

**SOFRIMIENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

Soraia Ferreira

Enfermeira da Unidade Local de Saúde Santo António
Mestranda do 2.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em
Situação Paliativa na Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa
soraiaisaferreira@gmail.com

Júlia Magalhães

Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária da Unidade Local de Saúde Gaia Espinho
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Gaia
enfjuliamagalhaes@gmail.com

Patrícia Rocha

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica
Unidade Local de Saúde Gaia Espinho
Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Gaia
patnes@gmail.com

Sónia Novais

Professora na Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa
sonia.novais@essnortecvp.pt

Júlia Alves

Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação da Unidade Local de Saúde de Santo António
juliasousaalves@gmail.com

Paula Carvalho

Doutoranda em Estudos da Criança CIEC
Instituto de Educação Universidade do Minho paula.698@gmail.com

Daniela Cunha

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica
Unidade Local de Saúde de Santo António e Doutoranda em Enfermagem
Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica
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 2024

Evaluator 2 report: 3 octubre 2024

Accepted: 22 noviembre 2024

Published: mayo 2025

RESUMO

Introdução: A proximidade da morte transforma a experiência humana, levando a pessoa em situação paliativa a confrontar-se com sentimentos de perda de autonomia, desespero e isolamento. O sofrimento existencial (SE) é influenciado pela consciência da finitude, medo da morte, vazio existencial e culpa. Compreender e abordar o SE é essencial em cuidados paliativos (CP), promovendo uma jornada digna até ao fim da vida, sustentada pela Teoria do Cuidado Transpessoal (TCT) de Jean Watson, que enfatiza uma abordagem humanística e holística.

Objetivo: Compreender a percepção, características e interpretação do SE da pessoa em situação paliativa.

Metodologia: A revisão integrativa da literatura incluiu artigos de 2014 a 2024, selecionados em bases de dados como PubMed, PsycInfo e Cochrane Library. A análise seguiu a perspetiva holística da TCT, com uma amostra final de 21 estudos. **Resultados:** Foram identificadas cinco categorias: 1) Significado do SE, nomeadamente perda de controlo e ausência de propósito; 2) Avaliação e estratégias, incluindo a Escala de SE; 3) Intervenções, como Terapia do Significado da Vida; 4) Suporte emocional e familiar; e 5) Fatores que influenciam a superação do SE, como a espiritualidade.

Discussão: O SE afeta o bem-estar físico, emocional e espiritual, intensificado pela desmoralização. Intervenções focadas no significado mostram-se promissoras, sendo a sedação paliativa último recurso para casos refratários. A TCT de Watson suporta uma prática centrada na pessoa, com envolvimento familiar e promoção do bem-estar emocional e espiritual, salientando a necessidade de treino especializado. **Conclusão:** A gestão do SE em CP exige uma abordagem holística que integre dimensões emocionais, espirituais e sociais, para oferecer cuidados sensíveis e humanizados. Reforça-se a importância da formação dos profissionais e a investigação contínua para melhorar a assistência no SE em CP.

Palavras-chave: sofrimento existencial; angústia psicológica; sofrimento psicológico; cuidados paliativos; cuidados de fim de vida

ABSTRACT

Existential suffering of the person in a palliative situation: an integrative review.

Introduction: The proximity of death transforms the human experience, leading the person in a palliative care (PC) to confront feelings of loss of autonomy, despair and isolation. Existential suffering (ES) is influenced by awareness of finitude, fear of death, existential emptiness and guilt. Understanding and addressing ES is essential in PC, promoting a dignified journey to the end of life, underpinned by Jean Watson's Transpersonal Care Theory (TCT), which emphasizes a humanistic and holistic approach.

Objective: To understand the perception, characteristics and interpretation of the palliative care patient's SE.

Methodology: The integrative literature review included articles from 2014 to 2024, selected from databases such as PubMed, PsycInfo and the Cochrane Library. The analysis followed the holistic perspective of TCT, with a final sample of 21 studies. **Results:** Five categories were identified: 1) Meaning of ES, namely loss of control and lack of purpose; 2) Assessment and strategies, including the ES Scale; 3) Interventions, such as Meaning of Life Therapy; 4) Emotional and family support; and 5) Factors that influence overcoming ES, such as spirituality.

Discussion: ES affects physical, emotional and spiritual well-being, intensified by demoralization. Interventions focused on meaning show promise, with palliative sedation being the last resort for refractory cases. Watson's TCT supports a person-centered practice, with family involvement and promotion of emotional and spiritual well-being, highlighting the need for specialized training. **Conclusion:** The management of ES in PC requires a holistic approach that integrates emotional, spiritual and social dimensions, in order to offer sensitive and humanized care. The importance of training professionals and continuous research to improve care for ES in PC is reinforced.

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

INTRODUÇÃO

Ao longo do percurso de vida, a experiência humana é marcada pela busca de significado, com um desejo intrínseco de realização e de criação. No entanto, à medida que a proximidade da morte se impõe, há uma trans-

formação gradual nos desejos e motivações, com um afastamento dos anseios mundanos e o surgir de uma necessidade de descanso e serenidade interior (Torralba, 2009).

Nesta etapa de vida, a pessoa em situação paliativa confronta-se com uma pluralidade de sentimentos de perda de continuidade e controlo, desespero e isolamento, enquanto busca um equilíbrio entre a necessidade de proximidade e o desejo de isolamento (Paulo, 2006; Simões, 2007).

Na pessoa em situação paliativa, o sofrimento transcende as dimensões física e psicológica, assumindo contornos de natureza existencial. Este sofrimento revela-se como um fenómeno inerente à condição humana, enraizado na angústia perante a inevitabilidade da morte e na complexidade das relações interpessoais que este contexto intensifica.

O sofrimento existencial (SE) manifesta-se como uma experiência profunda e complexa que ganha intensidade na fase final da vida, onde a pessoa, confrontada com a sua finitude, mergulha em questões sobre o sentido da própria existência (Beserra et al., 2014). O medo da morte, o vazio existencial, o desespero, a culpa, a raiva e a incapacidade de expressar criatividade emergem como aspetos centrais deste sofrimento, refletindo a luta com a consciência da inevitabilidade da morte e a sensação de alienação perante a vida e os outros (Barbosa, 2016; Chaves et al., 2010). Assim, compreender e abordar o SE da pessoa em situação paliativa torna-se essencial para a prática clínica em cuidados paliativos (CP), pois permite não só responder às necessidades intrínsecas de cada indivíduo, mas também criar condições para uma vivência digna e com significado até ao final da sua jornada.

A Teoria do Cuidado Transpessoal (TCT) de Jean Watson será o modelo teórico que sustentará o presente estudo, dada a sua relevância para o contexto dos CP e, em particular, para a compreensão do SE da pessoa em situação paliativa. Esta teoria enfatiza o cuidado como uma ciência humana, fundamentada em valores filosóficos e em sistemas de valores humanistas, focando-se numa visão holística e humanizadora do cuidado (Silva et al., 2010).

Watson propõe que o cuidado vá além dos aspetos físicos, envolvendo as dimensões espirituais e existenciais da pessoa, o que se revela essencial na abordagem ao sofrimento em fim de vida. A perspetiva humanística desta teoria possibilita uma prática de enfermagem que respeita e promove a integridade da pessoa, considerando os seus valores, crenças e a sua individualidade (Evangalista et al., 2020). No contexto dos CP, em que o sofrimento se apresenta de forma complexa e multifacetada, o cuidado transpessoal proposto por Watson permite criar um ambiente de apoio, proteção e compreensão, favorecendo a exploração dos sentimentos e preocupações existenciais da pessoa (Favero et al., 2009).

A importância da dimensão espiritual no SE é sublinhada por Watson, que reconhece que o cuidado não deve ser limitado aos aspetos técnicos ou biomédicos, mas deve também incluir uma abordagem espiritual e relacional (Riegel et al., 2018). No contexto do SE, é essencial que os profissionais de enfermagem estejam presentes de forma autêntica e empática, promovendo uma relação de confiança que permita à pessoa expressar as suas angústias e encontrar significado e propósito na sua experiência de vida, mesmo perante a iminência da morte (Watson, 2012).

Adicionalmente, a TCT de Jean Watson contribui para o desenvolvimento de um pensamento crítico holístico por parte dos profissionais de enfermagem, algo crucial nos CP, onde é necessário compreender a pessoa de forma integrada, considerando os aspetos biopsicossociais e espirituais do seu sofrimento (Riegel et al., 2018). O foco no cuidado transpessoal, que inclui práticas como a presença terapêutica e a escuta ativa, permite um acompanhamento mais efetivo do SE e facilita o processo de aceitação da finitude.

