

Autonomia da pessoa com cancro em fim de vida em contexto hospitalar de cuidados paliativos: revisão exploratória da literatura

Ana Manuela Pereira de Ascensão

M

2026



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**AUTONOMIA DA PESSOA COM CANCRO EM FIM DE VIDA EM
CONTEXTO HOSPITALAR DE CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO
EXPLORATÓRIA DA LITERATURA**

Ana Manuela Pereira de Ascensão

junho, 2026

Dissertação apresentada no Mestrado em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora Inês Maria Guimarães Nascimento (FPCEUP) e pelo Professor Doutor Maurício de Jesus Dias Martins (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações da autora no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceituais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, a autora declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. A autora declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Sem prejuízo do disposto anteriormente, a autora declara que recorreu a ferramentas de Inteligência Artificial durante o processo de elaboração deste trabalho. Em particular, utilizou-se o ChatGPT (OpenAI) e o Gemini (Google) para apoio na revisão estilística, otimização da coesão textual e refinamento da clareza linguística, e a ferramenta NotebookLM (Google) como assistente na organização, síntese e análise exploratória de literatura científica de suporte. O recurso a estas ferramentas limitou-se aos usos descritos, mantendo-se as ideias, a análise, a interpretação dos resultados, a elaboração científica e a redação inicial da Dissertação integralmente da responsabilidade da autora.

Ao meu pai

AGRADECIMENTOS

A realização deste percurso académico foi possível graças ao apoio, encorajamento e acompanhamento de várias pessoas que, ao longo do tempo, acreditaram no meu potencial. O seu incentivo foi fundamental para que eu visse este caminho como uma mais-valia para o meu contributo ao mundo. Assim, gostaria de expressar os meus sinceros agradecimentos:

À Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, por todas as condições proporcionadas para a realização deste percurso académico.

À Professora Doutora Inês Nascimento, um sincero agradecimento. A sua orientação foi muito além do rigor académico; a sua empatia, respeito e exigência construtiva foram pilares determinantes para o desenvolvimento deste projeto. Agradeço-lhe o entusiasmo genuíno que sempre demonstrou pelo tema, e muito especialmente, a partilha da sua visão ética e humanista, que moldou o meu olhar sobre a investigação. Nos momentos mais desafiantes, a sua confiança e capacidade de acolhimento foram o que me motivou a persistir. Embora o nosso percurso de colaboração direta tenha sido interrompido, os seus ensinamentos e o seu exemplo acompanharam-me até ao final desta etapa.

Ao Professor Doutor Maurício Martins, expresso a minha gratidão por ter aceite o desafio de orientar este projeto já em curso. Agradeço a forma generosa como me acolheu, fazendo-me sentir apoiada desde o primeiro momento. A sua disponibilidade e o seu acompanhamento frequente foram fundamentais. Agradeço, em particular, a sua visão estratégica e o apoio prestado quando, perante a ausência de resposta de um possível campo de trabalho, foi necessário redefinir o caminho para uma revisão exploratória da literatura, permitindo o cumprimento do projeto no tempo previsto. A confiança que depositou nas minhas decisões foi crucial para que pudesse concluir esta dissertação com clareza, rigor e maior serenidade.

À minha colega Mónica Tavares, deixo um agradecimento com admiração. Partilhar este percurso contigo permitiu-me fazer o caminho de estudo e pesquisa sabendo que existia alguém do outro lado na mesma situação. No meio de um trajeto onde o grupo inicial se foi dispersando, a tua resiliência manteve-se constante. Obrigada pela tua presença, que reforçou a minha vontade de continuar, e pela partilha de conhecimentos e disponibilidade para ajudar, que tornaram esta conquista possível.

À Samanta, um agradecimento especial por ter sido o impulso. Obrigada por me ter “espicaçado” para a Psicologia e por ter acreditado, antes de mim, que este poderia ser o meu caminho. Sem esse desafio inicial, este percurso não tinha começado.

Aos meus pais, pelo amor. À minha mãe, por estar presente em todo o meu caminho com a ternura que só ela tem. Ao meu pai, que partiu em setembro, mas que permanece vivo em cada linha deste trabalho e em tudo o que dele trago em mim: a força, a coragem (que tento imitar) e a seriedade para com o mundo. Ficará em mim o conforto de o ter cuidado até ao fim, zelando sempre pelo respeito pela sua autonomia e dignidade. Esta é, com certeza, mais uma vitória para o orgulho dele.

Aos meus irmãos, por serem parte de mim também. Obrigada por estarem ao lado e por tornarem a vida mais leve e mais bonita. São para mim um exemplo a seguir, de entrega à humanidade e ao outro; com vocês, aprendi a querer ser melhor a cada dia.

Ao meu companheiro, Dionísio, um agradecimento profundo. Obrigada pela paciência, pelo cuidado e por teres respeitado este meu percurso, sendo um suporte nos dias de maior cansaço. Agradeço-te também a disponibilidade generosa para rever a versão final deste trabalho, contribuindo para um texto final mais claro, coerente e cuidado. Este caminho foi mais leve porque estiveste lá, com o teu abraço. Sem o teu companheirismo e amor, esta meta teria sido muito mais difícil de alcançar.

RESUMO

Os cuidados hospitalares em fim de vida enfrentam uma tensão entre intervenções técnicas e preservação da identidade da pessoa doente, cuja autonomia pode ser condicionada por rotinas institucionais, comunicação clínica e relações com família e equipa. Neste contexto, questiona-se como é conceptualizada a autonomia da pessoa com cancro em fim de vida em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos. Esta revisão teve como objetivo compreender essa conceptualização, identificando barreiras, facilitadores e o papel da Psicologia.

Realizou-se uma revisão exploratória da literatura, com análise de 44 estudos e publicações científicas publicados entre 2011 e 2026. A análise centrou-se na evolução do conceito de autonomia; na relação entre autonomia, dignidade e identidade; nas barreiras e facilitadores institucionais, relacionais e psicológicos; e no contributo da Psicologia para a comunicação, tomada de decisão e continuidade narrativa.

Os resultados evidenciam a transição de uma visão individualista da autonomia para perspetivas relacionais e contextuais, entendida como processo dinâmico, coconstruído na tríade pessoa doente–família–equipa. As principais barreiras incluem rigidez institucional, comunicação insuficiente, paternalismo clínico, “conspiração do silêncio”, receio de ser um fardo, perda de controlo sobre quotidiano e decisões, e dificuldades na mediação familiar. Como facilitadores destacam-se comunicação empática, decisão partilhada, Planeamento Antecipado de Cuidados (PAC), participação familiar eticamente acompanhada, intervenções centradas na dignidade, revisão de vida e trabalho interdisciplinar.

Conclui-se que a autonomia em fim de vida deve ser compreendida como processo relacional, contextual e dinâmico, que ultrapassa a decisão individual e exige práticas clínicas mais flexíveis e humanizadas. A Psicologia assume um papel relevante ao apoiar a adaptação emocional, a construção de sentido, a comunicação entre pessoa doente, família e equipa, e a preservação da identidade e continuidade narrativa.

Palavras-chave: autonomia; cancro; fim de vida; cuidados paliativos; contexto hospitalar.

ABSTRACT

Hospital end-of-life care involves a tension between technical interventions and the preservation of the patient's identity, with autonomy potentially constrained by institutional routines, clinical communication, and relationships with family and healthcare teams. This review asked how the autonomy of people with cancer at the end of life is conceptualised in hospital-based palliative care. Its aim was to understand this conceptualisation by identifying barriers, facilitators, and the role of Psychology.

An exploratory literature review was conducted, analysing 44 scientific studies and publications published between 2011 and 2026. The analysis focused on the evolution of autonomy; the relationship between autonomy, dignity, and identity; institutional, relational, and psychological barriers and facilitators; and the contribution of Psychology to communication, decision-making, and narrative continuity.

The findings indicate a shift from an individualistic understanding of autonomy towards relational and contextual perspectives, in which autonomy is understood as a dynamic process co-constructed within the patient–family–healthcare team triad. The main barriers include institutional rigidity, insufficient communication, clinical paternalism, the “conspiracy of silence”, fear of becoming a burden, loss of control over everyday life and care decisions, and difficulties in family mediation. Key facilitators include empathic communication, shared decision-making, advance care planning, ethically supported family involvement, dignity-centred interventions, life review, and interdisciplinary work.

In conclusion, autonomy at the end of life should be understood as a relational, contextual, and dynamic process that goes beyond individual decision-making and requires more flexible and humanised clinical practices. Psychology plays a relevant role in supporting emotional adjustment, meaning-making, communication between patient, family, and healthcare team, and the preservation of identity and narrative continuity.

Keywords: autonomy; cancer; end of life; palliative care; hospital setting.

