

## AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EXISTENCIAL NA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO NARRATIVA

**Soraia Ferreira**

Enfermeira na Unidade Local de Saúde Santo António, Porto, Portugal  
soraiaisferreira@gmail.com

**Júlia Alves**

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na Unidade Local de Saúde Santo António, Porto, Portugal  
juliasousaalves@gmail.com

**Paula Carvalho**

Enfermeira na Unidade Local de Saúde Gaia Espinho, Vila Nova de Gaia, Portugal  
paula.698@gmail.com

**Zélia Caçador Anastácio**

CIEC, Instituto de Educação Universidade do Minho, Braga, Portugal  
zeliac@ie.uminho.pt

**Daniela Cunha**

Professora Adjunta Convidada na Escola Superior de Saúde do Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, Oliveira de Azeméis, Portugal  
daniela.fa.cunha@gmail.com

Estos autores contribuyeron por igual en este trabajo

*Received: 12 septiembre 2024*

*Revised: 17 septiembre 2024*

*Evaluator 1 report: 25 septiembre*

*Evaluator 2 report: 3 octubre 2024*

*Accepted: 15 octubre 2024*

*Published: noviembre 2024*

### RESUMO

**Enquadramento Teórico:** O sofrimento existencial (SE) na pessoa em situação paliativa aborda questões fundamentais relacionadas ao sentido da vida, medo da morte e perda de propósito. Apesar da sua importância, a avaliação adequada do SE permanece subexplorada na prática clínica. A literatura existente aponta para a necessidade de métodos e instrumentos robustos para a avaliação do SE em contextos paliativos. Este estudo visa preencher esta lacuna, revisando os métodos e instrumentos utilizados na avaliação do SE na pessoa em cuidados paliativos (CP). **Objetivo:** Identificar métodos e instrumentos utilizados para avaliar o SE na pessoa em situação paliativa. **Metodologia:** Foi realizado um estudo qualitativo através de uma revisão narrativa nas bases de dados PubMed, Cochrane Library e EBSCOhost. Foram selecionados onze artigos que dão resposta ao obje-

## AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EXISTENCIAL NA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO NARRATIVA

tivo do estudo. **Resultados e Discussão de Resultados:** A revisão identifica a Escala de Sofrimento Existencial (EDS), o Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-IT) e a Escala de Desmoralização (DS-II) como ferramentas eficazes para a avaliação abrangente do SE em CP. Adicionalmente, a Cuidado, Assistência/Ajuda, Stress, Esperanças/Medos (CASH) e Significado e Propósito Existencial (EMAP) são valorizadas pela sua eficácia na facilitação da comunicação e na tomada de decisões complexas. No entanto, é imperativo que estas ferramentas sejam continuamente desenvolvidas e validadas para manter a sua relevância e eficácia em contextos culturais e clínicos variados, garantindo adaptações constantes face à diversidade cultural e práticas clínicas distintas. **Conclusão:** A avaliação precisa do SE é essencial para melhorar a qualidade dos cuidados. Este estudo sublinha a abrangência de alguns instrumentos na simplificação da avaliação do SE e na tomada de decisões complexas. Contudo, é crucial continuar a desenvolver e adaptar estes instrumentos para garantir a sua aplicabilidade e eficácia nos diversos contextos culturais e clínicos.

**Palavras-chave:** sofrimento existencial; angústia psicológica; cuidados paliativos; assistência terminal

### ABSTRACT

#### Assessing Existential Suffering In People In Palliative Care: A Narrative Review

**Theoretical Framework:** Existential suffering (ES) in palliative care patients addresses fundamental issues related to the meaning of life, fear of death and loss of purpose. Despite its importance, the adequate assessment of ES remains underexplored in clinical practice. The existing literature points to the need for robust methods and instruments for assessing ES in palliative contexts. This study aims to fill this gap by reviewing the methods and instruments used to assess ES in people in palliative care (PC). **Objective:** To identify the methods and instruments used to assess ES in palliative care patients. **Methodology:** A qualitative study was carried out through a narrative review in the PubMed, Cochrane Library and EBSCOhost databases. Eleven articles responding to the study's objective were selected.

**Results and Discussion of Results:** The review identifies the Existential Distress Scale (EDS), the Patient Dignity Inventory (PDI-IT) and the Demoralization Scale (DS-II) as effective tools for the comprehensive assessment of ES in PC. Additionally, the Care, Assistance/Help, Stress, Hopes/Fears (CASH) and Meaning and Existential Purpose (EMAP) are valued for their effectiveness in facilitating communication and complex decision-making. However, it is imperative that these tools are continually developed and validated to maintain their relevance and effectiveness in varied cultural and clinical contexts, ensuring constant adaptations in the face of cultural diversity and different clinical practices.

**Conclusion:** Accurate assessment of ES is essential for improving the quality of care. This study highlights the comprehensiveness of some instruments in simplifying the assessment of ES and in making complex decisions. However, it is crucial to continue developing and adapting these instruments to ensure their applicability and effectiveness in different cultural and clinical contexts.

**Keywords:** existential suffering; psychological distress; palliative care; terminal care

### INTRODUÇÃO

As preocupações existenciais e espirituais no final de vida têm recebido crescente atenção ao longo dos anos. Quando confrontadas com doenças potencialmente fatais e ameaçadoras à vida, as pessoas frequentemente enfrentam desafios psicológicos profundos e questões existenciais complexas (Bovero et al., 2018).

