

Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Departamento de Educação e Psicologia

2º Ciclo em Psicologia

**“Cartas para a vida: Legado para depois da partida” - Estudo Misto sobre a
experiência subjetiva do doente em fim de vida**

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

Ana Rita do Couto Cardoso

Orientação: Professora Doutora Sónia Remondes Costa (UTAD)



Vila Real, 2019

Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro

Departamento de Educação e Psicologia

2º Ciclo em Psicologia Clínica

**“Cartas para a vida: Legado para depois da partida”- Estudo Misto sobre a
experiência subjetiva do doente em fim de vida.**

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

Ana Rita do Couto Cardoso

Dissertação apresentada para obtenção do Grau de Mestre
em Psicologia Clínica pela Universidade Trás-os-Montes
e Alto Douro, Departamento de Educação e Psicologia, sob a
orientação da professora Doutora Sónia Remondes Costa
da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.

Composição do júri:

Professora Doutora Alice Margarida Simões

Professora Doutora Maria Manuela Leite

Professora Doutora Sónia Remondes Costa

Vila Real, 2019

Aos meus pais e ao Júlio...

Agradecimentos

A presente dissertação e o percurso percorrido para a sua conclusão constituiu um momento fundamental para a minha formação profissional e para o meu crescimento pessoal e humano. Permitiu-me consolidar os conhecimentos adquiridos ao longo da formação letiva e adquirir novas aprendizagens do ponto de vista técnico, teórico, da relação terapêutica e, fundamentalmente, aprendizagens pessoais que guardarei para o caminho da minha vida.

Foi essencial sentir que o apoio, o carinho e a disponibilidade de várias pessoas foram uma constante.

Ao finalizar esta fase importante, sinto que a todos eles devo um sentido OBRIGADO e eterna admiração!

À professora Doutora Sónia Remondes-Costa, pela atenção. Por me tranquilizar sempre que surgia alguma questão mais difícil. Pelos lugares tão inspiradores que escolhia para as nossas reuniões. Pelo conhecimento partilhado. Pelas suas palavras de incentivo e pela motivação acrescida para caminhar que sentia no fim de cada encontro. Para além da professora e psicóloga, pela pessoa que é. Será para mim uma referência, sempre.

À Doutora Gerly Macedo, do Hospital da Senhora da Oliveira em Guimarães, pelo profissionalismo, apoio e por todo o conhecimento partilhado. Pela sua atitude disponível. Por cada palavra de coragem e compreensão. Pelos votos de confiança e pela exigência.

Aos meus pais pelo amor e pela força que, incondicionalmente, me dão. Pela sua presença ao longo de todos os momentos da minha vida. Por lutarem sempre. Por serem eternamente o meu porto de abrigo. As pessoas a quem recorro sempre. Em quem reconheço um espírito incrivelmente forte. Estão sempre e sempre incentivam e aconselham. Pelos seus esforços e sacrifícios para que fosse possível a concretização deste objetivo. Acima de tudo, pelo seu amor incondicional. Para sempre grata.

Ao Júlio, pela compreensão e pela paciência, pelo carinho, amor e pelo incentivo, por estar sempre presente, por ser tão companheiro, por ser quem é.

Às minhas amigas Ana e Tânia com quem compartilhei este percurso acadêmico. Tantas vezes sem estarmos, e sempre permanecemos juntas na nossa amizade. Pela partilha de experiências e receios. Pelo gesto de carinho e coragem fortalecida no fim de cada conversa. Convosco sempre.

À Ana Araújo pela amizade. Pelas palavras de incentivo. Por ser tão companheira, prestável e atenciosa.

A todos os doentes e familiares que me concederam o privilégio de partilhar comigo a sua vida, a sua história, as suas fragilidades e sofrimentos. São os “livros de todo o conhecimento” onde aprendi e continuarei a aprender a ser pessoa e profissional. Marcaram a minha vida para sempre!

Finalmente, na base e como símbolo de suporte de todos estes bons sentimentos: a Deus, por se fazer presente em todos os momentos da minha vida e por me fortalecer a cada manhã e a cada encontro. A Jesus por me ensinar o caminho a seguir, por me ensinar a amar mais e melhor, por ser o meu modelo. A Maria, minha mãe do céu, pelo modelo de mãe e mulher, de fé, de perseverança, resiliência e humildade. Ao Espírito Santo por ser a força que tudo unifica e fortalece.

Índice

Introdução Geral	1
Estudo Empírico I	5
Cartas de vida: Contributos para a adaptação da Terapia da Dignidade à população portuguesa em Cuidados Paliativos Oncológicos	5
Resumo	6
Abstract	7
Cuidados Paliativos e Dignidade.....	8
Facilitar o perdão em Cuidados Paliativos	8
Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida	9
Terapia da Dignidade	10
Terapia da Dignidade em Portugal	11
Adaptações Culturais da Terapia da Dignidade	12
Método.....	13
Participantes	14
Instrumento.....	15
Procedimento de recolha de dados	16
Procedimento de análise de dados.....	18
Resultados	18
Discussão	26

Implicações práticas, limitações e pistas futuras.....	31
Referências.....	35
Estudo Empírico 2.....	45
Eficácia de um Modelo de Intervenção inspirado na Terapia da Dignidade: Um Ensaio Clínico Randomizado	45
Resumo	46
Abstract.....	47
Cuidados Paliativos e o Carácter das suas Intervenções	48
Vivência Emocional do Processo de Fim de Vida	49
A Dignidade do Doente Paliativo.....	49
Regulação Emocional na Doença Paliativa.....	51
O Medo da Morte e do Morrer na Doença Paliativa	51
O Padrão Emocional do Doente Paliativo	52
Método.....	54
Participantes	56
Instrumentos	59
Procedimento de recolha de dados	63
Randomização	65
Análise das taxas de atrito na amostra.....	66
Procedimento de análise de dados	68
Resultados	68

Características Sociodemográficas e Clínicas	69
Evolução dos grupos ao nível da Dignidade	72
Evolução dos grupos ao nível da Regulação Emocional.....	79
Evolução dos grupos ao nível do medo da morte.....	81
Evolução dos Grupos ao nível do Padrão Emocional	83
Discussão	85
Implicações práticas, limitações e pistas futuras	94
Referências	98
Considerações Finais.....	107
Referências Gerais.....	114
ANEXOS	116

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos doentes oncológicos em situação paliativa.....	15
Tabela 2 - Protocolo de Ensaio Clínico: momentos de investigação e instrumentos do Grupo de Intervenção.....	56
Tabela 3 - Protocolo de Ensaio Clínico: momentos de investigação e instrumentos do Grupo de Controlo.....	56
Tabela 4 - Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos doentes oncológicos paliativos alocados ao Grupo de Intervenção	58
Tabela 5 - Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos doentes oncológicos paliativos alocados ao Grupo de Controlo.....	59
Tabela 6 - Características sociodemográficas e clínicas de ambos os grupos.....	70
Tabela 7 - Descritivas, teste Mann-Whitney e magnitude do efeito para a Escala de Dignidade	73
Tabela 8 - Efeito da intervenção no sentido da Dignidade: diferenças entre os grupos por fatores	75
Tabela 9 - Efeito da intervenção no sentido da Dignidade: diferenças entre os grupos por item na Escala de Dignidade	78
Tabela 10 - Descritivas, teste Mann-Whitney e magnitude do efeito para o Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu	81
Tabela 11 - Descritivas, teste Mann-Whitney e magnitude do efeito para a EMM-CL em baseline, na segunda avaliação e Δ	83
Tabela 12 - Descritivas, teste Mann-Whitney e magnitude do efeito para os Termómetros Emocionais.....	85

Índice de Quadros

Quadro 1 - Protocolo de Questões: intervenção	16
Quadro 2 - Descrição Sistema Geral de Categorias.....	19

Índice de Figuras

Figura 1- Diagrama de participantes em cada etapa do estudo: CONSORT	67
---	----

Índice de Anexos

Anexo A – Termo de Consentimento Informado para Grupo de Intervenção

Anexo B – Termo de Consentimento Informado para Grupo de Controlo

Anexo C – Questionário Sociodemográfico e Clínico

Anexo D – Escala de Dignidade

Anexo E – Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu

Anexo F – Escala do Medo da Morte de Collett-Lester

Anexo G – Termómetros Emocionais

Anexo H – Protocolo de Questões: Intervenção inspirada na Terapia da Dignidade

Lista de Abreviaturas

CP	Cuidados Paliativos
CONSORT	Consolidated Standards of Reporting Trials
ED	Escala de Dignidade
EMM-CL	Escala de Medo da Morte de Collett-Lester
EREOE	Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu
GC	Grupo de Controlo
GI	Grupo de Intervenção
IPM	Intervenção Paliativa Multidisciplinar
MDDFV	Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida
OMS	Organização Mundial de Saúde
QSDC	Questionário Sociodemográfico e Clínico
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
TD	Terapia da Dignidade

Introdução Geral

A doença oncológica é um problema de saúde pública (Siegel, Miller, & Jemal, 2016). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o número de novos casos tem aumentado significativamente em Portugal e no mundo (WHO, 2015). Apesar da taxa de mortalidade por tumor maligno ter vindo a diminuir discretamente, de acordo com os dados da Direção Geral de Saúde (DGS), o cancro continua a ser a segunda causa de morte em Portugal. No ano de 2016, a DGS registou cerca de 26% de óbitos por doença oncológica (DGS, 2018).

Dada a elevada mortalidade associada aos tumores malignos, continua a ser relevante a implementação e o desenvolvimento de programas de Cuidados Paliativos (CP) que respondam satisfatória e adequadamente às necessidades dos doentes e famílias em proximidade com a morte (Osswald, 2013).

Os CP são cuidados integrais, totais e contínuos que têm em conta os aspetos físicos, psicológicos, sociais, económicos e espirituais e consideram o doente e a família como uma unidade a cuidar, respeitando as suas preferências, objetivos e valores culturais, sociais e espirituais (National Consensus Project, 2013; Bernardo et al., 2016; European Association for Palliative Care, 2018).

Estes cuidados requerem o trabalho de uma equipa interdisciplinar para responder a todas as necessidades do doente. Dirigem-se mais ao doente do que à doença, aceitam a morte e procuram melhorar a vida e, como tal, não adiam nem antecipam a morte (National Consensus Project, 2013; Bernardo et al., 2016; European Association for Palliative Care, 2018). Constituem uma aliança entre o doente, a família e os cuidadores formais e informais. Preocupam-se com a “reconciliação” em vez da cura, sendo que a reconciliação refere-se às relações positivas consigo mesmo, com outros, com o ambiente e com Deus (National Consensus Project, 2013).

A doença oncológica em situação paliativa, pelas circunstâncias da doença e pela eminência da morte, é acompanhada de marcado sofrimento psicológico que atinge o doente e a família (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira & Reis, 2009). Desse modo, fornecer cuidados de qualidade em CP, requer um conhecimento não apenas das mudanças físicas inerentes à doença, mas também do impacto de outras alterações e transições que ocorrem nas outras dimensões da vida do doente, já que as pessoas desenvolvem-se numa multiplicidade de escolhas, influenciadas por aspetos sociais e culturais, pelas suas próprias experiências e personalidade (Chochinov, 2006; Thompson & Chochinov, 2010).

Cada pessoa, na sua singularidade, tem uma forma muito própria de viver a sua doença, de acordo com as suas características, especificidades, competências e dificuldades particulares (Sousa, 2014). E, portanto, para se considerar o impacto que a doença oncológica em situação paliativa tem sobre a pessoa doente, é necessário considerar o percurso da sua vida, bem como o contexto emocional, social e espiritual em que vive (Thompson & Chochinov, 2010; Hartogh, 2017).

Aceder a todas as dimensões que constituem a pessoa consiste, igualmente, em considerar a sua dignidade. Ajudar os doentes a morrer com Dignidade é, portanto, central nos CP (Chochinov, 2012).

As mudanças que ocorrem na vida do doente oncológico paliativo podem afetar o seu sentido de dignidade e propósito de vida, provocar medos relacionados com a dependência, isolamento, sofrimento físico e desejo de morte antecipada (Hales, Lo & Rodin, 2015).

A proximidade da morte, pelas suas especificidades, requer que seja feita a manutenção da dignidade com apoio profissional qualificado, tornando necessário um atendimento direcionado às necessidades do doente paliativo (Guo & Jacelon, 2014). Chochinov (2002) e Guo e Jacelon (2014) sublinham que a preservação da dignidade no fim de vida deve tornar-se

parte do campo de ação dos CP e constituir um dos objetivos mais claros no acompanhamento ao doente paliativo e aos seus cuidadores.

Nessa perspetiva, os CP enfrentam inúmeros desafios, entre os quais o de descobrir estratégias eficientes e confiáveis para aceder, compreender e aliviar o sofrimento dos doentes que se deparam com a proximidade da morte (Chochinov et al., 2008).

Por conseguinte, a presente investigação tem como principal objetivo compreender a vivência emocional dos doentes oncológicos em situação paliativa, através da aplicação de uma intervenção inspirada na Terapia da Dignidade (TD) de Harvey Chochinov, bem como avaliar o impacto da mesma.

Assim, a presente dissertação encontra-se organizada em torno de dois estudos que, embora distintos, se complementam, e que versam sobre a temática “*Cartas para a vida: Legado para depois da partida: Um estudo misto sobre a experiência subjetiva do processo de fim de vida*”.

O Estudo Empírico I visa compreender a vivência emocional e o sentido de dignidade dos doentes em fim de vida, através de uma intervenção baseada no Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida (MDDFV) e inspirada na TD. O Estudo Empírico II pretende avaliar o efeito da intervenção realizada ao nível da Dignidade dos doentes, do medo da morte, da sua regulação e impacto emocional.

Face ao exposto, a presente investigação visa contribuir para a difusão e aperfeiçoamento de técnicas interventivas em CP que revelem eficácia na resposta à multitude de necessidades do doente e do familiar e na promoção de dignidade.

Estudo Empírico I

Cartas de vida: Contributos para a adaptação da Terapia da Dignidade à população portuguesa em Cuidados Paliativos Oncológicos

Life Letters: contributions to adaptation of Dignity Therapy to Portuguese Population on Palliative Care in Cancer

Resumo

A dignidade é um conceito complexo que ainda não reuniu consenso quanto à sua definição. Cumpre aos profissionais de saúde, que prestam cuidados em fim de vida, considerá-lo e clarificá-lo no sentido de adequar as suas intervenções à vivência emocional dos doentes. Assim sendo, procurou-se com o presente estudo compreender a vivência emocional e o sentido de dignidade dos doentes oncológicos em fim de vida, através de uma intervenção inspirada na Terapia da Dignidade de Harvey Chochinov, com o propósito de contribuir para a sua adaptação para a população portuguesa. Para atingir estes objetivos recorreu-se à metodologia qualitativa, para o qual foi desenvolvido um protocolo, sob forma de carta, estruturado em quatro sessões. Participaram no presente estudo nove doentes paliativos oncológicos. A análise dos dados recorreu a uma abordagem semi-indutiva. Nos resultados encontrados, verifica-se a convergência do discurso dos doentes com os aspetos comportados no modelo de conservação da Dignidade, bem como o respeito pelo carácter holístico da intervenção. Em conclusão, os resultados do presente estudo reforçam o papel da família na promoção da dignidade no contexto paliativo, bem como a necessidade de intervenções multidisciplinares.,

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Dignidade, Doente oncológico, Estudo Qualitativo

Abstract

The dignity is a composite concept that has not yet reached consensus about his definition. It's essential that health professionals on palliative care understand the meaning and the value of the dignity concept in order to apply it on your practice. The aim of this study was to perceive emotional experience and sense of dignity of end of life cancer patients through an inspired intervention on the Dignity Therapy of Harvey Chochinov suited to the Portuguese population. This study use a qualitative research methodology, creating a protocol, under the form of letter, organized on four sessions. Participated nine patients on the present research. The analysis of collected data used of a semi inductive approach. In the found results, ensure that a connection between the patients report and the Dignity Conserving Model as well holistic features of the intervention. We concluded the present study results reinforce the family role to promote the Dignity on palliative care and the importance of multidisciplinary approaches.

Key-words: Palliative Care, Dignity, Cancer Patient, Qualitative research methodology.

Cuidados Paliativos e Dignidade

Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados de saúde multidisciplinares, rigorosos e humanizados e têm como objetivo a prevenção e o alívio do sofrimento das pessoas que apresentam doenças graves, avançadas e irreversíveis. Pretendem melhorar a qualidade de vida e promover ativamente a dignidade dos doentes e das famílias (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2002; Hack et al., 2010; Salazar, 2017; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2018).

A Dignidade permite a preservação do sentimento de respeito por si mesmo face à deterioração física, às alterações psicológicas e angústia da doença. Consiste na promoção de conforto físico, da autonomia, do significado da vida, da paz espiritual, do sentimento de pertença, esperança, conexão interpessoal e conservação da identidade. Por outro lado, prevê a despromoção do sentimento de degradação, vergonha, depressão, desesperança e desejos de morte (Chochinov & Kredentser, 2015).

De acordo com Kennedy e Essay (2016), a preservação da dignidade dos pacientes é o conceito que assegura a qualidade dos tratamentos em CP. Neste contexto, diferentes autores (e. g. Krikorian & Limonero, 2012; Hall, Goddard, Speck, Martin & Higginson, 2013; Houmann et al., 2014; Kennedy & Essay, 2016) defendem a necessidade de intervenções dirigidas à promoção da dignidade e alívio do sofrimento psicossocial e existencial em fim de vida, considerando para isso fundamental a adoção de um plano de cuidados de saúde holístico capaz de possibilitar uma visão integrada da pessoa e do seu sofrimento.

Facilitar o perdão em Cuidados Paliativos

O perdão tem sido estudado em diversos contextos clínicos, com especial relevância na área dos CP (Silva, Caldeira, Coelho, & Apóstolo, 2017). A reflexão sobre a vida, evocação e avaliação dos seus eventos e relacionamentos, pode desencadear sentimentos de

arrependimento ou necessidade de perdão de si mesmo, de outros, de Deus ou de um ser superior (Wittenberg, Ferrel, Goldsmith, & Buller, 2015).

O perdão constitui uma das necessidades espirituais do ser humano, entre outras, como a necessidade de amar e ser amado, as crenças, sentido de propósito e de vida e a criatividade (National Consensus Project, 2009). Segundo Worthington (2005), o perdão pode associar-se a melhor saúde espiritual, dado que o ato de perdoar a si ou aos outros, pode proporcionar uma sensação de libertação e provocar paz interior para qualquer pessoa que o faça. Perdoar pode trazer maior satisfação com a vida (Karremans, Van Lange, Ouwerkerk, & Kluwer, 2003), maior bem-estar físico e emocional (Ferrel, Otis-Green, Baird, & Garcia, 2014), redução do sentimento de culpa (Vilalta, Valls, Porta, & Viñas, 2014; Caldeira, Timmins, Carvalho & de Vieira, 2017), aumento da esperança e do otimismo e ainda, melhoria da auto-estima (Maboea, 2003).

Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida

À medida que a doença progride e o fim se aproxima, o sofrimento emocional aumenta e o senso de dignidade dos pacientes é facilmente abalado (Chochinov et al., 2002).

Com base nas experiências de pacientes com doença oncológica em situação paliativa, Chochinov e colegas (2002) desenvolveram o “Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida” (MDDFV) que fornece uma orientação para o entendimento dos fatores que influenciam o sentido de dignidade dos doentes em fim de vida, sugerindo as áreas que deverão ser alvo de atenção adequada para o alívio do sofrimento.

Segundo Chochinov (2012) e Julião (2014), este modelo fornece uma estrutura orientadora para os profissionais de saúde, pacientes e famílias definindo metas e considerações terapêuticas fundamentais nos cuidados promotores de dignidade em fim de vida. O MDDFV baseou-se inteiramente nos relatos de cinquenta doentes oncológicos seguidos em CP (Hack et al., 2010). É composto por três categorias principais que encerram

um conjunto de aspetos determinantes da forma como os doentes paliativos experienciam o sentido de dignidade à medida que a morte se aproxima, a saber: a) *preocupações relacionadas com a doença*: refere-se aos fatores provenientes diretamente da experiência do indivíduo com a própria doença, como respostas físicas e psicológicas - avaliadas pelo nível de dependência que inclui a acuidade cognitiva e autonomia funcional e pelos sintomas de *distress* físico e psicológico, este último, que inclui a incerteza médica e a ansiedade relacionada com a morte; b) *recursos pessoais de dignidade*: descreve um conjunto de fatores espirituais e psicológicos que podem influenciar o sentido de dignidade da pessoa. Estes recursos relacionam-se com a história pessoal do doente, a sua realidade interna e a forma como vê o mundo, as ações pessoais, as experiências de vida acumuladas e a forma como estas modelam o seu modo de pensar e agir - avaliado pelas perspetivas protetoras de dignidade que inclui a continuidade do eu, a preservação de papéis, a elaboração de legado, manutenção do orgulho, manutenção da esperança, autonomia/controlo, aceitação e resiliência e pelas práticas protetoras de dignidade que incluem o foco no presente, a manutenção da normalidade e a procura por conforto espiritual; por último, c) *recursos sociais de dignidade*: refere-se à relação dinâmica do doente com o ambiente envolvente, ou seja, menciona o facto de, tal como a realidade interna, a realidade externa também influenciar o sentido de dignidade, nomeadamente através do contexto social e de todas as suas contingências, positivas e/ou desafiantes – avaliados pelas fronteiras de privacidade, pelo apoio social, pela tonalidade do cuidar, sobrecarga sobre os cuidadores e pelas preocupações relativamente ao futuro (Chochinov et al., 2002; Hack et al., 2010; Chochinov, 2012).

Terapia da Dignidade

O MDDFV serviu de base teórica para a criação da Terapia da Dignidade (TD) – uma breve intervenção psicoterapêutica individualizada destinada para responder à angústia

psicossocial e existencial de doentes em fim de vida (Chochinov, Hack, Kristjanson, McClement, & Harlos, 2005; Julião, 2014).