ÍNDICE

I – Introdução.....	1
1.1. Enquadramento e problemática.....	1
1.2. Questão de investigação e objetivos.....	2
1.3. Delimitação do estudo.....	3
1.4. Estrutura da dissertação.....	4
II – Revisão da Literatura.....	5
2.1. Da autonomia individual à autonomia relacional.....	5
2.2. Autodeterminação, desenvolvimento e continuidade do self.....	6
2.3. Metodologia da revisão.....	7
III – Resultados da revisão e discussão interpretativa.....	10
3.1. Autonomia relacional e dependência em fim de vida.....	10
3.2. Barreiras à autonomia.....	13
3.3. Facilitadores da autonomia.....	16
3.4. A família na mediação da autonomia relacional.....	19
3.5. O contributo da Psicologia na autonomia em Cuidados Paliativos.....	21
IV – Conclusão.....	22
4.1. Síntese dos principais achados e leitura integradora.....	22
4.2. Implicações clínicas e contributos da Psicologia.....	24
4.3. Limitações da revisão e nota de reflexividade.....	25
4.4. Recomendações para investigação futura e prática clínica.....	26
4.5. Considerações finais.....	28
V – Referências Bibliográficas.....	29

I – Introdução

1.1. Enquadramento e problemática

A vivência do processo de fim de vida em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos é marcada por uma tensão entre a dimensão técnica dos cuidados e a preservação da identidade da pessoa doente. O hospital, enquanto instituição organizada por rotinas, normas, hierarquias e procedimentos, pode limitar a expressão da individualidade, da privacidade e da autonomia da pessoa internada, sobretudo quando as necessidades organizacionais se sobrepõem aos ritmos, desejos e necessidades da pessoa doente. Numa leitura inspirada em Goffman, certas práticas hospitalares podem aproximar-se parcialmente da lógica de “instituição total”, na medida em que reduzem o controlo da pessoa sobre o quotidiano e favorecem a sua integração no papel institucional de paciente (Benelli, 2014; Jenkins et al., 2022).

Em contexto de fim de vida, esta questão assume particular relevância. A pessoa com doença oncológica avançada encontra-se frequentemente numa situação de elevada vulnerabilidade física, emocional e relacional. A dependência funcional, a incerteza prognóstica, a perda de controlo sobre o corpo e o quotidiano, bem como a necessidade de cuidados contínuos, podem afetar a forma como a pessoa se reconhece a si própria e participa nas decisões que dizem respeito à sua vida e ao seu cuidado.

A literatura em Cuidados Paliativos tem vindo a sublinhar que a autonomia não deve ser entendida apenas como capacidade individual de decisão racional. Embora o consentimento informado, a capacidade de escolha e o direito a aceitar ou recusar intervenções continuem a ser dimensões fundamentais, vários autores defendem que, em contextos de doença avançada, a autonomia deve ser compreendida de forma relacional e contextual (Gómez-Vírseda et al., 2019; Wilson et al., 2014). Isto significa

que a autonomia é exercida, apoiada ou limitada nas relações entre pessoa doente, família, cuidadores, profissionais de saúde e contexto institucional.

Neste sentido, a autonomia encontra-se ligada a conceitos centrais dos Cuidados Paliativos, como dignidade, identidade pessoal, comunicação clínica e tomada de decisão partilhada. A preservação da dignidade da pessoa com cancro em fim de vida depende, em grande medida, do reconhecimento da pessoa para além da sua condição clínica. A pessoa doente não é apenas portadora de uma patologia, mas alguém com história de vida, valores, preferências, relações significativas e formas próprias de atribuir sentido à sua experiência (Chochinov et al., 2015; Rodríguez-Prat et al., 2016).

Neste enquadramento, a Psicologia assume um papel relevante. O psicólogo clínico pode contribuir para a mediação entre pessoa doente, família e equipa, ajudando a clarificar valores, preferências, medos e necessidades emocionais. A sua intervenção apoia a comunicação, a elaboração do sofrimento existencial, a preservação da identidade pessoal e a construção de sentido perante a proximidade da finitude.

Deste modo, a presente revisão exploratória da literatura procura compreender de que forma a autonomia da pessoa com cancro em fim de vida é conceptualizada no contexto hospitalar de Cuidados Paliativos, analisando as dimensões institucionais, relacionais e psicológicas que condicionam a sua expressão.

1.2. Questão de investigação e objetivos

A presente revisão exploratória da literatura é orientada pela seguinte questão de investigação: De que forma é conceptualizada a autonomia da pessoa com cancro em fim de vida em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos na literatura científica contemporânea?

De forma a responder a esta questão, definem-se os seguintes objetivos:

1. Identificar os principais conceitos associados à autonomia em fim de vida em contexto de Cuidados Paliativos hospitalares;
2. Analisar os fatores institucionais, relacionais e psicológicos descritos como influenciadores do exercício da autonomia;

3. Explorar as relações sugeridas na literatura entre autonomia, dignidade e continuidade identitária;
4. Compreender o papel da família e dos profissionais de saúde nos processos de comunicação e tomada de decisão;
5. Analisar o contributo da Psicologia na promoção da autonomia relacional em fim de vida;
6. Identificar lacunas conceptuais e metodológicas na literatura existente.

1.3. Delimitação do estudo

A presente revisão centra-se na literatura científica relativa à autonomia da pessoa adulta com doença oncológica avançada em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos. A análise privilegia estudos que explorem dimensões éticas, psicológicas e relacionais da autonomia, nomeadamente autonomia relacional, dignidade, identidade pessoal, comunicação clínica e tomada de decisão em fim de vida.

A opção por centrar a análise em pessoas adultas com doença oncológica avançada justifica-se pela relevância deste grupo no contexto hospitalar de Cuidados Paliativos e pela proximidade do tema ao contexto profissional atual da investigadora. No contexto do cancro avançado, a autonomia assume particular relevância, uma vez que a trajetória da doença pode envolver incerteza prognóstica, deterioração física progressiva, sintomas complexos, decisões sucessivas sobre objetivos de cuidado e necessidade de reorientação terapêutica. Estas características podem confrontar a pessoa com perdas graduais de controlo sobre o corpo, o tempo, os papéis familiares e a vida quotidiana, tornando especialmente importante compreender como a autonomia pode ser preservada mesmo em situações de elevada dependência.

Embora muitas dimensões analisadas sejam transversais aos Cuidados Paliativos, a presente revisão interpreta-as a partir da experiência específica da pessoa adulta com doença oncológica avançada. A revisão não inclui população pediátrica, uma vez que esta envolve enquadramentos éticos, familiares e desenvolvimentais específicos, que exigiriam uma análise própria. Esta delimitação permite considerar

diferenças etárias relevantes na expressão das prioridades, preocupações e necessidades de suporte, uma vez que Hadler et al. (2022) mostram que as respostas de pessoas com cancro à Pergunta sobre a Dignidade do Doente (PDD; *Patient Dignity Question, PDQ*), variam em função da idade e da proximidade da morte.

1.4. Estrutura da dissertação

A presente dissertação encontra-se organizada em cinco capítulos principais.

O primeiro capítulo apresenta o enquadramento do tema, a problemática em estudo, a questão de investigação, os objetivos e a delimitação do trabalho.

O segundo capítulo corresponde à revisão da literatura, abordando a evolução do conceito de autonomia, da perspetiva individual para a autonomia relacional, bem como a sua articulação com a autodeterminação, o desenvolvimento e a continuidade do *self*. Inclui ainda a descrição da metodologia adotada nesta revisão exploratória, nomeadamente os critérios de pesquisa, seleção e caracterização das fontes analisadas.

O terceiro capítulo apresenta os principais resultados extraídos da literatura selecionada e a respetiva discussão interpretativa, organizados em categorias temáticas alinhadas com os eixos de análise definidos: autonomia relacional e dependência em fim de vida; barreiras e facilitadores institucionais, relacionais e psicológicos; papel da família na mediação da autonomia relacional; e contributo da Psicologia Clínica na mediação da autonomia em Cuidados Paliativos.

O quarto capítulo integra a síntese dos principais achados e a leitura integradora, as implicações clínicas e contributos da Psicologia, as limitações da revisão, as recomendações para investigação futura e prática clínica, e as considerações finais.

Por fim, o quinto capítulo reúne as referências bibliográficas que sustentam o trabalho académico.

II – Revisão da Literatura

2.1. Da autonomia individual à autonomia relacional

A conceptualização da autonomia em saúde tem vindo a evoluir de modelos centrados no indivíduo para perspetivas mais relacionais e contextuais. O modelo clássico de autonomia, associado à ética principialista e à tradição liberal, tende a compreender a pessoa como sujeito racional, independente e capaz de tomar decisões livres de interferências externas. Neste enquadramento, a autonomia é frequentemente operacionalizada através do consentimento informado, da avaliação da capacidade de decisão e da possibilidade de aceitar ou recusar intervenções clínicas. Embora esta perspetiva continue a ser fundamental, torna-se insuficiente quando aplicada a situações de doença avançada e fim de vida (Gómez-Vírseda et al., 2019; Wilson et al., 2014).

A autonomia relacional surge como resposta às limitações deste modelo individualista. Esta abordagem entende a autodeterminação como processo situado em relações familiares, sociais, culturais e institucionais. A pessoa não decide isoladamente; a sua capacidade de participar nas decisões é influenciada pelas relações que mantém, pelos seus valores, pela sua história de vida e pelas condições concretas de cuidado disponíveis. Esta perspetiva é particularmente relevante no fim de vida, onde a autonomia se articula com sentido de controlo, dignidade, identidade pessoal e experiência vivida da doença avançada (Gómez-Vírseda et al., 2019; Rodríguez-Prat et al., 2016).

No plano bioético, a tomada de decisão em fim de vida exige processos deliberativos que integrem a pessoa doente, ou o seu representante, a família e os profissionais de saúde, reconhecendo simultaneamente a centralidade da autonomia e as suas limitações práticas em contextos de vulnerabilidade, incerteza clínica e dependência (Lima, Rego, & Siqueira-Batista, 2015). Assim, a autonomia deve ser

compreendida como uma prática relacional, que depende da qualidade da comunicação, do reconhecimento da pessoa doente e da flexibilidade das instituições de saúde.

A literatura em Cuidados Paliativos evidencia ainda uma relação estreita entre autonomia, dignidade e identidade pessoal. A dignidade em fim de vida não depende apenas da ausência de sofrimento físico, mas também da forma como a pessoa é tratada, reconhecida na sua singularidade e envolvida nas decisões sobre o seu cuidado (Chochinov et al., 2015; Hemati et al., 2016; Rodríguez-Prat et al., 2016). Preservar a dignidade implica reconhecer a pessoa para além da doença, considerando a sua história, valores, relações significativas, preocupações, crenças, preferências de comunicação e objetivos de cuidado (Chochinov et al., 2015; Hadler et al., 2022).