Em 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu os CP como uma abordagem cujo principal objetivo é melhorar a qualidade de vida da pessoa doente, adultos e crianças, bem como das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de doenças incuráveis com prognóstico limitado ou que ameaçam a vida. Esta melhoria é alcançada através da prevenção e do alívio do sofrimento, mediante a identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2020).

De acordo com Cassell (1991), o sofrimento é um estado de desconforto severo, causado por uma ameaça, real ou percebida, à integridade ou continuidade da existência da pessoa como um todo. Travelbee (1971)

descreve o sofrimento como um sentimento de desprazer que pode variar de um desconforto temporário, seja ele mental, físico ou espiritual, até uma angústia extrema. Além disso, Travelbee observa que o sofrimento pode evoluir para um estado de desespero profundo, caracterizado por um sentimento de abandono e um comportamento autonegligente, culminando num estado terminal de indiferença apática.

Nos CP, a progressão da doença pode intensificar o sofrimento, levando a pessoa a sentir-se abandonada e a desistir de lutar, resultando no esgotamento de recursos emocionais e sociais e gerando uma sensação de desamparo, solidão e vazio emocional (Cerqueira, 2010; Sapeta, 2007).

Diante de uma doença crônica, progressiva e terminal, tanto a pessoa doente como a sua família enfrentam um sofrimento intenso. À medida que a pessoa perde autonomia, os familiares sentem um peso crescente e uma impotência diante da deterioração da saúde do ente querido. Este sofrimento pode ser avassalador, exigindo apoio tanto da família como de uma equipa multidisciplinar, além de recursos internos para enfrentar a situação (Barbosa, 2016; Sapeta, 2007).

Relativamente ao SE, não existe uma definição amplamente aceite nem um termo específico para o descrever. Alguns autores referem-se ao SE como um estado de desespero incapacitante, resultante da percepção de que a vida é fútil e sem sentido (Grech & Marks, 2017). É também descrito como uma dor provocada pela extinção do ser e da sensação de identidade, onde o sofrimento surge da perda de relacionamentos, autonomia ou temporalidade (Murata & Morita, 2006). Apesar da falta de consenso, há elementos comuns nas descrições de SE, incluindo a falta de significado pessoal ou propósito de vida, pensamentos sobre o processo de morte e medo da morte, ansiedade, perda de conexão com os outros, solidão, desesperança, perda de autonomia, perda de temporalidade e perda de dignidade (Bates, 2016; Bolmsjö et al., 2002).

Face às diversas formas de sofrimento, as reações das pessoas perante a doença ou a sua recorrência podem manifestar-se como desespero existencial. Este desespero inclui reações significativas, como sentimentos de desmoralização, incerteza, medo e terror (Barbosa, 2016).

A desmoralização, uma expressão significativa do SE nos CP, pode variar desde um sentimento inicial de desânimo até um sentido profundo de desesperança e fracasso, culminando numa forte sensação de perda de significado e propósito (Kissane, 2004).

O SE é uma das condições mais debilitantes para as pessoas em fase terminal. Apesar das tentativas de o compreender melhor como uma necessidade fundamental dos CP, este sintoma angustiante continua a ser uma área pouco compreendida e negligenciada, devido à confusão sobre a sua definição, falta de entendimento conceptual, dificuldades na percepção do sofrimento pelas pessoas, escassez de intervenções documentadas e formação específica para os prestadores de CP (Boston et al., 2011).

Na fase terminal de vida, quando as questões existenciais se tornam inevitáveis, é essencial dar especial atenção a esta dimensão, com o objetivo de humanizar os cuidados, combater o vazio existencial e aliviar efetivamente o sofrimento (Gameiro, 1999). Dada a escassez de estudos sobre a percepção e avaliação do SE em pessoas em CP, e considerando a importância reconhecida desta dimensão nesta etapa de vida (Boston et al., 2011), é crucial uma avaliação adequada deste sofrimento para proporcionar cuidados integrados e eficazes. Existem diversos métodos e instrumentos para avaliar este sofrimento, e uma revisão narrativa pode oferecer uma compreensão abrangente e crítica sobre esses instrumentos. Assim, o presente estudo visa realizar uma revisão narrativa da literatura sobre os métodos e instrumentos utilizados para avaliar o SE em pessoas em CP.

## METODOLOGIA

Considerando a argumentação apresentada, procedeu-se a uma revisão narrativa da literatura. Este método revela-se especialmente adequado para fornecer uma descrição abrangente sobre um tema, permitindo delinear e discutir o desenvolvimento ou o “estado da arte” de uma área específica, tanto de uma perspetiva teórica como contextual (Rother, 2007).

Dada a natureza do tema em análise, foi formulada a seguinte questão de investigação: “Quais são os métodos e instrumentos utilizados para avaliar o SE em doentes em CP?”.

## **AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EXISTENCIAL NA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO NARRATIVA**

Para a recolha dos artigos relevantes na literatura, realizou-se uma pesquisa nas bases de dados PubMed, Cochrane Library e EBSCOhost. Utilizou-se uma combinação de termos MeSH/DeCS e palavras-chave livres, como “sofrimento existencial”, “angústia psicológica”, “cuidados paliativos”, “cuidados de fim de vida” e “assistência terminal” em português, inglês e espanhol. Foram incluídos estudos publicados nos últimos nove anos e redigidos em português, inglês ou espanhol.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos estudos foram: a) adultos (idade superior a 18 anos); b) estudos que abordem métodos ou instrumentos onde seja possível avaliar o SE em pessoas em CP ou com doença limitante de vida; c) estudos publicados nos últimos nove anos, redigidos em português, inglês ou espanhol, tendo em conta a competência linguística dos investigadores; e d) Todos os tipos de estudos.