Esta terapia tem como objetivo proporcionar ao doente um fim de vida digno (Espíndola, Benincá, Scortegagna, Secco, & Abreu, 2017). Permite aos pacientes partilhar afetos e aspetos da sua vida que consideram importantes, recuperar memórias, resolver tarefas inacabadas e/ou relacionamentos interpessoais (Chochinov et al., 2005; Chochinov et al., 2007; Chochinov et al., 2006; Julião, Oliveira, Nunes, Vaz Carneiro, & Barbosa, 2014; Julião, Nunes, & Barbosa, 2015). O doente, conduzido pelo terapeuta, é envolvido numa conversa projetada para abordar questões invocadoras do sentido de significado e propósito da vida vivida, proporcionando aos pacientes um sentimento de afirmação e de contínuo valor. Neste processo, todas as palavras ditas pelo doente são gravadas em áudio, transcritas e editadas para serem lembradas após a sua morte num documento legado final que é entregue aos familiares ou outros entes queridos (Julião, 2014). A construção do documento legado é considerada pelo doente e pelos familiares como um apoio facilitador da partilha de emoções e sentimentos, bem como para dar sentido à vida vivida e ao sofrimento. Oferece aos pacientes a sensação de preservação de si para além da morte e fornece uma fonte de conforto para aqueles que ficam (Chochinov & Kredentser, 2015).

Terapia da Dignidade em Portugal

Em Portugal, Julião e colaboradores foram pioneiros na investigação sobre a eficácia da TD. Nos seus estudos testaram os benefícios da TD na redução de sintomas de ansiedade e depressão, verificando-o mesmo em pessoas que apresentavam sofrimento psicológico clinicamente significativo (Julião, Barbosa, Oliveira, Nunes & Vaz Carneiro, 2013; Julião, 2014). A TD mostrou ser eficaz em variáveis do sofrimento psicossocial, nomeadamente, na desmoralização e no desejo de antecipação da morte; no alívio do sofrimento relacionado com a perda de dignidade e na melhoria da qualidade de vida. Ficou ainda evidenciada

elevada satisfação dos doentes com a terapia e, embora permaneça pouco clara a relação do acompanhamento psicoterapêutico da TD sobre a sobrevivência, verificou-se o aumento dos dias de sobrevivência dos pacientes pertencentes ao grupo da TD quando comparados a um grupo de controlo que beneficiava apenas de CP Padrão (Julião, Nunes & Barbosa, 2015).

Adaptações Culturais da Terapia da Dignidade

Guo e Jacelon (2014) referem que morrer com dignidade tem diferentes significados que emergem da história individual do indivíduo, das contingências sociais e culturais.

A TD tem sido implementada em vários países (Chochinov & Kredentser, 2015), e têm sido muitos os países que investigaram sobre a sua eficácia, nomeadamente Estados Unidos, Canadá, Austrália, Reino Unido, Japão, Suécia, Espanha, Dinamarca e, também, em Portugal (Martinez et al., 2017). Os mesmos autores referem que a forma como a população enfrenta o fim de vida pode, por si só, ser um obstáculo para a adaptação da terapia. Exemplifica com o estudo de Miyashita, Sanjo, Morita, Hirai e Uchitomi (2007) realizado no Japão, onde não falar sobre a morte é culturalmente apropriado, logo, se a participação na terapia lhes for apresentada como uma forma de confronto com a morte, é provável que venha a ser rejeitada, uma vez que culturalmente está instituído evitar falar sobre a situação, pelo que criar um legado não é algo que os pacientes esperem ou desejem.

De acordo com Houmann, Chochinov, Kristjanson, Petersen e Groenvold (2014), a TD tem demonstrado resultados com relevância clínica face aos objetivos a que se propõe. Contudo, o contexto cultural de aplicação influencia a implementação de intervenções psicossociais, considerando necessárias ligeiras adaptações culturais à mesma, embora tais diferenças não signifiquem que a terapia não seja aplicável, mas sim que necessita de alguns ajustes na sua aplicação. Se, por um lado, diferentes culturas aceitam determinadas palavras constituintes das perguntas do protocolo da TD, por outro lado existem termos que podem ser mal interpretados de cultura para cultura (Houmann, Rydahl-Hansen, Chochinov,

Kristjanson, & Groenvold, 2010). Por exemplo, “orgulhoso”, pode ser alterado para “feliz” para evitar conflitos com traços culturais, tal como se verificou num estudo realizado na Dinamarca (Houmann et al., 2014). Algumas reações sugerem que existem confrontos entre as normas e os valores dos participantes nos níveis cultural e individual (Lindqvist, Threlkeld, Street, & Tishelman, 2015).

Método

O presente estudo tem como principal objetivo contribuir para a compreensão da vivência emocional e do sentido de dignidade nos doentes em situação paliativa quando é desenvolvida uma intervenção inspirada na TD e entender a sua pertinência para estudos futuros para adaptação à população portuguesa. Os objetivos específicos são os seguintes:

- i. Identificar as temáticas que emergem do conteúdo das respostas dos doentes ao protocolo desenvolvido;
- ii. Compreender de que forma as perguntas guia que constam do protocolo são facilitadoras de um diálogo promotor de dignidade, quando analisado à luz do MDFFV;
- iii. Perceber de que forma o protocolo desenvolvido garante o carácter holístico do doente e do seu contexto dos cuidados.

Para atingir estes objetivos específicos, a metodologia qualitativa afigura-se como a mais adequada. Segundo Lim e colegas (2017), esta abordagem metodológica permite explorar fenómenos desconhecidos e aceder a experiências de forma holística. Interessa-se pela compreensão dos significados atribuídos aos fenómenos em estudo baseando-se nas narrativas e experiências de cada participante considerando o seu enquadramento contextual (Carrera-Fernández, Guàrdia-Olmos, & Però-Cebollero, 2014; Sutton & Austin, 2015).

Participantes

Foram convidados a participar nesta investigação todos os doentes seguidos na Consulta Externa de CP de um hospital na zona norte do nosso país, que reunissem os seguintes critérios de inclusão: i) apresentar diagnóstico de doença oncológica progressiva e sem possibilidades curativas; ii) ter idade superior a 18 anos; iii) apresentar orientação alopsíquica e autopsíquica e possuir acuidade cognitiva; iv) apresentar *insight* do diagnóstico e do prognóstico.

Trata-se de uma amostra de conveniência, constituída por nove pessoas (Tabela 1): cinco do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com uma média de idades de 57,2 anos e todos com diagnóstico de doença oncológica avançada seguidos em regime de ambulatório ou internamento no Serviço de CP. Todos os participantes do estudo são residentes na região do norte de Portugal, provenientes de áreas rurais e urbanas.

Tabela 1

Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos doentes oncológicos em situação paliativa

Código	Diagnóstico Inicial	Idade	Sexo	Cuidador Principal	Estado Civil	Escolaridade	Tempo de Diagnóstico
“Aa”	Neoplasia do Cólon	70	M	Filho	Casado	2º ciclo	1 Ano e 4 meses.
“Bb”	Carcinoma da Urotelial da Bexiga	69	M	Esposa	Casado	1º ciclo	4 Anos.
“Cc”	Neoplasia do Esófago	60	M	Filha	Casado	1º ciclo	1 Ano.
“Dd”	Neoplasia do Pâncreas	42	M	Esposa	Casado	Ensino Secundário	2 Anos e 1 mês.
“Ee”	Carcinoma Gástrico	69	F	Filha	Casada	1º ciclo	1 ano.
“Ff”	Neoplasia da Mama	45	F	Marido	Casada	2º ciclo	5 anos.
“Gg”	Carcinoma Colo do Útero	41	F	Amiga	Divorciada	3º ciclo	1 ano e 2 meses.
“Hh”	Neoplasia Pulmonar	47	F	Filha	Casada	3º ciclo	3 meses.
“Ii”	Carcinoma Gástrico	72	F	Marido	Casada	1º ciclo	3 anos e 3 meses.

Instrumento

Para a construção do protocolo usado neste estudo tivemos como base teórica o MDDFV e o protocolo original da TD.

O protocolo utilizado no nosso estudo é então constituído por 14 questões (quadro 1), cujos tópicos, à semelhança da TD, versam sobre a recordação de memórias biográficas; abordam indicações e orientações que consideram importantes na forma como vivem a sua vida e também conselhos futuros para os entes queridos; exploram a possibilidade de resolução de tarefas inacabadas e colocam questões promotoras de significado e de propósito de vida. Além disso, partindo da ideia de Callahan (2009), de que os doentes desejam

despedir-se dos familiares, precisam de se sentir perdoados e devem ter a possibilidade de se reconciliarem com pessoas significativas, incluímos neste protocolo três questões que procuram explorar a necessidade de perdão, de desculpa e de despedida dos doentes paliativos.

Ao contrário da TD, a construção do documento legado neste protocolo foi proposta sob formato de carta por considerarmos que este formato será mais facilmente aceite e compreendido pelos doentes, tendo em conta a intenção de entrega aos entes queridos, assim o doente deseje.

Quadro 1

Protocolo de Questões: intervenção

-
1. Quais os acontecimentos felizes que gostaria de recordar?
 2. Quais os acontecimentos da sua vida pelos quais se sente grato?
 3. Do que é que se sente mais orgulhoso na vida?
 4. Como gostaria de ser recordado pelos seus familiares e amigos?
 5. Que conselhos gostaria de deixar aos seus familiares e amigos?
 6. A quem gostaria de pedir perdão ou por quem gostaria de ser perdoado?
 7. Alguém lhe deve um pedido de desculpa ou sente que você mesmo deve um pedido de desculpa a alguém?
 8. Quem gostaria de abraçar?
 9. Gostaria de se despedir de algo ou de alguém?
 10. O que aprendeu com a vida?
 11. O que sente que o pode fazer mais feliz agora?
 12. O que sente que faz valer a sua vida e dar-lhe sentido?
 13. O que sente que lhe resta ou falta fazer?
 14. Qual o destino que gostaria que tivesse esta carta? Gostaria de a entregar a alguém? A quem e porquê?
-

Procedimento de recolha de dados

A administração do protocolo foi estruturada em quatro sessões.

A primeira sessão pretendeu explicar os objetivos e procedimentos da investigação. O protocolo foi apresentado e fornecido ao doente de modo a desmistificar o conteúdo das

questões e a permitir-lhe uma reflexão prévia sobre as mesmas. Neste momento, foi explicado ao doente que este protocolo visava a elaboração de uma carta.

Depois de confirmada a disponibilidade do doente para participar na investigação, este preencheu o termo de consentimento informado (Anexo A e B) e um questionário sóciodemográfico e clínico (QSDC) (Anexo C). O planeamento da segunda sessão coincidia, geralmente, com a data de consulta agendada no Serviço de CP do hospital. O tempo decorrido entre sessões era cerca de um mês.

Na segunda sessão, realizada numa sala de consulta ou na enfermaria, procedeu-se à exploração das questões do protocolo e gravação em áudio das respostas.

Entre a segunda e a terceira sessão, o investigador transcreveu integralmente as respostas do doente.

Na terceira sessão o documento foi apresentado ao doente e a versão final da carta foi elaborada de acordo com as alterações que o doente pretendesse efetuar.

Na quarta e última sessão, a versão final da carta foi apresentada ao doente para sua aprovação e entregue ao mesmo.

A administração de todo o protocolo aos nove doentes decorreu durante um período de nove meses (maio de 2017 até dezembro de 2017) na instituição hospitalar em regime de ambulatório ou em regime de internamento, dependendo da situação clínica do doente.

No decorrer da intervenção, o investigador procurou valorizar as características individuais de cada participante e manter uma atitude promotora de dignidade, totalmente sintónica e empática com o doente. Ao longo de todo o procedimento, o investigador procurou usar uma linguagem adequada e clara para cada participante. Todas as questões éticas previstas no Código Deontológico que rege a profissão do Psicólogo foram salvaguardadas.

Procedimento de análise de dados

Procedemos à análise de conteúdo das respostas dos doentes através de uma abordagem semi-indutiva já que alguns temas estavam previamente definidos a partir da estrutura do protocolo (como é o caso das questões exploratórias acerca do perdão e da despedida). Não obstante, outros temas emergiram dos dados refletindo o discurso dos participantes em torno da sua trajetória de vida e significados atribuídos. O processo iniciou-se através da codificação aberta das unidades de texto que progressivamente foram agrupadas em subtemáticas e temáticas (Saldaña, 2011). Estas começaram a ser descritas e conceptualizadas através de um processo de comparação constante (Glaser & Strauss, 1967) que envolveu dois dos investigadores. Procurámos que a designação dos subtemas se mantivesse próxima da linguagem dos participantes (sistema de codificação apresentado no Quadro 2).

Resultados

Da análise de conteúdo das respostas às questões orientadoras do protocolo emergiram oito temáticas descritas no Quadro 2: (1) *família*, (2) *preservação da identidade*, (3) *retrospectiva de vida*, (4) *situação clínica*, (5) *conquistas*, (6) *valorização socioprofissional*, (7) *perdão/desculpa* e (8) *despedida*. As temáticas agruparam 30 subtemáticas. O Quadro 2 sequencia as temáticas pela ordem de expressividade nas respostas dos participantes.

Quadro 2

Descrição Sistema Geral de Categorias

Temática	Descrição	Subtemática	Exemplo dos dados
(1) Família (54 referências)	Diz respeito a aspetos relacionados com a esfera familiar, papéis desempenhados, vivência emocional, marcadores na história familiar do doente	1. Reconhecimento do papel conjugal	<i>“O meu marido é muito bom para mim. Não há nada que eu não precise que ele não faça”.</i>
		2. Reconhecimento do papel parental	<i>“Os meus filhos são todos muito meus amigos”.</i>
		3. Marcadores de história de vida normativos	<i>“O acontecimento mais feliz da minha vida foi o nascimento dos meus filhos”.</i>
		4. Cumprimento de papéis familiares	<i>“O meu marido ia trabalhar para a casa, levava os nossos filhos com ele e eu ia para o meu trabalho ganhar para eles comerem”.</i>
		5. Proximidade dos familiares e satisfação nas relações	<i>“O que me pode fazer mais feliz agora é estar com os meus filhos e o meu marido”.</i>
		6. Reforço dos afetos	<i>“Para as minhas filhas, para terem a certeza de que as amo entrega da carta . Elas já sabem, mas seria mais uma coisa”.</i>
(2) Preservação da identidade (27 referências)	Diz respeito às características individuais de cada pessoa e sua perspectiva acerca da vida.	7. Valores Pessoais	<i>“Gostava que se recordassem que eu fui uma pessoa de luta. Uma pessoa digna. Uma pessoa que luta por aquilo que quer”.</i>
		8. Preservação da Autonomia	<i>“Se não tiver força a vida não tem sentido...se for fazendo a minha vidinha já sou feliz”.</i>

<p>(3) Retrospectiva de Vida (13 referências)</p>	<p>Diz respeito à forma como os doentes avaliam a sua vida</p>	<p>9. Continuidade do Eu (através da manutenção de rituais e rotinas)</p>	<p><i>“Eu fui a Santiago de Compostela. A estas coisas eu animo sempre muito. O meu marido diz-me que vai haver uma excursão e eu digo: “vamos!”.</i></p>
		<p>10. Aceitação</p>	<p><i>“É assim, há dias melhores e outros nem tanto. A vida tem altos e baixos, mas é mesmo assim”.</i></p>
		<p>11. Foco no presente</p>	<p><i>“Por isso, um dia de cada vez. A experiência leva-me a isso [refere-se à despedida]”.</i></p>
		<p>12. O que sustenta o sentido da vida (crenças religiosas, identidade pessoal, vínculos familiares)</p>	<p><i>“A fé. Se não fosse ela acho que já não estaria aqui”.</i></p>
<p>13. Valorização da vida como um todo</p>	<p><i>“Já vivi muita coisa. Já fiz muitas asneiras, já tive a minha juventude, já vivi muitas experiências, já fiz muita coisa, já fiz macacada do “arco-da-velha”... E acho que a minha vida vale pelo seu todo”.</i></p>		
<p>14. Valorização da vida antes da doença</p>	<p><i>“Porque, para ser sincero, até ter a doença eu era uma pessoa feliz, nunca imaginava que me ia acontecer qualquer coisa. Sinto-me agradecido por toda a minha vida que até ao aparecimento da doença foi feliz, não sei se sempre fiz bem se fiz mal quando</i></p>		

			<i>pensava que a doença só vinha nos outros. Mas só agora é que comecei a pensar que a minha vida era boa”.</i>
(4) Situação clínica (12 referências)	Diz respeito à situação clínica atual. Considera as necessidades e preocupações relacionadas com a doença.	15. Satisfação na resposta às necessidades atuais 16. Conquistas	<i>“Sinto-me agradecido por sentir que estou a ser bem tratado no problema que tenho agora”.</i> <i>“Acordar após a cirurgia... O médico tinha-me dito que se tudo corresse bem iria acordar nos Cuidados Intensivos. Quando acordei e vi que estava nos cuidados intensivos, não sabia se era dia ou noite, mas senti uma leveza”.</i>
		17. Incerteza (relativa ao percurso da doença)	<i>“Tudo correu bem, porque se corresse minimamente mal eu já cá não estava, porque eu também sei que a taxa de sobrevivência é muito baixa”.</i>
(5) Conquistas (11 referências)	Diz respeito a valorização das conquistas do património material adquirido.	18. Património Material	<i>“Sinto-me grata por aquilo que consegui: fiz uma casita para viver com o meu trabalho e o trabalho do meu marido, foi no 25 de Abril. Ele ia trabalhar para a casa, para a pedra e levava as filhas com ele e eu andava a trabalhar”.</i>
(6) Valorização socioprofissional	Diz respeito a valorização de papéis sociais desempenhados.	19. Relações de amizade	<i>“Sentir que tenho pessoas amigas que fazem valer a minha vida, pessoas que querem o meu bem. Sentir o apoio delas”.</i>

(5 referências)		20. Papel profissional	<i>“De ter sido uma funcionária empenhada adorei o meu trabalho e sinto saudades. Quando fui dizer ao meu patrão que me viria embora, começamos ambos a chorar. Eu era uma boa funcionária”.</i>
(7) Perdão/ Desculpa	Diz respeito ao desejo, ou ausência dele(a), para resolver situações de conflito geralmente na esfera familiar.	21. Outros papéis na comunidade	<i>“Sinto-me grato por tudo o que vivi nos escuteiros”.</i>
		22. Sem necessidade de pedir perdão (9 referências)	<i>“Acho que a ninguém”.</i>
		23. Sem necessidade de pedir desculpa (7 referências)	<i>“Acho que não... Que me lembre não! Eu não sou perfeito, posso ter falhado nisto ou naquilo, mas acho que até mesmo pedido de desculpas acho que não devo”.</i>
		24. Dívida de desculpa para consigo (2 referências)	<i>“Eu acho que sim. Mas se acham que estou a espera dele, não estou”.</i>
		25. Desejo de Reconciliação (3 referências)	<i>“Gostava de abraçar a minha irmã. Gostava de ter uma conversa e de me reconciliar com ela”.</i>
		26. Ênfase nas crenças religiosas (3 referências)	<i>“Gostaria de pedir perdão a Cristo... E por Ele gostaria de ser perdoado, é por Ele que quero ser perdoado”.</i>
		27. Satisfação com a resolução de conflitos (1 referência)	<i>“Tinha uma cunhada zangada comigo e com a doença ela veio a minha casa... Eu fiquei muito feliz. Uma vez estávamos lá em</i>

<p>(8) Despedida (nota: esta temática tem cruzamento com dimensão familiar (desejos de despedida com familiares) e com a situação clínica).</p>	<p>Diz respeito à necessidade de despedida de entes queridos ou ausência dela.</p>	<p>28. Sente necessidade (2 referências)</p>	<p><i>minha casa e o meu irmão disse-me assim: “o que é que te apetecia comer?”. Eu disse que me apetecia comer um bolo com sardinhas e ela trouxe-me lá o bolo. Até os meus filhos ficaram contentes com este gesto da minha cunhada”.</i></p>
		<p>29. Não sente necessidade (7 referências)</p>	<p><i>“Dos meus filhos e do meu marido e da minha cunhada B. Da minha irmã C”.</i></p> <p><i>“Acho que não... Acho que quando eu estivesse no fim penso que quanto menos contacto eu tiver com alguém seria melhor. Acho que não serei capaz de enfrentar a coisa sem me emocionar”.</i></p>
		<p>30. Incerteza (como obstáculo à despedida) (3 referências)</p>	<p><i>“ referindo-se à despedida Isto agora é que é um problema. A gente quando estiver a morrer não sabe como está”.</i></p>

Pela análise do conteúdo das respostas dos doentes ao protocolo usado no presente estudo, percebemos que o protocolo desenvolvido permitiu a expressão das suas necessidades, dos seus desejos e vontades, da sua história de vida e características da sua identidade.

Na análise das temáticas emergentes, os doentes reportaram as suas preocupações relativamente à sua *situação clínica* (4), no que diz respeito à progressão da doença, às conquistas resultantes dos tratamentos a que já se submeteram e à sua vivência do ponto de vista físico e psicológico. Este resultado tem paralelismo com a dimensão das Preocupações Relacionadas com a Doença, presente no MDDFV.

As temáticas *preservação da identidade* (2), *retrospectiva de vida* (3) e *conquistas* (5) refletem a presença de aspetos que influenciam o modo como os doentes perspetivam as suas circunstâncias atuais e aquilo que contribui para o seu sentido de dignidade. Nestas três temáticas, os doentes evocaram o modo como avaliam a sua história pessoal e percurso de vida, bem como as suas características pessoais e estratégias para enfrentar a vida. O conjunto destes aspetos tem igualmente paralelismo com a dimensão designada por Chochinov de Recursos Pessoais de Dignidade no MDDFV.

Nas temáticas *família* (1) e *valorização socioprofissional* (6), as mais referidas pelos nossos participantes, estes relataram contributos positivos no âmbito dos papéis desempenhados ao longo da sua vida e como estes contribuíram para o seu sentido de dignidade. Os doentes sublinharam a centralidade das relações familiares e dos papéis desempenhados no seio familiar, bem como a importância das relações de amizade, profissionais e comunitárias. Estes aspetos, explorados a partir do protocolo implementado, convergem com o que Chochinov designou de Recursos Sociais de Dignidade.

No que respeita às temáticas *perdão/desculpa* (7) e *despedida* (8), estas permitiram a abertura para o diálogo e resolução de assuntos pendentes e/ou emocionalmente exigentes,

sejam eles a resolução de conflitos ou a realização de tarefas inacabadas. Aspeto este considerado no MDDFV nas dimensões dos Recursos Pessoais de Dignidade e Recursos Sociais de Dignidade.