2.2. Autodeterminação, desenvolvimento e continuidade do *self*

Para além da dimensão relacional, a autonomia inclui uma dimensão subjetiva: a forma como a pessoa vivencia internamente a sua capacidade de agir, escolher, manter algum controlo sobre a sua vida e reconhecer-se na continuidade da sua história pessoal. Esta dimensão é particularmente importante em fim de vida, quando a doença, a dependência e a perda de funcionalidade podem ameaçar a identidade pessoal e o sentido de dignidade.

A Teoria da Autodeterminação ajuda a compreender esta experiência ao defender que o bem-estar psicológico depende da satisfação de três necessidades básicas: autonomia, competência e relação (Deci & Ryan, 2000). A autonomia refere-se ao sentido de escolha e liberdade psicológica; a competência diz respeito à perceção de eficácia e influência; e a relação remete para a experiência de cuidar e ser cuidado por outros significativos. Neste enquadramento, a autonomia não se reduz à independência funcional, mas à possibilidade de a pessoa se reconhecer como agente das suas escolhas e de manter coerência entre os cuidados recebidos e os seus valores, preferências e identidade (van der Kaap-Deeder et al., 2020).

A perspetiva desenvolvimental de Erikson permite, por sua vez, compreender a importância da integração da história de vida no fim de vida. A proximidade da morte

pode ativar processos de revisão, avaliação e procura de sentido, nos quais a pessoa procura integrar experiências passadas, lidar com arrependimentos, reconhecer contributos e preservar continuidade pessoal. Neste contexto, a autonomia pode ser compreendida também como a possibilidade de continuar a ser reconhecida como sujeito da própria história, capaz de atribuir sentido à sua trajetória de vida e de tomar decisões coerentes com os valores que construiu e procurou transmitir ao longo do tempo (Chen et al., 2021; Sekowski, 2022).

Esta leitura não substitui os modelos éticos da autonomia, mas complementa-os. Enquanto a autonomia relacional ajuda a compreender as condições interpessoais e institucionais da decisão, a Teoria da Autodeterminação e a perspectiva desenvolvimental permitem aprofundar a dimensão subjetiva da experiência, mapeando o modo como a pessoa sente que continua, ou não, a ter voz, coerência e lugar na sua própria história.

2.3. Metodologia da revisão

Partindo do enquadramento apresentado, optou-se por realizar uma revisão exploratória da literatura, com ênfase no estado da arte, como forma de responder à questão de investigação desta dissertação. Esta opção metodológica mostrou-se adequada por se tratar de um fenómeno complexo, que envolve dimensões éticas, psicológicas, relacionais e institucionais.

A revisão exploratória permite reunir contributos teóricos e empíricos diversos, favorecendo uma leitura ampla e integrada da literatura disponível sobre autonomia, dignidade, identidade, comunicação clínica e tomada de decisão em fim de vida. O propósito central foi compreender de que forma a literatura científica contemporânea conceptualiza a autonomia da pessoa com cancro em fim de vida em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos, bem como identificar fatores que podem facilitar ou dificultar a sua expressão.

A pesquisa bibliográfica foi realizada entre março de 2024 e junho de 2026, recorrendo a bases de dados científicas e plataformas de pesquisa académica, nomeadamente PubMed, Scopus, Web of Science, PsycINFO e SciELO. Foram

utilizadas combinações de termos em português e inglês, tais como “autonomia”, “autonomia relacional”, “fim de vida”, “cuidados paliativos”, “cancro avançado”, “contexto hospitalar”, “dignidade”, “identidade”, “tomada de decisão partilhada”, “planeamento antecipado de cuidados”, “família” e “psicologia”, bem como os equivalentes em inglês: “autonomy”, “relational autonomy”, “end of life”, “palliative care”, “advanced cancer”, “hospital setting”, “dignity”, “identity”, “shared decision-making”, “advance care planning”, “family” e “psychology”. Estes termos foram combinados de diferentes formas, recorrendo preferencialmente aos conectores AND e OR, de modo a cruzar as dimensões da autonomia, do fim de vida, dos Cuidados Paliativos e da doença oncológica.

A seleção das fontes foi realizada de forma intencional e flexível, mas orientada por critérios de relevância temática. Foram privilegiadas publicações situadas no intervalo temporal entre 2011 e 2026, em português e inglês, com exceção pontual de referências fundamentais anteriores consideradas necessárias para a fundamentação teórica dos modelos psicológicos utilizados. O ano de 2011 foi definido como marco cronológico preferencial por assinalar a publicação do estudo clínico de Chochinov et al. (2011) sobre a eficácia da Terapia da Dignidade (TD), relevante para a compreensão da preservação da identidade e da dignidade em fim de vida. A janela estendeu-se até 2026 de modo a garantir o mapeamento do estado da arte contemporâneo.

Foram considerados artigos científicos empíricos, revisões de literatura, revisões sistemáticas, revisões integrativas e textos teóricos ou reflexivos relevantes para a compreensão do tema.

Foram excluídos estudos centrados exclusivamente em população pediátrica, estudos sem relação direta ou indireta com autonomia, fim de vida, Cuidados Paliativos ou doença avançada, bem como publicações cujo foco principal se afastasse da experiência da pessoa doente, da família, da equipa ou dos processos de comunicação e tomada de decisão em contexto paliativo. Sempre que os títulos e resumos sugeriam pertinência temática, procedeu-se à leitura integral do texto. A seleção final teve em conta a relevância conceptual e clínica dos estudos para os eixos de análise definidos.

Embora a presente revisão privilegie a autonomia da pessoa com doença oncológica em fase avançada ou terminal, em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos, o seu carácter exploratório justificou a inclusão de contributos teóricos e empíricos de áreas próximas, nomeadamente fim de vida, envelhecimento, dignidade, comunicação clínica, tomada de decisão, bioética, desenvolvimento psicossocial e cuidado centrado na pessoa. Estes estudos foram integrados sempre que se revelaram relevantes para os objetivos da dissertação e permitiram aprofundar dimensões significativas do fenómeno em análise.

A amostra final integrou 44 publicações científicas selecionadas de acordo com os critérios definidos. O conjunto documental selecionado apresenta diversidade metodológica, incluindo investigações empíricas qualitativas e quantitativas, revisões de literatura, revisões sistemáticas, revisões integrativas e textos teóricos ou reflexivos. A literatura analisada inclui uma presença expressiva de estudos qualitativos e interpretativos, centrados na experiência da pessoa doente, dos familiares e dos profissionais de saúde em contextos de fim de vida e Cuidados Paliativos. Apesar desta predominância, alguns estudos quantitativos complementam a compreensão do fenómeno, nomeadamente ao analisarem a relação entre perda de autonomia, dignidade, sofrimento, bem-estar subjetivo e intervenções centradas na dignidade (Bovero et al., 2024; Chochinov et al., 2011; Dezutter et al., 2013; van der Kaap-Deeder et al., 2020).

Os estudos revistos abrangem diferentes contextos geográficos, culturais e organizacionais, o que permite compreender que a autonomia não é vivida nem operacionalizada de forma uniforme. No plano geográfico e cultural, a literatura analisada inclui contributos de contextos norte-americanos, como Canadá e Estados Unidos, europeus, como Finlândia e Bélgica, latino-americanos, como Brasil, América Latina e México, e asiáticos, como China. Esta diversidade permite observar que, em alguns estudos, a autonomia surge mais associada à decisão individual, à escolha informada e à participação direta nos cuidados, enquanto noutros é compreendida de forma mais relacional, envolvendo família, cuidadores, profissionais de saúde e valores socioculturais. Do ponto de vista organizacional, os estudos incluem diferentes

contextos de cuidado, nomeadamente hospitalares, unidades de internamento em Cuidados Paliativos, contextos oncológicos, cuidados a pessoas idosas e abordagens centradas na pessoa. Esta diversidade foi considerada na análise, uma vez que a expressão da autonomia pode variar em função da idade, da proximidade da morte, da trajetória biográfica, do contexto cultural, da organização dos cuidados e do modo como cada pessoa deseja participar nas decisões (Bovero et al., 2024; Chochinov et al., 2015; Gómez-Vírseda et al., 2019; Hadler et al., 2022; Kuusisto et al., 2025; Tardelli et al., 2025; Tarditi, 2024; Zuo et al., 2025).

Não se seguiu um protocolo sistemático, uma vez que o objetivo não foi realizar uma revisão sistemática, com procedimentos previamente padronizados de identificação, seleção e exclusão de estudos, mas sim uma análise exploratória e interpretativa do estado da arte. A análise das fontes foi conduzida de forma descritiva e interpretativa, procurando identificar conceitos, convergências, tensões e lacunas presentes na literatura. Os estudos selecionados foram agrupados segundo a sua relevância para os eixos temáticos definidos, permitindo construir uma síntese integrada sobre a autonomia da pessoa com cancro em fim de vida em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos.

III – Resultados da revisão e discussão interpretativa

3.1. Autonomia relacional e dependência em fim de vida

Os estudos revistos convergem na compreensão da autonomia em fim de vida como fenómeno relacional, contextual e dinâmico, que não se reduz à decisão individual isolada, mas é exercido nas relações entre pessoa doente, família e equipa de saúde (Gómez-Vírseda et al., 2019; Rodríguez-Prat et al., 2016; Wilson et al., 2014). Esta perspetiva é particularmente relevante em Cuidados Paliativos hospitalares, onde a dependência física, a vulnerabilidade emocional e a incerteza prognóstica podem limitar a independência funcional sem anular necessariamente a possibilidade de participação,

expressão de preferências e preservação de valores pessoais (Rodrigues et al., 2015; Wittmann-Vieira & Goldim, 2012).