Como critérios de exclusão, foram considerados: a) estudos que abordem apenas as dimensões do sofrimento físico, psicossocial e espiritual, sem referência específica ao SE; b) artigos de opinião, editoriais, cartas ao editor e protocolos de revisão; e c) estudos focados na população pediátrica.

A pesquisa realizada resultou na identificação de um total de 101 artigos. Destes, 11 foram considerados relevantes e são discutidos nesta revisão.

### **RESULTADOS**

A avaliação do SE na pessoa em CP é fundamental para a compreensão profunda das dimensões deste sofrimento e para o desenvolvimento de intervenções adequadas. Diversos instrumentos têm sido identificados e analisados com este propósito. Estes instrumentos são essenciais para capturar a complexidade do SE e para orientar os cuidados prestados. No quadro 2, encontra-se uma exposição detalhada da prevalência dos mesmos e a compilação destes instrumentos.

*Quadro 1. Distribuição dos artigos incluídos na análise da revisão narrativa.*

<b>Nº</b>	<b>Autores, Ano / País</b>	<b>Título do Artigo</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Amostra/ Participantes</b>	<b>Principais Conclusões</b>
1	Alesi, E. et al., 2015/ USA	Development of the CASH assessment tool to address existential concerns in patients with serious illness	Criar uma ferramenta de avaliação existencial com 4 perguntas para identificar fontes de SE, pontos fortes e desafios na gestão do SE.	Médicos que seguem as pessoas avaliadas e consultores de CP que usaram a ferramenta CASH	- Identificação de Preocupações Existenciais: A ferramenta CASH é eficaz para identificar preocupações existenciais em pessoas com doenças graves; - Melhoria no Atendimento: Facilita a melhoria do atendimento por parte das equipas de cuidados primários e de CP; - Mnemónica Prática: CASH é uma mnemónica fácil de recordar, adequada para consultas movimentadas; - Justificação para Avaliações Futuras: Os resultados positivos obtidos sugerem a necessidade de avaliações mais rigorosas no futuro.

2	Lo, C. et al., 2016/ Canadá	Preliminary psychometrics of the Existential Distress Scale in patients with advanced cancer	Examinar a viabilidade e aceitabilidade e da escala de SE em pessoas com cancro avançado numa UCP; descrever as propriedades psicométricas preliminares e informar futuras pesquisas de validade.	21 pessoas com cancro avançado internados numa UCP	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Propriedades Psicométricas: A Escala de Sofrimento Existencial (EDS) demonstrou propriedades psicométricas robustas;</li> <li>- Associações Significativas: A EDS mostrou associações significativas com ansiedade de morte e depressão;</li> <li>- Avaliação do SE: A EDS é eficaz na medição do SE em pessoas com cancro avançado;</li> <li>- Utilidade Clínica: A EDS pode ser uma ferramenta valiosa para se iniciarem discussões estruturadas sobre o SE.</li> </ul>
3	Robinson, S., et al., 2016/ Austrália	Refinement and Revalidation of the Demoralization Scale: The DS-II – Internal Validity	Executar o refinamento e a revalidação da DS para formar a DS-II, relatando especificamente a validade interna da nova escala.	211 pessoas com cancro ou outras doenças progressivas em CP	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estrutura da Escala: A DS-II é uma escala de autorrelato com 3 pontos, composta por 16 itens e 2 subescalas;</li> <li>- Revalidação e Fortalecimento Psicométrico: A revalidação da escala resultou no seu fortalecimento psicométrico;</li> <li>- Simplificação da Ferramenta: A DS-II foi simplificada, tornando-se mais fácil de aplicar;</li> </ul>
					<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aplicação Aprimorada: A DS-II é agora uma medida melhorada de desmoralização, adequada tanto para investigação quanto para uso clínico.</li> </ul>
4	Grassi, L. et al., 2017/ Itália	Dignity and Psychosocial-Related Variables in Advanced and Nonadvanced Cancer Patients by Using the Patient Dignity Inventory-Italian Version	Examinar a estrutura fatorial e a correlação da PDI-IT com variáveis psicossociais entre pessoas de ambulatório com cancro avançado e não avançado, em duas unidades de oncologia clínica.	194 pessoas com cancro avançado e não avançado recrutadas em ambulatórios de cancro de duas unidades de oncologia clínica de dois hospitais italianos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Validade do Instrumento: O PDI-IT foi confirmado como um instrumento válido;</li> <li>- Fatores da Dignidade: Mede fatores essenciais da dignidade: existencial, psicológico e físico;</li> <li>- Validação Transcultural: Validado em estudos transculturais, garantindo sua aplicabilidade em diferentes contextos culturais;</li> <li>- Apoio para Profissionais de Saúde: Auxilia na identificação de questões emocionais, espirituais e existenciais relacionadas à dignidade;</li> <li>- Facilitação da Avaliação: Facilita a avaliação, monitorização e tratamento dessas dimensões em pessoas com doenças graves.</li> </ul>

**AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EXISTENCIAL NA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:  
UMA REVISÃO NARRATIVA**