Parece-nos pertinente salientar que a temática do *perdão/desculpa* (7), que remete para a possibilidade/desejo de resolução de situações pendentes ou inacabadas, foi entendida pelos doentes de forma distinta. Por um lado, o perdão era entendido como uma tarefa mais profunda, exigente, dotada de um sentido religioso, sendo este termo usado em situações de maior gravidade. Por outro lado, a desculpa era entendida de uma forma mais prática, mais ligeira e mais frequentemente associadas às questões do quotidiano. No que diz respeito a esta temática, verificou-se que a maioria dos doentes não reportou a necessidade de desculpar ou perdoar, ser desculpado ou perdoado, visto não reconhecerem a existência de conflitos relacionais nas suas vidas. Por outro lado, outros doentes, embora com menor expressividade, sentem que a reconciliação seria importante nesta fase da sua vida e verificámos que, após o diagnóstico da doença, um doente teve a possibilidade de experimentar o sentimento de satisfação pela resolução de um conflito existente desde há muitos anos. Desta forma, consideramos que esta é uma questão em estreita relação com a história pessoal de cada indivíduo e que poderá acarretar sofrimento psicológico durante a sua abordagem.

No que diz respeito à temática da *despedida* (8), verificamos que, efetivamente, alguns doentes referiram que desejariam despedir-se dos seus familiares. Todavia, a maioria dos doentes deste estudo referem que não pretendem concretizar este desejo e, nem tão pouco, querem pensar sobre essa possibilidade.

O presente estudo assumiu como principal objetivo compreender em profundidade a vivência emocional e o sentido de dignidade do doente em fim-de-vida e analisar se o protocolo desenvolvido, adaptado da TD, permite aceder à perspetiva de dignidade em fim de vida descrita no MDDFV.

Atendendo às temáticas e subtemáticas emergentes do discurso dos nossos participantes, podemos dizer que, por um lado, o protocolo desenvolvido no nosso estudo foi facilitador do acesso às dimensões que integram o conceito de Dignidade desenvolvido por Chochinov e, por outro lado, permitiu abordar e compreender as necessidades existenciais dos doentes, garantindo o carácter holístico das intervenções em fim de vida.

Simultaneamente, a elaboração da carta, igualmente prevista no processo levado a cabo com cada doente, permitiu ao doente materializar um legado a ser entregue aos entes queridos que ficará eternizado após a sua partida. Desta forma, o doente poderá partilhar a imagem que deseja que guardem de si, a sua história de vida, a sua identidade pessoal, bem como indicações e conselhos para o futuro.

Discussão

As temáticas emergentes do conteúdo das respostas dos doentes ao protocolo desenvolvido convergem, como vimos, com as dimensões abrangidas pelo MDDFV. Nesse sentido, discutiremos os nossos resultados a partir destas dimensões principais, a saber: a) *Preocupações Relacionadas com a Doença*; b) *Recursos Pessoais de Dignidade* e c) *Recursos Sociais de Dignidade*.

No presente estudo, pela análise das temáticas emergentes, verificamos que a dimensão dos *Recursos Pessoais de Dignidade* assume particular relevância. De facto, a história pessoal do doente, as suas experiências de vida, os seus valores pessoais, a preservação e manutenção de papéis, a continuidade do eu e as estratégias que utiliza para lidar com o fim de vida estão intimamente relacionadas com a forma como age no mundo e, neste caso em particular, como responde à doença.

De acordo com vários autores, (e.g. Searigth & Gafford, 2005; Bantim, 2008; Chochinov, 2012; Julião, 2014) a pessoa é moldada pelas experiências que acumula, dos acontecimentos, da sua própria espiritualidade, identidade ou vivência interior. Estes aspetos, reforçam a

importância de reconhecer e compreender cada pessoa a partir da sua própria identidade – qualidades internas, visão pessoal do mundo e estratégias que utiliza para suportar ou manter a dignidade (Chochinov, 2012; Julião, 2014) - para, desta forma, intervir no seu sofrimento garantindo o seu sentido de dignidade.

A temática mais referida pelos doentes foi a temática *Família* (1) que intersecta a dimensão dos *Recursos Pessoais da Dignidade*, mas, que mais ajustadamente poderíamos associar à dimensão dos *Recursos Sociais da Dignidade*. De facto, o papel desempenhado no contexto familiar ocupa um lugar de destaque na promoção de dignidade em fim de vida. De acordo com Chochinov (2002), a relação do doente com o seu ambiente envolvente influencia o sentido de dignidade, desde logo, pela importância do apoio emocional e social, pela prestação de cuidados e preocupações em relação ao futuro. No nosso estudo, foi possível verificar que os familiares constituíam para o doente uma base de apoio emocional e de suporte fundamentais, não só ao nível dos cuidados de saúde, mas também pelos afetos recíprocos e pela vida partilhada, com importância determinante para a construção do sentido de vida pelos participantes. Street e Kissane (2001), e Enes (2003), salientam igualmente a manutenção da dignidade em fim de vida através das relações sociais de suporte entre os doentes e as suas famílias.

Tendo em conta a diversidade na forma como os doentes e os familiares experienciam o fim de vida, dever-se-á considerar a necessidade do investimento em intervenções que promovam a dignidade e assegurem o acesso a uma visão integrada da pessoa e do seu sofrimento, familiar e culturalmente ajustadas (Krikorian & Limonero, 2012). Face ao exposto, torna-se necessário que o cuidar do doente e da família em situação paliativa assumam um carácter global e simultaneamente individualizado.

Com menor expressividade no discurso dos participantes, surgem os aspetos relacionados com a doença, que convergem para a dimensão das *Preocupações Relacionadas com a*

Doença do MDDFV. As preocupações referidas pelos doentes passavam não só pelo estado da sua situação clínica, nomeadamente, no que diz respeito ao sofrimento físico, mas também pelo sofrimento psicológico que a doença acarreta. Este aspeto aparece associado à perda de autonomia e de controlo para a realização de tarefas de vida diárias. A incerteza relacionada com a evolução dos tratamentos e da situação clínica e a preocupação ou medo pela aproximação da morte são igualmente reportados pelos participantes. Estes aspetos, segundo Chochinov (2012), podem igualmente afetar o sentido de dignidade do doente pelas limitações que acarretam.

Segundo Guo e Jacelon (2014) e Vehling e Mehnert (2014), a experiência de dor e desconforto e a angústia desenvolvida pelo progresso da doença envolve *distress* físico e psicológico, podendo trazer ao doente desejos de morte.

Para além disso, a forma como os doentes percecionam os cuidados recebidos tem um peso importante no seu sentido de dignidade.

Vários autores (e.g. Chochinov, 2002; Gallegher, Wainwright, Jones, & Lee, 2008; Henderson et al., 2009) defendem que a perceção que o paciente tem da dignidade e do respeito inerentes à prestação de cuidados pode influenciar negativamente a perceção e avaliação dos cuidados prestados face às suas necessidades. Estes aspetos reforçam a importância do contexto no qual o doente está inserido como fator promotor de dignidade. Neste sentido, o contexto pode constituir-se uma fonte de preocupação gerada pela sobrecarga dos cuidadores e impacto da morte nos familiares e, ao mesmo tempo, um espaço fundamental de cuidado holístico, promotor de dignidade.

Como vimos, a temática *perdão/ desculpa* (7) está intimamente relacionada com a história pessoal de cada indivíduo e com as crenças religiosas após a sua morte numa relação transcendente com Deus. Tal como foi referido anteriormente, o processo de reflexão vital

pode desencadear sentimentos de arrependimento ou necessidade de perdão de si mesmo, de outros, de Deus ou uma entidade superior (Wittenberg, 2015).

É evidente no nosso estudo, a pertinência de abordar as necessidades espirituais e existenciais dos doentes em fim de vida. Consideramos, por isso, necessário compreender e abrir a possibilidade, se os doentes assim o entenderem, de perdoarem ou desculparem, de serem perdoados ou desculpados. De acordo com Edwards, Pang, Shiu e Chan (2010), as necessidades espirituais incluem o significado para a vida, a esperança, o perdão, a transcendência, a conexão com os outros, com Deus e com o sagrado. Ao abordar estas necessidades, o doente e os familiares estarão melhor preparados para vivenciar o fim de vida e para lidar com esperança com o processo de finitude (Higuera, González, Durbán, & Vela, 2012; Arrieira, 2011), diminuindo o sofrimento decorrente das dificuldades encontradas (Guerrero, Zago, Sawada, & Pinto, 2011). A resposta às necessidades espirituais auxilia o doente paliativo a descobrir-se a si mesmo, a ter mais confiança e coragem para amar e perdoar, permitindo-lhe lidar com o próprio sofrimento (Arrieira, 2011). No protocolo usado neste estudo, consideramos as duas possibilidades do perdão e da desculpa precisamente por sentirmos que, do ponto de vista cultural, possa haver diferenciação entre estes dois conceitos.

No que diz respeito à temática da *despedida* (8), verificamos que, efetivamente, alguns doentes referiram que desejariam despedir-se dos seus familiares, contudo, é bastante saliente a exigência emocional desta tarefa que demonstra, pelo discurso dos nossos participantes, estar relacionada, igualmente, com a incerteza de progressão da doença. Segundo Bantim (2008), o confronto com a realidade da limitação dos tratamentos e do aproximar do fim de vida é ativar um sofrimento que necessita de uma organização interna. Consideramos, por isso que, para alguns doentes, estes aspetos são emocionalmente exigentes gerando-lhes desconforto emocional e evitamento.

O protocolo que desenvolvemos visava abordar a possibilidade da despedida que não se reduz apenas ao momento da morte, mas a um processo que visa facilitar a comunicação e no qual o documento gerado através da intervenção poderá ser um elemento pertinente. Segundo Carvalho e Parsons (2012) despedir-se constitui uma necessidade espiritual dos doentes paliativos e cabe aos profissionais de saúde oferecer essa possibilidade. Nesse sentido, Melo, Valero e Menezes (2013) salientam a importância das práticas dos psicólogos que, neste sentido, devem objetivar a compreensão da finitude pela promoção de intervenções que facilitem o diálogo entre o doente, os familiares e a própria equipa, promovam espaço para aceitação da vida vivida, avaliem a rede de suporte e possibilitem despedidas.

No nosso estudo constatámos, que as questões relativas às temáticas *perdão/desculpa* (7) e *despedida* (8) permitiram abertura para o diálogo acerca de assuntos menos discutidos entre doentes e familiares. Notámos igualmente que as respostas dos doentes em fim de vida a estas temáticas diferem em função das particularidades da história pessoal de cada um, bem como do seu perfil pessoal e recursos internos.

O protocolo desenvolvido no nosso estudo convidou os doentes a escreverem uma carta na qual estes falassem sobre todas as questões que consideram mais importantes e que gostariam de recordar. Segundo Chochinov (2012), a elaboração de um legado pode constituir um reforço da identidade do doente, pela definição da forma como este deseja ser recordado para além da sua morte e, conseqüentemente, contribuir para o sentido de dignidade do doente.

Segundo Julião (2014), a dignidade relaciona-se à circunstância da existência enquanto ser humano, às relações interpessoais que estabelece e à construção de uma narrativa única e subjetiva da própria vida. Nesse sentido, a criação de um legado permite ao doente a manifestação de vontades, desejos e/ou de aspetos da sua vida que pretende realizar. Desta

forma, poderemos também facilitar a dignidade em fim de vida, visto que, a abordagem destes aspetos é crítica para o bem-estar espiritual, psicológico e emocional.

No nosso estudo, percebemos que o protocolo utilizado foi promotor de um discurso em coerência com estes aspetos, nomeadamente, no que toca à criação de uma narrativa acerca das relações interpessoais que os doentes construíram, sua identidade e acontecimentos significativos na sua trajetória de vida.

Todas as temáticas emergentes do conteúdo das respostas dos nossos participantes encerram em si uma definição dos desejos, vontades, preocupações, recursos, histórias de vida e características de identidade que, de um modo geral, os participantes do nosso estudo quiseram priorizar. Estes aspetos corroboram os objetivos que Chochinov (2012) estabeleceu para a TD, permitindo-lhes a promoção da dignidade em fim de vida, através da abertura de um diálogo com os doentes no qual lhes seja permitida a partilha de afetos e aspetos importantes da sua vida, recuperar memórias e resolver tarefas inacabadas ou conflitos interpessoais.

Implicações práticas, limitações e pistas futuras

Face ao exposto, torna-se necessário que, o cuidar do doente e da família em situação paliativa, assuma um carácter global, efetuado por uma equipa de múltiplos profissionais, com funções distintas e complementares que, segundo Kon e Ablin (2010), e a Comissão Nacional de Cuidados Paliativo (2017), deve ser capaz de atender às necessidades de todos os intervenientes nas dimensões física, social, psicológica, espiritual e existencial (Fan, Lin & Lin, 2015).

Neste âmbito, uma intervenção social e culturalmente ajustada deve garantir o papel central da família em todo o processo do tratamento paliativo, pela sua importância na continuidade dos cuidados de saúde ao doente e pelo suporte emocional proveniente da relação (Buckman, 2001). Por outro lado, o seu papel é igualmente central para a construção

de significado, para o encontro de sentido de vida e, conseqüentemente, para a promoção de dignidade, como ficou bem saliente no nosso estudo.

O papel da família é igualmente valorizado para uma abordagem ajustada das questões do perdão/desculpa e da despedida - não como momento em si, mas como processo.

Rodriguez (2014) defende a necessidade de uma atitude por parte dos profissionais que crie pontes de diálogo entre os intervenientes da doença, para que diminua a conspiração do silêncio e se possibilitem as despedidas. Desta forma, poder-se-á contribuir para a resolução de assuntos pendentes, melhorar a comunicação entre os doentes e familiares e facilitar a preparação para o processo de morrer e elaboração da perda, prevenindo processos de luto desadaptativos (Lisboa & Crepaldi, 2003; Schmidr, Gabarra, & Gonçalves, 2011; Martinho, Pilha, & Sapeta, 2015).

Entender o indivíduo e a sua família como pertencentes a um contexto e portadores de uma história, cuidando de todas as suas dimensões, influi de forma positiva na vivência do fim de vida (Manchola, Brazão, Pulschen, & Santos, 2016). Nesse sentido, os objetivos da intervenção psicológica devem ser únicos para cada indivíduo e sua família (LeMay & Wilson, 2008; Ftanou, Pascoe, & Ellen, 2017), já que as características individuais de cada pessoa influenciam o seu sofrimento e, desse modo, precisam ser tidas em consideração no atendimento à doença paliativa (International Association For Hospice & Palliative Care, 2018).

Neste contexto, cabe ao psicólogo garantir uma prestação de cuidados individualizada e abrangente, capaz de responder às necessidades de todos os intervenientes.

A elaboração da carta pretende facilitar a construção de narrativas promotoras de ajustamento à doença e à proximidade da morte, bem como a expressão emocional dos doentes. Segundo Melo, Valero e Menezes (2013), dar ao doente a possibilidade de falar sobre os seus pensamentos, medos, emoções, vivências, sobre a sua identidade e histórias de

vida, permitir-lhe-á a integração da experiência de doença e proximidade da morte, bem como facilitará a comunicação entre a equipa de CP, o doente e o familiar, geralmente, cuidador.

Segundo Melo, Valero e Menezes (2013), o Psicólogo de CP deve objetivar a compreensão e acompanhamento do doente na forma como este experiencia a sua finitude, através da instituição de intervenções que facilitem a comunicação entre os intervenientes da doença, especificamente, entre o doente, o familiar e o profissional de saúde. Esta intervenção pretende, assim, facilitar a comunicação do doente com a família e prevenir o desenvolvimento de um processo de luto adaptativo. O psicólogo assume aqui um papel pertinente, não só ao nível da realização da intervenção propriamente dita, mas também, na continuidade do seguimento do doente e do familiar.

Contudo, parece-nos que uma intervenção tão breve, de apenas quatro sessões, poderá ser insuficiente para trabalhar aspetos tão sensíveis dada a pertinência das questões e a carga emocional que estas comportam.

Concluindo, estes serão fatores centrais na garantia de uma abordagem holística e humanizada, visando as necessidades dos intervenientes (Kon & Ablin, 2010; Cardoso, Muniz, Schwartz, & Arrieira, 2013), proporcionando-lhes reconhecer a dignidade da vida e a possibilidade de morrer em paz (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012).

O nosso estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente, pelo facto de ter acedido exclusivamente à perspetiva do doente, não tendo integrado outros elementos importantes neste processo, tais como a família e os profissionais de saúde, no sentido de conhecer o impacto da intervenção realizada no seu bem-estar psicológico. Nesse sentido, sugerimos que estudos futuros possam incidir sobre os efeitos da mesma nestes intervenientes.

Uma outra limitação prende-se com os constrangimentos na condução da intervenção, nomeadamente, no que diz respeito às características dos CP. Ao longo do processo de

recolha de dados, verificámos que a degradação da situação clínica dos doentes pode ser muito rápida e, conseqüentemente, o comprometimento emocional e cognitivo e/ou mesmo a morte do doente podem surgir. Nesse sentido, sugerimos que estudos futuros possam investir na adequação das intervenções psicológicas às diferentes fases do processo paliativo.

Referências

- Arrieira, I. C. O., Thofern, M. B., Porto, A. R., Palma, J. S. (2011). Espiritualidade na equipe interdisciplinar que atua em cuidados paliativos às pessoas com câncer. *Ciência Cuidado e Saúde*, 10(2), 314-321. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v10i2.15689
- Associação Portuguesa Cuidados Paliativos (2017). Cuidados Paliativos: O que são? Retirado de <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- Bantim, V. D. (2008). A despedida da vida no processo de morte: último fenómeno da existência. *Revista IGT na Rede*, 5(9), 105-113.
- Buckman, R. (2001). Communication skills in palliative care: A practical guide. *Neurologic Clinics*, 19(4), 989-1004. doi: 10.1016/S0733-8619(05)70057-8
- Caldeira, S., Timmins, F., Carvalho, E. C., & de Vieira, M. Clinical validation of the nursing diagnosis spiritual distress in cancer patients undergoing chemotherapy. *International Journal of Nursing Knowledge*, 28(1), 44-52. doi: 10.1111/2047-3095.12105
- Callahan, A. M. (2009). Spiritually-sensitive care in hospice social work. *Journal of Social Work End-of-life & Palliative Care*, 5(3), 169-185. doi: org/10.1080/15524250903555098
- Cardoso, D. H., Muniz, R. M., Schwartz, E., Arrieira, I. C. O. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto e Contexto: Enfermagem*, 22(4), 1134-1141. doi: org/10.1590/S0104-07072013000400032
- Carrera-Fernández, M. J., Guàrdia-Olmos, J., & Però-Cebollero, M. P. (2014). Qualitative methods of data analysis in psychology: an analysis of the literature. *Qualitative Research*, 14(1), 20-36. doi: 10.1177/1468794112465633
- Carvalho, R. T., & Parsons H. A. (Ed.). (2012). *Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado* (2nded.). Brasil: Academia Nacional de Cuidados Paliativos

- Castillo, C. M., Brazão, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Revista de Bioética*, 24(1), 165-175. doi: org/10.1590/1983-80422016241118
- 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. doi:10.1001/jama.287.17.2253
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity Therapy: Final words for final days* (1sted). New York, United States of America: Oxford University Press
- Chochinov, H. M., & Kredentser, M. S. (2015). Dignity in the Terminally Ill: Empirical Findings and Clinical Applications. In Holland, J. C., Breitbart, W. S., Butow, P. N., Jacobsen, P. B., Loscalzo, M. J., & Mccorkle, R. (Eds.), *Psycho-Oncology* (3rded., pp. 480-486). New York, United States of America: Oxford University Press.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Kristjanson, L., 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. doi: 10.1200/JCO.2005.08.391
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L., Kack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal Pain Symptom Management*, 34(5), 463-471. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012
- Chochinov, H.M., Kristjanson, L., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 666-672. doi:.org/10.1089/jpm.2006.9.666
- Chochinov, HM., Hack, T., McClement, S., Harlos, M. & Kristjanson L. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433-443. doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: biénio 2017/2018*. Retirado de: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, *24*(8), 753-770. doi: 10.1177/0269216310375860
- Enes, S. P. D. (2003). Na exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, *17*(3), 263-269. doi: 10.1191/0269216303pm699oa
- Espíndola, A. V., Benincá, C. R. S., Scortegagna, S. A., Secco, A. C., & Abreu, A. P. M. (2017). Dignity Therapy for adults with cancer receiving palliative care: a case report. *Trends in Psychology*, *25*(2), 749-762. doi: 10.9788/TP2017.2-17En
- Fan, S. Y., Lin, W. C., & Lin, I. M. (2015). Psychosocial care and the role of clinical psychologists in palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *32*(8), 861-868. doi: 10.1177/1049909114543492
- Ferrel, B., Otis-Green, S., Baird, R. P., & Garcia, A. (2014). Nurses' responses to requests for forgiveness at the end of life. *Journal Pain Symptom Management*, *47*(3), 631-641. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.009
- Ftanou, M., Pascoe, M., & Ellen, S. (2017). Psychological interventions for end-of-life care: an invited commentary: psychological interventions for end-of-life care. *Australian Psychologist*, *52*(5), 340-345. doi: 10.1111/ap.12305
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P., Jones, I. R., & Lee, D. (2008). Dignity in the care of older people- a review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nursing*, *7*(11). doi: 10.1186/1472-6955-7-11

- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. New Jersey, United States of America: Aldine Transaction
- Guerrero, G. P., Zago, M. M. F., Sawada, N. O., & Pinto, M. H. (2011). Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 53-59. doi: org/10.1590/S0034-71672011000100008
- Guo, Q., & Jacelon, C. S. (2014). Na integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940. doi: 10.1177/0269216314528399
- Hack, T. F., McClement, S. E., Chochinov, H. M., Cann, B. J., Hassard, T. H., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine*, 24(7), 715-723. doi: 10.1177/0269216310373164
- Hall, S., Goddard, C., Speck, P. W., Martin, P., & Higginson, I. J. (2013). “It makes you feel that somebody is out there caring”: A qualitative study of intervention and control study participants perceptions of the benefits of taking part in an evaluation of dignity therapy for people with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(4), 712-725. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.03.009
- Henderson, A., Van Eps, M. A., Pearson, K., James, C., Henderson, P., & Osborne, Y. (2009). Maintenance of patients dignity during hospitalization: comparison of staff-patient observation and patient feedback through interviews. *International Journal of Nursing Practice*, 15(4), 227-230. doi: 10.1111/j.1440-172X.2009.01764.x
- Higuera, J. C. B., González, B. L., Durbán, M. V., & Vela, M. G. (2012). Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Medicina Paliativa*, 20(3), 93-102. doi: 10.1016/j.medipa.2012.05.004