A dependência física não elimina necessariamente a autonomia. A pessoa pode necessitar de ajuda para realizar atividades quotidianas, comunicar ou gerir aspetos do cuidado e, ainda assim, continuar a expressar preferências, valores, sentimentos e prioridades. A autonomia manifesta-se, portanto, na possibilidade de participar na definição do cuidado e de realizar escolhas possíveis, mesmo quando essa participação precisa de ser adaptada à condição clínica e comunicacional da pessoa (Rodrigues et al., 2015).

Esta compreensão é reforçada pela Teoria da Autodeterminação, ao entender a autonomia como experiência subjetiva de escolha, liberdade psicológica e coerência com valores próprios, e não como mera independência comportamental (van der Kaap-Deeder et al., 2020). Assim, uma pessoa pode estar dependente de cuidados e, ainda assim, manter uma experiência subjetiva de autonomia, desde que essa dependência seja vivida num contexto em que se sinta ouvida, respeitada, validada e envolvida nas escolhas possíveis. Pelo contrário, quando a dependência é acompanhada pela desvalorização da sua voz, pela imposição de rotinas ou pela ausência de participação, pode ocorrer perda de controlo e enfraquecimento do bem-estar, mesmo quando os cuidados são clinicamente necessários (Bradshaw et al., 2024; Wittmann-Vieira & Goldim, 2012).

A autonomia pode também expressar-se através de pequenas escolhas quotidianas. Não se manifesta apenas em grandes decisões clínicas, mas também em aspetos relacionados com horários, cuidados pessoais, comunicação, visitas, objetos significativos, rotinas e formas de participação possíveis. Estas microformas de autonomia permitem conservar algum controlo sobre o corpo, o tempo e o espaço, contrariando sentimentos de passividade, dependência, vergonha ou perda de valor pessoal (Bradshaw et al., 2024; Houska & Loučka, 2019; Rodrigues et al., 2015).

Esta leitura aproxima-se das perspetivas de cuidado centrado na pessoa, nas quais a autonomia é favorecida pela participação, pela capacitação através da

informação e pela responsividade à fragilidade, dependência, interesses, singularidade, contexto e cultura da pessoa doente (Ishimitsu et al., 2023).

Houska e Loučka (2019) identificam duas dimensões complementares da autonomia em Cuidados Paliativos: a possibilidade de “ser normal” e a possibilidade de “tomar controlo”. A primeira remete para a manutenção de rotinas quotidianas, papéis familiares, sentido de utilidade e continuidade da vida habitual; a segunda refere-se à capacidade de participar em decisões, preparar assuntos pessoais, expressar preferências e definir prioridades para o cuidado. Esta leitura é reforçada por Rodríguez-Prat et al. (2016), ao mostrarem que autonomia, controlo e dignidade se articulam com funcionalidade, identidade pessoal, autodeterminação e modo como a pessoa vive o processo de morrer.

A literatura sugere ainda que a autonomia em fim de vida se encontra profundamente ligada à continuidade da identidade pessoal. Para muitas pessoas, manter algum controlo sobre o quotidiano, preservar relações significativas, afirmar valores, crenças e papéis pessoais pode ser tão relevante como participar em decisões clínicas formais. Neste sentido, a autonomia não é apenas questão de decisão médica, mas também de preservação da história pessoal, do sentido de dignidade e do reconhecimento da pessoa para além da doença (Chochinov et al., 2015; Rodríguez-Prat et al., 2016).

No plano do desenvolvimento tardio, a abordagem eriksoniana permite compreender a importância da integração da identidade, da aceitação progressiva das perdas e da preservação de continuidade pessoal. Perante a finitude, a pessoa tende a avaliar a sua trajetória de vida, procurando integrar experiências passadas, papéis desempenhados, relações significativas e contributos deixados aos outros. Este processo pode apoiar a clarificação de valores e preferências, permitindo que as decisões permaneçam ligadas à história, identidade e sentido de vida da pessoa (Chen et al., 2021; Perry et al., 2015; Sekowski, 2022).

A forma como a autonomia é expressa pode ainda ser influenciada por fatores culturais e relacionais. Em determinados contextos socioculturais, a pessoa doente pode

preferir partilhar ou delegar decisões na família ou nos profissionais de saúde como forma de gerir a incerteza, o medo de errar e a carga emocional associada à decisão clínica. Quando esta delegação é livre, informada e coerente com os valores da pessoa, pode ser compreendida como expressão relacional da autonomia. Contudo, esta possibilidade deve ser distinguida de situações de passividade, subordinação ou paternalismo, nas quais a vontade da pessoa é substituída ou não chega a ser explicitamente explorada (Tarditi, 2024). Esta leitura é particularmente relevante em contextos culturais que valorizam a harmonia relacional e a participação familiar, nos quais a autonomia pode assumir formas mais interdependentes do que estritamente individuais (Zuo et al., 2025).

3.2. Barreiras à autonomia

As barreiras à autonomia emergem em níveis interdependentes. No plano institucional, a rigidez organizacional, a padronização de rotinas, a escassez de tempo e a dificuldade em conhecer a pessoa para além do diagnóstico podem limitar a individualização do cuidado e reduzir o controlo da pessoa sobre o quotidiano (Jenkins et al., 2022; Johnston et al., 2015). Quando o hospital funciona sobretudo segundo lógicas burocráticas e funcionais, a pessoa corre o risco de ser integrada passivamente no papel institucional de paciente, com impacto na sua identidade, privacidade e capacidade de participação.

No plano profissional e comunicacional, a ambiguidade conceptual em torno da autonomia, dignidade e controlo no fim de vida pode dificultar a sua tradução em práticas assistenciais consistentes (Guo & Jacelon, 2014; Rodríguez-Prat et al., 2016; Rodríguez-Prat et al., 2021). Esta indefinição pode favorecer interpretações restritas da autonomia, centradas sobretudo na informação, no consentimento ou na escolha formal, sem uma exploração suficiente dos valores, objetivos e perceções de dignidade da pessoa doente. Quando as opções são apresentadas de forma limitada, quando os valores biográficos não são considerados ou quando a decisão é conduzida predominantemente pela perspetiva clínica, a participação pode tornar-se apenas formal.

A comunicação clínica constitui, neste sentido, uma barreira adicional quando não é suficientemente valorizada, estruturada ou adaptada às necessidades da pessoa. Conversas sobre más notícias, prognóstico, incerteza e objetivos de cuidado exigem comunicação clara, gradual e sensível. Quando os profissionais evitam conversas difíceis, mantêm papéis decisórios pouco explícitos ou transmitem informação de modo excessivamente técnico, a pessoa pode ficar menos envolvida no processo de decisão, reforçando dinâmicas de dependência ou passividade (Bélanger et al., 2016; Welsch & Gottschling, 2022; Wilson et al., 2014).

Os achados de Kuusisto et al. (2025) reforçam esta preocupação, ao mostrarem que algumas pessoas internadas em Cuidados Paliativos podem perceber decisões terapêuticas como vindas “de cima”, com escassa discussão e reduzida consideração pela sua opinião. Esta percepção ilustra o risco de uma participação apenas formal, na qual a pessoa é informada ou conduzida no processo, mas não verdadeiramente envolvida na deliberação clínica.

A permanência de modelos biomédicos centrados na cura, a dificuldade em reconhecer a multidimensionalidade do cuidado em fim de vida e a tendência para prolongar intervenções mesmo quando pouco alinhadas com os valores da pessoa podem secundarizar a sua vontade e aumentar o risco de obstinação terapêutica ou cuidados desproporcionados (de Camargo & Forte, 2024; Paiva et al., 2014). Nestes casos, o desafio ético não se limita à escolha entre tratar ou não tratar, mas implica avaliar a proporcionalidade da intervenção, os objetivos de cuidado e a coerência das decisões com a dignidade e os valores da pessoa.

No plano relacional, emergem o paternalismo clínico e a “conspiração do silêncio” enquanto dinâmicas que podem restringir o acesso à informação e condicionar a participação da pessoa doente nas decisões. A “conspiração do silêncio” refere-se à ocultação ou suavização de informação relevante sobre diagnóstico, prognóstico ou proximidade da morte, frequentemente por parte da família e/ou dos profissionais de saúde, com a intenção de proteger a pessoa do sofrimento emocional. Apesar desta intenção protetora, esta dinâmica pode limitar a possibilidade de compreender a

situação, expressar preferências e participar nas decisões sobre o cuidado (Gómez-Vírseda et al., 2019; Rodríguez-Prat et al., 2016; Wilson et al., 2014).

Ao nível psicológico, o “medo de ser um fardo” pode limitar a expressão de necessidades, sintomas ou preferências, na medida em que a pessoa procura proteger os outros significativos ou evitar aumentar a sua sobrecarga. Este processo pode comprometer a experiência de autonomia, reforçar sentimentos de dependência e intensificar sofrimento associado à perda de dignidade e identidade pessoal (Rodríguez-Prat et al., 2016). Bovero et al. (2024) sugerem que pessoas mais jovens com doença oncológica avançada podem experienciar maior dificuldade em encontrar significado e aceitar a sua situação, apresentando maior preocupação com a manutenção da autonomia e da dignidade.

Neste contexto, a perda de autonomia pode ser vivida não apenas como perda de independência física, mas também como perda de independência relacional, quando a pessoa sente que deixa de poder contribuir, decidir, proteger os outros ou manter os seus papéis significativos. Esta perda pode fragilizar a continuidade do *self* e intensificar sentimentos de inutilidade, vergonha ou perda de valor pessoal.