5	Hvidt, E. et al., 2017/ Dinamarca	Development of the EMAP tool facilitating existential communication between general practitioner and cancer patients	Descrever o desenvolvimento da ferramenta EMAP para facilitar a comunicação acerca de problemas e recursos existenciais entre clínicos gerais e pessoas com cancro.	31 médicos de clínica geral da Dinamarca e 24 pessoas com diagnóstico de cancro.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ferramenta Desenvolvida: A ferramenta EMAP foi criada para apoiar médicos na comunicação com pessoas com doença oncológica sobre problemas e recursos existenciais;</li> <li>- Natureza da Ferramenta: É semiestruturada e abrangente, focada em questões existenciais;</li> <li>- Objetivo: Visa reduzir o SE e melhorar a saúde e o bem-estar geral da pessoa doente;</li> <li>- Benefício na utilização: Utilizar a EMAP para abordar questões sensíveis provavelmente aumentará a satisfação da pessoa doente e do médico.</li> </ul>
6	Bovero, A., et al., 2018/ Itália	Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies	Avaliar a frequência do SE relacionado com a dignidade em pessoas com cancro em fim de vida. Explorar a estrutura interna da subescala "SE" do PDI-IT. Analisar as estratégias adaptativas associadas ao SE relacionado com a dignidade.	207 pessoas com cancro em fim de vida com expectativa de vida igual ou inferior a 4 meses numa unidade de internamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- SE relacionado com a Dignidade: O SE relacionado com a dignidade é um problema significativo para pessoas em fim de vida;</li> <li>- Fatores subjacentes ao SE: A autodescontinuidade e a perda de autonomia são identificadas como fatores principais do SE;</li> <li>- Intervenções Relevantes: Reenquadramento positivo e estilos adaptativos autocalpabilizadores são elementos clinicamente relevantes para intervenções no SE.</li> </ul>
7	Nanni, M., et al., 2018/ Itália e Portugal	Relationship of demoralization with anxiety, depression, and quality of life: A Southern European study of Italian and Portuguese cancer patients	Ampliar o conhecimento sobre desmoralização no sul da Europa, investigando a sua prevalência com métodos variados, relação com ansiedade e depressão e o impacto na qualidade de vida de pessoas com cancro.	195 pessoas com doença oncológica de dois centros de oncologia (102 de Lisboa, Portugal e 93 de Ferrara, Itália).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Importância da Desmoralização: O estudo confirma a relevância da desmoralização em pessoas com cancro;</li> <li>- Distinção da Depressão: A desmoralização é uma condição distinta da depressão;</li> <li>- Impacto na Qualidade de Vida: A desmoralização está associada a uma baixa qualidade de vida;</li> <li>- Relação com a Ideação Suicida: Existe uma correlação significativa entre desmoralização e ideação suicida.</li> </ul>

ESPERANZA Y FUTURO. UNA REFLEXIÓN POR Y PARA UN MUNDO MEJOR

8	Bovero, A. et al., 2019/ Itália	Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions,	Investigar a prevalência de desmoralização em pessoas com cancro em fim de vida e	235 pessoas com cancro em fim de vida com expectativa de vida de algumas semanas,	- Níveis Elevados de Desmoralização: Pessoas com cancro em fim de vida mostraram níveis mais elevados de desmoralização em comparação com estudos anteriores sobre cancro avançado;
		and associations with other psychosocial variables	suas associações com variáveis médicas e psicossociais ; explorar as dimensões latentes da desmoralização que emergem nesta população distinta.	numa unidade de internamento.	- Desmoralização e Proximidade da Morte: A desmoralização tende a aumentar à medida que a morte se aproxima e com o agravamento do quadro clínico; - Dimensões da Desmoralização: Foram identificadas cinco dimensões que podem representar preocupações centrais relacionadas com a desmoralização nestas pessoas; - Papel do Bem-Estar Espiritual: O bem-estar espiritual pode atuar como um fator protetor contra a desmoralização.
9	Trandel, E. et al., 2019/ USA	Symptom Burden and Unmet Existential Needs in Adults With Cystic Fibrosis	Determinar a prevalência de SE em pessoas com Fibrose Cística (FC) identificando necessidades existenciais não atendidas e investigar associações potenciais entre a carga de sintomas e essas necessidades não atendidas.	164 pessoas de um centro multidisciplinar de FC.	- Necessidades Existenciais em Adultos com FC: Adultos com FC apresentam necessidades existenciais significativas, que não estão diretamente relacionadas aos sintomas; - Correlação com Carga de Sintomas: necessidades são mais comuns em pessoas com uma carga elevada de sintomas; - Associação com SE: A carga subjetiva de sintomas está associada a um aumento do SE; - Suporte Específico de CP: Profissionais de saúde de cuidados de FC e CP devem desenvolver e oferecer suporte específico de CP para FC; - Foco nas Necessidades Existenciais: O suporte deve concentrar-se nas necessidades existenciais não atendidas para melhorar a qualidade de vida e reduzir o SE.

**AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EXISTENCIAL NA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:  
UMA REVISÃO NARRATIVA**

10	Higgins, E. et al., 2022/ USA	The CASH assessment tool: A window into existential suffering	Determinar se a ferramenta CASH identifica as preocupações existenciais das pessoas doentes; explorar temas comuns entre eles; avaliar o reconhecimento da angústia existencial.	30 pessoas em CP de um hospital académico de um grande centro urbano.	<p>- Viabilidade da Ferramenta CASH: A ferramenta CASH é eficaz para explorar preocupações existenciais;</p> <p>- Suporte em Decisões Difíceis: Deve ser investigada mais a fundo como apoio para pessoas que enfrentam decisões complexas;</p> <p>- Facilidade de Aplicação: É fácil de aplicar e integrar em avaliações de CP;</p> <p>- Necessidade de Pesquisas Futuras: São necessárias mais pesquisas para avaliar se o uso da CASH por equipas interdisciplinares de CP resulta em encaminhamentos mais precisos.</p>
11	Xiao, J. et al., 2022/ China	Effects of family-oriented dignity therapy on dignity, depression and spiritual well-being of patients with lung cancer undergoing chemotherapy: A randomized controlled trial	Examinar a eficácia da terapia da dignidade orientada para a família na melhoria do sofrimento, da depressão e do bem-estar espiritual relacionados à dignidade em pessoas chinesas com cancro do pulmão submetidas a quimioterapia.	120 pessoas com cancro do pulmão, de um hospital oncológico em Changsha, submetidas a quimioterapia, cada uma acompanhada por um cuidador familiar significativo.	<p>Avaliação: Utilizou-se o PDI, PHQ-9 e FACIT-SP-12 para avaliar sofrimento relacionado com a dignidade, depressão e bem-estar espiritual;</p> <p>Terapia da Dignidade: A avaliação foi realizada em pessoas com cancro do pulmão em Changsha, antes e após a terapia da dignidade;</p> <p>Redução do SE e Depressão: A terapia demonstrou potencial para reduzir o SE e os sintomas depressivos;</p> <p>Melhoria do Bem-Estar Espiritual: A terapia da dignidade também melhorou o bem-estar espiritual;</p> <p>Importância do Papel da Enfermagem: Estes resultados sublinham a importância de a enfermagem facilitar diálogos entre enfermeiros, pessoas e cuidadores para mitigar o sofrimento psicossocial durante o tratamento.</p>



Quadro 2. Distribuição dos Instrumentos de avaliação do SE utilizados nos artigos.

INSTRUMENTO	SIGLA	ESPECÍFICO DO SE	ARTIGO
Care, Assistance/Help, Stress, Hopes/Fears	CASH	Sim	1,10
Existential Meaning and Purpose	EMAP	Sim	5
Existential Distress Scale	EDS	Sim	2
Demoralization Scale	DS	Sim	7
Demoralization Scale – Italian Version	DS-IT	Sim	4, 6, 8
Demoralization Scale II	DS-II	Sim	3
Patient Dignity Inventory	PDI	Não	11
Patient Dignity Inventory – Italian Version	PDI-IT	Não	4, 6, 8
Hospital Anxiety and Depression Scale	HADS	Não	7
Hospital Anxiety and Depression Scale - Italian Version	HADS-IT	Não	8
Patient Health Questionnaire-9	PHQ-9	Não	2, 4, 7, 11
Brief Coping Orientation to Problem Experienced	Brief-COPE	Não	6
Functional Assessment of Chronic Illness Terapy – Spiritual Well-Being	FACIT-SP-12	Não	8, 11
Supportive Care Needs Survey-Short Form 34	SCNS-34	Não	9
Mini-Mental Adjustment to Cancer	Mini-MAC	Não	4
Edmonton Symptom Assessment System	ESAS	Não	2
Edmonton Symptom Assessment System - Italian Version	ESAS – IT	Não	8
Visual Analog Scale	VAS	Não	8

Assim sendo, sinteticamente, os instrumentos são:

1. Care, Assistance/Help, Stress, Hopes/Fears (CASH): A ferramenta CASH destacou-se em dois estudos (Higgins et al., 2022; Alesi et al., 2015). Estes estudos demonstraram que a CASH é eficaz na identificação de preocupações existenciais e no apoio às pessoas na tomada de decisões difíceis. A facilidade de aplicação da CASH e a sua integração na avaliação por equipas de CP foram enfatizadas, recomendando-se investigações adicionais para validar e expandir o seu uso.

2. Existential Meaning and Purpose (EMAP): Desenvolvida por Hvidt et al. (2017), a EMAP foi concebida para facilitar a comunicação sobre questões existenciais entre médicos e pessoas com doença oncológica. Os resultados indicam que a EMAP contribuiu significativamente para a redução do SE e para a melhoria da satisfação tanto das pessoas doentes como dos médicos, sendo considerada um suporte essencial na prática clínica.

## **AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EXISTENCIAL NA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO NARRATIVA**

3. Existential Distress Scale (EDS): A EDS, avaliada por Lo et al. (2016), apresentou propriedades psicométricas promissoras, incluindo associações significativas com a ansiedade relacionada com a morte e a depressão. Este instrumento mostrou-se útil para medir o SE em pessoas com cancro avançado, facilitando discussões estruturadas sobre este sintoma.

4. Patient Dignity Inventory – Italian Version (PDI-IT): O PDI-IT foi utilizado em três estudos (Bovero et al., 2018, 2019; Grassi et al., 2017) e demonstrou ser um instrumento robusto para medir as dimensões do SE, psicológico e físico. Adicionalmente, a terapia da dignidade orientada para a família, avaliada através do PDI, mostrou-se eficaz na mitigação do SE, dos sintomas depressivos e na melhoria do bem-estar espiritual (Xiao et al., 2022).