- Houmann, L. J., Rydahl-Hansen, S., Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., & Groenvold, M. (2010). Testing the feasibility of the dignity therapy interview: adaptation for the Danish culture. *BMC Palliative Care*, *21*(9), 1-11. doi: org/10.1186/1472-684X-9-21
- Houmann, L., Chochinov, H. M., Kristjanson, L., Petersen, M., & Groenvold, M. (2014). A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative Medicine*, *28*(5), 448-458. doi: 10.1177/0269216313514883
- Houmann, L., Chochinov, H. M., Kristjanson, L., Petersen, M., & Groenvold, M. (2014). A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative Medicine*, *28*(5), 448-458. doi: 10.1177/0269216313514883
- International Association For Hospice & Palliative Care. (2017). *6 principles of palliative care* Retirado de [https://hospicecare.com/what-we do/publications/getting-started/6-principles-of-palliative-care](https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/6-principles-of-palliative-care)
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em cuidados paliativos: Ensaio clínico aleatorizado e controlado* (Dissertação de Doutoramento). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Lisboa.
- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., Nunes, B., & Vaz Carneiro, A. (2013). Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomized controlled trial. *Palliative Supportive Care*, *11*(6), 481–489. doi: 10.1017/S1478951512000892
- Julião, M., Nunes, B., & Barbosa, A. (2015). Dignity therapy and its effect on the survival of terminally ill Portuguese patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *84*(1), 57–58. doi: .org/10.1159/000366207

- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Vaz Carneiro, A., & Barbosa, A. (2014) Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*, *17*(6), 688–695. doi: 10.1089/jpm.2013.0567
- Karremans, J. C., Van Lange, P. A. M., Ouwerkerk, J. W., & Kluwer, E. S. (2003). When forgiving enhances psychological well-being: The role of interpersonal commitment. *Journal of Personality and Social Psychology*, *84*(5), 1011-1026. doi: 10.1037/0022-3514.84.5.1011
- Kennedy, G., & Essay, J. L. (2016). The importance of Patient Dignity in Care at the End of Life. *Ulster Medical Journal*, *85*(1), 45-48.
- Kon, A. & Ablin, A. (2010). Palliative Treatment: Redefining Interventions To Treat Suffering Near the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, *13*(6), 643-646. doi: 10.1089/jpm.2009.0410
- Krikorian, A., & Limonero, J. T. (2012). An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, *28*(1), 41-48.
- LeMay, K., & Wilson, K. (2008). Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review*, *28*(3), 472–493. doi: org/10.1016/j.cpr.2007.07.013
- Lim, C. T., Tadmor, A., Fujisawa, D., MacDonald, J. J., Gallagher, E. R., Eusebio, J., ... Park, E. R. (2017). Qualitative research in palliative care: applications to clinical trials work. *Journal of Palliative Medicine*, *20*(8), 857-861. doi: 10.1089/jpm.2017.0061
- Lindqvist, O., Threlkeld, G., Street, A. F., & Tishelman, C. (2015). Reflections on using biographical approaches in end-of-life care: dignity therapy as example. *Qualitative Health Research*, *25*(1), 40–50. doi: 10.1177/1049732314549476

- Lisboa, M. L., & Crepaldi, M. A. (2003). Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Paidéia*, 13(25), 97-109. doi:org/10.1590/S0103-863X2003000200009
- Maboea, D. (2003). *Interpersonal forgiveness: a psychological literature exploration* (Dissertação de Mestrado). Rand Afrikaans University: Johannesburg.
- Martinez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, JM., Carvajal, A., Rullan, M., & Centeno, C. (2017). “Dignity Therapy” a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(6), 492-509. doi: 10.1177/0269216316665562
- Martinho, A. R., Pilha, L., Sapeta, P. (2015). *Competências do psicólogo em cuidados paliativos*. Manuscrito não publicado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco
- Melo, A. C., Valero, F. F., & Menezes, M. (2013). A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14(3), 452-469.
- Miyashita, M., Sanjo, M., Morita, T., Hirai, K., & Uchitomi, Y. (2007). Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Annals of Oncology*, 18(6):1090–1097. doi: 10.1093/annonc/mdm068
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (2nded). Pittsburgh, United States of America: Author.
- OMS (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva: WHO Library Cataloguing.
- Rodriguez, M. I. F. (2014). Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente – cúmplices da conspiração do silêncio. *Psicologia Revista*, 23(2), 261-272.
- Salazar, H. (Ed.). (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1sted). Lisboa, Portugal: Pactor.

- Saldaña, J. (2011). *Fundamentals of qualitative research*. New York: Oxford University Press.
- Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21(50), 423-430.
- Searight, H. R., & Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end-of-life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician*, 71(3), 515-522.
- Silva, R. S., Caldeira, S., Coelho, A. N., & Apóstolo, J. L. A. (2017). Forgiveness facilitation in palliative care: a scoping review protocol. *Systematic Review Protocol Implement Rep*, 15(10), 2469-2479. doi: 10.11124/JBISRIR-2016-003337
- Street, A. F., & Kissane, D. W. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 17(2), 93-101.
- Sutton, J. & Austin, Z. (2015). Qualitative research: data collection, analysis, and management. *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy*, 68(3), 226-231. doi: 10.4212/cjhp.v68i3.1456
- Vehling, S., & Mehnert, A. (2014). Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Psychooncology*, 23(3), 283-290. doi: 10.1002/pon.3417
- Vilalta, A., Valls, J., Porta, J., & Viñas, J. (2014). Evaluation of spiritual need of patients with advanced cancer in a palliative care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 592-600. doi: 10.1089/jpm.2013.0569
- Wittenberg, E., Ferrel, B., Goldsmith, J., & Buller, H. (2015). Provider difficulties with spiritual and forgiveness communication as the end of life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 33(9), 843-848. doi: org/10.1177/1049909115591811

Worthington, E. L. (2005), Initial questions about the art and science of forgiving. In
Worthington, E. L. (Eds.), *Handbook of forgiveness* (1sted., pp. 1-13). New York,
United States of America: Routledge Taylor & Francis Group.

Estudo Empírico 2

Eficácia de um Modelo de Intervenção inspirado na Terapia da Dignidade:

Um Ensaio Clínico Randomizado

Effectiveness of inspired intervention on the Dignity Therapy:

Randomized Controlled Trial

Resumo

Os Cuidados Paliativos integram o alívio do sofrimento e a manutenção da dignidade no acompanhamento à pessoa em fim de vida. O sofrimento do paciente e dos familiares representa um desafio para os profissionais de saúde de CP, pelo que é necessário o desenvolvimento de abordagens científicas que promovam a sua dignidade e assistam, compreendam e potenciem o encontro de um sentido para o sofrimento. O presente estudo tem como objetivo a avaliação da eficácia de uma intervenção inspirada na Terapia da Dignidade no sentido da dignidade dos doentes, na sua regulação e padrão emocional e no medo da morte. Trata-se de um Ensaio Clínico Randomizado que recorreu ao uso de um Questionário Sociodemográfico e Clínico, da Escala de Dignidade, da Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu, da Escala de Medo da Morte de Collett-Lestter e dos Termómetros Emocionais. Todo o procedimento de seleção e randomização foi realizado com base nas *guidelines* de CONSORT (Consolidated Standards of Reporting Trials). Participaram do estudo 18 doentes paliativos oncológicos, aleatoriamente distribuídos por dois grupos, a saber: o Grupo de Intervenção (GI) (n=11) e o Grupo de Controlo (GC) (n=7). Não foram observados diferenças estatisticamente significativas na evolução dos grupos nas variáveis estudadas, à exceção da redução da pioria intrínseca do afeto do GI.

Palavras-Chave: Ensaio Clínico Randomizado; Cuidados Paliativos; Dignidade; Doentes Oncológicos Paliativos

Abstract

Palliative care incorporate the relief of suffering and the maintenance of dignity in treatment the end of life patient. The patient and family suffering it's a challenge to the palliative care professionals. Therefore, it's crucial the development of scientific approaches that promote the sense of dignity and a meaning to their suffering. The aim of this study is to evaluate the effectiveness of an inspired intervention on the Dignity Therapy on the sense of Dignity, emotional regulation, fear of the death and emotional pattern of the palliative patients. This study is a randomized controlled trial and uses the Sociodemographic Questionnaire, The Patient Dignity Inventory, Emotional Regulation of Others and Self, Collett-Lester: Fears of Death Scale and Emotional Thermometers. The selection method and randomization of the participants based on CONSORT guidelines (Consolidated Standards of Reporting Trials). This study is compose for eighteen palliative cancer patients, randomly allocated in an intervention group and a control group. Outcome measures didn't show a statically significant reduction, except for intrinsic aggravation of affect subscale in the intervention group compare to the controls.

Key-words: Randomized Controlled Trial; Palliative Care, Dignity, Palliative Cancer Patients

Cuidados Paliativos e o Carácter das suas Intervenções

Os Cuidados Paliativos (CP) ultrapassam aquilo que são os cuidados em fim de vida (Salazar, 2017). A Organização Mundial de Saúde definiu-os como uma abordagem que pretende melhorar a qualidade de vida dos doentes e familiares que enfrentam problemas decorrentes de doença sem possibilidades curativas e ameaçadora da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento holístico da dor e/ou de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2012).

De acordo com Salazar (2017), trabalhar em CP significa estar próximo da vulnerabilidade e do sofrimento humano, da morte e do morrer. Nesse sentido, é necessário recorrer a propostas de abordagem integradas que observem o paciente sob todas as suas dimensões. Ignorar alguma dessas dimensões significará uma avaliação e intervenção incompletas e menos eficazes (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012).

Para a implementação de cuidados que respondam a todas as dimensões da doença terminal, são necessárias diferentes tipologias de serviços, equipas multidisciplinares, que trabalhem no sentido de possibilitar a compreensão da pessoa doente – identificar preferências e dificuldades, necessidades atuais, sintomas, crenças, valores, conhecer a evolução e o impacto da doença e dos tratamentos no doente e no familiar (Fornazari e Ferreira, 2010; Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012; Salazar, Bernardo & Duarte, 2017).

A realização de um trabalho adequado e eficaz em CP, implica o diagnóstico do sofrimento e das suas causas, tendo em consideração que cada indivíduo tem uma forma muito própria de viver a sua doença (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012).

Vivência Emocional do Processo de Fim de Vida

Estar na fase final da vida é algo mais do que um evento biológico ou médico. É uma experiência humana para quem a vive na primeira pessoa e para quem cuida e, igualmente, um momento que acarreta medo e incerteza. Contudo, pode significar também um tempo de amor, gratidão, reconciliação, responsabilidade, aprendizagem e transformação para todos os envolvidos (Fascioli, 2016).

Segundo Bowman (2002), as emoções são importantes para a sobrevivência humana e os doentes paliativos têm, naturalmente, uma resposta emocional à doença. Os doentes paliativos apresentam fragilidades e limitações físicas, psicológicas, sociais e espirituais muito específicas (Pereira da Silva & Sudigursky, 2008). Assim, viver com uma doença oncológica terminal envolve múltiplos e complexos desafios psicossociais, existenciais para os doentes e para os cuidadores (Strada & Breitbart, 2015).

Nesse contexto, o psicólogo desempenha um papel crucial no acompanhamento do doente na adaptação à doença. É fundamental chegar à compreensão profunda das necessidades exclusivas dos doentes e famílias, bem como conhecer fontes de significado, de apoio e de sofrimento para ambos (Strada & Breitbart, 2015).

A Dignidade do Doente Paliativo

A preservação da dignidade está entre as considerações éticas e terapêuticas mais importantes quando se fala no acompanhamento e tratamento de doentes paliativos (Anderberg, Lepp, Berglund, & Segesten, 2007). À medida que uma doença progride e o fim se aproxima, o sofrimento emocional aumenta e o senso de dignidade dos pacientes é facilmente abalado (Chochinov, 2002).

As pesquisas de Chochinov e dos seus colaboradores (e.g. Chochinov, 2002; Chochinov, Hack, McClement, Harlos, & Kristjanson, 2002; Chochinov, Kristjanson, Hack, Hassard,

McClement, & Harlos, 2006) identificaram e descreveram os aspetos que afetam positiva e negativamente o sentido de dignidade do doente em fim de vida. Desse modo, surgiu o Modelo de Dignidade de Doentes em Fim de Vida (MDDFV), servindo de base para entender a forma como os doentes em fim de vida experienciam o seu sentido de dignidade, na perspetiva do desenvolvimento de intervenções promotoras de dignidade (Chochinov, Hack, McClement, Harlos & Kristjanson, 2002).

Kennedy e Essay (2016) atentam que a promoção da dignidade deve ser garantida por uma comunicação eficaz, na medida em que a pessoa doente é cuidada em todas as suas necessidades físicas, emocionais e espirituais.

Chochinov et al., (2011) consideram que o reforço do senso de “pessoa” do doente, sustentando o senso de significado, de propósito e de autoestima, aumentam a qualidade de vida e a perceção de dignidade do doente em fim de vida.

A promoção da dignidade pode ser sustentada por medidas como: o controlo sintomático (Pringle, Johnston, & Buchanan, 2015), a promoção da independência, da privacidade, do cuidar e do apoio social (Johnston et al., 2015), da escuta, da comunicação de informações apropriadas da doença da pessoa de forma respeitosa, empática e companheira (Rajagopal, 2010; Beach et al., 2015). O cuidado espiritual mostra-se aqui importante pela disponibilidade temporal do cuidador, comunicação eficaz e reflexão das experiências pessoais na primeira pessoa (Daaleman, Usher, Williams, Rawlings, & Hanson, 2008). Envolver a equipa de CP incentiva o sentido de dignidade, uma vez que a ênfase é menos na doença e mais na pessoa (Rajagopal, 2010).

A ameaça à dignidade pode acarretar sentimentos de desvalorização, desesperança, diminuição do sentido de vida e, conseqüentemente, o desejo de morte antecipada (Chochinov et al., 2002).

Regulação Emocional na Doença Paliativa

Um dos processos emocionais com maior impacto na doença física e mental é a regulação emocional (Pinto, 2013). A regulação emocional é essencial para o funcionamento psicológico saudável (Teixeira, Pinto, & Pereira, 2018). É um processo através do qual os indivíduos, consciente ou inconscientemente, (Bargh & Williams, 2007) moldam as suas emoções para responder adequadamente às exigências ambientais (Gratz & Roemer, 2004).

Os processos regulação emocional são aspetos determinantes para a saúde física e psicológica de doentes paliativos, tendo em conta que podem constituir-se como fatores protetores ou ameaçadores para o desenvolvimento e manutenção de sintomatologia psicopatológica (Pinto, 2013).

Niven, Totterdell, Stride e Holman (2011) sugerem quatro tipos de regulação emocional: i) *melhoria intrínseca do afeto* – relacionada com a melhoria deliberada dos próprios sentimentos; ii) *pioria intrínseca do afeto* – consiste na pioria deliberada dos próprios sentimentos; iii) *melhoria extrínseca do afeto* – que tem a ver com a melhoria deliberada dos sentimentos de outra pessoa; e, por fim, iv) *pioria extrínseca do afeto* - ligada ao agravamento deliberado dos sentimentos de outra pessoa.

A regulação emocional inclui a capacidade de consciencialização das emoções, a identificação e rotulação das mesmas, a interpretação das sensações corporais relacionadas com as emoções e a capacidade de aceitar e tolerar emoções negativas (Bargh & Williams, 2007).

O Medo da Morte e do Morrer na Doença Paliativa

O medo é um dos sentimentos que mais conduz ao silêncio emocional, ou seja, as pessoas acreditam que estão a preservar-se por não pensarem sobre ele quando, na realidade,

ficam dominadas por pensamentos que as impedem de partilhar ideias e de procurar soluções que as apaziguem (Rodrigues, 2017).

O medo da morte é uma reação provocada por situações que colocam a vida ou a integridade da pessoa em risco de morte (Santos, 2010).

Segundo Figueiredo (2012), o medo da morte é inerente ao desenvolvimento humano, trata-se do medo natural que o ser humano sente perante a própria finitude, associado ao medo do desconhecido, ao medo da própria extinção, da rutura dos laços afetivos, da solidão e do sofrimento que a ela lhe associamos.

Os CP assentam no princípio de que o medo da morte e o sofrimento são realidades que podem e devem ser profissional e humanamente assistidas (Tsai, Wu, Chiu, Hu & Chen, 2005).

O medo da morte é uma característica comum entre doentes paliativos (Tsai et al., 2005) e diante de um diagnóstico de doença terminal, muitos doentes lutam para superá-lo, com o intuito de encontrar a paz e a aceitação (Crossroads Hospice & Palliative Care, 2017).

O medo do doente paliativo associado à morte pode estar relacionado com o processo de morrer, com a própria morte ou com o que acontece depois da morte (Santos, 2010; Lederberg, Greenstein, & Holland, 2015).

É de realçar que, a comunicação do doente paliativo relativamente ao seu medo da morte e do morrer pode ser inibida por uma série de expectativas psicossociais e culturalmente determinadas (Lederberg, Greenstein & Holland, 2015).

O Padrão Emocional do Doente Paliativo

O sofrimento emocional do doente em situação terminal relaciona-se com o funcionamento e integridade físicos, com o contexto e/ou situação social, psicológica e espiritual vivida (Pinto, 2012). No contexto de fim de vida, é entendido como a angústia

mental e/ou psíquica que o indivíduo experiencia perante a evolução da doença (Julião, 2014).

Para se entender o sofrimento emocional, é necessário que se conheçam as suas causas, sejam elas de origem física ou psicológica. A sintomatologia física ou psicológica é um desafio para o doente paliativo e pode associar-se a estados depressivos e ansiosos, sentimentos de desesperança, isolamento, desespero, intolerância, (Strada & Breitbart, 2015), medo, experiências traumáticas, tristeza, culpa e múltiplas questões existenciais e espirituais (Julião, 2014).

A depressão é uma das formas mais comuns de sofrimento em CP (Julião & Barbosa, 2011). Os sintomas físicos da doença, bem como fatores psicológicos e sociais a ela associados podem contribuir para o início dos sintomas depressivos (Roth & Wiesel, 2015). A Depressão merece atenção e tratamento não apenas pela carga psicológica que acarreta, mas também pela sua associação à diminuição da qualidade de vida, internamentos mais prolongados, agravamento do sofrimento físico, prejuízo da adesão terapêutica, desejos de morte e, em alguns casos, ao suicídio (Roth & Wiesel, 2015).

A ansiedade é uma resposta natural à percepção de uma ameaça, provocando alterações cognitivas, afetivas, fisiológicas e comportamentais. Neste caso, o diagnóstico de doença progressiva e incurável e a incerteza relacionada com o processo de tratamento ameaçam a integridade e bem-estar da pessoa (Roth & Wiesel, 2015).

Na doença paliativa, os sintomas de ansiedade podem ser exacerbados pelas circunstâncias inerentes a todo o processo de doença e de tratamento, manifestando-se pelo agravamento da insónia, pelo decréscimo da qualidade de vida e da confiança na relação médico-paciente (Spencer, Nilsson, Wright, Pirl, & Prigerson, 2010). Pode, igualmente, manifestar-se pela falta de adesão terapêutica, preocupação excessiva com a progressão da doença (Roth & Wiesel, 2015) e exacerbção do medo da morte e do morrer (Julião, 2014).

Importa ainda realçar que, a ansiedade é um dos motivos mais frequentes de consulta psicológica no âmbito dos CP (Spencer, Nilsson, Wright, Pirl, & Prigerson, 2010).

A revolta surge no contexto paliativo associado à gravidade da doença e ao prognóstico que lhe está associado. Kübler-Ross (2008) escreve que, perante o sentimento de revolta, o doente mostra-se difícil e exigente numa tentativa de afirmar a sua vida e manter o controlo sobre a mesma, acabando por demonstrar hostilidade e agressividade face aos familiares e/ou aos profissionais de saúde.

De acordo com Paulo (2013), o sentimento de revolta pode aparecer associado à solidão, a atitudes de desinteresse ou desinvestimento, bem como ao sentimento de inutilidade por falta de capacidade para participar nas atividades realizadas até ao aparecimento da doença.

O estudo de Costa (2016) concluiu que doentes paliativos apresentam perceção de sofrimento emocional, ansiedade e necessidade de ajuda. De acordo com este autor, a necessidade de ajuda pode estar relacionada com características sociodemográficas do doente, com as necessidades percebidas relacionadas com a situação clínica atual, com o seu sofrimento emocional e com a sua esperança.

Método

O presente estudo tem como principal objetivo avaliar a eficácia de uma intervenção terapêutica inspirada na TD em doentes paliativos na manutenção da sua dignidade.

Consideramos como objetivos específicos avaliar o efeito da intervenção ao nível: i) da dignidade ii) da regulação emocional; iii) do medo da morte e, por último, iv) do padrão emocional.

Trata-se de um ensaio clínico randomizado longitudinal, para o qual serviram de base as diretrizes de CONSORT (2010).

Foram usadas medidas repetidas no sentido de melhorar a abordagem metodológica (Andrade et al., 2017) e verificar a evolução dos dois grupos que constituem o presente estudo:

- Grupo de Intervenção (GI) = Intervenção inspirada na Dignidade + intervenção paliativa multidisciplinar (IPM)
- Grupo de Controlo (GC) = IPM.

No presente estudo, foram consideradas as seguintes variáveis: i) Dignidade; ii) Regulação Emocional; iii) Medo da Morte; e iv) Padrão Emocional.

Com vista ao cumprimento dos objetivos específicos determinados, foram definidas três fases sequenciais: i) seleção dos participantes pela observação da Consulta Externa de CP, tendo em consideração os critérios de inclusão e subsequente alocação pelos dois grupos. Posteriormente, em ambos os grupos, procedeu-se à explicitação dos objetivos do estudo, obtenção do consentimento informado e realização da primeira avaliação protocolada, nomeadamente, pelo preenchimento de um Questionário Sociodemográfico e Clínico (QSDC) e aplicação da Escala de Dignidade (ED), Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu (EREOE) Escala do Medo da Morte de Collett-Lester (EMM-CL) e Termómetros Emocionais; ii) intervenção com GI durante duas sessões (segunda sessão, terceira sessão e quarta sessão); e, por último, iii) reavaliação de ambos os grupos pela repetição da aplicação dos instrumentos acima referidos sob as seguintes especificidades de procedimento: o GI no momento imediatamente após a realização da terapia (4ª sessão) e o GC dois meses após a primeira avaliação.

A tabela 2 apresenta o desenho do estudo de GI.