A utilização da TCT de Watson no estudo do SE da pessoa em situação paliativa justifica-se pela sua orientação para um cuidado holístico, que visa apoiar a pessoa em todas as suas dimensões – física, emocional, social e espiritual. A abordagem de Watson proporciona um enquadramento teórico robusto para os profissionais de enfermagem, que são incentivados a cuidar de forma integrada e humanizadora, promovendo a dignidade e o conforto no fim de vida.

Neste contexto, o presente estudo propõe-se a reunir conhecimentos que clarifiquem as perceções, características e interpretações do SE na pessoa em CP, contribuindo para uma compreensão mais profunda e integral desta dimensão.

METODOLOGIA

Este estudo corresponde a uma revisão integrativa da literatura. Optou-se por esta metodologia devido à sua capacidade de sintetizar múltiplos estudos publicados, proporcionando conclusões abrangentes sobre um tema específico, integrando metodologias, teorias e resultados distintos (Mendes et al., 2008). Considerando o processo de elaboração de uma revisão integrativa, este é descrito e sintetizado nas etapas propostas por Mendes e colaboradores (2008):

Identificação do tema e formulação da questão de investigação: Definição clara do tema e formulação de uma hipótese ou questão relevante para a área de saúde e enfermagem, facilitando a seleção dos descritores e palavras-chave. A questão de investigação apresentada foi estruturada segundo a estratégia PCC (População, Conceito, Contexto) (JBI, 2015): População (P): Pessoa em situação paliativa; Conceito (C): Percepção, características e interpretação do SE; Contexto (C): Cuidados paliativos. Assim, a questão de investigação seria: «Qual é a percepção, as características e a interpretação do SE da pessoa em situação paliativa?».

Crítérios de inclusão e exclusão/Busca na literatura: Definição criteriosa dos estudos a serem incluídos, assegurando a validade e representatividade da amostra, com documentação transparente de todas as decisões. Os critérios de inclusão específicos para a seleção dos artigos foram definidos como: população adulta com idade superior a 18 anos; estudos relacionados com CP; artigos que abordem o SE; e textos redigidos em português, inglês ou espanhol. Os critérios de exclusão incluíram: artigos que discutissem apenas os conceitos de espiritualidade, religião ou esperança, sem referência aos aspetos existenciais no contexto de CP; estudos anteriores a 2014. A busca nas bases de dados aconteceu em abril de 2024.

Definição das informações a serem extraídas: Seleção e organização das informações-chave para uma síntese clara e rigorosa dos estudos incluídos. Foram definidas as seguintes informações a serem extraídas: autores, ano, país, título, tipo de estudo, objetivo(s), população e principais conclusões. Estes elementos foram propostos como critérios para organizar os dados dos resultados (Page et al., 2021).

Avaliação crítica dos estudos: Foi realizada uma leitura preliminar dos títulos e resumos, seguida de uma análise aprofundada dos artigos remanescentes, culminando na seleção dos estudos que responderam à questão de investigação e integraram a revisão. A pesquisa, efetuada em abril de 2024, resultou num total de 207 artigos. Após a exclusão de duplicados entre as bases de dados, obteve-se uma amostra de 142 artigos. Realizou-se, então, uma análise preliminar dos títulos e resumos, excluindo-se 88 artigos por não cumprirem os critérios de inclusão. Assim, foram selecionados 54 artigos para análise integral, dos quais 21 foram considerados relevantes e discutidos nesta revisão.

Interpretação dos resultados: A partir dos artigos selecionados, sintetizaram-se categorias temáticas segundo a TCT de Jean Watson. Os principais resultados foram discutidos e comparados com o conhecimento existente, identificando-se lacunas para futuras investigações.

Apresentação da revisão/Síntese do conhecimento: Sintetizar as etapas e resultados da revisão, contribuindo para o avanço do conhecimento na área (Mendes et al., 2008).

Para a identificação dos artigos, procedeu-se a uma pesquisa nas bases de dados PubMed, PsycInfo e Cochrane Library. Utilizaram-se, para a pesquisa, os seguintes descritores e respetivas combinações nas línguas portuguesa e inglesa: Existential Suffering; Psychological Distress; Distress, Psychological; Palliative Care; Terminal Care.

Os artigos foram analisados por dois investigadores independentes e quando houve divergências, consultou-se um terceiro investigador para resolução. A organização da seleção dos artigos e a remoção de duplicados nas avaliações foram realizadas com o auxílio do *software* Rayyan®. Todos os aspetos éticos e direitos de autor foram rigorosamente respeitados, assegurando a adequada referência dos autores dos estudos.

RESULTADOS

Nesta revisão, foram incluídos 21 estudos publicados no período compreendido entre 2014 e 2024, dos quais 19% do total dos estudos têm origem nos Estados Unidos da América (EUA). No que concerne ao tipo de

amostra, aproximadamente 43% dos participantes apresentam diagnóstico de neoplasia em estadio avançado. Os resultados encontram-se sintetizados na Tabela 1.

Tabela 1 - Síntese de resultados / estudos incluídos.

| N.º / Autor es, ano / País | Título | Tipo de estudo / Objetivo(s) | Populaç ão | Principais conclusões |
|--|---|--|---|--|
| 1 Turiel et al., 2024 Portu gal | Perceção do Sofrimento pelo Doente em Cuidados Paliativos: a Scoping Review | Artigo de revisão, Qualitativo / Mapear a literatura acerca do sofrimento da pessoa em CP. | 6 artigos incluídos no estudo. | <ul style="list-style-type: none"> •Sofrimento Físico: Dor e dispneia agravam o sofrimento e afetam a dignidade; •Sofrimento Psicológico e Existencial: A perda de controlo e o sentimento de ser um fardo aumentam a desmoralização e o desejo de morte; •Respostas Emocionais: A doença gera medo e desespero, intensificando o desejo de morte em casos graves; •Estratégias de Coping e Espiritualidade: Estratégias de coping e espiritualidade são essenciais para aliviar o sofrimento, influenciadas pela personalidade. |
| 2 Thom as et al., 2024 EUA | Existential suffering as an indication for palliative sedation: Identifying and addressing challenges | Artigo de revisão / Identificar e abordar os desafios da utilização de Sedação Paliativa (SP) como resposta ao SE. | Pessoas em CP com SE | <ul style="list-style-type: none"> •Definição e Avaliação do SE: Necessidade de maior clareza e consenso na definição e avaliação do SE; •Complexidade do SE: Definição do SE é complexa e subjetiva; •Abordagem Multidisciplinar: Importância de uma abordagem integradora dos aspetos psicológicos, espirituais e sociais; •Alternativas à SP: Exploração de terapias psicoterapêuticas (ex. terapia focada no significado, terapia da dignidade e aceitação), com resultados positivos no alívio do SE. |
| 3 Souza et al., 2023 Brasil | Sedação paliativa para controle de sofrimento existencial refratário: um fluxograma | Estudo de caso, qualitativo / Auxiliar na identificação dos casos adequados e discutir questões | Pessoa internada no Hospital de Apoio de Brasília que necessita | <ul style="list-style-type: none"> •Abordagem Multidimensional: O SE pode requerer SP quando as intervenções convencionais falham; •Protocolos Necessários: Casos complexos beneficiam de protocolos específicos para melhorar o diagnóstico e tratamento (elaborado protocolo de SP com diretrizes europeias); |

**SOFRIMENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | éticas e práticas na SP. | de SP para alívio do SE. | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio Familiar e Espiritual: O suporte emocional e espiritual é fundamental para o bem-estar no final de vida; • Reconhecimento de Sintomas: Distinguir entre sintomas de difícil controle e refratários é crucial para evitar sedação desnecessária. |
| 4 Cardoso et al., 2023 Portugal | Meaning of Life Therapy: A Pilot Study of a Novel Psycho-Existential Intervention for Palliative Care in Cancer | Estudo qualitativo / Desenvolver a Terapia do Significado da Vida e determinar a eficácia e adequação entre doentes portugueses. | 9 pessoas com cancro avançado e sem expectativa de cura da Consulta Externa de CP de um hospital do norte de Portugal. | <ul style="list-style-type: none"> • Intervenção Promissora em CP: A Terapia do Significado da Vida é uma intervenção promissora para pessoas em CP; • Criação de Legado: Facilita a criação de um legado significativo, conhecido como "Carta da Vida"; • Promoção do Bem-Estar: Promove o bem-estar, permitindo reconciliação e realização de desejos; • Apoio aos Familiares: Apoia os familiares durante o processo de luto; • Formação dos Profissionais de Saúde: Necessária formação especializada para assegurar a aplicação competente da terapia. |
| 5 Bolton et al., 2022 Inglaterra | Existential suffering in the day to day lives of those living with palliative care needs arising from chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A systematic integrative literature review | Revisão sistemática da literatura / Fornecer uma síntese das evidências existentes sobre SE em pessoas com DPOC e necessidade de CP. | 35 artigos incluídos na revisão | <ul style="list-style-type: none"> • Temas Centrais do SE: Identificação de temas como liminalidade, vida lamentada, perda de liberdade, significado da vida e isolamento existencial em pessoas com DPOC em CP; • Ausência de Propósito de Vida: Destaque para a ausência de propósito como o fator de maior impacto no SE; • Impacto no Quotidiano: O SE afeta significativamente o dia a dia das pessoas com DPOC; • Necessidade de Intervenções Eficazes: Reforça a necessidade de mais pesquisas para desenvolver intervenções eficazes, visando CP mais holísticos e integrados. |
| 6 Rodrigues | Ethics of sedation for existential suffering: | Estudo qualitativo / Explorar as percepções | 25 médicos de CP de 23 | <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade em Distinguir Sofrimento: Médicos belgas têm dificuldade em diferenciar o SE de outros tipos; |

EL PODEROSO MUNDO DE LA PSICOLOGÍA:
UNA APORTACIÓN POSITIVA

| | | | | |
|------------------------------------|---|--|---|---|
| et al., 2022 | palliative medicine physician perceptions – qualitative study | dos médicos paliativistas belgas em relação à ética da SP para SE | hospitais e hospices belgas. | <ul style="list-style-type: none"> • Ambivalência sobre SP: Atitudes ambivalentes sobre a SP para SE, baseadas na ética biomédica; • Necessidade de Mais Pesquisas: Falta de consenso aponta para a necessidade de mais estudos para esclarecer atitudes; • Definição de Boas Práticas: Estudos são necessários para estabelecer boas práticas no tratamento do SE. |
| 7 Wong & Yu, 2021 | Existential Suffering in Palliative Care: An Existential Positive Psychology Perspective | Artigo de revisão / Propor uma mudança de paradigma nos CP, focando-se na Psicologia Positiva Existencial (PP 2.0) | Contexto de CP. | <ul style="list-style-type: none"> • Transformação e Crescimento Pessoal: Visa transformar o sofrimento e cultivar capacidades espirituais e existenciais; • Modelos Terapêuticos: "Meaning Therapy" e "CALM Therapy" são apresentados como apoio ao aconselhamento paliativo; • Integração Espiritual e Emocional: Importância de integrar recursos espirituais, emocionais, familiares e comunitários; • Estudo do SE: Essencial para promover resiliência e bem-estar na fase final da vida; • Abordagem Holística: Integração do desenvolvimento espiritual e apoio comunitário para alcançar bem-estar; • Psicologia Positiva Existencial: Ajuda a encontrar significado no sofrimento e a viver de forma plena e autêntica. |
| 8 Byrne & Morgan, 2020 | Patterns of Religiosity, Death Anxiety, and Hope in a Population of Community -Dwelling Palliative Care Patients in New Zealand- What Gives | Estudo transversal / Examinar a prevalência de religiosidade , ansiedade de morte e esperança em pessoas de um hospice da Nova Zelândia, nos últimos | Pessoas de um hospice da Nova Zelândia , nos últimos 6 meses de vida. | <ul style="list-style-type: none"> • Religião e Apoio: Religião não foi um fator de apoio importante; • Espiritualidade vs. Religião: Pessoas não religiosas, mas com espiritualidade intrínseca, mostraram mais esperança, sugerindo que a espiritualidade é mais relevante que a religião no alívio da angústia; • Fontes de Esperança: Memórias alegres e relacionamentos significativos foram as principais fontes; • Causas de Angústia: Medo de ser um fardo e de causar sofrimento à família foram as principais causas de angústia. |

**SOFRIMENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

| | | | | |
|------------------------------------|--|---|---|---|
| | Hope If Religion Can't? | 6 meses de vida. | | |
| 9 Amon et al., 2020 EUA | The Physician's Role in Responding to Existential Suffering: What Does It Mean to Comfort Always? | Estudo de caso / Apresentação de caso de uma pessoa em SE e uma estrutura para dotar os médicos de CP de formas para avaliar e lidar com o SE | Pessoa acompanhada por CP em SE | <ul style="list-style-type: none"> • Posição dos Clínicos em CP: Têm uma posição privilegiada para apoiar pessoas em SE; • Barreiras ao Apoio: Falta de formação específica e dificuldade em distinguir SE de sintomas psicológicos ou físicos; • Intervenções Práticas: Proposto um quadro de intervenções para ajudar os clínicos a abordar o SE; • Importância do Conforto: Reforça o papel de “confortar sempre”, mesmo sem possibilidade de cura ou alívio total da dor. |
| 10 Kabir et al., 2020 Canadá | A mixed-methods pilot study of 'LIFEView' audiovisual technology: Virtual travel to support well-being and quality of life in palliative and end-of-life care patients | Prospetivo e convergente de métodos mistos / Determina a viabilidade de integrar 'LIFEView', um software baseado em vídeo e os efeitos positivos, neutros ou prejudiciais do uso de vídeos 'LIFEView' em adultos internados numa unidade de CP ou a receber CP na comunidade. | 30 pessoas internadas numa unidade de CP ou a receber CP por uma equipa comunitária de CP | <ul style="list-style-type: none"> • Viabilidade da Tecnologia LIFEView: Demonstra viabilidade da tecnologia “LIFEView” como programa de reminiscência e viagem virtual em CP; • Pesquisas Futuras: Dados preliminares apontam áreas para pesquisas mais amplas; • Aceitação da Tecnologia: Resultados mostram boa aceitação pelas pessoas doentes e cuidadores, apoiando o uso da tecnologia em CP. |
| 11 Laurson et | Table in the corner: a qualitative | Estudo qualitativo / Esclarecer as | 17 pessoas com | <ul style="list-style-type: none"> • Perturbações do Cancro do Esôfago Incurável: Identifica como o cancro |

EL PODEROSO MUNDO DE LA PSICOLOGÍA:
UNA APORTACIÓN POSITIVA

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| al., 2019 Dina marca | study of life situation and perspetives of the everyday lives of oesophageal cancer patients in palliative care | formas pelas quais o cancro do esófago incurável interrompe a vida das pessoas doentes e como essas pessoas vivenciam e se adaptam à vida com a doença. | cancro do esófago em CP | incurável do esófago afeta a vida das pessoas em CP; • Problemas em Destaque: Solidão e falta de continuidade; sentem-se "banidos para uma mesa de canto"; • Necessidade de Apoio Especializado: Necessitam de profissionais que identifiquem formas de apoio no quotidiano, preservação da dignidade e cuidados adicionais. |
| 12 Bover o et al., 2019 Itália | Exploring demoralizati on in end- of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocia l variables | Estudo transversal / Investigar a prevalência de desmoraliza ção em pessoas com cancro em fim de vida e suas associações com as variáveis médicas e psicossociais | 235 pessoas com cancro em fim de vida e expectati va de vida de algumas semanas, em internam ento | • Desmoralização em Fim de Vida: Pessoas com cancro em fim de vida apresentaram níveis mais altos de desmoralização do que em casos de cancro avançado; • Aumento da Desmoralização: Dados sugerem que a desmoralização pode aumentar à medida que a morte se aproxima; • Dimensões da Desmoralização: Surgiram 5 dimensões que representam preocupações típicas da desmoralização no fim de vida; • Papel do Bem-Estar Espiritual: O bem-estar espiritual pode ter um efeito protetor contra a desmoralização. |
| 13 Bover o et al., 2018 Itália | Dignity in cancer patients with a life expectancy of a few weeks. Implementa tion of the factor structure of the Patient Dignity Inventory | Estudo transversal / Investigar a dignidade entre pessoas com cancro em fim de vida com recurso à versão italiana do Inventário de Dignidade | 127 pessoas de um hospice com expectati va de vida de algumas semanas. | • Validade Intercultural: Confirma a validade intercultural do Inventário de Dignidade do Paciente para deteção do sofrimento; • Papel da Personalidade e Espiritualidade: Traços de personalidade influenciam a perda de dignidade; espiritualidade reforça a dignidade; • Preditores de Perda de Dignidade: Autoculpabilização, bem-estar físico/emocional e sintomas depressivos são preditores significativos de perda de dignidade. |

**SOFRIMENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | and dignity assessment for a patient-centered clinical intervention : A cross-sectional study | do Paciente (PDI) e avaliando a relação entre dignidade e variáveis psicossociais e espirituais de outras pessoas doentes. | | |
| 14 Bovero et al., 2018 Itália | Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies | Estudo transversal / Avaliar a prevalência do SE relacionado com a dignidade numa amostra de pessoas com cancro em fim de vida; explorar a estrutura interna da subescala SE da PDI e suas associações com diferentes estratégias adaptativas. | 207 pessoas com cancro em fim de vida e expectativa de vida igual ou inferior a 4 meses, em internamento | <ul style="list-style-type: none"> • SE e Dignidade: O SE relacionado com a dignidade é um problema relevante para pessoas próximas da morte; • Fatores do SE: Identificou dois fatores: perda de autonomia e autodescontinuidade; • Elementos Relevantes para Intervenção: Reformulação positiva e estilos autoculpabilizadores podem ser importantes para intervenções no SE. |
| 15 Warth et al., 2018 Alemanha | 'Song of Life': music therapy in terminally ill patients with cancer | Estudo qualitativo / Avalia a viabilidade, aceitação e eficácia potencial de uma nova intervenção de Musicoterap | 13 pessoas com cancro, em fim de vida, em CP | <ul style="list-style-type: none"> • O estudo mostrou melhorias em relação ao encerramento da vida, bem-estar, relaxamento, preocupação e dor; • 'Song of Life' provou ser uma intervenção viável e altamente aceita para pessoas em fim de vida. |

EL PODEROSO MUNDO DE LA PSICOLOGÍA:
UNA APORTACIÓN POSITIVA

| | | | | |
|----------------------------------|--|--|--|---|
| | | ia para melhorar o fim da vida e o bem-estar espiritual de pessoas com cancro, em fim de vida, em CP. | | |
| 16 Grech & Marks, 2017 EUA | Existential Suffering – Part 2: Clinical Response and Management | Estudo qualitativo / Explorar a definição e os fatores de risco do SE; promover orientação clínica sobre como responder a pessoas com sinais de SE | Pessoas com doenças terminais, particularmente cancro avançado | <ul style="list-style-type: none"> • Importância da Comunicação e Escuta Reflexiva: Relevância da comunicação, escuta reflexiva e gestão de dificuldades no SE; • Modalidades Psicoterapêuticas: Apresenta terapias como a Terapia da Dignidade (TD), psicoterapia de grupo centrada no significado e terapia de grupo expressiva de apoio; • Benefícios da TD: Beneficia pessoas doentes e famílias, melhorando o bem-estar psicológico e a capacidade de enfrentar a doença. |
| 17 Lai et al., 2017 China | The effect of horticultural therapy on the quality of life of palliative care patients | Estudo experimental / Investigar o efeito da horticultura como terapia na qualidade de vida de pessoas em CP usando o Questionário de Preocupação com a Qualidade de Vida no Fim da Vida | 25 pessoas internadas numa UCP de um hospital de reabilitação local. | <ul style="list-style-type: none"> • Horticultura como Terapia: Índices preliminares sugerem que a horticultura pode aliviar o SE logo após a intervenção; • Resultados Inconclusivos: Resultados não foram conclusivos devido à falta de robustez estatística; • Efeitos Moderados e Necessidade de Mais Estudos: Efeito estimado como moderado, mas resultados positivos sugerem a importância de estudos adicionais. |
| 18 Lo et al., 2016 Canadá | Preliminary psychometrics of the Existential Distress Scale in patients | Estudo quantitativo / Avaliar a viabilidade e aceitabilidade e da Escala de | 21 pessoas com cancro avançado, internado | <ul style="list-style-type: none"> • Propriedades da Escala de Sofrimento Existencial (EDS): A EDS apresentou propriedades psicométricas consistentes e fiáveis; • Correlação com Ansiedade e Depressão: Revelou correlações |

**SOFRIMENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA:
UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

| | | | | |
|----|--------------------------------------|---|---|---|
| | with advanced cancer | Sofrimento Existencial (EDS) em pessoas com cancro avançado internados numa UCP; descrever as propriedades psicométricas preliminares e validade. | os numa UCP | significativas com ansiedade de morte e sintomas depressivos; <ul style="list-style-type: none"> • Utilidade na Avaliação do SE: A EDS é eficaz na avaliação do SE em pessoas com cancro avançado e útil para discussões estruturadas sobre SE. |
| 19 | Vehling et al., 2015 Alemanha | The Preference to Discuss Expected Survival Is Associated with Loss of Meaning and Purpose in Terminally Ill Cancer Patients | Estudo Misto / Determinar a frequência de desmoralização e sua associação com características individuais e relacionadas com a doença; analisar a associação entre desmoralização e a preferência em discutir a sobrevida esperada. | 55 pessoas com cancro terminal de uma UCP. <ul style="list-style-type: none"> • Relevância da Desmoralização: Destaca a importância da desmoralização e do apoio psicossocial no SE em pessoas com cancro terminal; • Desmoralização e Limitação Física: Entre pessoas com elevada limitação física no fim da vida, desmoralização não se associou a fatores demográficos, clínicos ou de tratamento; • Existe relação entre SE, Ansiedade e Discussão de Prognósticos; • Necessidade de Investigações Futuras: Recomenda-se explorar processos psicológicos que expliquem a ligação entre comunicação e perda de sentido, visando práticas de comunicação mais sensíveis. |
| 20 | Alesi et al., 2015 EUA | Development of the CASH assessment tool to address existential concerns in patients with serious illness. | Estudo qualitativo / Desenvolver uma ferramenta de avaliação existencial composta por 4 perguntas destinadas a identificar fontes de SE, | Médicos que acompanham as pessoas avaliadas e consultores de CP que utilizaram a ferramen <ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento da Ferramenta CASH: Equipa de CP desenvolveu a ferramenta CASH, com 4 perguntas para identificar fontes de SE; • Utilidade da Ferramenta: CASH mostrou-se útil para identificar preocupações existenciais em pessoas com doenças graves; • Melhoria no Atendimento: CASH melhora o atendimento de equipas de cuidados primários e de CP, sendo prática e adequada para consultas de elevada afluência. |

| | | Impactos do SE, pontos fortes e desafios na gestão do SE. | Intervenção CASH | Relevada atuação. |
|--|---|---|--|--|
| 21 Oechsle et al., 2014 Alemanha | Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients | Estudo transversal / Avaliar o impacto da carga de sintomas, sofrimento, condição geral e características individuais da pessoa com cancro em estadio terminal na auto percepção de dignidade | 61 pessoas com cancro avançado internadas numa UCP | <ul style="list-style-type: none"> • Complexidade da Dignidade em Cancro Terminal: A dignidade auto percebida em pessoas com cancro terminal sob CP é influenciada por sintomas psicológicos e físicos; • Impacto de Fatores Diversos: Sofrimento psicológico, condição geral, status de desempenho e comorbilidades afetam significativamente a dignidade; • Importância de Conhecimento Aprofundado: Compreender as interações entre estes fatores é essencial para CP adequados e abrangentes. |

A categorização dos resultados realizada seguidamente, está em consonância com os princípios da TCT de Jean Watson, conceptualizando o cuidado como um processo intencional e profundo, centrado na pessoa e orientado por uma perspetiva holística, valorizando a relação terapêutica e sublinhando a importância de considerar as múltiplas dimensões da experiência humana — física, psicológica, emocional, social e espiritual — particularmente no contexto de CP (Watson, 2012). Ao estruturar as categorias de modo a integrar as necessidades espirituais, emocionais e familiares da pessoa, procurou-se assegurar um cuidado integral, centrado na dignidade e no bem-estar da pessoa, em alinhamento com os pressupostos teóricos de Watson.