5. Demoralization Scale (DS) and Demoralization Scale – Italian Version (DS-IT): A DS foi refinada e revalidada por Robinson et al. (2016), resultando na DS-II, uma versão otimizada para pesquisa e uso clínico. A DS-IT, versão italiana, foi utilizada para avaliar a desmoralização em pessoas em fim de vida, correlacionando níveis elevados de desmoralização com a proximidade da morte e deterioração clínica. Estudos indicaram que o bem-estar espiritual atua como um fator protetor significativo, ampliaram o entendimento sobre a desmoralização no sul da Europa, destacando a sua relevância em pessoas com doença oncológica e a sua ligação com uma baixa qualidade de vida e ideação suicida (Bovero et al., 2018, 2019; Grassi et al., 2017; Nanni et al., 2018).

6. Brief Coping Orientation to Problem Experienced (Brief-COPE): O Brief-COPE foi utilizado por Bovero et al. (2018) para identificar estratégias adaptativas relevantes para intervenções no SE, oferecendo insights valiosos sobre como as pessoas lidam com o SE.

7. Hospital Anxiety and Depression Scale – Italian Version (HADS-IT): A HADS-IT foi aplicada para avaliar a ansiedade e a depressão, correlacionando estes fatores com os níveis de SE nas pessoas (Bovero et al., 2019).

8. Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-SP-12): Este instrumento foi utilizado para avaliar o bem-estar espiritual, salientando a sua relevância na gestão do SE (Bovero et al., 2019; Xiao et al., 2022).

9. Supportive Care Needs Survey-Short Form 34 (SCNS-34): O SCNS-34 foi utilizado para identificar necessidades existenciais não atendidas em pessoas com fibrose cística, relacionando uma alta carga de sintomas com um maior SE (Trandel et al., 2019).

10. Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9): Utilizado para avaliar sintomas depressivos, o PHQ-9 mostrou uma correlação significativa com o SE (Grassi et al., 2017; Xiao et al., 2022).

11. Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC): O Mini-MAC foi aplicado para avaliar a adaptação mental ao cancro, incluindo fatores como desesperança e desamparo (Grassi et al., 2017).

12. Edmonton Symptom Assessment System – Italian Version (ESAS-IT) e Visual Analog Scale (VAS): Estas ferramentas foram utilizadas para avaliar sintomas físicos e a intensidade do sofrimento percebido pelas pessoas doentes (Bovero et al., 2019).

Cada um destes instrumentos oferece uma abordagem distinta para a avaliação do SE em pessoas em CP. A seleção do instrumento mais adequado deve ser guiada pelas características específicas do contexto clínico e pelas necessidades das pessoas doentes, com o objetivo de proporcionar uma avaliação precisa e apoiar intervenções terapêuticas eficazes.

## **DISCUSSÃO**

A análise dos instrumentos de avaliação do SE em CP revela que cada ferramenta possui características distintas, refletindo abordagens específicas e contextos de aplicação variados. Essa diversidade é essencial para abordar a complexidade do SE, uma dimensão crítica do cuidado à pessoa.

As ferramentas qualitativas, como a CASH e a EMAP, concentram-se em facilitar a comunicação entre as pessoas e os profissionais de saúde. A CASH, conforme evidenciado por Higgins et al. (2022) e Alesi et al. (2015), é eficaz para expor preocupações existenciais e auxiliar as pessoas na tomada de decisões difíceis. A sua simplicidade e facilidade de uso são vantajosas em consultas movimentadas. No entanto, a abordagem qualitativa da CASH limita a sua capacidade de quantificação precisa e de comparação entre diferentes estudos ou populações.

Por sua vez, a EMAP, desenvolvida por Hvidt et al. (2017), é uma ferramenta semiestruturada destinada a apoiar a comunicação sobre problemas existenciais em pessoas com cancro. Ela promove benefícios no bem-estar geral através do diálogo profundo sobre questões existenciais. No entanto, semelhante à CASH, a EMAP tem a sua aplicabilidade quantitativa restrita devido à sua natureza qualitativa.

Entre as ferramentas estruturadas, a EDS destaca-se pelas suas propriedades psicométricas promissoras em pessoas com cancro avançado, facilitando discussões estruturadas sobre o SE (Lo et al., 2016). Apesar da sua eficácia, a EDS pode ser limitada em contextos onde a comunicação com a pessoa é difícil ou inviável. A versão italiana do PDI é amplamente utilizada e validada para medir dimensões do SE, psicológico e físico, conforme observado nos estudos de Bovero et al. (2018), Bovero et al. (2019) e Grassi et al. (2017). Embora eficaz, a complexidade e o tempo necessário para a sua aplicação podem representar barreiras em ambientes clínicos de alta complexidade.

As ferramentas DS e a sua versão refinada, DS-II, são valiosas para a pesquisa e uso clínico na avaliação da desmoralização. No entanto, a correta interpretação dos resultados destas ferramentas pode requerer formação específica, o que pode limitar a sua adoção mais ampla (Robinson et al., 2016; Nanni et al., 2018).

O Brief-COPE é instrumental na identificação de estratégias adaptativas relevantes para intervenções no SE, mas pode não captar completamente a profundidade do SE em pessoas em CP (Bovero et al., 2018). Instrumentos como a versão italiana da HADS e o PHQ-9 são eficazes para avaliar sintomas de ansiedade e depressão e correlacioná-los com o SE. No entanto, por não terem sido desenvolvidos especificamente para medir o SE, a sua precisão nesta área é limitada (Bovero et al., 2019; Xiao et al., 2022).