Tabela 2

Protocolo de Ensaio Clínico: momentos de investigação e instrumentos do Grupo de Intervenção

Ensaio Clínico		1ª Sessão	2ª Sessão	3ª Sessão	4ª Sessão
Instrumentos					
	QSDC	X			
	Termómetros Emocionais	X			X
	EREOE	X			X
	EMM-CL	X			X
	ED	X			X
	Protocolo de questões		X		
	Revisão das respostas e construção da versão final da carta			X	
	Entrega da carta ao doente				X

A tabela 3 apresenta o desenho do estudo de GC.

Tabela 3

Protocolo de Ensaio Clínico: momentos de investigação e instrumentos do Grupo de Controlo

Ensaio Clínico		1º Momento de avaliação	+ 2 Meses	2º Momento de avaliação
Instrumentos				
	QSDC	X		
	Termómetros Emocionais	X		X
	EREOE	X		X
	EMM-CL	X		X
	ED	X		X

Participantes

Avaliámos a elegibilidade de todos os doentes paliativos oncológicos seguidos na Consulta Externa de CP de um hospital da zona norte do nosso país. Foram excluídos os doentes que não reunissem os seguintes critérios de inclusão: i) apresentar diagnóstico de

doença oncológica progressiva e sem possibilidades curativas; ii) ter idade superior a 18 anos; iii) apresentar orientação alopsíquica e autopsíquica e possuir acuidade cognitiva; iv) apresentar *insight* do diagnóstico e do prognóstico.

Os doentes que reuniam os critérios de inclusão foram abordados por um elemento da equipa intra-hospitalar de CP, no sentido de perceber a sua disponibilidade para falar com o investigador acerca do estudo.

Dos 41 doentes avaliados para elegibilidade seis recusaram falar com o investigador.

Todavia, dos 35 pacientes que aceitaram participar na investigação, apenas 18 levaram até ao fim a sua participação. Os restantes 17 que não finalizaram a sua participação na investigação, a razão deveu-se à degradação situação clínica pelo comprometimento da situação cognitiva, física e emocional (n=10), morte durante o processo de intervenção (n=5), ou desistência (n=2).

Trata-se de uma amostra de conveniência alocada aleatoriamente nos dois grupos. A amostra final é constituída por dezoito pessoas, dez do sexo feminino e oito do sexo masculino com idades compreendidas entre 25 e 81 anos ($M= 57,83$; $DP= 14,61$).

Todos os doentes têm diagnóstico de doença oncológica avançada e são seguidos em regime de ambulatório no Serviço de CP. Todos os participantes do estudo são de nacionalidade portuguesa, residentes na região do norte de Portugal, provenientes de áreas rurais e urbanas.

O GI (Tabela 4) foi constituído por onze doentes, seis do sexo feminino e cinco do sexo masculino com idades que variam entre os 25 e 69 anos ($M= 52,72$ e $DP= 14,73$).

Tabela 4

Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos doentes oncológicos paliativos alocados ao Grupo de Intervenção

Código	Idade	Sexo	Estado Civil	Escolaridade	Situação Profissional	Diagnóstico Inicial	Tempo de Diagnóstico	Início do seguimento em CP
“A”	47	F	Casada	3º ciclo	Reformada	Neoplasia Pulmonar com múltiplas metastizações	Fevereiro de 2017	Abril de 2017
“B”	67	M	Casado	1º ciclo	Reformado	Carcinoma da Urotelial Bexiga	Junho de 2013	Maio de 2017
“C”	69	F	Casada	1º ciclo	Reformada	Carcinoma Indiferenciado da Bexiga	Outubro de 2014	Outubro de 2017
“D”	69	F	Casada	1º ciclo	Reformada	Carcinoma Gástrico	Maio de 2016	Maio de 2017
“E”	69	M	Casado	1º ciclo	Reformado	Adenocarcinoma da Próstata	Outubro de 2014	Fevereiro de 2015
“F”	41	F	Divorciada	3º ciclo	Reformada	Carcinoma do Colo do Útero	Abril de 2016/ Recidiva Dezembro de 2016	Janeiro de 2017
“G”	42	M	Casado	Ensino Secundário	Reformado	Neoplasia Maligna do Pâncreas	Abril de 2015	Fevereiro de 2016
“H”	60	M	Casado	1º ciclo	Reformado	Carcinoma do esófago com metastização pulmonar	Junho de 2016	Maio de 2017
“I”	45	F	Casada	2º ciclo	Reformada	Neoplasia Maligna da Mama	Junho de 2012	Maio de 2014
“J”	25	M	Solteiro	Ensino Superior	Estudante	Adenocarcinoma Pulmonar	Novembro de 2016	Novembro de 2016
“L”	45	F	Casada	3ºciclo	Reformada	Neoplasia Maligna do Cólon	Agosto de 2016	Outubro de 2016

O GC (Tabela 5) foi constituído por sete doentes, quatro do sexo feminino e três do sexo masculino, com idades compreendidas entre 54 e 81 anos ($M= 65,85$ e $DP= 19,97$).

Tabela 5

Caracterização Sociodemográfica e Clínica dos doentes oncológicos paliativos alocados ao Grupo de Controlo

Código	Idade	Sexo	Estado Civil	Escolaridade	Situação Profissional	Diagnóstico Inicial	Tempo de Diagnóstico	Início do seguimento em CP
“M”	64	M	Casado	3º ciclo	Reformado	Neoplasia Maligna Vesical	Junho de 2015	Março de 2017
“N”	63	F	Casada	2º ciclo	Reformada	Neoplasia Maligna da Mama	Abril de 2017	Setembro de 2017
“O”	65	M	Casado	1º ciclo	Reformado	Neoplasia Maligna do Pulmão	Junho de 2017	Setembro de 2017
“P”	54	F	Solteira	1º ciclo	Reformada	Neoplasia Maligna da Mama	Novembro de 2013	Março de 2014
“Q”	80	M	Casado	1º ciclo	Reformado	Neoplasia Maligna do Cólon	Abril de 2016	Agosto de 2017
“R”	54	F	Casada	1º ciclo	Reformada	Neoplasia Maligna do Pâncreas	Julho de 2017	Setembro de 2017
“S”	81	F	Casada	1º ciclo	Reformada	Adenocarcinoma do Recto	Setembro de 2014	Julho de 2017

Instrumentos

Este estudo, contou com a resposta ao QSDC aplicado a ambos os grupos após consentimento de participação. Para a avaliação das variáveis em estudo foram utilizados quatro instrumentos: ED, EREOE, EMM-CL e Termómetros Emocionais.

O QSDC (Anexo C) é constituído por 13 questões acerca das características clínicas e sociodemográficas dos doentes, a saber: idade; sexo; estado civil; número e nomes de filhos e outros familiares significativos; escolaridade; profissão; hobbies; diagnóstico; tempo de

diagnóstico e que conhecimento detém acerca da doença; hábitos de conversar com alguém sobre as questões inerentes ao processo de doença e início de acompanhamento por CP.

A *ED (The Patient Dignity Inventory)* adaptado de Chochinov et. al. (2008) versão portuguesa de Gonçalves (2009) (Anexo D). Trata-se de um instrumento de autoavaliação que pretende medir as várias fontes de sofrimento relacionadas com a dignidade dos doentes que se aproximam do fim de vida (Cunha, Loureiro, Duarte & Carvalho, 2017). É composta por 25 questões de resposta tipo *Likert*: 1 (*Nenhum problema*), 2 (*Um pequeno problema*), 3 (*Um problema*), 4 (*Um grande problema*) e 5 (*Um problema enorme*).

De acordo com Chochinov et al. (2012), um score ≥ 3 representa sofrimento significativo relacionado com o sentido de dignidade.

Na validação da escala, os autores originais obtiveram um coeficiente de alfa de *Cronbach* global de $\alpha=0,93$, o que permite afirmar que o instrumento apresentou uma muito boa consistência interna (Chochinov et al., 2008).

Um estudo português (Cunha, Loureiro, Duarte & Carvalho, 2017) que pretendeu avaliar as propriedades psicométricas desta escala obteve um Alfa de *Cronbach* global de $\alpha=0,962$.

A *EREOE* (Niven et al., 2011; Teixeira et al., 2013) (Anexo E) trata-se de uma medida breve que avalia as diferenças individuais relativas ao uso de estratégias de regulação emocional. A escala compreende quatro fatores que representam os quatro principais tipos de estratégias de regulação emocional: i) melhoria intrínseca do afeto; ii) pioria intrínseca do afeto; iii) melhoria extrínseca do afeto; iv) pioria extrínseca do afeto. As instruções dadas aos participantes era de que relatassem as estratégias usadas quatro semanas precedentes ao momento da resposta à escala. Os itens são respondidos sob forma de escala tipo *Likert* - 1 (*De modo nenhum*), 2 (*Apenas um pouco*), 3 (*De forma moderada*), 4 (*Bastante*) e 5 (*Em grande medida*) – subdivididos em duas subescalas – subescala extrínseca (nove itens) e subescala intrínseca (dez itens).

Na subescala intrínseca os itens 1, 2, 3, 6, 7, 8 e 9 correspondem à melhoria do afeto e os itens 2, 4 e 5 correspondem à pioria do afeto. No que diz respeito à subescala extrínseca os itens 1, 3, 6, 7, 8 e 9 correspondem à melhoria do afeto e os restantes correspondem ao à pioria do afeto.

A consistência interna de cada fator, traduzido pelo valor do alfa de *Cronbach* foi: i) para a subescala intrínseca - melhoria do afeto ($\alpha=0,85$) e agravamento do afeto ($\alpha=0,86$) e ii) para a subescala extrínseca - melhoria do afeto ($\alpha=0,87$) e agravamento do afeto ($\alpha=0,81$).

A *EMM-CL* (Lester, 1990) (Santos, 2010; Júnior, Machado, Santos, Silva & Domingues, 2018) (Anexo F) foi desenvolvida em 1969 para eliminar o problema da heterogeneidade de conteúdo existente entre as diferentes escalas sobre o medo da morte utilizadas até à altura. O autor pretendia distinguir a perceção do medo da morte e do morrer do próprio sujeito, bem como deste em relação ao outro. Assim, surgiram quatro subescalas: i) Medo da Própria Morte – refere-se ao receio da própria morte e fim da sua existência enquanto pessoa; ii) Medo do Próprio Morrer – refere-se a um percurso de sofrimento que conduz à morte, associado a uma doença prolongada e à morte lenta; iii) Medo da Morte do Outro: relaciona-se com a possibilidade de morte de um ente querido da pessoa respondente ao questionário; iv) Medo do Morrer de Outros – implica a hipótese de doença e morte lenta de um ente querido.

Esta escala é constituída por 32 itens igualmente distribuídos pelas quatro subescalas. As respostas são facilitadas através de uma escala tipo *Likert* que variam entre 1 (*Nada*) e 5 (*Muito*).

A consistência interna obtida para revela os seguintes valores de Alpha de *Cronbach*: ($\alpha=0,91$) para a subescala Medo da Própria Morte; ($\alpha=0,89$) para o Medo do Próprio Morrer, ($\alpha=0,72$) para o Medo da Morte de Outros e, por último, ($\alpha=0,87$) para o Medo do Morrer de Outros.

Os *Termómetros Emocionais* (Mitchell, Baker-Glenn, Granger & Symonds, 2010), versão portuguesa de investigação de Pereira e Teixeira (2010) (Anexo G), é uma forma adaptada da versão original e é composto por cinco escalas analógicas que avaliam o nível de sofrimento emocional (*distress*), a ansiedade, a depressão, a revolta e a necessidade de ajuda sentido pelo doente nas últimas quatro semanas.

Cada domínio é cotado numa escala de *Likert* apresentado num formato visual de um termómetro que varia entre 0 e 10. Nas quatro primeiras escalas o utente tem dez opções de resposta que variam entre 0 (*Nenhum*) e 10 (*Extremo*). Na quinta escala, que avalia a necessidade de ajuda, o respondente tem dez opções de resposta que variam entre 0 (*Consigo resolver sozinho*) e 10 (*Desesperadamente necessito de ajuda*).

Na versão de Mitchell et al. (2010) pontuações acima de cinco pontos indicam níveis significativos de alteração emocional.

O GI foi sujeito ao protocolo de questões inspirado na Terapia da Dignidade que cumpre o propósito de estudo desta investigação.

O *Protocolo de Questões* (Anexo H) utilizado no nosso estudo é constituído por 14 questões, cujos tópicos, à semelhança da TD, versam sobre a recordação de memórias biográficas; abordam indicações e orientações que consideram importantes na forma como vivem a sua vida e também conselhos futuros para os entes queridos; exploram a possibilidade de resolução de tarefas inacabadas e colocam questões promotoras de significado e de propósito de vida.

Partindo da ideia de Callahan (2009), de que os doentes desejam despedir-se dos familiares, precisam de sentir-se perdoados e devem ter a possibilidade de se reconciliarem com pessoas significativas, incluímos neste protocolo três questões que procuram explorar a necessidade de perdão, de desculpa e de despedida dos doentes paliativos.

Ao contrário da TD, a construção do documento legado neste protocolo foi proposta sob formato de carta por considerarmos que este formato será mais facilmente aceite e compreendido pelos doentes, tendo em conta a intenção de entrega aos entes queridos, assim o doente deseje.

Procedimento de recolha de dados

A intervenção realizada teve como base os pressupostos e conteúdos da TD.

A investigação contou com a participação de um investigador principal no âmbito da obtenção do grau de mestre em Psicologia Clínica, sob supervisão do Psicólogo Clínico da instituição responsável pelo serviço de CP.

A recolha de dados recorreu durante um período de nove meses (maio de 2017 até dezembro de 2017) na instituição hospitalar em regime de ambulatório ou em regime de internamento, conforme a situação clínica do doente.

A recolha de dados iniciou após solicitada autorização à entidade hospitalar e dada aprovação pela Comissão de Ética.

Após a receção do parecer de aprovação para o estudo contactamos diretamente a equipa de CP para apresentação e esclarecimentos de todo o processo inerente ao projeto de investigação.

Numa fase posterior, a instituição hospitalar permitiu ao investigador participar na Consulta Externa de CP, desde que consentido pelo doente. Os pacientes potencialmente selecionáveis para o estudo eram informados acerca da investigação a decorrer no hospital e eram encaminhados, caso pretendessem, para uma sessão com o investigador para receberem novas informações acerca do teor, objetivos e implicações da investigação.

O consentimento de participação (Anexos A e B) era dado pelo doente, por escrito. O consentimento informado preconizava a gravação áudio das entrevistas, com vista à transcrição das narrativas sob forma de discurso direto dos participantes, para o grupo sujeito

a intervenção. O anonimato e confidencialidade dos dados foram garantidos, assegurando que estes seriam utilizados, unicamente, para efeitos de investigação. Relevou-se ainda a possibilidade de desistência por parte do participante a qualquer momento da investigação, sem qualquer dano.

Todas as entrevistas e a avaliação psicométrica decorreram no serviço de consulta externa, antes ou após a consulta de CP, conforme agendado previamente com os participantes, numa sala disponibilizada pela instituição para o efeito. Todavia, é de referir que, devido à instabilidade da situação clínica dos doentes, por vezes, eram realizadas em contexto de internamento.

Ambos os grupos, em ambos os momentos, contaram com a presença e acompanhamento do investigador.

Os pacientes do GI receberam quatro sessões individuais de aproximadamente 45 minutos, agendadas de acordo com a data de consulta do serviço de consulta externa de CP. Os pacientes do GC receberam duas sessões individuais de aproximadamente 30 minutos, agendadas em condições semelhantes às de GI.

A primeira sessão do GI constituía o primeiro momento de avaliação onde era efetuado o preenchimento dos instrumentos previstos pelo protocolo. A segunda sessão previa a realização da entrevista e gravação áudio das respostas. Entre a segunda e a terceira sessão, o investigador transcreveu integralmente as respostas do doente. Na terceira sessão, o documento foi apresentado ao doente e a versão final da carta foi elaborada de acordo com as alterações que o doente pretendesse efetuar. Na quarta e última sessão, a versão final da carta foi apresentada ao doente para sua aprovação e entregue ao mesmo, seguindo-se imediatamente a avaliação psicométrica, constituindo-se assim, o segundo momento de avaliação.

O GC completou a avaliação psicométrica prevista neste estudo num primeiro momento e, após dois meses, realizaram o segundo momento de avaliação.

No início de cada sessão do GI, era realizado uma revisão da sessão anterior em conjunto com o doente e, no fim de cada sessão, era feita uma exploração das reações dos doentes.

Ao longo de todo o procedimento de recolha de dados, em ambos os grupos, o investigador procurou valorizar as características individuais de cada participante e manter uma atitude promotora de dignidade, totalmente sintónica e empática com o doente. No decorrer da investigação procurou-se usar uma linguagem adequada e clara para cada participante. A entrevista foi elaborada com intuito de aceder com profundidade à experiência pessoal do doente e a avaliação psicométrica selecionada procurou aceder a variáveis psicológicas associadas ao processo de morrer e de finitude.

Todas as questões éticas previstas no Código Deontológico que rege a profissão do Psicólogo foram salvaguardadas.

Randomização

A amostra selecionada continha, inicialmente, 35 participantes que foram alocados aleatoriamente nos dois grupos.

O GI continha inicialmente 20 doentes, contudo apenas 11 constituíram a amostra final do presente estudo. O GC inicialmente estava constituído por 15 elementos, contudo apenas sete compuseram a amostra final.

O processo de amostragem requer precisão particular com vista à garantia da aleatoriedade dos grupos e à deteção de qualquer tendência potenciada pela baixa dimensão da amostra própria deste tipo de estudos (Rocha et al., 2018). Nesse sentido, foi garantido que ambos os grupos mantivessem os mesmos procedimentos de amostragem e de avaliação.

A seleção dos casos foi aleatória, sequencial e cega. O mecanismo sequencial definido pressupôs a alocação de três participantes para o GC a cada quatro para o GI. Desde que

garantidos os critérios de inclusão, a equipa de investigação contactava o participante respeitando todo o procedimento de recolha acima descrito.

Análise das taxas de atrito na amostra

Os valores das taxas de atrito para o GI foram os seguintes: (a) número de participantes iniciais (n=20); (b) número de participantes que receberam intervenção (n=13); (c) número de participantes que completaram a intervenção (n=11). Houve atrito de nove participantes no GI devido à própria morte (n=2) e devido à degradação da situação clínica (n=7). Assim, verificámos no GI uma adesão de 55% e uma taxa de atrito de 45%.

Relativamente às taxas de atrito no GC notámos o seguinte: (a) número de participantes iniciais (n=15); (b) número de participantes na segunda avaliação (n=7). Houve um atrito de oito participantes devido à morte do próprio doente (n=1), devido à degradação da situação clínica (n=5) e desistência da investigação (n=2). Assim sendo, verificamos uma taxa de adesão de 46,6% e 53,4% de atrito.

A Figura 1 apresenta o diagrama de participantes em cada fase do estudo segundo o modelo CONSORT.

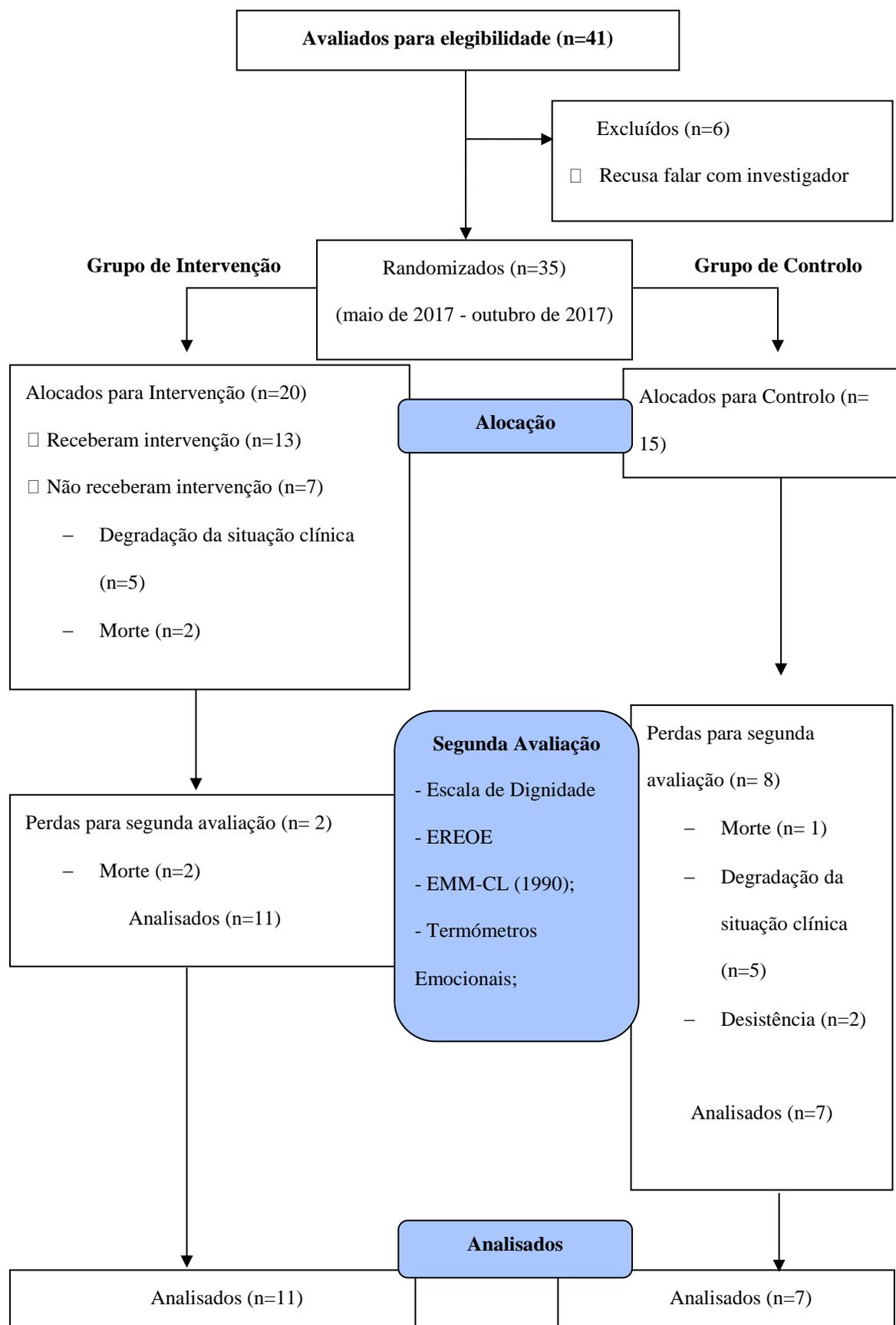


Figura 1

Diagrama de participantes em cada etapa do estudo: CONSORT

Procedimento de análise de dados

Antes de se progredir para a análise de dados, os nomes dos participantes foram substituídos por um código para proteger o anonimato e a confidencialidade.