O desejo de antecipação da morte, incluindo pedidos de eutanásia, deve por isso ser interpretado com prudência clínica. A literatura sugere que estes pedidos nem sempre expressam apenas uma decisão autónoma estável e deliberada, podendo traduzir sofrimento multidimensional, perda de dignidade percebida, medo de dependência extrema ou necessidade de recuperar algum controlo perante uma trajetória de doença vivida como insuportável. Esta leitura não invalida a autonomia da pessoa, mas exige avaliação cuidadosa das motivações, do sofrimento subjacente e das condições relacionais, culturais e institucionais que influenciam o pedido (Rodríguez-Prat et al., 2016; Rodríguez-Prat et al., 2021).

A investigação em fim de vida enfrenta ainda dificuldades metodológicas relevantes. Vários estudos reportam limitações associadas à gravidade clínica, fragilidade, comprometimento cognitivo e deterioração funcional, incluindo situações em que doentes elegíveis não puderam iniciar ou concluir protocolos por agravamento

do estado clínico ou morte prematura (Chochinov et al., 2011; Johnston et al., 2015). Também o uso de respostas autorrelatadas pode estar sujeito a viés de desejabilidade social, sobretudo quando as perguntas são colocadas oralmente perante investigadores ou profissionais (Derdaele et al., 2019). Estas limitações deixam em aberto lacunas sobre a aplicabilidade de modelos centrados na autonomia, revisão de vida e dignidade a pessoas com comprometimento significativo da memória, fala ou audição.

3.3. Facilitadores da autonomia

Entre os facilitadores da autonomia, destaca-se a comunicação honesta, empática e progressiva. A informação sobre diagnóstico, prognóstico e opções de cuidado deve ser transmitida de forma clara, sensível e ajustada ao ritmo emocional da pessoa. Quando a informação é ocultada, insuficiente ou apresentada de modo pouco compreensível, a pessoa fica limitada na sua capacidade de compreender a situação, expressar desejos e participar nas decisões. Pelo contrário, uma comunicação adequada pode fortalecer a confiança, apoiar o consentimento informado e favorecer decisões mais coerentes com valores, preferências e objetivos de cuidado (Welsch & Gottschling, 2022).

Em contextos de elevada incerteza clínica e prognóstica, o reconhecimento explícito dessa incerteza por parte da equipa pode facilitar a participação da pessoa nas decisões. Quando o profissional reconhece os limites da evidência médica e abre espaço para discutir valores, prioridades e objetivos de cuidado, a decisão deixa de ser apenas técnica e passa a integrar a experiência e as preferências da pessoa. Assim, a autonomia é favorecida não pela transmissão unilateral de informação, mas por um processo de diálogo no qual a incerteza é nomeada, as preferências são coconstruídas e os papéis decisórios são clarificados (Bélanger et al., 2016; Carlini et al., 2022).

A tomada de decisão partilhada constitui uma tradução prática da autonomia relacional. Este processo envolve a partilha de informação entre pessoa doente, família e equipa de saúde, bem como a explicitação de valores, dúvidas, objetivos e preferências. Do ponto de vista bioético, deve ser compreendido como uma deliberação clínica que

envolve pessoa doente, representantes, familiares e profissionais, articulando respeito pela autonomia, proporcionalidade terapêutica e objetivos de cuidado no fim de vida (Baik et al., 2019; Gómez-Vírseda et al., 2019; Lima, Rego, & Siqueira-Batista, 2015; Rabben et al., 2024).

O PAC constitui outro facilitador relevante, desde que seja entendido como um processo gradual de comunicação, reflexão e clarificação de valores, e não apenas como um procedimento documental. Ao permitir que a pessoa expresse preferências, objetivos de cuidado, limites desejados para a intervenção clínica e pessoas significativas a envolver nas decisões, este processo pode favorecer maior alinhamento entre pessoa doente, família e equipa. A sua utilidade é particularmente importante em contextos de incerteza prognóstica, deterioração clínica progressiva ou risco de perda futura da capacidade decisional. Quando conduzido de forma precoce, sensível e partilhada, o PAC pode reduzir decisões tomadas apenas em situação de crise, apoiar a família e contribuir para cuidados mais coerentes com a identidade, os valores e a história de vida da pessoa doente (Baik et al., 2019; Ke & Cheng, 2026; Kuusisto et al., 2025; Pimsen et al., 2026; Tardelli et al., 2025).

Dispositivos estruturados de apoio à decisão, como materiais informativos, vídeos, DVDs, ferramentas online ou outros recursos educativos, podem facilitar a compreensão da informação clínica e apoiar o diálogo entre pessoa doente, família e equipa (Baik et al., 2019). Estes recursos funcionam como mediadores práticos da autonomia quando ajudam a compreender opções disponíveis, clarificar valores e expressar preferências de forma informada. Contudo, a sua utilização deve estar integrada numa comunicação clínica sensível, pois a participação da pessoa em Cuidados Paliativos é construída nas interações e não apenas através da entrega de informação (Bélanger et al., 2016).

As intervenções centradas na dignidade permitem operacionalizar o reconhecimento da pessoa para além da doença. A PDD, formulada habitualmente como “O que preciso de saber sobre si enquanto pessoa para lhe prestar os melhores cuidados possíveis?”, desloca o foco do caso clínico para a pessoa, permitindo recolher aspetos

significativos da sua história, preocupações, valores, relações, preferências e desejos. Ao tornar estes elementos visíveis para a equipa, a PDD favorece cuidados mais personalizados e decisões mais sensíveis à identidade e às prioridades da pessoa doente (Chochinov et al., 2015; Hadler et al., 2022).

O Modelo ABCD de Chochinov reforça esta orientação ao propor quatro dimensões centrais da relação clínica: Atitude, Comportamento, Compaixão e Diálogo. A Atitude refere-se à forma como o profissional olha para a pessoa, procurando reconhecê-la para além do diagnóstico; o Comportamento diz respeito aos gestos concretos de respeito e disponibilidade; a Compaixão implica sensibilidade perante o sofrimento; e o Diálogo valoriza escuta ativa e comunicação aberta. Este modelo contribui para a autonomia porque orienta o profissional a reconhecer a pessoa como sujeito da própria história, promovendo uma postura de escuta, proximidade e respeito (Chochinov, 2012).

Práticas narrativas, como documentos de generatividade, registos de legado, revisão de vida ou construção de um “Livro de Vida”, podem apoiar a continuidade identitária, a transmissão de valores e a reorganização de sentido perante a finitude (Chochinov et al., 2011; Chochinov et al., 2015; Derdaele et al., 2019; Hadler et al., 2022; Sekowski, 2022). O “Livro de Vida” pode ser entendido como um registo narrativo, escrito ou organizado com a pessoa, no qual são reunidas memórias, acontecimentos significativos, relações importantes, valores, mensagens e aspetos da identidade que a pessoa deseja preservar ou transmitir. Este tipo de recurso favorece a autonomia porque permite que a pessoa escolha o modo como deseja narrar, preservar e transmitir a sua história (Derdaele et al., 2019).

Além disso, a literatura recente sublinha que a autonomia em Cuidados Paliativos pode variar ao longo da trajetória da doença e expressar-se de formas diversas, pelo que as intervenções devem respeitar o ritmo emocional, as preferências de envolvimento e os mecanismos de coping da pessoa doente (Tulloch et al., 2026).

Em paralelo, o modelo salutogénico de Antonovsky ajuda a compreender a importância de fatores que permitem manter ou recuperar bem-estar perante situações

adversas (Antonovsky, 1996). O Sentido de Coerência refere-se à capacidade de perceber a experiência como minimamente compreensível, manejável e significativa. Aplicado de forma interpretativa ao fim de vida, este conceito sugere que a autonomia pode ser favorecida quando a pessoa recebe informação clara, sente algum controle possível e consegue atribuir sentido à sua experiência (Dezutter et al., 2013).

Outro facilitador relevante corresponde à existência de uma equipa interdisciplinar articulada. A participação de médicos, enfermeiros, psicólogos e outros profissionais permite responder de forma mais abrangente às necessidades físicas, emocionais, familiares, comunicacionais e existenciais. Contudo, a multidisciplinaridade só se traduz num verdadeiro facilitador quando existe comunicação clara entre profissionais, continuidade assistencial, tempo para discussão e definição de papéis, reduzindo a fragmentação do cuidado e favorecendo maior alinhamento entre pessoa doente, família e equipa (Rodrigues et al., 2015; Pimsen et al., 2026).

3.4. A família na mediação da autonomia relacional

A família constitui uma dimensão central da autonomia relacional em fim de vida. Pode apoiar a compreensão das preferências, necessidades e melhores interesses da pessoa doente, sobretudo quando existem fragilidade, fadiga, incerteza clínica ou diminuição da capacidade decisional (Carlini et al., 2022). Pode também funcionar como suporte emocional e como mediadora da história de vida, das circunstâncias e das preferências da pessoa doente.

A análise da interação clínica em Cuidados Paliativos sugere que pessoa doente e acompanhante podem funcionar como uma unidade comunicacional colaborativa, na qual o acompanhante sustenta a conversa, clarifica informação ou corrobora aspetos da experiência vivida, sem substituir necessariamente a voz da pessoa doente (Pino & Land, 2022). Nesta dinâmica, importa reconhecer que a pessoa doente tem um acesso epistemológico privilegiado à sua própria experiência, isto é, ocupa uma posição única no conhecimento daquilo que sente, vive e atribui significado. A dor, o cansaço, o

medo, o sofrimento e o modo como a doença é experienciada são dimensões subjetivas que podem ser observadas ou interpretadas por outros, mas apenas a própria pessoa pode relatar em primeira mão.