O FACIT-SP-12 é útil para avaliar o bem-estar espiritual, um componente vital do SE, com ampla aplicabilidade (Bovero et al., 2019; Xiao et al., 2022). No entanto, pode não abranger todas as dimensões do SE. De forma semelhante, o ESAS-IT e a VAS são eficazes para avaliar sintomas físicos e a intensidade do sofrimento, mas podem falhar em captar as dimensões existenciais do sofrimento (Bovero et al., 2019).

O SCNS-34 concentra-se na identificação de necessidades não atendidas, ajudando a direcionar intervenções específicas, embora possa não fornecer uma medida direta do SE (Trandel et al., 2019).

A escolha do instrumento adequado deve ser baseada nas necessidades específicas da pessoa e no contexto clínico. Por exemplo, a CASH e a EMAP são ideais para facilitar a comunicação e a tomada de decisões em situações complexas (Higgins et al., 2022; Hvidt et al., 2017). A EDS é apropriada para iniciar discussões estruturadas sobre o SE em pessoas com cancro avançado (Lo et al., 2016). O PDI-IT e o DS-II são recomendados para uma avaliação abrangente do SE, embora possam exigir mais tempo e recursos (Bovero et al., 2018, 2019; Robinson et al., 2016).

Ferramentas como o Brief-COPE, HADS-IT e PHQ-9 podem complementar a compreensão das estratégias adaptativas e dos sintomas psicológicos associados ao SE (Bovero et al., 2018, 2019; Nanni et al., 2018). O FACIT-SP-12 é particularmente útil para integrar a avaliação do bem-estar espiritual nos CP (Bovero et al., 2019; Xiao et al., 2022), enquanto o SCNS-34 pode ajudar a identificar e abordar necessidades não atendidas das pessoas, melhorando a personalização dos cuidados (Trandel et al., 2019).

A integração desses instrumentos na prática clínica pode proporcionar uma visão holística do sofrimento da pessoa, especialmente do SE, permitindo intervenções mais eficazes e personalizadas. Esta abordagem contribui significativamente para a melhoria da qualidade de vida e do bem-estar geral das pessoas em CP.

## CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar dos avanços significativos na avaliação do SE em CP, persistem lacunas na literatura que necessitam de investigação mais aprofundada. É essencial conduzir estudos adicionais que validem os diversos instrumentos de avaliação em diferentes populações e contextos culturais, assegurando assim a sua aplicabilidade e relevância a nível global (Robinson et al., 2016). Pesquisas que analisem o impacto de intervenções específicas, baseadas em avaliações detalhadas do SE, são fundamentais para delinear as melhores práticas para os CP (Lo et al., 2016).

## **AVALIAÇÃO DO SOFRIMENTO EXISTENCIAL NA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO NARRATIVA**

Além disso, estudos longitudinais que acompanhem as pessoas ao longo do tempo podem oferecer insights valiosos sobre a evolução do SE e a eficácia das intervenções em várias fases da doença. Estas investigações são cruciais para compreender como o SE se desenvolve e como pode ser atenuado com o passar do tempo e com diferentes abordagens terapêuticas.

Futuros estudos devem concentrar-se na criação de protocolos padronizados para a implementação e utilização destes instrumentos na prática clínica diária. Isto inclui garantir que os profissionais de saúde estejam adequadamente treinados e capacitados para realizar essas avaliações de maneira eficiente. A padronização destes protocolos não só assegura a consistência nas avaliações, como também melhora a qualidade dos dados recolhidos, permitindo uma comparação mais precisa e significativa entre diferentes contextos e populações.

A colaboração entre diversas unidades de CP é também essencial, pois facilita a troca de conhecimentos e experiências, promovendo a melhoria contínua das práticas clínicas e dos resultados para as pessoas em CP. Esta cooperação pode conduzir ao desenvolvimento de abordagens inovadoras e à adoção de melhores práticas baseadas em evidências, beneficiando uma gama mais ampla de pessoas.

Os instrumentos mais promissores para avaliar o SE em pessoas em situação paliativa incluem a EDS, a versão italiana do PDI e a DS-II. Estes instrumentos são destacados pelas suas propriedades robustas e pela capacidade de avaliar múltiplos parâmetros do SE de forma abrangente. A CASH e a EMAP são notáveis pela sua eficácia em facilitar a comunicação e a tomada de decisões complexas em contextos clínicos.

No entanto, é imperativo que haja um desenvolvimento contínuo e validação destes instrumentos para assegurar a sua aplicabilidade em diferentes contextos culturais e clínicos. A diversidade cultural e as variáveis específicas de cada população podem influenciar significativamente como o SE é percebido e experienciado, tornando essencial a adaptação e a validação local dos instrumentos.

A integração complementar destes diversos instrumentos na prática clínica pode proporcionar uma avaliação holística do SE. Esta abordagem integrada permite intervenções mais eficazes e personalizadas, com o potencial de melhorar significativamente a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas em CP. Em última análise, o uso eficaz destes instrumentos pode transformar o cuidado paliativo, tornando-o mais centrado na pessoa e melhor adaptado às suas necessidades existenciais e emocionais.