Recorremos ao uso do *software IBM SPSS Statistics (Statistical Package for Social Sciences)* – versão 23.0 para análise estatística e calculadora da magnitude do efeito.

Tendo em consideração o reduzido tamanho da amostra do presente estudo, afigurou-se como mais adequado o uso de estatística não paramétrica para o tratamento dos dados (Firmino, 2015).

A fim de obter evidências claras da eficácia da intervenção em proposta, foram seguidas quatro fases: (i) recorreu-se, numa primeira fase, a uma análise estatística descritiva das variáveis em estudo, estratificada pelo grupo de estudo (GI e GC), que permitem o uso de várias estratégias para comparar a constituição dos grupos, através da análise da distribuição de frequências e resultados médios; (ii) foram analisadas, de seguida, as variáveis dependentes em *baseline*, no segundo momento de avaliação e na evolução dos grupos pelo recurso ao teste de *Mann-Whitney* não-paramétrico com vista à comparação entre as médias dos grupos; (iii) para a obtenção de termos mais claros sobre a evolução dos casos de ambos os grupos entre avaliações (desde *baseline* até á segunda avaliação), recorreu-se ao cálculo dos valores Δ (2^a avaliação–*baseline*); (iv) finalmente, foram calculadas as magnitudes do efeito da intervenção, utilizando o procedimento mais conservador de Hedges (*g*) ajustado ao número reduzido de casos (Espírito-Santo & Daniel, 2015).

Resultados

Com o objetivo de verificar a eficácia de uma intervenção terapêutica inspirada na TD em doentes paliativos foram efetuadas análises estatísticas descritivas e de comparações. Foram calculadas as médias dos resultados de ED, EREOE, EMM-CL e Termómetros

Emocionais e comparadas as diferenças entre estas pelo teste de *Mann Withney*. No sentido de se verificar o efeito da intervenção recorreremos ao Hedges (*g*).

Existem duas condições essenciais com as quais os resultados podem ser comparados ao abordar a eficácia de uma intervenção: em *baseline*, não devem existir diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, enquanto na segunda avaliação devem verificar-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos (APA, 2002).

Com o intuito de possibilitar a sistematização da vasta informação recolhida, serão apresentados os resultados obtidos neste estudo, organizados em função dos objetivos estabelecidos.

Características Sociodemográficas e Clínicas

A Tabela 6 apresenta as características dos participantes do estudo em *baseline*.

Através da análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas foi possível caracterizar os grupos de estudo relativamente ao sexo dos participantes, à idade, ao estado civil, à escolaridade, ao tempo de diagnóstico, ao início de acompanhamento por CP, ao costume de conversar sobre a doença e à história de seguimento por psicologia/psiquiatria prévia.

Recorreu-se ao uso do teste qui-quadrado não paramétrico, tendo em conta a natureza categórica das variáveis, no sentido de comparar os grupos em função das suas características sociodemográficas e clínicas. Não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ao nível das características sociodemográficas e clínicas recolhidas no presente estudo ($p > 0.05$), verificámos pois distribuição equitativa entre ambos os grupos.

Tabela 6

Características sociodemográficas e clínicas de ambos os grupos

	Total Participantes			Grupo de Intervenção			Grupo de Controlo		
	N	%	M (DP)	n	%	M (DP)	n	%	M (DP)
Sexo									
Masculino	8	44,4		5	45,5		3	44,4	
Feminino	10	55,6		6	54,5		4	55,6	
Idade									
			57,83 (14,61)			52,72 (14,73)			65,85 (10,97)
<60	9	50		7	63,6		2	28,6	
>60	9	50		4	36,4		5	71,4	
Estado Civil									
Solteiro	2	11,1		1	9,1		1	11,1	
Casado/ União de Facto	15	83,3		9	81,8		6	83,3	
Divorciado	1	5,6		1	9,1		0	--	
Escolaridade									
1º ciclo	10	55,5		5	45,4		5	71,4	
2º ciclo	2	11,1		1	9,1		1	14,3	
3º ciclo	4	22,2		3	27,2		1	14,3	
Ensino Secundário	1	5,5		1	9,1		0	--	
Ensino Superior	1	5,5		1	9,1		0	--	
Tempo de diagnóstico									
1 a 3 meses	1	5,6		0	--		1	14,3	
3 a 6 meses	3	16,7		1	9,1		2	28,5	
6 a 12 meses	2	11,1		2	18,2		0	--	
12 a 24 meses	5	27,8		4	36,4		1	14,3	
+ de 25 meses	7	38,9		4	36,4		3	42,9	
Início de acompanhamento CP									
1 a 3 meses	10	55,6		5	45,5		5	71,4	
3 a 6 meses	2	11,1		1	9,1		1	14,3	
6 a 12 meses	2	11,1		2	18,2		0	--	
12 a 24 meses	1	5,6		1	9,1		0	--	
+ de 25 meses	3	16,7		2	18,2		1	14,3	
Conversa sobre a doença?									
Sim	10	55,6		6	54,5		4	57,1	
Não	8	44,4		5	45,5		3	42,9	
Seguimento prévio									
Psicologia/Psiquiatria									
Sim	6	33,3		4	36,4		2	28,6	
Não	12	66,7		7	63,6		5	71,4	

Relativamente ao sexo, verificou-se ser superior o número de participantes do sexo feminino, tanto no GI (54,5%) como no GC (55,6%).

A totalidade dos participantes do estudo apresenta idade em anos de ($M= 57,83$; $DP=14,61$), verificando-se que a maioria dos participantes alocados ao GI têm idade inferior a 60 anos (63,6%), enquanto no GC a maioria dos participantes têm idade superior a 60 anos, (71,4%). A média de idades do GC é superior à do GI ($M=65,85$; $DP=10,97$) e ($M=52,72$; $DP=14,73$), respetivamente.

No que diz respeito ao Estado Civil, verificou-se que os participantes “casados ou em união de facto” assumem maior percentagem em ambos os grupos, a saber: 81,8% no GI e 83,3% no GC, perfazendo um total de participantes na investigação de 83,3%. Os “solteiros” apresentam a segunda percentagem mais elevada, (11,1%), dentro da totalidade de participantes. Verificou-se ainda a presença de um participante “divorciado” pertencente ao GI, detentor de 5,6% na totalidade dos participantes e de 9,1% no GI.

Ao nível da Escolaridade, verificou-se que os participantes com “1º ciclo” assumem maior percentagem em ambos os grupos, especificamente: 45,4% no GI e 71,4% no GC, perfazendo um total de participantes de 55,5%. Os participantes com “3º ciclo” apresentam a segunda percentagem mais elevada (22,2%) dentro da totalidade de participantes. Verificou-se a presença de um participante do “ensino secundário” pertencente ao GI, detentor de 5,5% na totalidade dos participantes e de 9,1% no GI e ainda, de um participante com “ensino superior”, pertencente ao GI, detentor de 5,5% na totalidade dos participantes e de 9,1% dentro do grupo no qual estava alocado. Por último, o presente estudo contou com a presença de dois participantes com “2º ciclo” com um total de 11,1%, pertencendo um ao GI (9,1%) e outro ao GC (14,3%). O GC não contou com nenhum participante com o “ensino secundário” e “ensino superior”.

Relativamente ao tempo de diagnóstico dos participantes, verificou-se que a maioria dos participantes do GI têm conhecimento do seu diagnóstico há cerca de “12 meses a 24 meses” (36,4%) e, a mesma percentagem, é reconhecida para participantes que têm conhecimento do diagnóstico há “mais de 25 meses” (36,4%). No GC, verificou-se que a maior incidência recai sobre a descoberta de diagnóstico há “mais de 25 meses”, (42,9%), seguindo-se a parcela de participantes que têm conhecimento do diagnóstico de “3 a 6 meses” (28,5%). De um modo geral, na Tabela 6 verifica-se que são os doentes com diagnóstico há “mais de 25 meses” que detêm maior percentagem neste estudo, (38,9%).

No que toca ao início de acompanhamento por CP, foi possível verificar que, ambos os grupos, a maior percentagem recai sobre a parcela de tempo referente a “1 até 3 meses”, 45,5% e 71,4%, GI e GC, respetivamente.

Sobre o costume de conversar sobre a doença e todos os aspetos a ela inerentes, 55,6% da totalidade dos participantes referem ter esse hábito. Verificamos que a maioria dos participantes de ambos os grupos referem conversar com alguém a esse respeito, 54,5% no GI e 57,1% no GC.

Por último, 66,7% dos participantes destes estudo não referiram ter tido “seguimento prévio por Psicologia e/ou Psiquiatria”. Verificamos que, 63,6% (n=7) pertence ao GI e 71,4% ao GC.

Evolução dos grupos ao nível da Dignidade

Foi calculada a média dos resultados de ED em *baseline*, no segundo momento de avaliação e ao nível da evolução dos casos entre avaliações. Com vista à comparação das diferenças entre os grupos nas duas avaliações e na sua evolução recorreu-se ao teste de *Mann-Whitney*.

Como podemos verificar na Tabela 7 em *baseline*, pela análise de *Mann-Whitney*, não existem diferenças significativas entre os grupos ao nível de ED. Na segunda avaliação, a ED também não possuiu significância estatística ao nível da diferença entre grupos ($p > 0,05$).

Com vista à verificação da evolução dos casos ao longo do período desde *baseline* à segunda avaliação, no sentido de obtermos elementos claros, foi calculado o valor Δ (2ª avaliação-*baseline*). Verificámos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos na sua evolução ($p\Delta > 0,05$).

Contudo, contrariamente ao esperado, observámos que, na sua evolução de *baseline* para a segunda avaliação, o GC apresenta uma redução superior dos resultados de ED ($M = -8,00$; $DP = 9,05$), quando comparado com o GI ($M = -9,09$; $DP = 15,97$). Este resultado é favorável ao GC, já que a redução em ED está associada a melhor perceção do sentido de Dignidade.

Em relação à análise da magnitude do efeito da intervenção na segunda avaliação podemos dizer que o valor de ED é insignificante ($g = ,119$). No que diz respeito ao efeito da intervenção sobre a evolução dos grupos, da primeira avaliação para a segunda, podemos dizer que o valor de ED é médio ($g = ,489$).

Tabela 7

Descritivas, teste Mann-Whitney e magnitude do efeito para a Escala de Dignidade

Característica	Grupo de Intervenção (n=11)		Grupo de Controlo (n=7)		Mann-Whitney	Magnitude do Efeito
	M	DP	M	DP	U (p)	g
<i>Baseline</i>	37.18	14.18	42.42	9.93	21,5 (,122)	-,391
2ª avaliação	36.27	16.30	34.42	11.88	38,5 (1,00)	,119
Δ (2ª- <i>Baseline</i>)	-,909	15,97	-8,00	9,05	25,5 (,238)	,489

*nível de significância $p < 0,05$

Com base no estudo de Chochinov e colaboradores (2008), da análise fatorial realizada aquando da validação da ED, verificámos a existência de cinco fatores, a saber: i) Presença de Sintomas, constituído pelos itens 3, 5, 6, 7, 8 e 9; ii) Sofrimento Existencial, com os itens,

4, 11, 12, 13, 14 e 18; iii) Dependência, com os itens, 1, 2 e 20; iv) Paz Interior, constituído pelos itens 15, 16 e 17; e, por último, v) Suporte Social composto pelos itens 21, 22 e 25.

Em função dos fatores determinados pelo estudo anteriormente referido, foram analisadas as médias dos resultados de ED em *baseline*, no segundo momento de avaliação e ao nível da evolução dos casos entre avaliações (Tabela 8).

Em *baseline*, em nenhum dos fatores em análise, são verificadas diferenças estatisticamente significativas. Igualmente na segunda avaliação, não se verificam diferenças significativas entre os grupos.

Relativamente à evolução dos grupos, verifica-se igualmente a ausência de diferenças significativas entre si, à exceção do fator Dependência ($p\Delta < 0,05$).

Pela análise da magnitude do efeito da intervenção nos fatores de ED ao nível da evolução dos grupos entre *baseline* e a segunda avaliação, notámos que apenas o fator Dependência possui um valor consideravelmente alto ($g=1,251$).

Tabela 8

Efeito da intervenção no sentido da Dignidade: diferenças entre os grupos por fatores

Características	Grupo de		Grupo de		Mann-Whitney <i>U</i> (<i>p</i>)	Magnitude do Efeito <i>g</i>
	Intervenção (n=11)		Controlo (n=7)			
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Pres. Sintomas						
<i>Baseline</i>	11,45	5,90	12,00	3,78	,584	-,100
2ª avaliação	11,36	7,35	11,14	5,01	,715	,031
Δ (2ª-Baseline)	-,090	4,50	-,857	4,18	,712	,166
Sof. Exist.						
<i>Baseline</i>	9,27	4,26	9,42	2,37	,436	-,038
2ª avaliação	7,81	3,15	7,28	2,21	,881	,178
Δ (2ª-Baseline)	-1,45	3,58	-2,14	1,67	,310	,218
Paz Int.						
<i>Baseline</i>	3,72	1,19	3,14	,377	,171	,570
2ª avaliação	3,81	2,40	3,28	,487	,708	,262
Δ (2ª-Baseline)	,090	2,62	,142	,690	,380	-,023
Dependência						
<i>Baseline</i>	4,18	2,35	7,71	2,69	,007	-1,353
2ª avaliação	4,45	3,01	4,00	2,64	,390	,148
Δ (2ª-Baseline)	,272	3,28	-3,71	2,56	,003*	1,251
Sup. Social						
<i>Baseline</i>	3,63	2,11	3,28	,755	,804	,192
2ª avaliação	4,00	3,00	3,00	,000	,246	,401
Δ (2ª-Baseline)	,363	3,66	-,285	,755	,530	,210

* nível de significância $p < 0.05$

Com vista à análise do conteúdo dos *itens* compreendido em cada fator, recorreremos à análise das diferenças entre os grupos na variação dos *itens* entre o *baseline* e o segundo momento de avaliação (Tabela 9).

Relativamente aos *itens* que constituem o fator Presença de Sintomas (i) verificámos ausência de diferenças significativas entre os grupos ao nível da sua evolução. Contudo, realçamos os itens 3 e 8 que apresentam variabilidade em sentidos opostos. No *item* 3 (“Sentir sofrimento físico (dor, falta de ar, enjoos, etc.)”), podemos verificar um aumento do

GI da primeira para a segunda avaliação ($M=,272$; $DP=1,19$), por outro lado, o GC apresenta diminuição desse item ($M=-,428$; $DP=1,98$). No que diz respeito ao *item 8* (“Preocupar-me com o meu futuro”), podemos verificar uma redução do GI ($M=-,272$; $DP=1,10$) e um aumento do GC ($M=,285$; $DP=1,70$).

Quanto aos *itens* que compõem o fator Sofrimento Existencial (ii), é observada novamente a ausência de diferenças significativas entre os grupos ao nível da sua evolução. Embora tivéssemos observado na tabela anterior uma redução mais substancial do GC neste fator, verificamos que o GI reduziu os *scores* de todos os *itens* que o compõem, exceto o *item 4* (“Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente”), no qual não apresentou qualquer variabilidade ($M=,000$; $DP=1,00$). O GC reduziu igualmente os *itens* deste fator, contudo não apresentou variabilidade nos *itens 13* (“Não ser capaz de manter papéis importantes (marido ou esposa, pai ou mãe, etc.)”) e *14* (“Sentir que a vida já não tem significado ou objetivo”) face a *baseline*, a saber: ($M=,000$; $DP=,000$) e ($M=,000$; $DP=,000$), respetivamente.

Em relação aos *itens* que compõem o fator Paz Interior (iii), verificamos que o *item 15* (“Sentir que, durante a minha vida, não dei contributo significativo ou duradouro”) não sofreu qualquer variabilidade de *baseline* à segunda avaliação na evolução de ambos os grupos; no que diz respeito ao *item 16* (“Sentir que deixei “coisas por acabar”. (e.g. coisas que não disse ou não acabei)”), verificou-se variabilidade oposta entre os grupos: aumento em GI ($M=,090$; $DP=1,13$) e diminuição em GC ($M=-,142$; $DP=,377$). No *item 17* (“Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido”), o GI não apresenta variabilidade na sua evolução ($M=,000$; $DP=1,78$), por outro lado, GC demonstra um aumento deste resultado ($M=,285$; $DP=,487$).

Os *itens 1* (“Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me)”) e *2* (“Não ser capaz de realizar, sem auxílio, atividades

relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal (e.g. precisar de ajuda nas idas à casa de banho)”) que constituem o fator Dependência (iv) apresentam diferenças significativas entre os grupos no que diz respeito à sua evolução. GI apresenta um aumento do resultado de ambos os itens, ($M=,181$; $DP=1,47$) e ($M=,181$; $DP=1,16$), 1 e 2, respetivamente. Em GC, por outro lado, observou-se a redução do item 1 ($M=-1,71$; $DP=1,25$) e do item 2 ($M=-1,57$; $DP=1,13$).

Por último, nos *itens* do fator v) Suporte Social, verifica-se que a evolução de GC entre avaliações manteve-se em 21 (“Não me sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família”) ($M=,000$; $DP=,000$) e em 22 (“Não me sentir apoiado/a pelos profissionais de saúde”) ($M=,000$; $DP=,000$). A evolução de GI apresenta uma redução no item 21 ($M=-,181$; $DP=,603$) e aumenta no 22 ($M=,909$; $DP=3,01$). Ambos os grupos apresentam uma redução no resultado do item 25 (“Não ser tratado pelos outros com respeito e compreensão”) ($M=-,363$; $DP=1,20$) e ($M=-,285$; $DP=,755$), GI e GC, respetivamente.

Tabela 9

Efeito da intervenção no sentido da Dignidade: diferenças entre os grupos por item na Escala de Dignidade

Item	Grupo de Intervenção (n=11) $\Delta(2^a\text{-Baseline}^a)$		Grupo de Controlo (n=7) $\Delta(2^a\text{-Baseline})$		Test-t $\Delta(2^a\text{-Baseline})$	
	M	DP	M	DP	t	p
	1. Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me).	,181	1,47	-1,71	1,25	2,81
2. Não ser capaz de realizar, sem auxílio, atividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal (exemplo: precisar de ajuda nas idas à casa de banho).	,181	1,16	-1,57	1,13	3,13	,006 *
3. Sentir sofrimento físico (dor, falta de ar, enjoos, etc.).	,272	1,19	-,428	1,98	,942	,360
4. Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.	,000	1,00	-,428	1,61	,699	,494
5. Sentir-me deprimido/a.	,363	1,12	,428	,786	-,133	,896
6. Sentir-me ansioso/a.	,000	,447	-,142	1,06	,397	,697
7. Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.	-,272	1,73	-,285	1,25	,017	,987
8. Preocupar-me com o meu futuro.	-,272	1,10	,285	1,70	-,849	,408
9. Não ser capaz de pensar com clareza.	-,181	1,47	-,714	1,25	,790	,441
10. Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.	,000	,894	-,571	1,51	1,01	,325
11. Sentir que já não sou quem era antes.	-,545	,687	-,571	,786	,074	,942
12. Não me sentir com valor ou valorizado/a.	-,272	,467	-,428	,786	,531	,603
13. Não ser capaz de manter papéis importantes (marido ou esposa, pai ou mãe, etc.).	-,090	,301	,000	,000	-,789	,442
14. Sentir que a vida já não tem significado ou objetivo.	-,363	1,20	,000	,000	-,789	,442
15. Sentir que, durante a minha vida, não dei contributo significativo ou duradouro.	,000	,000	,000	,000	--	--
16. Sentir que deixei “coisas por acabar”. (exemplo, coisas que não disse ou não acabei).	,090	1,13	-,142	,377	,521	,609
17. Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.	,000	1,78	,285	,487	-,409	,688
18. Sentir que sou um fardo para os outros.	-,181	1,66	-,714	,755	,790	,441
19. Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.	,272	1,27	,000	,577	,529	,604
20. Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade.	-,090	,831	-,428	,975	,786	,443

21. Não me sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família.	-,181	,603	,000	,000	-,789	,442
22. Não me sentir apoiado/a pelos profissionais de saúde.	,909	3,01	,000	,000	,789	,442
23. Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença.	,000	,000	-,285	,755	1,27	,220
24. Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.	-,363	,924	-,285	,755	-,186	,855
25. Não ser tratado pelos outros com respeito ou compreensão.	-,363	1,20	-,285	,755	-,152	,881

* nível de significância $p < 0.05$

Evolução dos grupos ao nível da Regulação Emocional

Foi calculada a média dos resultados para cada uma das subescalas de EREOE em *baseline*, no segundo momento de avaliação e ao nível da evolução dos casos entre avaliações.

Com vista à comparação das diferenças entre grupos recorreu-se ao teste de *Mann-Whitney*.

Como podemos verificar na Tabela 9, em *baseline* não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ao nível das subescalas de EREOE ($p > 0,05$). O mesmo se verifica no segundo momento de avaliação ($p > 0,05$).

Analisada a evolução dos casos no período desde *baseline* até à segunda avaliação, verificámos que também não existem diferenças significativas entre os grupos ($p \Delta > 0,05$), à exceção da subescala da pioria intrínseca do afeto, na qual podemos observar diferença significativa entre os grupos ($p \Delta < 0,05$). Especificamente, no que diz respeito à evolução dos grupos na subescala da Pioria Intrínseca, verifica-se uma redução da média de GI ($M = -0,09$; $DP = 1,04$) e um aumento da mesma em GC ($M = 1.85$; $DP = 2.11$).

Relativamente às restantes subescalas de EREOE, conscientes de que não é suficiente para afirmar o efeito da intervenção na evolução dos grupos, dada a ausência de significância

estatística ($p\Delta > 0,05$), verificámos que na evolução do GI existe uma redução da pioria extrínseca do afeto ($M=-,454$; $DP=1,21$), enquanto em GC verificámos um aumento dessa variável ($M=-,142$; $DP=,377$). Por outro lado, contrariamente ao esperado e, igualmente sem evidência estatisticamente significativa, observamos, ao nível da evolução dos grupos, de *baseline* ao segundo momento de avaliação, a redução das subescalas da Melhoria Intrínseca do Afeto e da Melhoria Extrínseca.