Esta categorização não só estabelece uma base sólida para intervenções eficazes, como também fomenta a autonomia, a resiliência e o apoio familiar e comunitário, conforme demonstrado pelos estudos analisados (Evangelista et al., 2020; Favero et al., 2009; Riegel et al., 2018). Reflete ainda o compromisso em proporcionar um cuidado de enfermagem que valorize a pessoa na sua totalidade, promovendo a compaixão, o respeito pela dignidade e o apoio ao crescimento pessoal e familiar como elementos fundamentais:

Significado do Sofrimento Existencial para a Pessoa em Situação Paliativa

Esta categoria reflete a importância de compreender o impacto do SE na pessoa, o que está em plena conformidade com a TCT de Jean Watson. Esta teoria enfatiza a necessidade de uma conexão empática e autêntica com a pessoa cuidada (Evangelista et al., 2020), compreendendo o SE como uma experiência complexa que envolve ausência de propósito, perda de dignidade, desmoralização e isolamento, aspetos fundamentais que devem ser reconhecidos e abordados pela equipa de enfermagem.

Sofrimento Psicológico e Existencial: A perda de controlo e o sentimento de ser um fardo aumentam a desmoralização e o desejo de morte;

Temas Centrais do SE: Liminalidade, vida lamentada, perda de liberdade, significado da vida e isolamento existencial;

Ausência de Propósito de Vida: Principal fator de impacto no SE;

SOFRIMENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Impacto no Quotidiano: O SE afeta significativamente o cotidiano das pessoas com doenças graves;

Sofrimento Existencial e Dignidade: O SE relacionado com a dignidade é uma questão relevante para pessoas próximas da morte;

Fatores do Sofrimento Existencial: Perda de autonomia, descontinuidade pessoal; solidão; pessoas sentem-se «banidas para uma mesa de canto».

Desmoralização em Fim de Vida: Níveis mais elevados de desmoralização em pessoas com cancro terminal;

Aumento da Desmoralização: A desmoralização tende a aumentar à medida que a morte se aproxima;

Dimensões da Desmoralização: Identificadas cinco dimensões que representam preocupações típicas da desmoralização: Sofrimento emocional e incapacidade de lidar com a situação, perda de propósito e significado, inutilidade, sensação de fracasso e disforia;

Complexidade da Dignidade no Cancro Terminal: Influenciada por sintomas psicológicos e físicos, como sofrimento emocional e estado geral de desempenho.

Avaliação e Estratégias de Abordagem do Sofrimento Existencial

A seguinte categoria evidencia a necessidade de definir e clarificar o SE, identificando formas eficazes de o avaliar e tratar. Segundo Watson, a avaliação do sofrimento deve ser uma prática sensível, integrando não apenas os sintomas físicos, mas também os aspetos espirituais e existenciais, ajudando o enfermeiro a compreender a pessoa como um ser pleno e digno, independentemente das suas limitações físicas ou emocionais (Evangelista et al., 2020; Watson, 2012). A utilização da ferramenta CASH é um exemplo prático dos princípios de Watson, pois facilita a avaliação holística e individualizada do SE, identificando os pontos fortes e desafios que a pessoa enfrenta.

Definição e Avaliação do Sofrimento Existencial: Necessidade de maior clareza e consenso;

Complexidade do Sofrimento Existencial: Definição complexa e subjetiva;

Dificuldade em Distinguir Sofrimento: Os médicos apresentam dificuldades em diferenciar o SE de outros tipos de sofrimento;

Ambivalência sobre Sedação Paliativa (SP): Atitudes ambivalentes quanto ao uso de SP para SE;

Reconhecimento de Sintomas: A distinção entre sintomas de difícil controlo e sintomas refratários é essencial para evitar SP desnecessária;

Propriedades da Escala de Sofrimento Existencial (EDS): A EDS demonstrou consistência e fiabilidade na avaliação do SE;

Correlação com Ansiedade e Depressão: A EDS apresentou correlações significativas com ansiedade de morte e sintomas depressivos;

Utilidade da Ferramenta CASH: Ferramenta CASH mostrou-se útil na identificação de preocupações existenciais em pessoas com doenças graves, contribuindo para uma melhoria no atendimento;

Necessidade de Avaliações Futuras: Recomenda-se a realização de mais pesquisas longitudinais e prospetivas sobre a preservação da dignidade e SE.

Intervenções no Sofrimento Existencial

A categoria «Intervenções no Sofrimento Existencial» abrange a SP como uma possível intervenção em casos de sofrimento refratário. Contudo, a TCT de Watson sugere que o cuidado vá além da mera intervenção técnica, promovendo a cura emocional e espiritual da pessoa. Terapia como a «Meaning Therapy» e a TD revelaram-se eficazes no alívio do SE, favorecendo a criação de legado e reconciliação. Estas intervenções alinham-se com os fatores caritativos de Watson, que realçam a importância de desenvolver relações de ajuda e confiança, promovendo uma abordagem terapêutica baseada na sensibilidade e autenticidade (Riegel et al., 2018):

Intervenções Promissoras em CP: A TD e a Terapia do Significado da Vida promovem a criação de legados, reconciliação e apoio aos familiares;

Integração Espiritual e Emocional: É essencial a integração dos recursos emocionais, espirituais, familiares e comunitários;

Psicologia Positiva Existencial: Contribui para encontrar significado no sofrimento, promovendo uma vida autêntica e plena;

Abordagem Multidisciplinar: Necessidade de integrar aspectos psicológicos, espirituais e sociais;

Abordagem Multidimensional do SE: A SP pode ser utilizada quando as intervenções convencionais falham;

Alternativas à Sedação Paliativa: Terapias psicoterapêuticas, como a TD e de aceitação, Psicologia Positiva Existencial e a “CALM Therapy” têm mostrado resultados positivos;

Elementos Relevantes para Intervenção no SE: Reformulação positiva e estratégias de coping são importantes para o alívio do SE;

Intervenções Práticas: Amonoo et al., (2020) propôs um quadro de intervenções para apoiar os clínicos na abordagem ao SE;

Importância do Conforto: Reforça-se o papel dos clínicos em «confortar sempre», mesmo sem possibilidade de cura;

Horticultura como Terapia: Indícios de que a horticultura pode aliviar o SE, embora os resultados sejam ainda inconclusivos;

Viabilidade da Tecnologia LIFEView: Demonstra a viabilidade do uso da tecnologia «LIFEView» como programa de reminiscência e viagem virtual em CP, com boa aceitação por parte das pessoas doentes e seus cuidadores;

Musicoterapia: Intervenção viável e bem aceita pelas pessoas em CP, com melhorias em relação ao encerramento da vida, relaxamento, bem-estar, preocupação e dor.

Suporte Emocional e Familiar como Recurso

A categoria «Suporte Emocional e Familiar» como recurso para sustentar a esperança e o bem-estar, está de acordo com a visão de Watson. O apoio emocional e familiar é fundamental no alívio do SE, tendo em conta que a presença de familiares e o valor de memórias significativas são cruciais para manter a esperança e minimizar a sensação de fardo (Byrne & Morgan, 2020). A teoria de Watson defende ainda que a família seja integrada como parte essencial do processo de cuidar, criando um ambiente que favoreça a cura e a resiliência (Favero et al., 2009).

Apoio Familiar e Espiritual: Suporte emocional e espiritual essencial para o bem-estar no final da vida;

Fontes de Esperança: Memórias alegres e relações significativas são as principais fontes de esperança;

Causas de Angústia: Medo de ser um fardo e causar sofrimento à família;

Necessidade de Apoio Especializado: Importância de profissionais que identifiquem formas de apoio no quotidiano e preservação da dignidade.

Fatores que Influenciam a Capacidade de Superação

Esta categoria destaca a importância de desenvolver competências e práticas que favoreçam a capacidade de superação do sofrimento. De acordo com Watson, o cuidado transpessoal deve promover o desenvolvimento de um sistema de valores humanista-altruísta, incentivando o uso da fé e da espiritualidade como estratégias para enfrentar as adversidades (Evangelista et al., 2020; Watson, 2012). A integração da espiritualidade no cuidado constitui um componente essencial da abordagem holística preconizada por Watson.

Necessidade de Formação: Formação especializada necessária para assegurar a aplicação competente da Terapia do Significado da Vida;

Espiritualidade vs. Religião: A espiritualidade revelou ser mais eficaz do que a religião na promoção da esperança e alívio do SE;

SOFRIMENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Necessidade de Pesquisas Futuras: Recomendação de mais estudos para explorar práticas sensíveis ao SE e otimizar o tratamento;

Relevância da Desmoralização: Destaca-se a importância da desmoralização e do apoio psicossocial no SE de pessoas com cancro terminal;

Desmoralização e Limitação Física: Em situações de limitação física, foi verificado um aumento da desmoralização, tendo os estudos destacado a importância do apoio psicossocial nestes casos.