Quando a fragilidade física, a dor ou o cansaço dificultam a comunicação, o acompanhante pode apoiar a conversa através da clarificação, confirmação ou complementação de aspetos já expressos. Ainda assim, sempre que possível, a validação final deve permanecer na pessoa doente, para que o apoio do acompanhante funcione como amplificação da sua voz e não como substituição da sua autonomia (Pino & Land, 2022).

A mediação familiar não é neutra. Em contextos de sofrimento, culpa, sobrecarga ou conflito de valores, a família pode introduzir interpretações próprias, ocultar informação ou substituir indevidamente a vontade da pessoa. Por isso, a participação familiar deve ser acompanhada por espaços de diálogo ético-clínico que distingam apoio relacional de substituição decisional, sobretudo quando a capacidade decisional está comprometida (Ke & Cheng, 2026; Rabben et al., 2024). O conceito de juízo substitutivo assume aqui importância ética: quando a pessoa já não consegue decidir plenamente por si, decidir em seu nome deve significar procurar reconstruir aquilo que ela própria teria escolhido, com base nos seus valores, preferências e desejos previamente expressos, e não impor valores, receios ou conveniências de terceiros.

Esta análise permite ainda problematizar a tendência para assumir que a família legalmente mais próxima é, necessariamente, quem melhor conhece os valores, preferências e desejos da pessoa doente. Em contextos de fim de vida, a autonomia relacional pode ser melhor preservada quando a própria pessoa identifica, sempre que possível, quem reconhece como figura significativa ou pessoa de referência. Esta pessoa pode ser um familiar, mas também um amigo, cuidador informal ou outra figura afetivamente relevante. Tal distinção é importante porque a proximidade legal ou biológica não garante, por si só, conhecimento da história de vida, dos valores e das preferências da pessoa.

3.5. O contributo da Psicologia na autonomia em Cuidados Paliativos

Neste cenário complexo, a Psicologia Clínica pode ser compreendida como uma disciplina transversal, com intervenção ao nível subjetivo, relacional e institucional. O psicólogo clínico pode atuar como facilitador da autonomia ao apoiar a expressão de valores, medos e preferências, a comunicação entre pessoa doente, família e equipa e a elaboração emocional da finitude. Pode ainda ajudar a pessoa doente a identificar o que considera significativo, a comunicar necessidades, a lidar com perdas e a participar, dentro do possível, nas decisões sobre o seu cuidado (Rodrigues et al., 2015).

O contributo da Psicologia não consiste em substituir a decisão da pessoa, nem em determinar quais escolhas devem ser consideradas mais adequadas, mas em favorecer as condições subjetivas e relacionais que tornam a participação possível. Isto implica escutar o sofrimento sem o reduzir a sintoma, ajudar a pessoa a nomear medos e prioridades, clarificar valores quando estes se encontram obscurecidos pela ansiedade ou pela fadiga, e apoiar formas ajustadas de expressão quando a comunicação verbal se torna difícil ou insuficiente. Neste sentido, a intervenção psicológica pode funcionar como mediação entre a experiência interna da pessoa e os processos clínicos de decisão, ajudando a transformar necessidades, silêncios ou ambivalências em elementos compreensíveis para a família e para a equipa (Bélanger et al., 2016; Ishimitsu et al., 2023; Rabben et al., 2024; Rodrigues et al., 2015; Tulloch et al., 2026).

Além disso, a intervenção psicológica pode sustentar processos de revisão de vida, construção de sentido e reconhecimento identitário, articulando-se com intervenções centradas na dignidade, como a PDD e a TD (Chochinov, 2012; Chochinov et al., 2015; Hadler et al., 2022). Sob esta perspetiva, o suporte à narrativa pessoal funciona como recurso perante a ansiedade da morte e a ameaça de perda de identidade. A possibilidade de rever a própria história, reorganizar significados, integrar experiências vividas e manter alguma forma de participação pode favorecer maior integração subjetiva perante a finitude (Malone et al., 2016; Perry et al., 2015; Sekowski, 2022).

No trabalho com a família, a Psicologia pode favorecer a comunicação, apoiar a gestão da ansiedade e prevenir dinâmicas de hiperproteção, como a “conspiração do silêncio”, que acabam por limitar a voz e a participação da pessoa doente. A intervenção psicológica pode ajudar os familiares a transformar o desejo de proteção em presença ativa, escuta e suporte, respeitando o ritmo emocional da pessoa e a sua participação possível nos processos de decisão (Ke & Cheng, 2026; Rabben et al., 2024).

Ao nível da equipa de saúde, o psicólogo pode contribuir para a reflexão ética, para a mediação de conflitos e para a regulação de tensões emocionais e éticas associadas à tomada de decisão, à finitude e ao risco de obstinação terapêutica. Ao favorecer espaços de escuta e reflexão interdisciplinar, a Psicologia ajuda a equilibrar a dimensão técnica dos cuidados com a dimensão humana da relação clínica, contribuindo para práticas mais sensíveis, proporcionadas e centradas na pessoa (de Camargo & Forte, 2024; Nogueira et al., 2023; Paiva et al., 2014; Rodrigues et al., 2015).

IV – Conclusão

4.1. Síntese dos principais achados e leitura integradora

A presente revisão exploratória procurou compreender de que forma a autonomia da pessoa com cancro em fim de vida é conceptualizada em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos. A literatura analisada evidencia uma transição de modelos individualistas de autonomia para perspetivas relacionais, contextuais e dinâmicas, nas quais a autodeterminação não se reduz à decisão isolada, mas depende das condições institucionais, comunicacionais, familiares e psicológicas em que a pessoa vive o processo de doença avançada.

A análise sugere que a autonomia em fim de vida deve ser compreendida como fenómeno multidimensional, resultante da interação entre dimensões institucionais, relacionais e psicológicas. Neste sentido, a autonomia não surge como uma condição

estável que a pessoa possui ou perde definitivamente, mas como uma experiência que pode ser favorecida, limitada ou reconstruída nas práticas concretas de cuidado.

A dimensão institucional refere-se às condições concretas do hospital, tais como rotinas, privacidade, tempo, organização dos cuidados e abertura à participação da pessoa doente. Quando estas condições são rígidas e excessivamente padronizadas, a autonomia pode ser limitada, uma vez que a pessoa vê reduzido o controlo sobre o quotidiano e tende a ser integrada no papel institucional de paciente. Pelo contrário, práticas mais flexíveis e sensíveis à pessoa podem favorecer a dignidade, a participação possível e a preservação da identidade pessoal (Jenkins et al., 2022).

A dimensão relacional diz respeito às interações entre pessoa doente, família e profissionais. A autonomia depende da qualidade da comunicação, da confiança, da escuta e da capacidade de integrar diferentes perspetivas sem apagar a voz da pessoa doente. Neste plano, a família pode funcionar como suporte da autonomia quando ajuda a clarificar e tornar possível a expressão da vontade da pessoa, mas pode também comprometer essa autonomia quando substitui indevidamente a sua voz (Pino & Land, 2022; Wilson et al., 2014).

A dimensão psicológica envolve identidade, controlo, sentido e continuidade do *self*. Mesmo perante dependência física, a pessoa pode manter uma experiência subjetiva de autonomia, dignidade e valor pessoal se for reconhecida, escutada e envolvida nas decisões possíveis. Os achados sugerem, assim, que a autonomia em fim de vida deve ser compreendida para além da independência física, manifestando-se tanto nas decisões clínicas formais como em pequenas escolhas quotidianas que preservam controlo, dignidade e continuidade identitária (Chochinov et al., 2015; Rodríguez-Prat et al., 2016).

Deste modo, a preservação da autonomia constitui um eixo fundamental de ligação entre qualidade técnica, dignidade, proporcionalidade terapêutica e humanização dos cuidados. As principais barreiras identificadas incluem rigidez institucional, comunicação insuficiente ou excessivamente técnica, paternalismo clínico, “conspiração do silêncio”, medo de ser um fardo, perda de controlo sobre o quotidiano e sobre as

decisões de cuidado, sofrimento existencial, dificuldades na mediação familiar e dificuldade em operacionalizar clinicamente a autonomia relacional. Em contrapartida, comunicação honesta e empática, tomada de decisão partilhada, PAC, participação familiar eticamente acompanhada, intervenções centradas na dignidade, Pergunta da Dignidade do Doente (PDD), revisão de vida e trabalho interdisciplinar constituem facilitadores relevantes.

Este enquadramento aproxima-se de uma leitura bioética dos cuidados de fim de vida, na qual a qualidade do cuidado não depende apenas da intervenção técnica, mas também do respeito pela dignidade, da proporcionalidade terapêutica e da atenção integral à pessoa em processo de morrer (Lima, Almeida, & Siqueira-Batista, 2015; Paiva et al., 2014). A autonomia não deve ser reduzida à mera assinatura de consentimentos ou à aceitação passiva de decisões clínicas, mas compreendida como parte de um processo deliberativo bioético que articula valores, proporcionalidade terapêutica, participação da pessoa doente, família e equipa, e respeito pela dignidade no processo de morrer (Lima, Rego, & Siqueira-Batista, 2015; Paiva et al., 2014).

4.2. Implicações clínicas e contributos da Psicologia

Do ponto de vista clínico e organizacional, os resultados reforçam a necessidade de práticas hospitalares mais flexíveis, capazes de reconhecer a pessoa para além do diagnóstico. A personalização possível dos cuidados, a valorização de microescolhas, a gestão sensível das visitas, a escuta das preferências e a adaptação das rotinas podem contribuir para preservar a autonomia em contextos de elevada fragilidade.