Em relação à análise da magnitude do efeito da intervenção na segunda avaliação, constatou-se: na subescala da Pioria Intrínseca do Afeto que o valor é consideravelmente alto ($g-,839$); na subescala da Melhoria Intrínseca do Afeto apresenta um efeito fraco ($g-,282$); na subescala da Pioria Extrínseca do Afeto é médio ($g-,588$); e, por último, na subescala da Melhoria Extrínseca do Afeto é insignificante ($g-,141$).

No que diz respeito à análise da magnitude do efeito da intervenção na evolução dos grupos, é possível verificar na que a subescala Pioria Intrínseca do Afeto apresenta um tamanho do efeito consideravelmente alto ($g= -1,206$); a subescala Pioria Extrínseca do Afeto possui tamanho do efeito médio ($g= -,576$); a subescala Melhoria Extrínseca do Afeto possui tamanho do efeito fraco ($g= -,211$); e, por último, a subescala Melhoria Intrínseca do Afeto apresenta tamanho do efeito insignificante ($g= -,178$).

Tabela 10

Descritivas, teste Mann-Whitney e magnitude do efeito para o Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu

Características	Grupo Intervenção (n=11)		Grupo de Controlo (n=7)		Mann-Whitney	Magnitude do efeito
	M	DP	M	DP	U (p)	g
Pioria Int.						
Baseline	4.63	1.02	4.00	,00	24,5 (.081)	,744
2ª avaliação	4.54	0.93	5.85	2.11	25,5 (.246)	-,839
Δ (2ª-Baseline)	-,090	1,04	1,85	2,11	16,5 (.033*)	-1,206
Melhoria Int.						
Baseline	21.81	4.19	22.14	6.09	34,5 (.716)	,063
2ª avaliação	18.36	3.23	19.57	5.19	32,5 (.585)	-,282
Δ (2ª-Baseline)	-3,45	5,26	-2,57	3,55	28,0 (.340)	-,178
Pioria Ext.						
Baseline	3.45	1.21	3.00	,00	31,5 (.246)	-,525
2ª avaliação	3.00	0.00	3.14	,37	33,0 (.210)	-,588
Δ (2ª-Baseline)	-,454	1,21	,142	,377	27,0 (.109)	-,576
Melhoria Ext.						
Baseline	22.00	5.72	19.42	5.88	27,5 (.317)	,425
2ª avaliação	17.81	5.34	16.85	7.98	36,5 (.856)	,141
Δ (2ª-Baseline)	-4,18	7,58	-2,57	6,65	36,5 (.856)	-,211

*nível de significância $p < 0.05$

Evolução dos grupos ao nível do medo da morte

Foi calculada a média dos resultados de EMM-CL em *baseline*, no segundo momento de avaliação e ao nível da evolução dos casos entre avaliações. Com vista à comparação das diferenças entre grupos nas duas avaliações e na sua evolução recorreu-se ao teste de *Mann-Whitney*.

Como podemos verificar na Tabela 10 em *baseline*, não existem diferenças significativas entre os grupos ao nível de nenhuma das subescalas de EMM-CL. O mesmo se verifica no segundo momento de avaliação ($p > 0,05$).

Analisada a evolução dos casos no período desde *baseline* até à segunda avaliação, constatámos a ausência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em todas as subescalas de EMM-CL ($p > 0,05$).

Todavia, conscientes de que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em nenhum momento de avaliação, nem ao nível da sua evolução, registámos: (i) a redução de GI nas subescalas Medo da Própria Morte ($M = -4,72$; $DP = 7,00$), Medo do Próprio Morrer ($M = -0,90$; $DP = 7,20$), Medo da Morte de Outros ($M = -2,00$; $DP = 3,22$) e Medo do Morrer de Outros ($M = -2,36$; $DP = 8,45$); (ii) a redução de GC nas subescalas Medo da Própria Morte ($M = -1,28$; $DP = 5,76$), Medo da Morte de Outros ($M = -3,00$; $DP = 5,77$) e Medo do Morrer de Outros ($M = -1,57$; $DP = 4,89$) e, por outro lado, o aumento da subescala do Medo do Próprio Morrer ($M = 1,00$; $DP = 7,83$).

Pela análise da magnitude do efeito da intervenção na segunda avaliação, verificámos que: a subescala do Medo da Própria Morte possui um valor insignificante ($g = -0,038$); a subescala do Medo do Próprio Morrer possui valor fraco ($g = -0,256$); a subescala do Medo da Morte dos Outros tem um valor insignificante ($g = -0,168$); e, por último, a subescala do Medo do Morrer dos Outros apresenta um valor insignificante ($g = -0,064$).

Em relação ao tamanho do efeito da intervenção na evolução dos grupos é possível verificar na Tabela 10 que as subescalas Medo do Próprio Morrer e Medo do Morrer dos Outros possuem tamanho do efeito insignificante ($g = -0,139$ e $g = -0,102$, respetivamente); a subescala Medo da Própria Morte possui tamanho do efeito médio ($g = -0,499$) e a subescala Medo da Morte dos Outros possui tamanho do efeito consideravelmente fraco ($g = 0,218$).

Tabela 11

Descritivas, teste Mann-Whitney e magnitude do efeito para a EMM-CL em baseline, na segunda avaliação e Δ

Características	Grupo de Intervenção (n=11)		Grupo de Controlo (n=7)		Mann-Whitney	Magnitude do
	M	DP	M	DP	U (p)	Efeito g
MP-Morte						
Baseline	17.81	8.35	14.57	5.99	29,0 (.388)	,408
2ª avaliação	13.09	4.01	13.28	5.58	34,5 (.716)	-,038
Δ (2ª-Baseline)	-4,72	7,00	-1,28	5,76	25,0 (.219)	-,499
MP-Morrer						
Baseline	18.45	8.91	15.57	7.11	31,0 (.536)	,331
2ª avaliação	18.36	6.68	16.57	6.62	28,0 (.336)	,256
Δ (2ª-Baseline)	-,090	7,20	1,00	7,83	30,0 (.440)	-,139
MMorte-Out						
Baseline	18.18	9.07	17.85	5.55	36,5 (.856)	,039
2ª avaliação	15.81	4.89	14.85	6.22	30,5 (.466)	,168
Δ (2ª-Baseline)	- 2,00	3,22	-3,00	5,77	38,5 (1,00)	,218
MMorrer-Out						
Baseline	18.18	9.07	17.85	7.15	37,5 (.928)	,037
2ª avaliação	15.81	5.52	16.28	8.75	36,0 (.820)	-,064
Δ (2ª-Baseline)	-2,36	8,45	-1,57	4,89	37,0 (.891)	-,102

*nível de significância $p < 0.05$

Evolução dos Grupos ao nível do Padrão Emocional

Foi calculada a média dos resultados para cada um dos Termómetros Emocionais em *baseline*, no segundo momento de avaliação e ao nível da evolução dos casos entre avaliações. Com vista à comparação das diferenças entre grupos nas duas avaliações e na sua evolução, recorreu-se ao teste de *Mann-Whitney*.

Como podemos verificar pela análise da Tabela 11 há ausência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em *baseline* em todos os termómetros emocionais ($p > 0,05$). O mesmo se pode verificar na segunda avaliação.

Quando analisada a evolução dos casos no período desde *baseline* até à segunda avaliação, verifica-se, igualmente, a ausência de diferenças significativas entre os grupos ($p \Delta > 0,05$).

Conscientes da ausência de relevância estatística, registámos, contudo, as seguintes observações relativamente à evolução dos grupos entre as duas avaliações realizadas: (i) a redução do Sofrimento Emocional no GI ($M=-1,27$; $DP=2,45$) e, igualmente, no GC ($M=-1,57$; $DP=5,06$); (ii) a redução no termómetro da Ansiedade no GI ($M=-1,54$; $DP=2,80$) e o aumento do GC ($M=1,14$; $DP=2,47$); (iii) a redução do termómetro de Depressão ($M=-1,36$; $DP=3,74$) e o aumento do GC nesse termómetro ($M=,142$; $DP=2,19$); (iv) a redução de GI no termómetro de Revolta ($M=-,363$; $DP=3,41$) e o aumento do GC ($M= 2,57$; $DP=4,82$); por último, (v) a redução do termómetro da Necessidade de Ajuda no GI ($M=-1,63$; $DP=2,62$) e o aumento do mesmo no GC ($M=2,14$; $DP=5,17$).

Pela análise do tamanho do efeito da intervenção sobre os Termómetros Emocionais verificámos que na segunda avaliação o Sofrimento Emocional possui um valor consideravelmente alto ($g=1,263$); a Ansiedade valor insignificante ($g=-,148$); a Depressão possui um valor insignificante ($g=,128$); a Revolta um valor fraco ($g=-,247$); e, por último, a Necessidade de Ajuda possui tamanho do efeito médio ($g=-,567$).

Em relação ao tamanho do efeito da intervenção na evolução dos grupos, é possível observar na Tabela 11 que o Sofrimento Emocional ($g= ,078$) possui um tamanho do efeito insignificante; a Ansiedade ($g= -,952$) e a Necessidade de Ajuda ($g= -,945$) possuem tamanhos do efeito consideravelmente bons; a Revolta ($g= -,698$) possui um tamanho do efeito médio; e, por último, a Depressão ($g= -,440$) possui tamanho do efeito pequeno.

Tabela 12

Descritivas, teste Mann-Whitney e magnitude do efeito para os Termómetros Emocionais

Características	Grupo de		Grupo de		Mann-Whitney <i>U</i> (<i>p</i>)	Magnitude do Efeito <i>g</i>
	Intervenção (n=11)		Controlo (n=7)			
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Sof. Emocional						
<i>Baseline</i>	4.81	2.67	5.71	3.77	30,0 (.436)	-,274
2ª avaliação	3.54	2.38	4.14	3.97	38,0 (.964)	1.263
Δ (2ª-Baseline)	-1,27	2,45	-1,57	5,06	35,0 (.750)	,078
Ansiedade						
<i>Baseline</i>	5.18	3.09	3.14	3.76	24,0 (.186)	,578
2ª avaliação	3.63	3.93	4.28	4.53	36,0 (.815)	-,148
Δ (2ª-Baseline)	-1,54	2,80	1,14	2,47	18,0 (.060)	-,952
Depressão						
<i>Baseline</i>	3.45	3.47	1.57	2.37	25,0 (.204)	,576
2ª avaliação	2.09	2.87	1.71	2.75	34,0 (.663)	,128
Δ (2ª-Baseline)	-1,36	3,74	,142	2,19	27,0 (.287)	-,440
Revolta						
<i>Baseline</i>	2.90	3.11	1.00	1.91	21,5 (105)	,664
2ª avaliação	2.54	3.83	3.57	4.19	32,0 (.517)	-,247
Δ (2ª-Baseline)	-,363	3,41	2,57	4,82	21,0 (.105)	-,698
Nec. Ajuda						
<i>Baseline</i>	4.36	3.69	2.71	3.03	28,0 (.335)	,454
2ª avaliação	2.72	3.03	4.85	4.33	27,0 (.286)	-,567
Δ (2ª-Baseline)	-1,63	2,65	2,14	5,17	21,0 (.109)	-,945

*nível de significância $p < 0.05$

Discussão

O principal objetivo do presente estudo foi promover a dignidade nos doentes em fim de vida. Para tal, foi implementada uma intervenção com base no modelo da TD, sendo avaliado o seu impacto através da medição da Regulação Emocional, do Medo da Morte e do Padrão Emocional antes e depois da intervenção.

A existência de um GC teve como objetivo, igualmente, avaliar o impacto da intervenção realizada. Contudo, os resultados obtidos não foram os esperados tendo em consideração a ausência de diferenças entre os grupos com relevância estatística na maioria das variáveis.

Tal ausência remete-nos para uma análise aprofundada dos resultados, quer no que diz respeito ao tamanho da amostra, quer ao nível da própria intervenção e, conseqüentemente, nas diferentes variáveis avaliadas e imprevisibilidade de evolução da doença.

Para a análise dos dados obtidos, teremos primeiramente em consideração o reduzido tamanho da amostra que compôs o presente estudo. Apesar da aparente homogeneidade dos grupos, pela ausência de diferenças estatisticamente significativas nas características sociodemográficas e clínicas estudadas, não foi possível controlar outras variáveis clínicas que poderão ter impacto sobre a saúde mental dos participantes (e.g. tipologia do diagnóstico). Além disso, importa ainda salientar que, tendo em conta a pequena dimensão da amostra, os resultados facilmente poderiam ter sido influenciados pela diversidade de características entre os participantes.

Os dados obtidos no presente trabalho são relativos ao efeito da proposta de intervenção utilizada nos doentes paliativos oncológicos ao nível das variáveis em estudo. A intervenção teve como base teórica o Modelo de Dignidade de Chochinov (Chochinov, 2002), bem como a TD de Chochinov (Chochinov, 2012) nos seus objetivos, princípios, conteúdos e forma.

A escolha das variáveis acima referidas para este estudo prende-se, essencialmente, com o facto de estas poderem constituir-se fatores de risco para o desenvolvimento de sintomatologia psicopatológica (Chochinov, 2001; Farchione et al., 2012), para o aumento do sofrimento emocional em associação com o agravamento de sintomas físicos (Chochinov, 2001; Fischer et al., 2014) e, conseqüentemente, para a dificuldade de lidar com as questões inerentes à doença (Fischer et al., 2014). Para além disso, importa salientar a influência que sintomatologia psicopatológica pode ter na predisposição do doente para desejos de morte

antecipada ou mesmo para o suicídio (Chochinov, 2001; Fischer et al., 2014; Bruinsma, Tiemeier, Verkroost-van Heemst, Van der Heide & Rietjens, 2015). Nesse sentido, consideramos importante verificar a eficácia desta intervenção no acompanhamento destes aspetos em fim de vida.

Os resultados obtidos na ED nos dois momentos de avaliação, revelam-nos uma melhoria a este nível em ambos os grupos, não se verificando no entanto, diferenças estatisticamente significativas na evolução de *baseline* para o segundo momento de avaliação. Contudo, tendo em consideração o resultado global da ED, verifica-se uma melhoria em ambos os grupos, sendo mais substancial a diferença entre os dois momentos de avaliação no GC.

Trata-se, obviamente, de um resultado inesperado, tendo em consideração que o principal objetivo da Intervenção era precisamente promover a dignidade no doente em fim de vida. Isto conduziu-nos a uma análise rigorosa dos conteúdos dos *itens* que compõem a escala, no sentido de perceber quais os itens da ED que influenciaram o sentido de dignidade dos participantes de cada grupo. Realizou-se, pois, a análise da evolução dos grupos entre os dois momentos de avaliação.

Tendo em conta o estudo de Chochinov e colaboradores (2008), os dados serão analisados, em maior profundidade, em função dos fatores emergentes da validação da escala (*Presença de Sintomas, Sofrimento Existencial, Dependência, Paz Interior e Suporte Social*) e do conteúdo dos itens que compõem cada um deles.

Ao nível da evolução dos grupos entre avaliações, verificou-se que, do ponto de vista da *Presença de Sintomas*, embora ambos os grupos denotem uma redução a este nível, esse facto é mais substancial no GC do que no GI.

Quando analisados os conteúdos dos *itens* relativos ao fator da *Presença de Sintomas*, percebemos que o GI revelou um aumento do seu sofrimento físico, bem como da percepção de depressão. Contudo, demonstrou nos restantes *itens* uma redução da incerteza face aos

tratamentos e à doença, da preocupação face ao futuro e à claridade dos seus pensamentos. O GC denota menor sofrimento físico, menor ansiedade e incerteza quanto à doença e tratamentos e, ainda menor preocupação relativamente à claridade dos seus pensamentos. Por outro lado, apresenta maior perceção de depressão e preocupação face ao seu futuro.

Estes resultados vão de encontro ao estudo de Carvalho (2017) ao referir que o controlo de sintomas é uma das maiores preocupações da pessoa em fim de vida e relaciona-se com a sua perceção da dignidade. A mesma autora, pelo seu estudo realizado em CP com a ED, verificou que os sintomas físicos revelam poder explicativo na Dignidade. Chochinov et al. (2002) e Ostlund, Brown & Johnston (2012) verificaram que doentes paliativos referiam que sentiam a sua dignidade diminuída numa estreita relação com a perda de controlo sobre a sua vida e as circunstâncias da doença, como: funcionamento físico, dor, sofrimento psicológico e medo de morrer. Para esses doentes, o facto de não poderem comandar o seu próprio corpo era sentido como um enfraquecimento da sua dignidade e motivo de preocupação. Isto sugere-nos que uma possível melhoria e/ou agravamento do ponto de vista da situação clínica possa ter tido influência na perceção de dignidade dos nossos participantes.

Relativamente à análise do conteúdo dos *itens* relativos ao fator do *Sufrimento Existencial*, verificou-se uma redução de ambos os grupos, embora esta se apresente mais substancial no GC. O GI apresenta uma melhoria na imagem que os participantes têm de si próprios, bem como na sua perceção de valor próprio. Melhoraram o seu sentido de significado sobre a vida que viveram, a sua valorização sobre os papéis que desempenhados ao longo da vida e diminuíram a sensação de serem um fardo para os outros. Não deram sinais de mudança acerca da perceção da imagem que os outros têm de si. O GC demonstrou melhoria na perceção da imagem que os outros tinham sobre si, na perceção da imagem de si mesmo e na sua própria valorização. Reduziram a sua perceção de serem um fardo para os

outros e não mostraram alteração ao nível da valorização dos papéis que desempenharam nem sobre o sentido ou significado da vida.

De acordo com Kvale e Synnes (2013) e Chochinov (2012), encontrar um sentido e propósito de vida é um fator central para a qualidade de vida de doentes paliativos e para sua dignidade. O sentido de vida é possibilitado pela reavaliação da vida, consiste em encontrar razões para viver, ter esperança e um sentimento de realização (Kvale e Synnes, 2013). Face aos resultados analisados no fator do Sofrimento Existencial constatámos que de um modo geral os participantes de ambos os grupos demonstram preservar o sentido de vida e, desse modo, consideramos a sua relação com a preservação do seu sentido de dignidade.

A preservação da Dignidade está também relacionada com a própria identidade em relação à forma como os pacientes percecionam a imagem que os outros têm de si (Prat et al., 2015). Chochinov (2008) destaca o impacto que a transformação física, produzida pela doença pode ter na personalidade. Este aspeto é apresentado por Street e Kissane (2001) como “dignidade incorporada”, ao referir que os indivíduos se conhecem e são conhecidos pela sua corporalidade. Isto sugere-nos, no seguimento dos dados realçados no fator da *Presença de Sintomas*, o impacto que a experiência de doença, pelos sintomas e alterações físicas por ela acarretadas, pode exercer sobre a identidade do doente e, conseqüentemente, sobre a sua dignidade.

Quanto à análise dos itens do fator *Paz Interior*, verificou-se em ambos os grupos uma influência negativa no sentido de dignidade, aparecendo mais substancial no GC. O GI denota uma maior preocupação quanto às tarefas inacabadas, contrariamente ao GC. Por outro lado, o GI não altera o seu sentido relativamente à vida espiritual, contrariamente ao GC que apresenta um agravamento da sua preocupação com a vida espiritual. A intervenção realizada no presente estudo oferece ao paciente uma oportunidade de revisão da sua vida. Segundo Rego, Pereira, Rego e Nunes (2018), esta tarefa é uma tarefa do domínio espiritual e

proporciona aos doentes paliativos uma oportunidade para discutir o seu legado, as suas relações interpessoais, os seus arrependimentos, significados e tarefas inacabadas, resultando para si numa orientação para futuro. Este aspeto, em consonância com os dados observados, sugere-nos que a intervenção realizada possa despertar nos participantes a consciência de assuntos inacabados e tarefas por resolver, tendo em consideração, segundo Renz, Schütt e Cerny (2005) que tarefas espirituais podem despertar nos doentes um novo sentido de integridade, bem como uma nova consciência mental e emocional.

A diferença significativa entre os grupos na sua evolução ao nível dos itens do fator *Dependência* sugere-nos um comprometimento da funcionalidade do GI ao nível da sua autonomia para a realização de tarefas de vida diárias, contrariamente ao GC que denota uma melhoria neste aspeto. Desse modo, consideramos que o sentido de dignidade dos participantes do GI possa ter sido influenciado pela sua maior dependência e, conseqüentemente, percepção de redução da sua autonomia.

Este aspeto corrobora com Prat et al. (2015) ao afirmar que a despromoção da dignidade do doente, relacionada com a sua identidade, pode relacionar-se com a falta de controlo e a perda de autonomia para a realização de tarefas de vida quotidiana, podendo mesmo levar o doente ao medo de “perder-se”, isto é, a que este não se reconheça como a pessoa que foi antes da doença. Deste modo, é-nos sugerido que a percepção de dignidade do doente e a forma como entende o seu valor pode ser influenciada pela situação clínica e pela sua autonomia para a realização de tarefas relacionadas com a sua vida quotidiana, inclusive com o seu corpo e a sua intimidade.

Este aspeto coaduna com o estudo de Chochinov et al. (2002) onde refere que a perda da funcionalidade é um problema frequentemente expresso na experiência de doença pelos doentes e tem impacto na dignidade percebida pelo doente. Além disso, há ainda evidências de que a perda da funcionalidade promove um sentimento de “desintegração” (Lavery, Boyle,

Dickens, Maclean & Singer, 2001), “perda do eu ou da essência” (Pearlman et al., 2005) e sofrimento (Mak & Elwyn, 2005). Os resultados do estudo de Prat e colaboradores (2015) sugerem que a perda de funcionalidade associada à dependência e o sentimento de ser um fardo para os outros é um dos fatores mais prováveis de levar a um menor senso de dignidade.

Por último, relativamente ao fator do *Suporte Social* verificámos que o GI demonstra melhoria da perceção de suporte por parte dos familiares e acerca da forma respeitosa como se sente cuidada e compreendida. Por outro lado, denota uma redução da perceção de suporte por parte dos profissionais de saúde. De acordo com Pimentel (2003), a perceção positiva do doente paliativo acerca do suporte social é determinante na sua adaptação à doença, no seu bem-estar psicológico e, segundo Chochinov (2012), na sua dignidade.