Reformulando as categorias de forma objetiva e generalizada obtemos:

Significado do Sofrimento Existencial para a Pessoa em Situação Paliativa

Perda de Controlo e Dignidade: A perda de autonomia e o sentimento de ser um fardo aumentam a desmoralização;

Ausência de Propósito: A falta de sentido de vida contribui para o SE;

Impacto no Bem-Estar: Afeta o bem-estar físico, emocional e espiritual;

Solidão e Exclusão: A experiência de solidão e a falta de suporte adequado aumentam o sofrimento;

Agravamento com o Tempo: A desmoralização tende a aumentar na fase terminal, afetando a dignidade.

Avaliação e Estratégias de Abordagem do Sofrimento Existencial

Necessidade de Definição Clara: A avaliação do SE carece de clareza e consenso;

Dificuldade de Diagnóstico: Existem desafios em diferenciar o SE de outros sintomas;

Ferramentas de Avaliação: Escalas como a EDS e ferramentas como a CASH são úteis na avaliação;

Intervenções no Sofrimento Existencial

Terapias Psicológicas: Terapias focadas no significado e na dignidade são eficazes;

Abordagem Multidisciplinar: É necessário integrar aspetos emocionais, espirituais e sociais;

Sedação Paliativa: Deve ser considerada apenas quando outras intervenções falham;

Modelos Terapêuticos: «Meaning Therapy», «CALM Therapy», Horticultura, Musicoterapia e LIFEView podem ser úteis;

Conforto Permanente: Importância de «confortar sempre», mesmo quando não há possibilidade de cura.

Suporte Emocional e Familiar como Recurso

Apoio Familiar e Espiritual: Essencial para o bem-estar no final da vida;

Fontes de Esperança: Relações significativas e memórias positivas são fundamentais;

Medo de Ser um Fardo: Causa significativa de angústia, requer apoio especializado.

Fatores que Influenciam a Capacidade de Superação

Espiritualidade como Fator Protetor: A espiritualidade mostra-se mais eficaz na promoção da esperança do que a religião formal;

Impacto da Desmoralização: Exige apoio psicossocial, especialmente em fases terminais;

Formação Especializada: Necessária para intervenções eficazes e empáticas;

Necessidade de Mais Estudos: Mais investigação é necessária para melhorar a abordagem ao SE.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nos artigos selecionados para esta revisão são abordados cinco grandes temas, nomeadamente o significado do SE para a pessoa em situação paliativa, formas de avaliação e estratégias de abordagem do SE, intervenções no SE, suporte emocional e familiar e fatores que influenciam a capacidade de superação.

Embora as questões existenciais no fim de vida sejam uma ocorrência natural e comum, para algumas pessoas essas preocupações existenciais são profundamente importantes e podem estar associadas a um sofrimento profundo decorrente da perda de significado e valor da vida (Grech & Marks, 2017; Lo et al., 2016).

Os estudos analisados destacam que SE é uma dimensão central e frequentemente desconsiderada na assistência em CP, embora esteja associado a uma perda de dignidade, autonomia e ao medo de se tornar um fardo. O SE é definido ainda como sofrimento que surge quando o significado e o valor da vida de alguém não estão

claros, sendo relacionado com sentimentos de solidão e baixa autoestima (Lo et al., 2016; Thomas et al., 2024; Turiel et al., 2024). Essas experiências têm um impacto devastador na qualidade de vida, exacerbando sintomas físicos e psicológicos, como dor e ansiedade, e aumentando o desejo de morte em pessoas com doenças terminais (Bolton et al., 2022; Souza et al., 2023).

Esses resultados reforçam a importância de abordagens que considerem as dimensões emocionais e espirituais da pessoa. A TCT de Watson corrobora essa necessidade de apoio emocional e espiritual para reduzir o SE e preservar a dignidade (Evangelista et al., 2020; Favero et al., 2009).

Como forma de combater esta lacuna na literatura, estudos têm sido desenvolvidos com pessoas em estágio terminal acompanhadas por CP, para tentar categorizar as preocupações existenciais, sendo as mais referidas: preocupações relacionadas com relacionamento (isolamento, preocupações com a preparação da família e conflitos no relacionamento), perda de controle (controle físico como dependência, controle cognitivo e controle sobre o futuro, incerteza) sensação de ser um fardo para os outros, perda de continuidade, como perda de papel, de atividades prazerosas e perda de si, sensação de tarefa de vida incompleta e preocupações relacionadas com esperança/desesperança (Byrne & Morgan, 2020; Laursen et al., 2019; Thomas et al., 2024; Turiel et al., 2024). Estes dados são consistentes com outros estudos encontrados na literatura, sugerindo que estes temas são universais no sofrimento humano e comuns na experiência em fim de vida (Bolmsjö, 2001; Chochinov, 2002; Osse et al., 2005).

A perda de dignidade surge como um dos aspetos centrais do SE, principalmente quando a pessoa não é capaz de desempenhar papéis importantes, sente que já não controla a sua vida e teme ser um fardo, o que leva à desvalorização da vida e ao aumento do SE (Bovero et al., 2019; Bovero et al., 2018a; Bovero et al., 2018b). Estes são dados, corroborados com trabalhos anteriores (Chochinov et al., 2009), que sugerem que o SE associado à perda de dignidade pode afetar fortemente a preservação do bem-estar das pessoas em fim de vida e ainda que as pessoas mais suscetíveis são aquelas com idade mais jovem (Bovero et al., 2018b). Já desmoralização desenvolve-se a partir de respostas mal adaptativas aos desafios existenciais e é definida como um estado de moral rebaixado e incapacidade percebida para enfrentar, associada à desesperança e à perda de significado e propósito (Bovero et al., 2018b; Vehling et al., 2015). Bovero et al. (2019) apresentaram dados que indicam que pessoas com cancro em fim de vida demonstram níveis mais elevados de desmoralização do que o relatado noutros estudos com pessoas com cancro avançado (Bovero et al., 2018b; Lichtenthal et al., 2009), sugerindo que a desmoralização pode aumentar com a proximidade da morte e com a condição clínica prejudicada.

Antecipar a angústia existencial, permanecer flexível e estar atento às prioridades é fundamental para uma pessoa em CP. A análise sugere que existe uma lacuna significativa na padronização da avaliação do SE, especialmente porque as manifestações desse sofrimento são subjetivas e complexas. Embora continue a haver necessidade de medidas adicionais baseadas em evidências para diagnosticar o SE, algumas escalas e ferramentas, como a estrutura para ajudar pessoas em SE de Amonoo et al. (2020), a Escala de Sofrimento Existencial de Lo et al. (2016) e a ferramenta CASH de Alesi et al. (2015), têm-se mostrado úteis na identificação e mensuração de preocupações existenciais, mas a sua implementação não é universal (Alesi et al., 2015; Lo et al., 2016). Apesar destas ferramentas estarem atualmente disponíveis, a falta de treino, por parte dos profissionais de saúde, para explorar o SE continua a ser uma barreira. Há evidência crescente de insatisfação da pessoa com a falta de atenção do médico em relação às suas necessidades existenciais. A maioria dos clínicos em CP carece de treino em psicoterapia existencial, mas o treino de habilidades de comunicação pode ser útil, assim como interações autênticas e compassivas com as pessoas, bem como a aprendizagem com profissionais de saúde espiritual experientes são essenciais para efetuar as abordagens descritas acima (Amonoo et al., 2020).

Além disso, os profissionais de CP enfrentam dificuldades para diferenciar o SE de sintomas psicológicos ou físicos, o que sublinha a importância de definições e diretrizes clínicas mais claras. A formação especializada, portanto, é essencial para capacitar as equipas a lidar com SE de forma eficaz e compassiva (Grech & Marks, 2017; Rodrigues et al., 2022).

SOFRIMENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

O sofrimento psicossocial e espiritual é comum em adultos em CP e está muitas vezes associado a depressão, desesperança, desejo de morte e diminuição da qualidade de vida (Byrne & Morgan, 2020). Há um reconhecimento crescente de que as intervenções psicossociais e espirituais, como a terapia de reminiscência, podem ser eficazes no apoio ao bem-estar, qualidade de vida, SE e emocional em pessoas em CP (Chochinov et al., 2005; Julião et al., 2012; Warth et al., 2018). A terapia da reminiscência evoca memórias e experiências passadas auxiliadas por gatilhos de memória, como fotografias, música ou objetos significativos e a "LIFEView" é um desses programas de reminiscência em CP que se mostrou viável em ambiente de internamento e CP comunitários (Kabir et al., 2020).