A tomada de decisão em fim de vida deve ser entendida como processo deliberativo e relacional, envolvendo pessoa doente, família e equipa de saúde. Este processo exige comunicação clara, reconhecimento da incerteza, clarificação de valores e atenção à proporcionalidade terapêutica. A autonomia não se garante apenas pela transmissão de informação ou assinatura de consentimentos, mas pela criação de condições para que a pessoa compreenda, participe e seja reconhecida como sujeito do cuidado.

A Psicologia Clínica assume aqui um contributo específico. O psicólogo pode apoiar a pessoa doente na expressão de medos, desejos, valores e necessidades; facilitar a comunicação entre pessoa, família e equipa; sustentar processos de revisão de vida e construção de sentido; e ajudar a preservar a narrativa pessoal perante a ameaça de perda de identidade. Pode ainda apoiar a família na gestão da ansiedade e da sobreproteção, prevenindo formas de silenciamento da pessoa doente.

No trabalho com as equipas, a Psicologia pode favorecer momentos de reflexão ética e comunicação interdisciplinar, contribuindo para regular tensões emocionais e éticas associadas à finitude. Ao ajudar a equipa a reconhecer a pessoa para além da condição física, a intervenção psicológica contribui indiretamente para práticas mais humanizadas, proporcionadas e respeitadoras da autonomia.

A continuidade relacional com uma equipa de referência pode ainda constituir uma condição facilitadora da autonomia, na medida em que permite à equipa conhecer progressivamente a história, os valores, os modos de comunicação e as preferências da pessoa, evitando que decisões complexas sejam tomadas apenas em momentos de crise.

4.3. Limitações da revisão e nota de reflexividade

A presente revisão exploratória assume limitações próprias do seu desenho metodológico. Em primeiro lugar, não foi seguido um protocolo sistemático de pesquisa e seleção, pelo que os resultados não pretendem esgotar toda a produção científica existente sobre o tema. O objetivo foi antes organizar contributos relevantes e construir uma leitura integrada sobre a autonomia da pessoa com cancro em fim de vida em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos.

Em segundo lugar, a heterogeneidade dos estudos analisados dificulta comparações diretas. A literatura inclui textos teóricos, estudos qualitativos, estudos quantitativos, revisões integrativas e revisões sistemáticas, com diferentes populações, contextos culturais e definições de autonomia. Esta diversidade enriquece a análise, mas limita a possibilidade de retirar conclusões uniformes.

Em terceiro lugar, a investigação em fim de vida tende a enfrentar dificuldades na inclusão de pessoas em situação de maior fragilidade física, deterioração cognitiva ou dificuldade de comunicação. Esta limitação é particularmente relevante, uma vez que estas pessoas são precisamente aquelas cuja autonomia pode encontrar-se mais vulnerável.

Enquanto nota de reflexividade, importa reconhecer que o percurso profissional da investigadora em contexto de Cuidados Paliativos influenciou inevitavelmente o olhar lançado sobre o fenómeno em estudo. Esta proximidade ao terreno constituiu uma vantagem ao proporcionar maior sensibilidade para compreender as tensões éticas, as microdecisões quotidianas, o impacto das rotinas hospitalares e o papel da família no processo de cuidados. Contudo, também implicou o risco de enviesamento interpretativo, decorrente da possibilidade de projetar experiências e pressupostos da prática clínica na análise da literatura.

Nesse sentido, procurou-se manter uma postura de vigilância reflexiva ao longo de todo o processo, sustentada na literatura científica e na análise crítica dos estudos incluídos. Desta forma, procurou-se que a experiência profissional funcionasse como um recurso para aprofundar a compreensão do fenómeno, sem comprometer o rigor e a credibilidade da análise realizada.

4.4. Recomendações para investigação futura e prática clínica

Com base na análise realizada nesta revisão, emergem várias recomendações para investigação futura e para eventual incorporação na prática clínica. Estas recomendações decorrem dos principais achados identificados, nomeadamente da compreensão da autonomia como fenómeno relacional e contextual, da sub-representação de pessoas mais frágeis na investigação, da importância da família nos processos de decisão e da necessidade de maior continuidade relacional e assistencial.

Primeiro, recomenda-se o desenvolvimento de estudos empíricos em contexto hospitalar português de Cuidados Paliativos, que explorem diretamente a forma como a

autonomia é vivida e negociada entre a pessoa com cancro em fim de vida, a família e os profissionais de saúde. Seria particularmente relevante incluir pessoas em situação de maior fragilidade física ou comunicacional, frequentemente sub-representadas na investigação, recorrendo a metodologias sensíveis, como entrevistas breves, observação clínica, análise de reuniões familiares ou estudos de caso.

Segundo, embora a literatura inclua estudos quantitativos e qualitativos sobre o tema, seria útil desenvolver mais estudos mistos centrados na autonomia da pessoa com cancro em fim de vida em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos. Estes estudos permitiriam, ao mesmo tempo, compreender a experiência vivida pela pessoa doente, pela família e pela equipa, e analisar fatores associados à preservação ou perda da autonomia. Por exemplo, poderiam explorar de que modo a comunicação clínica, a participação nas decisões, a dignidade percebida, o sofrimento emocional e a qualidade de vida se relacionam com a autonomia percebida. Para incluir pessoas mais frágeis, seria importante utilizar instrumentos breves, flexíveis e adaptados ao estado clínico, garantindo sempre consentimento informado, possibilidade de interromper a participação e respeito pelo estado físico e emocional da pessoa.

Terceiro, futuras investigações poderiam aprofundar de que modo intervenções psicológicas breves já descritas na literatura — como a PDD, a revisão de vida, a clarificação de valores, o apoio à comunicação familiar e os espaços de reflexão ética com equipas — podem ser adaptadas e integradas de forma sistemática no contexto hospitalar português de Cuidados Paliativos. Seria particularmente relevante compreender em que momentos da trajetória de doença estas intervenções são mais úteis, que profissionais as podem aplicar, como se articulam com a equipa interdisciplinar e que impacto têm na preservação da dignidade, na redução do sofrimento existencial e no apoio a decisões coerentes com a identidade da pessoa doente.

Quarto, sugere-se maior atenção às especificidades culturais e relacionais. Em contextos como o português, onde a família assume frequentemente um papel central no cuidado, torna-se importante compreender de que modo a autonomia pode ser

preservada sem ignorar a interdependência familiar. Contudo, importa reconhecer que as configurações familiares contemporâneas são diversas e nem sempre garantem disponibilidade, proximidade emocional ou conhecimento aprofundado dos valores e preferências da pessoa doente. A dispersão geográfica, a sobrecarga laboral e cuidadora, os conflitos familiares ou a fragilidade dos vínculos podem dificultar a participação familiar nos processos de decisão.

Quinto, seria pertinente estudar e desenvolver formas de identificação precoce de uma pessoa de referência, escolhida pela própria pessoa, que não tem necessariamente de ser um familiar, mas alguém reconhecido como significativo e capaz de apoiar a comunicação, a continuidade narrativa e a expressão das suas preferências. Esta identificação não deveria ocorrer apenas em momentos de crise ou de fim de vida, mas poderia ser integrada progressivamente no percurso de cuidados, nomeadamente nos cuidados de saúde primários a partir da idade adulta, sendo revista e atualizada ao longo do ciclo de vida. Esta proposta decorre de uma leitura interpretativa da autonomia relacional e da necessidade, descrita na literatura, de distinguir apoio comunicacional de substituição indevida da voz da pessoa doente (Gómez-Vírseda et al., 2019; Pino & Land, 2022; Wilson et al., 2014).

Sexto, também seria relevante estudar modelos de continuidade relacional e assistencial, de modo a compreender se a existência de uma equipa de referência ao longo da trajetória da doença favorece maior conhecimento da história, dos valores e das preferências da pessoa. Esta continuidade poderia reduzir decisões fragmentadas ou tomadas apenas em situação de crise, contribuindo para uma preservação mais consistente da autonomia em fim de vida.

4.5. Considerações finais

A autonomia da pessoa com cancro em fim de vida não deve ser entendida como capacidade isolada de decisão, nem como atributo perdido perante a dependência. Trata-se de uma experiência relacional, contextual e dinâmica, que pode ser limitada ou favorecida pelas práticas concretas de cuidado.

Preservar a autonomia implica reconhecer a pessoa como alguém com história, valores, relações, preferências e sentido próprio. Em contexto hospitalar de Cuidados Paliativos, este reconhecimento exige comunicação sensível, flexibilidade institucional, participação familiar eticamente acompanhada e intervenção interdisciplinar. A Psicologia destaca-se neste processo ao salvaguardar a dimensão narrativa, emocional e relacional da pessoa, contribuindo para que a autonomia permaneça possível mesmo perante a fragilidade, a dependência e a proximidade da morte.

V – Referências Bibliográficas

- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Baik, D., Cho, H., & Masterson Creber, R. M. (2019). Examining interventions designed to support shared decision making and subsequent patient outcomes in palliative care: A systematic review of the literature. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(1), 76–88. <https://doi.org/10.1177/1049909118783688>
- Bélanger, E., Rodríguez, C., Groleau, D., Légaré, F., Macdonald, M. E., & Marchand, R. (2016). Patient participation in palliative care decisions: An ethnographic discourse analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11(1), 32438. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.3243>
- Benelli, S. J. (2014). Goffman e as instituições totais em análise. In *A lógica da internação: Instituições totais e disciplinares (des)educativas* (pp. 23–62). Editora UNESP.

