cadernos de Saúde**, v. 4, n. 2, p. 37-45, 1 jun. 2011.

PETERMAN, Amy H. *et al.* Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy—spiritual well-being scale (FACIT-Sp). **Annals of Behavioral Medicine**, v. 24, n. 1, p. 49-58, fev. 2002. Disponível em: https://doi.org/10.1207/s15324796abm2401_06. Acesso em: 21 dez. 2022.

PUCHALSKI, C. M. Spirituality in the cancer trajectory. **Annals of Oncology**, v. 23, p. iii49—iii55, abr. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>. Acesso em: 21 dez. 2022.

PUCHALSKI, Christina M. *et al.* Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 6, p. 642-656, jun. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>. Acesso em: 19 dez. 2022.

PUCHALSKI, Christina M. *et al.* Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 6, p. 642-656, jun. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>. Acesso em: 21 dez. 2022.

RIBA, Michelle B. *et al.* Distress management, version 3.2019, NCCN clinical practice guidelines in oncology. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, v. 17, n. 10, p. 1229-1249, out. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.6004/jnccn.2019.0048>. Acesso em: 19 jan. 2023.

ROBINSON, Sophie *et al.* A Systematic Review of the Demoralization Syndrome in Individuals With Progressive Disease and Cancer: A Decade of Research. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 49, n. 3, p. 595-610, mar. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008>. Acesso em: 21 dez. 2022.

RUDILLA, David *et al.* Demoralization Scale in Spanish-Speaking Palliative Care Patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 51, n. 4, p. 769-775.e1, abr. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.019>. Acesso em: 19 jan. 2023.

TAO, Yuanling *et al.* Hope and depression: the mediating role of social support and spiritual coping in advanced cancer patients. **BMC Psychiatry**, v. 22, n. 1, 18 maio 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03985-1>. Acesso em: 30 dez. 2022.

TASAN, Nazan; CITLIK SARITAS, Seyhan. The Relationship Between Spirituality and Hopelessness Among Cancer Patients in Turkey. **Journal of Religion and Health**, v. 61, n. 2, p. 1376-1389, 1 dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01470-9>. Acesso em: 23 jan. 2023.

TORRACO, Richard J. Writing Integrative Literature Reviews. **Human Resource Development Review**, v. 15, n. 4, p. 404-428, 25 out. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1534484316671606>. Acesso em: 21 dez. 2022.

VARELIUS, Jukka. Suffering at the end of life. **Bioethics**, v. 33, n. 1, p. 195-200, 18 set. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/bioe.12513>. Acesso em: 21 dez. 2022.

WHITTEMORE, Robin; KNAFL, Kathleen. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, dez. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>. Acesso em: 21 dez. 2022.

WILSON, Keith G. *et al.* Suffering With Advanced Cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 13, p. 1691-1697, 1 maio 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1200/jco.2006.08.6801>. Acesso em: 21 dez. 2022.

WNUK, Marcin. Beneficial Effects of Spiritual Experiences and Existential Aspects of Life Satisfaction of Breast and Lung Cancer Patients in Poland: A Pilot Study. **Journal of Religion and Health**, 24 jun. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01601-w>. Acesso em: 29 dez. 2022.

ZIMMERMANN, Camilla; MATHEWS, Jean. Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain—A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer. **JAMA Oncology**, 17 mar. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2021.8210>. Acesso em: 21 dez. 2022.