Outras intervenções têm sido estudadas como a Horticultura como Terapia (TH) na melhoria da qualidade de vida de pessoas em CP, mas, embora tenham conseguido observar diferenças significativas nos domínios do SE e preocupações com a saúde imediatamente após a intervenção e 4 semanas após intervenção, a evidência de que a TH alivia o SE nesta população foi inconclusiva devido ao poder insuficiente nos testes estatísticos (Lai et al., 2017).

A musicoterapia é outra intervenção que tem sido estudada em CP, tendo um potencial promissor para atender às necessidades desta população. As músicas escolhidas estão associadas a alguma pessoa próxima da pessoa em situação paliativa, a um lugar ou evento importante ou a uma crença religiosa. Os resultados desta intervenção mostraram melhorias médias no que diz respeito ao encerramento da vida, bem-estar, relaxamento, dor e preocupação, sendo considerada uma intervenção poderosa, viável e bem aceite neste estudo (Warth et al., 2018).

A Terapia da Dignidade (TD) apresenta uma abordagem psicoterapêutica breve baseada num modelo empiricamente validado de dignidade em doentes terminais. Esta terapia é capaz de sustentar um senso de significado e propósito, enquanto reforça um sentido de valor contínuo, acessível a todas as pessoas em fim de vida. A TD foi também associada a alívio de angústia existencial, da dependência e paz de espírito, sendo considerada uma terapia eficaz no tratamento do SE em pessoas em fim de vida (Chochinov et al., 2005; Julião et al., 2012).

A Terapia do Significado da Vida, alicerçada na TD, foi desenvolvida no sentido de ajudar as pessoas a procurar significado na vida, bem-estar espiritual e qualidade de vida. Com recurso à elaboração de uma carta, as pessoas organizam as suas memórias e expressam desejos, vontades ou experiências de vida, promovendo um legado (Cardoso et al., 2023; Wong & Yu, 2021).

A CALM Therapy também foi destacada, sendo descrita como uma terapia que aborda tanto o stress psicológico quanto a necessidade da pessoa de crescimento e bem-estar simultaneamente, ajudando a pessoa a manter um senso de significado e propósito (Wong & Yu, 2021).

Essas terapias demonstraram potencial para aliviar o SE, promovendo bem-estar emocional e um sentido de propósito e legado para as pessoas em situação paliativa.

A SP é abordada como uma intervenção de último recurso para o tratamento do SE, ou seja, quando outras intervenções falham em aliviar o SE refratário. Contudo, estudos indicam a necessidade de cautela ao utilizá-la, devido à falta de consenso sobre a sua aplicação ética e a ambivalência entre os profissionais (Rodrigues et al., 2022; Souza et al., 2023). A prática de "confortar sempre", defendida na literatura, enfatiza que o foco dos cuidados deve estar em proporcionar alívio e conforto, independentemente da eficácia curativa (Amonoo et al., 2020). A abordagem transpessoal defendida por Watson propõe que os cuidadores em CP se conectem de forma empática e autêntica, promovendo um cuidado que considera a pessoa como um ser completo. Isso exige o desenvolvimento de uma relação terapêutica que vá além da técnica, promovendo o alívio emocional e espiritual da pessoa, algo essencial para o cuidado integral (Riegel et al., 2018; Watson, 2012).

O papel da família e do suporte emocional são fundamentais no alívio do SE (Amonoo et al., 2020; Byrne & Morgan, 2020). As relações significativas são uma fonte de esperança e ajudam a aliviar sentimentos de isolamento e o medo de ser um fardo (Laursen et al., 2019; Oechsle et al., 2014). Para a prática de CP, isso implica a necessidade de envolver a família no processo de cuidados, promovendo um ambiente de suporte contínuo. Além

disso, os profissionais devem estar atentos, oferecendo um cuidado que respeite a dignidade da pessoa, aliviando a sua angústia (Bovero et al., 2019; Wong & Yu, 2021).

Por fim, os resultados destacam a importância de formação especializada dos profissionais de saúde que lidam com SE (Evangelista et al., 2020; Grech & Marks, 2017). Essa formação deve abranger competências de comunicação, ética e empatia, preparando os profissionais para identificar e responder ao SE de forma sensível e eficaz. A espiritualidade, mais do que a religião formal, tem-se mostrado um recurso valioso para o alívio emocional e a promoção de esperança, oferecendo um suporte que não se limita à prática religiosa (Byrne & Morgan, 2020; Turiel et al., 2024).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O SE e angústia no fim de vida são algumas das condições mais debilitantes, mas a forma como se trata esse sofrimento ainda não está bem definida. Para fornecer atendimento de qualidade, os profissionais de saúde devem prestar mais atenção ao sofrimento físico, psicológico e existencial da pessoa. O alívio do sofrimento costuma ser o objetivo principal nas unidades de CP, enquanto o estado psicológico da pessoa em situação paliativa costuma receber considerações secundárias. Porém, o estado psicológico desempenha um papel importante na qualidade de vida das pessoas. Desta forma, mais recursos devem ser elaborados para abordar e aliviar o SE em pessoas em CP. Estudos adicionais devem ser encorajados para explorar ainda melhores intervenções para aliviar a carga sintomática percebida pela pessoa em CP.

Os achados mais evidentes nesta revisão foram a falta de consistência na forma como o SE é definido, compreendido e abordado, dificultando a sua distinção de outros tipos de sofrimento. Os resultados mostram que o SE é caracterizado pela perda de controle, ausência de propósito, desmoralização e solidão, agravando-se na fase terminal. Estes fatores afetam significativamente o bem-estar físico, emocional e espiritual.

Ferramentas como a EDS e a CASH mostraram-se úteis na identificação do SE, enquanto a espiritualidade revelou-se um fator importante para promover esperança e aliviar o sofrimento.

Intervenções como a Terapia do Significado da Vida e a CALM Therapy mostraram-se promissoras para aliviar o SE e melhorar a qualidade de vida. A abordagem multidisciplinar e o envolvimento familiar são essenciais, enquanto a SP deve ser considerada apenas em última instância, quando outras intervenções falham.

Este estudo reforça a importância da TCT de Jean Watson, que sublinha a necessidade de um cuidado centrado na pessoa, considerando a dimensão espiritual e relacional, promovendo dignidade e bem-estar.

No que diz respeito a investigações futuras, recomenda-se o desenvolvimento de estudos longitudinais e prospectivos que explorem em maior profundidade as dinâmicas do SE. Estes estudos são essenciais para clarificar estratégias de intervenção mais eficazes e para adaptar modelos terapêuticos às necessidades específicas das pessoas em CP. Mais recursos devem ser desenvolvidos para abordar e aliviar o SE, permitindo intervenções direcionadas para reduzir a carga sintomática das pessoas.

Recomenda-se ainda um maior investimento na formação contínua dos profissionais de saúde em comunicação, apoio espiritual e em práticas de cuidado centradas na pessoa, permitindo uma abordagem mais integrada ao SE.

As limitações deste estudo incluem a não utilização de literatura cinzenta, que poderia ter permitido uma visão mais abrangente e inclusiva de abordagens não publicadas, mas potencialmente relevantes. Além disso, a falta de consenso na definição do SE e a escassez de formação adequada em CP comprometem a intervenção eficaz.

O SE da pessoa em situação paliativa é um fenómeno complexo e multidimensional, que requer uma abordagem sensível e holística. As intervenções devem focar-se não apenas na gestão dos sintomas físicos, mas também na promoção da dignidade, do sentido de vida e do bem-estar, garantindo um cuidado compassivo e centrado na pessoa até ao fim da vida. Assim, a integração de aspetos existenciais, emocionais e sociais, bem como a valorização da formação dos profissionais, são pilares essenciais para proporcionar um cuidado de qualidade e digno às pessoas em CP.