- Bovero, A., Botto, R., Mellano, E., Gottardo, F., Berchialla, P., Carletto, S., & Geminiani, G. C. (2024). Loss of personal autonomy and dignity-related distress in end-of-life cancer patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 41(2), 179–186. <https://doi.org/10.1177/1049909123116637>
- Bradshaw, E. L., Anderson, J. R., Banday, M. A. J., Basarkod, G., Daliri-Ngametua, R., Ferber, K. A., Henry, D., & Ryan, R. M. (2024). A quantitative meta-analysis and qualitative meta-synthesis of aged care residents' experiences of autonomy, being controlled, and optimal functioning. *The Gerontologist*, 64(5), gnad135. <https://doi.org/10.1093/geront/gnad13>
- Carlini, J., Bahudin, D., Michaleff, Z. A., Plunkett, E., Shé, É. N., Clark, J., & Cardona, M. (2022). Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: A scoping review. *European Geriatric Medicine*, 13(1), 87–99. <https://doi.org/10.1007/s41999-021-00549-6>
- Chen, P.-Y., Ho, W.-C., Lo, C., & Yeh, T.-P. (2021). Predicting ego integrity using prior ego development stages for older adults in the community. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(18), 9490. <https://doi.org/10.3390/ijerph18189490>
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(8), 753–762. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X)
- Chochinov, H. M. (2012). Dignity therapy. In H. M. Chochinov, *Dignity therapy: Final words for final days* (pp. 35–48). Oxford University Press.

- Chochinov, H. M., McClement, S., Hack, T., Thompson, G., Dufault, B., & Harlos, M. (2015). Eliciting *personhood* within clinical practice: Effects on patients, families, and health care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(6), 974–980. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.11.291>
- de Camargo, J. D., & Forte, D. N. (2024). Relationship between characteristics of health professionals and the respect for the autonomy of cancer patients at the end of life. *PLoS ONE*, 19(11), e0313513. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0313513>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227–268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- Derdaele, E., Toussaint, L., Thauvoye, E., & Dezutter, J. (2019). Forgiveness and late life functioning: The mediating role of finding ego-integrity. *Aging & Mental Health*, 23(2), 238–245. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1399346>
- Dezutter, J., Wiesmann, U., Apers, S., & Luyckx, K. (2013). Sense of coherence, depressive feelings and life satisfaction in older persons: A closer look at the role of integrity and despair. *Aging & Mental Health*, 17(7), 839–843. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.792780>
- Gómez-Vírseda, C., De Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2019). Relational autonomy: What does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0417-3>
- Guo, Q., & Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931–940. <https://doi.org/10.1177/0269216314528399>

- Hadler, R. A., Goldshore, M., Rosa, W. E., & Nelson, J. (2022). "What do I need to know about you?": The Patient Dignity Question, age, and proximity to death among patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30, 5175–5186. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06938-2>
- Hemati, Z., Ashouri, E., AllahBakhshian, M., Pourfarzad, Z., Shirani, F., Safazadeh, S., Ziyaei, M., Varzeshnejad, M., Hashemi, M., & Taleghani, F. (2016). Dying with dignity: A concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 25(9–10), 1218–1228. <https://doi.org/10.1111/jocn.13143>
- Houska, A., & Loučka, M. (2019). Patients' autonomy at the end of life: A critical review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(4), 835–845. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.339>
- Ishimitsu, L. K., Almeida, M. H. M., & Batista, M. P. P. (2023). Empoderamento no cuidado centrado na pessoa idosa: Revisão integrativa. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, 28, 1–21. <https://doi.org/10.22456/2316-2171.124070>
- Jenkins, D., Burton, C., & Holmes, D. (2022). Hospitals as total institutions. *Nursing Philosophy*, 23(2), e12379. <https://doi.org/10.1111/nup.12379>
- Johnston, B., Pringle, J., Gaffney, M., Narayanasamy, M., McGuire, M., & Buchanan, D. (2015). The dignified approach to care: A pilot study using the patient dignity question as an intervention to enhance dignity and person-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting. *BMC Palliative Care*, 14(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0013-3>
- Ke, L.-S., & Cheng, H.-C. (2026). Family caregivers' experiences and perspectives regarding the implementation of advance care planning among older adults: A

- systematic review and meta-synthesis. *Geriatric Nursing*, 69, 103800.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2026.103800>
- Kuusisto, A., Saranto, K., Lähteenmäki, K., Soikkeli-Jalonen, A., & Haavisto, E. (2025). Patients' experiences with advance care planning and decision-making: An interview study in Finnish hospital palliative care wards. *Nursing Open*, 12(2), e70158. <https://doi.org/10.1002/nop2.70158>
- Lima, M. L. F., Almeida, S. T., & Siqueira-Batista, R. (2015). A bioética e os cuidados de fim da vida. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 13(4), 296–302.
- Lima, M. L. F., Rego, S. T. A., & Siqueira-Batista, R. (2015). Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. *Revista Bioética*, 23(1), 31–39.
<https://doi.org/10.1590/1983-80422015231043>
- Malone, J. C., Liu, S. R., Vaillant, G. E., Rentz, D. M., & Waldinger, R. J. (2016). Midlife Eriksonian psychosocial development: Setting the stage for cognitive and emotional health in late life. *Developmental Psychology*, 52(3), 496–508.
<https://doi.org/10.1037/a0039875>
- Nogueira, V. P., Furtado, M. A., Pessoa, V. L. M. P., & Pereira, V. M. (2023). Dilemas éticos no fim da vida: uma reflexão a partir da perspectiva filosófica de Luigina Mortari. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 76(Suplemento 3), e20220759.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0759>
- Paiva, F. C. L., Almeida Júnior, J. J., & Damásio, A. C. (2014). Ética em cuidados paliativos: Concepções sobre o fim da vida. *Revista Bioética*, 22(3), 550–560.
<https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>
- Perry, T. E., Ruggiano, N., Shtompel, N., & Hassevoort, L. (2015). Applying Erikson's wisdom to self-management practices of older adults: Findings from two field

- studies. *Research on Aging*, 37(3), 253–274.
<https://doi.org/10.1177/0164027514527974>
- Pimsen, A., Punaglom, N., Taweesuwanakrai, A., Winyoohatthakit, W., Winitchayothin, S., Ruangjiratain, S., Wirojratana, V., & Rifai, A. (2026). Patient, family, and healthcare provider experiences in advance care planning: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 25(1), 107. <https://doi.org/10.1186/s12904-026-02065-5>
- Pino, M., & Land, V. (2022). How companions speak on patients' behalf without undermining their autonomy: Findings from a conversation analytic study of palliative care consultations. *Sociology of Health & Illness*, 44(2), 437–457. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13427>
- Rabben, J., Vivat, B., Fossum, M., & Rohde, G. E. (2024). Shared decision-making in palliative cancer care: A systematic review and metasynthesis. *Palliative Medicine*, 38(4), 406–422. <https://doi.org/10.1177/02692163241238384>
- Rodrigues, L. A., Cazeta, F. L., & Ligeiro, F. (2015). Autonomia do paciente em cuidados paliativos e a intervenção do psicólogo: Um olhar bioético. *CuidArte Enfermagem*, 9(2), 131–141.
- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *PLoS ONE*, 11(3), e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
- Rodríguez-Prat, A., Wilson, D. M., & Agulles, R. (2021). Autonomy and control in the wish to die in terminally ill patients: A systematic integrative review. *Palliative and Supportive Care*, 19(6), 759–766. <https://doi.org/10.1017/S1478951521000985>

- Sekowski, M. (2022). Attitude toward death from the perspective of Erik Erikson's theory of psychosocial ego development: An unused potential. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 84(3), 935–957. <https://doi.org/10.1177/0030222820921604>
- Tardelli, N. R., Fukushima, F. B., Steen, J. T. van der, Rodríguez, M. I. C., Mikelyte, R., Forte, D. N., Palácio, A. S. W., Tripodoro, V. A., Burgoal, M. G., Crispim, D. H., Rodríguez-Núñez, A., Cruz, L. R. G., Sáez, M. F., Sierra, P. B., Escobar, A. T. F., Godoy, M. E. R. A., Castellanos, T. E. V., Saldaña, M. O., Reyes, N. C., ... Vidal, E. I. O. (2025). Mapping advance care planning and advance directives in Latin America. *BMC Palliative Care*, 24(1), 226. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01849-5>
- Tarditi, G. (2024). Oncologists' perspectives on patients' autonomy within advance care planning in Mexico City. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 23(4), 14258. <https://doi.org/10.24875/j.gamo.24000006>
- Tulloch, K., Steffen, J. A., & Rosenberg, J. P. (2026). Patients' perceptions of autonomy in palliative care: Two patient interview exemplars. *Palliative Care and Social Practice*, 20, 1–13. <https://doi.org/10.1177/26323524251409848>
- van der Kaap-Deeder, J., Soenens, B., Van Petegem, S., Neyrinck, B., De Pauw, S., Raemdonck, E., & Vansteenkiste, M. (2020). Live well and die with inner peace: The importance of retrospective need-based experiences, ego integrity and despair for late adults' death attitudes. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 91, 104184. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104184>
- Welsch, K., & Gottschling, S. (2022). Wishes and needs at the end of life: Communication strategies, counseling, and administrative aspects. *Deutsches Ärzteblatt International*, 119(31-32), 533–540. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2022.0238>

- Wilson, F., Ingleton, C., Gott, M., & Gardiner, C. (2014). Autonomy and choice in palliative care: Time for a new model? *Journal of Advanced Nursing*, 70(5), 1020–1028. <https://doi.org/10.1111/jan.12267>
- Wittmann-Vieira, R., & Goldim, J. R. (2012). Bioética e cuidados paliativos: Tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(3), 334–339. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000300003>
- Zuo, T., Yeap, S. Y., & Lu, G. (2025). Navigating the delicate balance of autonomy and harmony: A case study on the cultural adaptation of palliative care interventions in China. *BMC Palliative Care*, 24, 168. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01801-7>