### **FINANCIACIÓN**

Este trabajo fue financiado por Fondos Nacionales a través de FCT – Fundación para la Ciencia y la Tecnología en el ámbito de los proyectos CIEC (Centro de Investigación en Estudios del Niño de la Universidad de Minho) con referencias UIDB/00317/2020 y UIDP/00317/2020.

### **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Alesi, E. R., Ford, T. R., Chen, C. J., Fletcher, D. S., Morel, T. D., Bobb, B. T., & Lyckholm, L. J. (2015). Development of the CASH Assessment Tool To Address Existential Concerns in Patients with Serious Illness. *Journal of Palliative Medicine*, 18(1), 71–75. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0053>
- Barbosa, A. (2016). Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Galriça Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3rd ed., pp. 665–690). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bates, A. T. (2016). Addressing existential suffering. *British Columbia Medical Journal*, 58(5), 268–273.
- Bolmsjö, I., Hermerén, G., & Ingvar, C. (2002). Meeting existential needs in palliative care - who, when, and why? *Journal of Palliative Care*, 18(3), 185–191. <https://doi.org/10.1177/082585970201800307>
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604–618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- 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. *Palliative and Supportive Care*, 17(5), 596–603. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000191>
- Bovero, A., Sedghi, N. A., Opezzo, M., Botto, R., Pinto, M., Ieraci, V., & Torta, R. (2018). Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2631–2637. <https://doi.org/10.1002/pon.4884>

- Cassell, E. J. (1991). Recognizing Suffering. *The Hastings Center Report*, 21(3), 24. <https://doi.org/10.2307/3563319>
- Cerqueira, M. M. A. (2010). *A Pessoa em fim de vida e família: O processo de cuidados face ao sofrimento*. Universidade de Lisboa.
- Gameiro, M. H. (1999). *Sofrimento na Doença* (Quarteto, Ed.).
- Grassi, L., Costantini, A., Caruso, R., Brunetti, S., Marchetti, P., Sabato, S., & Nanni, M. G. (2017). Dignity and Psychosocial-Related Variables in Advanced and Nonadvanced Cancer Patients by Using the Patient Dignity Inventory-Italian Version. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 279–287. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.009>
- Grech, A., & Marks, A. (2017). Existential Suffering Part 1: Definition and Diagnosis #319. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), 93–94. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0422>
- Higgins, E., Coyne, H. L., Rogers, C. K. M., Infanzon, J., Velez, N., & Coyne, P. (2022). The CASH assessment tool: A window into existential suffering. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 28(4), 482–496. <https://doi.org/10.1080/08854726.2021.1922980>
- Hvidt, E. A., Hansen, D. G., Ammentorp, J., Bjerrum, L., Cold, S., Gulbrandsen, P., Olesen, F., Pedersen, S. S., Søndergaard, J., Timmermann, C., Timm, H., & Hvidt, N. C. (2017). Development of the EMAP tool facilitating existential communication between general practitioners and cancer patients. *European Journal of General Practice*, 23(1), 261–268. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1326479>
- Kissane, D. W. (2004). The Demoralization Scale: A Report of Its Development and Preliminary Validation. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 269–276.
- Lo, C., Panday, T., Zepieri, J., Rydall, A., Murphy-Kane, P., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2016). Preliminary psychometrics of the Existential Distress Scale in patients with advanced cancer. *European Journal of Cancer Care*, 26(6), 1–8. <https://doi.org/10.1111/ecc.12597>
- Murata, H., & Morita, T. (2006). Conceptualization of psycho-existential suffering by the Japanese Task Force: the first step of a nationwide project. *Palliative & Supportive Care*, 4(3), 279–285. <https://doi.org/10.1017/s1478951506060354>
- Nanni, M. G., Caruso, R., Travado, L., Ventura, C., Palma, A., Berardi, A. M., Meggiolaro, E., Ruffilli, F., Martins, C., Kissane, D., & Grassi, L. (2018). Relationship of demoralization with anxiety, depression, and quality of life: A Southern European study of Italian and Portuguese cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2616–2622. <https://doi.org/10.1002/pon.4824>
- Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., Michael, N., Fischer, J., Franco, M., Hempton, C., Sulistio, M., Pallant, J. F., Clarke, D. M., & Burney, S. (2016). Refinement and Revalidation of the Demoralization Scale: The DS-II—Internal Validity. *Cancer*, 122(14), 2251–2259. <https://doi.org/10.1002/cncr.30015>
- Rother, E. T. (2007). Revisão Sistemática X Revisão Narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(2).
- Sapeta, P. (2007). *Dor Total vs Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos*. 15, 16–20. <https://www.researchgate.net/publication/311102009>
- Trandel, E. T., Pilewski, J. M., Dellon, E. P., Moreines, L. T., Yabes, J. G., Jeong, K., Arnold, R. M., & Kavalieratos, D. (2019). Symptom Burden and Unmet Existential Needs in Adults With Cystic Fibrosis. *Western Journal of Nursing Research*, 41(10), 1448–1464. <https://doi.org/10.1177/0193945919852585>
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing* (Vol. 2). Philadelphia, F.A. Davis Co.
- World Health Organization. (2020, August 5). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Xiao, J., Chow, K., Choi, K., Ng, S., Huang, C., Ding, J., & Chan, W. (2022). Effects of family-oriented dignity therapy on dignity, depression and spiritual well-being of patients with lung cancer undergoing chemotherapy: A randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 129.