REFERENCIAS 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>
- Amonoo, H. L., Harris, J. H., Murphy, W. S., Abrahm, J. L., & Petete, J. R. (2020). The Physician's Role in Responding to Existential Suffering: What Does It Mean to Comfort Always? *Journal of Palliative Care*, *35*(1), 8–12. <https://doi.org/10.1177/0825859719839332>
- 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.
- Beserra, E. P., Oliveira, F. C. de, Ramos, I. C., Moreira, R. V. O., Alves, M. D. S., & Braga, V. A. B. (2014). Sofrimento humano e cuidado de enfermagem: múltiplas visões. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, *18*(1). <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140026>
- Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: Interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, *4*(4), 499–505. <https://doi.org/10.1089/109662101753381647>
- Bolton, L. E., Seymour, J., & Gardiner, C. (2022). Existential suffering in the day to day lives of those living with palliative care needs arising from chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A systematic integrative literature review. *Palliative Medicine*, *36*(4), 567–580. <https://doi.org/10.1177/02692163221074539>
- 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*, 1–8. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000191>
- Bovero, A., Sedghi, N. A., Botto, R., Tosi, C., Ieraci, V., & Torta, R. (2018a). Dignity in cancer patients with a life expectancy of a few weeks. Implementation of the factor structure of the Patient Dignity Inventory and dignity assessment for a patient-centered clinical intervention: A cross-sectional study. *Palliative and Supportive Care*, *16*(6), 648–655. <https://doi.org/10.1017/S147895151700102X>
- Bovero, A., Sedghi, N. A., Opezzo, M., Botto, R., Pinto, M., Ieraci, V., & Torta, R. (2018b). Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies. *Psycho-Oncology*, *27*, 2631–2637. <https://doi.org/10.1002/pon.4884>
- Byrne, C. M., & Morgan, D. D. (2020). Patterns of Religiosity, Death Anxiety, and Hope in a Population of Community-Dwelling Palliative Care Patients in New Zealand—What Gives Hope If Religion Can't? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *37*(5), 377–384. <https://doi.org/10.1177/1049909119891148>
- Cardoso, A. R., Remondes-Costa, S., Veiga, E., Almeida, V., Rocha, J., Teixeira, R. J., Macedo, G., & Leite, M. (2023). Meaning of Life Therapy: A Pilot Study of a Novel Psycho-Existential Intervention for Palliative Care in Cancer. *Omega - Journal of Death and Dying*, *0*(0), 1–30. <https://doi.org/10.1177/00302228231209654>
- Chaves, E. de C. L., Carvalho, E. C. de C., Terra, F. de S., & Souza, L. (2010). Validacao clinica de espiritualidade prejudicada em pacientes com doenca renal cronica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *18*(3).
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care - A new model for palliative care: Helping the patient feel valued. *Journal of the American Medical Association*, *287*(17), 2253–2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(24), 5520–5525. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2009). The Landscape of Distress in the Terminally Ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, *38*(5), 641–649. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.021>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L. da, Vasconcelos, M. F. de, & Viana, A. C. G. (2020). Análise da teoria de Jean Watson de acordo com o modelo de Chinn e Kramer. *Revista de Enfermagem Referência*, *5*(4), 1–6. <https://doi.org/10.12707/RV20045>

- Favero, L., Meier, M. J., Lacerda, M. R., Mazza, V. de A., & Kalinowski, L. C. (2009). Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson: uma década de produção brasileiras. *Acta Paul Enferm*, *22*(2), 213–218.
- Grech, A., & Marks, A. (2017). Existential Suffering Part 2: Clinical Response and Management #320. *Journal of Palliative Medicine*, *20*(1), 95–96. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0423>
- Julião, M., Barbosa, A., & Oliveira, F. (2012). Efficacy of dignity therapy in psychological and existential distress of terminally-ill patients: randomized controlled trial. *Palliative Medicine*, *26*(4).
- Kabir, M., Rice, J. L., Bush, S. H., Lawlor, P. G., Webber, C., Grassau, P. A., Ghaedi, B., Dhuper, M., & Hackbusch, R. (2020). A mixed-methods pilot study of 'LIFEView' audiovisual technology: Virtual travel to support well-being and quality of life in palliative and end-of-life care patients. *Palliative Medicine*, *34*(7), 954–965. <https://doi.org/10.1177/0269216320918514>
- Lai, C. K. Y., Lau, C. K. Y., Kan, W. Y., Lam, W. M., & Fung, C. Y. Y. (2017). The effect of horticultural therapy on the quality of life of palliative care patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, *35*(3), 278–291. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1286699>
- Laursen, L., Schønau, M. N., Bergenholtz, H. M., Siemsen, M., Christensen, M., & Missel, M. (2019). Table in the corner: A qualitative study of life situation and perspectives of the everyday lives of oesophageal cancer patients in palliative care. *BMC Palliative Care*, *18*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0445-2>
- Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Zhang, B., Trice, E. D., Kissane, D. W., Breitbart, W., & Prigerson, H. G. (2009). Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? *Psycho-Oncology*, *18*(1), 50–61. <https://doi.org/10.1002/pon.1371>
- Lo, C., Panday, T., Zeppieri, 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*, *00*, 1–8. <https://doi.org/10.1111/ecc.12597>
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. de C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão Integrativa: Método de Pesquisa para a Incorporação de Evidências na Saúde e na Enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, *17*(4), 758–764.
- Oechsle, K., Wais, M. C., Vehling, S., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *48*(3), 313–321. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.022>
- Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Schadé, E., & Grol, R. P. T. M. (2005). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Supportive Care in Cancer*, *13*(9), 722–732. <https://doi.org/10.1007/s00520-004-0771-6>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *The BMJ*, *372*(71), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Paulo, J. M. R. (2006). *As Vivências da Dor e do Sofrimento na Pessoa com Doença Oncológica em Tratamento Paliativo* [Universidade Aberta]. http://www.painexhibit.com/Themes/Original_Art/sufbeal.html
- Riegel, F., Crossetti, M. da G. O., & Siqueira, D. S. (2018). Contribuições da teoria de Jean Watson ao pensamento crítico holístico do enfermeiro. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *71*(4), 2193–2197. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0065>
- Rodrigues, P., Ostyn, J., Mroz, S., Ronsse, A., Menten, J., & Gastmans, C. (2022). Ethics of sedation for existential suffering: palliative medicine physician perceptions - qualitative study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, *1*–9. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003395>
- Silva, C. M. C. Da, Valente, G. S. C., Bitencourt, G. R., & Nogueira De Brito, L. (2010). A Teoria do Cuidado Transpessoal na Enfermagem: Análise Segundo Meleis. *Cogitare Enfermagem*, *15*(3), 548–551.
- Simões, P. J. L. (2007). *"Isto é mesmo uma questão de Vida ou de Morte!": Preocupações Existenciais no Doente Oncológico*. Universidade de Lisboa.

SOFRIMENTO EXISTENCIAL DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

- Souza, A. A. de, Borges, G. S., Oliveira, E. R. N. C. de, & Bretones, L. A. L. (2023). Sedação paliativa para controle de sofrimento existencial refratário: um fluxograma. *Revista Bioetica*, 31, 1–8. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233605PT>
- The Joanna Briggs Institute. (2015). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition / Supplement*. The Joanna Briggs Institute.
- Thomas, C., Kulikowski, J. D., Breitbart, W., Alici, Y., Bruera, E., Blackler, L., & Sulmasy, D. P. (2024). Existential suffering as an indication for palliative sedation: Identifying and addressing challenges. *Palliative and Supportive Care*, 22(4), 633–636. <https://doi.org/10.1017/S1478951524000336>
- Torrallba, F. (2009). *Antropologia do Cuidar*. Vozes.
- Turiel, F. D. V. G., Feiteira, B. M. G. P., & Sousa, C. dos P. F. (2024). Percepção do Sofrimento pelo Doente em Cuidados Paliativos: uma Scoping Review. *Revista Onco.News*, 48.
- Vehling, S., Kamphausen, A., Oechsle, K., Hroch, S., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2015). The preference to discuss expected survival is associated with loss of meaning and purpose in terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, 18(11), 970–976. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0112>
- Warth, M., Kessler, J., Van Kampen, J., Ditzen, B., & Bardenheuer, H. J. (2018). “Song of Life”: Music therapy in terminally ill patients with cancer. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 8(2), 167–170. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001475>
- Watson, J. (2012). *The Philosophy and Science of Caring*. Watson Caring Science Institute.
- Wong, P. T. P., & Yu, T. T. F. (2021). Existential Suffering in Palliative Care: An Existential Positive Psychology Perspective. *Medicina*, 57, 1–21. <https://doi.org/10.3390/medicina57090924>