Segundo Alves (2012), a perceção de suporte social do doente oncológico paliativo é avaliada com base no alívio da dor e dos sintomas físicos, bem como na resolução de problemas emocionais, sociais, psicológicos e espirituais, permitindo o estabelecimento de uma relação de apoio com os profissionais de saúde e familiares. Reconhecendo a importância que o suporte social exerce sobre a forma como o doente se adapta à doença, bem como a sua importância sobre o seu bem-estar físico e psicológico, reforçamos o papel ativo de todos os intervenientes da doença como fonte de suporte e de apoio.

Do ponto de vista da Regulação Emocional, é significativa a diferença entre os grupos na sua evolução de *baseline* para a segunda avaliação ao nível da pioria intrínseca do afeto. Na diferença entre a segunda avaliação e *baseline* o GI apresenta uma redução nesta subescala, ao contrário do GC que regista um aumento. Um estudo de Pinto (2016) revelou que, valores mais baixos de pioria intrínseca do afeto estão relacionados com a melhoria do humor, da capacidade para identificar e descrever emoções e da consciencialização dessas emoções.

No que diz respeito à avaliação do Medo da Morte, verificámos a inexistência de diferenças estatisticamente significativas em ambos os grupos, nos diferentes momentos de avaliação, bem como na evolução dos grupos. Contudo, uma análise mais minuciosa dos mesmos, permite-nos verificar que ambos os grupos apresentam uma diminuição dos valores do primeiro para o segundo momento de avaliação do *Medo da Própria Morte*, *Medo da Morte dos Outros* e do *Medo do Morrer dos Outros*. Tal revela-nos uma maior aceitação da mesma de uma forma global. Contudo, o mesmo não se verifica em relação ao *Medo do Próprio Morrer*, com diminuição subtil no GI, e aumento do GC. Segundo Figueiredo (2012), a pessoa doente tem mais medo da forma como irá morrer, do que da morte propriamente dita relacionada com a sua própria extinção. Na mesma linha, Borges et al. (2006) consideram que a morte em si não constitui um problema para o doente, mas sim o medo de morrer, que nasce do seu sentimento de desesperança, de desamparo e isolamento.

Nunca esquecendo a ausência de resultados significativos e, conseqüentemente, a possibilidade de estes resultados poderem dever-se a outros fatores que não a intervenção, este aspeto sugere-nos, em todo o caso, a possibilidade de que a intervenção possa contribuir para a redução do medo da morte e do morrer.

Os resultados obtidos nos diferentes Termómetros Emocionais consolidam os resultados anteriores, na medida em que, apesar da inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, o GI regista uma diminuição dos valores em todas as dimensões avaliadas: Sofrimento emocional, Ansiedade, Depressão, Revolta, e Necessidade e Ajuda. O mesmo não se verifica no GC, com aumento dos níveis de Ansiedade, Depressão, Revolta e Necessidade de ajuda. Segundo Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira e Reis (2009), o facto de alguns doentes não terem a possibilidade de expressar as suas emoções pode contribuir para o aumento dos níveis de Ansiedade e Depressão. Neste sentido, a melhoria dos resultados no GI poderá de alguma forma estar relacionada com a intervenção realizada, tendo em

consideração que é facilitada a expressão emocional dos doentes acerca de várias temáticas de carácter emocional, num ambiente de escuta ativa e aceitação. Tal como refere Chochinov et al. (2002), as ameaças à Dignidade podem ser atenuadas num ambiente compreensivo e de suporte, que garanta o cuidado holístico, capaz de responder a todas as necessidades do doente. Este aspeto sugere-nos que o tipo de intervenção usada no presente estudo requer grande sensibilidade da parte do terapeuta no acompanhamento ao doente, tendo em consideração as temáticas abordadas ao longo da sua aplicação.

Pela análise dos valores da Magnitude do Efeito na evolução dos grupos, é possível observar um efeito consideravelmente alto da intervenção ao nível da redução da Pioria Intrínseca do Afeto, da redução da Ansiedade e da Necessidade de Ajuda.

Face ao exposto, consideramos que a presente intervenção apresenta indicadores da sua eficácia, ainda que subtis, nas variáveis em estudo. Embora não tenham sido observados resultados estatisticamente significativos ao nível da maioria das variáveis abordadas quando comparados o GI e GC entre ambos os momentos de avaliação, é-nos sugerido que, ainda assim, a intervenção realizada poderá ter uma estrutura que permita uma melhoria da experiência emocional de doença em doentes paliativos. Perspetiva-se ainda que possa servir de base para outros estudos que procurem o encontro de novas estratégias de intervenção promotoras do alívio do sofrimento psicológico e existencial, bem como da promoção da dignidade de doentes paliativos oncológicos.

Consideramos, pois, que a generalidade destes resultados inconclusivos possam dever-se ao reduzido tamanho da amostra estudada, sendo recomendado que, trabalhos de investigação futuros, constituam uma amostra de dimensão mais alargada e menos heterogénea do ponto de vista das características sociodemográficas e clínicas dos doentes, capaz de ser representativa da população em estudo. Assim, intui-se que sejam obtidos resultados

conclusivos, com relevância estatística e passíveis de justificar a utilidade desta intervenção na prática clínica em CP.

Implicações práticas, limitações e pistas futuras

Muito embora possamos verificar que os resultados obtidos não vão de encontro ao expectável inicialmente, por não assumirem significância estatística, concluímos realçando que o presente estudo permitiu realizar uma reflexão sobre aspetos com relevância terapêutica no contexto paliativo. Inclusive, sobre as necessidades dos doentes paliativos que devem constituir um foco de atenção na promoção da dignidade, bem como sobre o papel do psicólogo neste contexto.

Consideramos o potencial pertinente que esta proposta de intervenção poderá vir a evidenciar ao nível vivência emocional do doente e reforçamos a necessidade de continuidade de avaliação da sua eficácia, do seu conteúdo e das suas temáticas. Verificamos que, embora esta evidência não seja significativa, a intervenção usada neste estudo dá sinais da sua influência positiva no sentido de dignidade, na regulação emocional, no sofrimento emocional e na redução do medo da morte e do morrer dos doentes.

O presente estudo concentra a sua reflexão, essencialmente, ao nível da dignidade, por considerar, na mesma linha que Kennedy e Essay (2016), que a manutenção da dignidade dos doentes paliativos é um conceito subjacente aos princípios do tratamento dos CP e que alega a qualidade dos mesmos. O mesmo autor considera que a promoção de dignidade pressupõe, primeiramente, a consideração e resposta a todas as necessidades dos doentes.

Tendo em conta, a multiplicidade de alterações decorrentes da doença oncológica paliativa, à semelhança de Clary e Lawson (2009), reconhecemos a influência que o bem-estar físico tem no bem-estar emocional, espiritual e psicológico do doente. Por conseguinte, reforçamos o papel preponderante da facilitação de um contexto holístico dos cuidados pela intervenção multidisciplinar. Desse modo, é possível permitir a resposta às necessidades da

pessoa doente e, conseqüentemente, permitir a minimização do seu sofrimento e melhoria da sua qualidade de vida (Associação Portuguesa Cuidados Paliativos, 2018). Realçamos, assim, o papel do Psicólogo, que acompanha o doente, no estabelecimento de pontes entre todos os intervenientes da doença, com outros profissionais de saúde, nas suas várias especialidades, e com os familiares.

A intervenção utilizada neste estudo convida o doente a falar sobre temáticas dotadas de uma carga emocionalmente exigente. Nessa perspetiva, pela experiência de investigação, parece-nos pertinente que esta seja inserida num contexto de intervenção psicológica mais amplo, no qual, psicólogo e doente possam, na continuidade de acompanhamento psicológico, abordar aspetos que o doente sinta que devam ser abordados e precisam ser resolvidos. Assim sendo, tendo em conta as alterações inerentes à doença e ao processo de morrer é pertinente o acompanhamento e intervenção psicológica em continuidade, desde o diagnóstico até ao final da vida (Martinho, Pilha & Sapeta, 2015).

Tem-se vindo a observar um progresso inovador no desenvolvimento e avaliação de intervenções psicológicas em CP, tendo como alvo a resposta à multiplicidade de necessidades dos doentes paliativos. No entanto, ensaios clínicos randomizados, orientados por metodologia de alta qualidade, ainda estão em falta (Blanckenburg & Leppin, 2018). Segundo os mesmos autores, as possíveis razões para este facto devem-se à multiplicidade de requisitos específicos de intervenções psicológicas neste grupo de doentes, ao tempo breve das sessões, à necessária flexibilidade do investigador e das condições de investigação relativamente ao local de intervenção, à carga minimizada de questionários, ao atrito da intervenção com degradação física dos doentes ou mesmo pela morte do doente. A experiência de investigação levou-nos ao reconhecimento de que existem, de facto, obstáculos para a realização deste tipo de estudo. Contudo, é também sobre este aspeto que recai o seu carácter original que, através da implementação de uma intervenção inspirada na

TD, procurou contribuir para a clarificação das competências do psicólogo no contexto de CP.

Ao longo da descrição do estudo, foram observadas algumas limitações, nomeadamente, pelo facto de se tratar de um ensaio clínico randomizado, que pretende avaliar a eficácia de uma proposta de intervenção e contar com tão reduzida dimensão da amostra. Face ao tamanho da amostra, acresce ainda uma outra limitação, que tem a ver com a heterogeneidade da mesma ao nível de características que não foram tidas em consideração no presente estudo. Nesse sentido, parece pertinente, no futuro, a realização de investigações que se concentrem em profundidade na vivência emocional da doença e na perceção da dignidade em função das características sociais, culturais e clínicas dos doentes, inclusive ao nível do grau académico, características culturais e/ou tipo de diagnóstico.

Uma outra limitação deste estudo prende-se com a realização de apenas um momento de avaliação após a intervenção, pelo que, não foi possível verificar a evolução de ambos os grupos ao longo do tempo. Desse modo, poder-se-ia verificar, se as alterações ao nível das variáveis se devem ou não à influência exercida pela intervenção realizada. Face ao exposto, afigura-se pertinente a realização de outras investigações, que contemplem a proposta de intervenção realizada neste estudo, de carácter longitudinal e que prevejam vários momentos de avaliação/ *follow-up*.

Ainda como limitação do presente estudo, relacionada com a intervenção propriamente dita, deve-se ao facto de o tempo entre sessões, para o GI, não ter sido igualmente respeitado para todos os participantes. Este aspeto teve a ver com as condições inerentes ao contexto da própria instituição e das circunstâncias próprias dos CP, nomeadamente, pela irregularidade do agendamento das consultas e/ou pela instabilidade da situação clínica dos doentes.

Sugerimos, pois, que estudos futuros recorram à intervenção realizada e se debrucem, em maior profundidade e com maiores dimensões de amostra, sobre a viabilidade de se facilitar esta intervenção nos serviços de CP portugueses.

Sugere-se, de igual pertinência, a compreensão do conceito de dignidade na população portuguesa, no sentido de adaptar as intervenções em função das especificidades culturais da mesma. Já que, de acordo com Anderberg, Lepp, Berglund e Segesten (2007), a dignidade humana está relacionada à vida humana e associada ao respeito interno e externo da pessoa em relação aos aspetos culturais e sociais.

Referências

- Alves, M. C. C. (2012). *Qualidade de vida e suporte social de doentes oncológicos em cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto: Porto.
- Anderberg, P., Lepp, M., Berglund, A. L., & Segesten, K. (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6), 635-643. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04375.x
- Anderberg, P., Lepp, M., Berglund, A. L., & Segesten, K. (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6), 635-643. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04375.x
- Andrade, A. S., Moreira, M., Sá, M., Pacheco, D., Almeida, V., & Rocha, J. C. (2017). Randomized controlled trial of a cognitive narrative crisis intervention for bereavement in primary healthcare. *Behavioral Cognitive Psychotherapy*, 45(1), 85-90. doi: 10.1017/S1352465816000345
- APA. (2002). Criteria for evaluating treatment guidelines. *American Psychologist*, 57(12), 1052–1059.
- Associação Portuguesa Cuidados Paliativos (2018). *Cuidados Paliativos: O que são?* Retirado de <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- Bargh, J., & Williams, L. (2007). The nonconscious regulation of emotion. In Gross, J. J. (Ed.), *Handbook of Emotion Regulation* (1sted., pp. 429-445). New York: Guilford Press
- Beach, M. C., Forbes, L., Branyon, E., Aboumatar, H., Carrese, J., Sugarman, J., Geller, G. (2015). Patient and family perspectives on respect and dignity in the intensive care unit. *Narrative Inquiry in Bioethics*, 5(1), 15-25. doi: 10.1353/nib.2015.0000
- Blanckenburg, P., & Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(5), 389-395. doi: 10.1097/YCO.0000000000000441

- Borges, A. D., Silva, E. F., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R., & Santos, M. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo, 11*(2), 361-369. doi: org/10.1590/S1413-73722006000200015
- Bowman, G. (2002). Emotions and illness. *JAN Leading Global Nursing Research, 34*(2), 256-263. doi: org/10.1046/j.1365-2648.2001.01752.x
- Bruinsma, S. M., Tiemeier, H. W., Verkroost-van Heemst, J., Van der Heide, A., & Rietjens, J. A. (2015). Risk factors for complicated grief in older adults. *Journal of Palliative Medicine, 18*(5), 438-446. doi: 10.1089/jpm.2014.0366
- Callahan, A. M. (2009). Spiritually-sensitive care in hospice social work. *Journal of Social Work End-of-life & Palliative Care, 5*(3), 169-185. doi: org/10.1080/15524250903555098
- Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (2009). Aspectos psicológicos do doente oncológico. *Psilogos, 7*(1), 8-18. doi: org/10.25752/psi.4007
- Carvalho, F. C. L. (2017). *Implicação dos sintomas na dignidade em pessoas em fim de vida* (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viseu: Viseu.
- Carvalho, R. T., & Parsons H. A. (Ed.). (2012). *Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado* (2nded.). Brasil: Academia Nacional de Cuidados Paliativos
- Chochinov, H. M. (2001). Depression in cancer patients. *The Lancet Oncology, 2*(8), 499-505. doi: 10.1016/S1470-2045(01)00456-9
- 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. doi:10.1001/jama.287.17.2253
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity Therapy: Final words for final days* (1sted). New York, United States of America: Oxford University Press

- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management, 36*(6), 559-571. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomized controlled trial. *The Lancet Oncology, 12*(8), 753-762. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X
- Chochinov, H. M., McClement, S. E., Hack, T. F., McKeen, N. A., Rach, A. M., Gagnon, P., Sinclair, S., & Taylor-Brown, J. (2012). The patient dignity inventory: applications in the oncology setting. *Journal of Palliative Medicine, 15*(9), 998-1005. doi: 10.1089/jpm.2012.0066.
- Chochinov, H.M., Kristjanson, L., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine, 9*(3), 666-672. doi:.org/10.1089/jpm.2006.9.666
- Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S., Harlos, M. & Kristjanson L. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine, 54*(3), 433-443. doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3
- Clary, P. L., & Lawson, P. (2009). Pharmacologic pearls for end-of-life care. *American Family Physician, 79*(12), 1059-1065.
- Consolidated Standards of Reporting Trials (2010). *CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a randomised trial* Retirado de <http://www.consort-statement.org/>
- Costa, B. B. (2016). *Padrão emocional da pessoa em situação paliativa* (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viseu, Viseu.

- Crossroads Hospice & Palliative Care. (2017). *How to overcome fear of death at end of life*
Retirado de <https://www.crossroadshospice.com/hospice-palliative-care/blog/2017/march/24/how-to-overcome-fear-of-death-at-end-of-life/>
- Cunha, M., Loureiro, N., Duarte, J., & Carvalho, F. (2017). Estrutura fatorial da escala de dignidade em doente com necessidades de cuidados paliativos. *Millenium*, 2(2), 41-56. doi: [org/10.29352/mill0202e.03](https://doi.org/10.29352/mill0202e.03)
- Daaleman, T. P., Usher, B. M., Williams, S. W., Rawlings, J., & Hanson, L. C. (2008). An exploratory study of spiritual care at the end of life. *The Annals of Family Medicine*, 6(5), 406-411. doi: [10.1370/afm.883](https://doi.org/10.1370/afm.883)
- Espírito-Santo, H. & Daniel, F. (2015). Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalho científicos (1): As limitações do $p < 0,05$ na análise de diferenças de médias de dois grupos. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, 1(1), 3-16.
- Farchione, T.J., Fairholme, P.C., Ellarda, K.K., Boisseau, C.L., Thompson-Hollands, J., Carl, J.R., ... Barlow, D.H. (2012). Unified protocol for transdiagnostic treatment of emotional disorders: A randomized controlled trial. *Behavior Therapy*, 43(3), 666-678. doi: [10.1016/j.beth.2012.01.001](https://doi.org/10.1016/j.beth.2012.01.001)
- Fascioli, A. (2016). Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del outro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5(2), 2393-6606. doi: [org/10.22235/ech.v5i2.1288](https://doi.org/10.22235/ech.v5i2.1288)
- Figueiredo, M. T. A. (2012). O paciente terminal, o médico e o medo de morrer. *Open Journal Systems*, 2(4). doi: [org/10.21876/rcsfmit.v2i4.524](https://doi.org/10.21876/rcsfmit.v2i4.524)
- Fisher, K. A., Seow, H., Brazil, K., Freeman, S., Smith, T., & Guthrie, D. M. (2014). Prevalence and risk factors of depressive symptoms in a Canadian palliative home care population: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1-10. doi: [10.1186/1472-684X-13-10](https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-10)

- Fornazari, S. A., & Ferreira, R. R. (2010). Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 26*(2), 265-272. doi: org/10.1590/S0102-37722010000200008
- Gonçalves, A. L. (2009). *Dignidade do doente paliativo em diferentes tipologias de cuidados* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Lisboa
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 26*(1), 41-54. doi: org/10.1007/s10862-008-9102-4
- Johnston, B., Larkin, P., Connolly, M., Barry, C., Narayanasamy, M., Ostlund, U., & McIlpatrick, S. (2015). Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing, 24*(13), 1743-1772. doi: 10.1111/jocn.12791
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em cuidados paliativos: Ensaio clínico aleatorizado e controlado* (Dissertação de Doutoramento). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Lisboa.
- Julião, M., & Barbosa, A. (2011). Depression in palliative care: prevalence and assessment. *Acta Médica Portuguesa, 24*(4), 807-818.
- Júnior, C. R., Machado, D. R., Santos, F. S., Silva, J. V., & Domingues, E. A. R. (2018). Adaptação transcultural da Collett-Lester Fear of death scale à realidade brasileira. *Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental, 10*(1), 210-216. doi: 10.9789/2175-5361.2018.v10i1.210-216
- Kennedy, G., & Essay, J. L. (2016). The importance of Patient Dignity in Care at the End of Life. *Ulster Medical Journal, 85*(1), 45-48.

- Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte*. (1sted). Cruz Quebrada: Estrela Polar
- Kvåle, K., & Synnes, O. (2013). Understanding cancer patients' reflections on good nursing care in light of Antonovsky's theory. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*(6), 814–819. doi: 10.1016/j.ejon.2013.07.003
- Lavery, J.V., Boyle, J., Dickens, B. M., Maclean, H., & Singer, P. A. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: A qualitative study. *The Lancet*, *358*(1), 362–367. doi: 10.1016/S0140-6736(01)05555-6
- Lederberg, M. S., Greenstein, M., & Holland, J. (2015). Supportive psychotherapy and cancer: A new model for an old therapy. In Holland, J. C., Breitbart, W. S., Butow, P. N., Jacobsen, P. B., Loscalzo, M. J., & Mccorkle, R. (Eds.), *Psycho-Oncology* (3rded., pp. 443–448). New York, United States of America: Oxford University Press.
- Mak, Y. Y., & Elwyn, G. (2005). Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, *19*(4), 343–350. doi: 10.1191/0269216305pm1019oa
- Martinho, A. R., Pilha, L., Sapeta, P. (2015). *Competências do psicólogo em cuidados paliativos*. Manuscrito não publicado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco
- Mitchell, A. J., Baker-Glenn, E. A., Granger, L., & Symonds, P. (2010). Can the distress thermometer be improved by additional modd domais? Part I. Initial validation of the emotion thermometers tool. *Psychooncology*, *19*(2), 125–133. doi: 10.1002/pon.1523
- Niven, K., Totterdell, P., Stride, C., & Holman, D. (2011). Emotion regulation of others and self (EROS): the development and validation of a new individual difference measure. *Current Psychology*, *30*(1), 53–73. doi: 10.1007/s12144-011-9099-9
- Organização Mundial de Saúde (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva: WHO Library Cataloguing.

- Östlund, U., Brown, H., & Johnston, B. (2012). Dignity conserving care at end-of-life: A narrative review. *European Journal Oncology Nursing*, 16(4), 353–367. doi: 10.1016/j.ejon.2011.07.010
- Paulo, A. C. M. (2013). *A solidão em doentes oncológicos em fase terminal: um estudo de caso* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa: Lisboa.
- Pearlman, R., Hsu, C., Starks, H., Back, A. L., Gordon, J. G., Bharucha, A., Koenig, B., & Battin, M. (2005). Motivations for physician-assisted suicide: patient and family voices. *Journal of General Internal Medicine*, 20(3), 234-239. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.40225.x
- Pereira da Silva, E., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 504-508. doi: 10.1590/S0103-21002008000300020
- Pereira, M. G., & Teixeira, R. J. (2010). *Termómetros Emocionais – 5 itens*. Tradução e Versão de Investigação, Centro de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho.
- Pimentel, F. L. (2003). *Qualidade de vida do doente oncológico*. (Dissertação de Doutoramento). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto: Porto.
- Pinto, A. M. S. (2013). *Processos emocionais, suporte social e psicopatologia nos doentes em tratamento paliativo* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto: Porto.
- Pinto, R. L. L. (2016). *Alexitimia, regulação emocional e mindfulness: contributos para a compreensão da psicopatologia* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Aveiro: Aveiro.
- Pringle, J., Johnston, B., & Buchanan, D. (2015). Dignity and patient-centered care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliative Medicine*, 29(8), 675-694. doi: 10.1177/0269216315575681

- Rajagopal, M. R. (2010). Disease, dignity and palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 16(2), 59-60. doi: 10.4103/0973-1075.68400
- Rego, F., Pereira, C., Rego, G., & Nunes, R. (2018). The psychological and spiritual dimensions of palliative care: a descriptive systematic review. *Neuropsychiatry*, 8(2), 484-494. doi: 10.4172/Neuropsychiatry.1000370
- Renz, M., Schütt, M. M., & Cerny, T. (2005). Spirituality, psychotherapy and music in palliative cancer care: research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland. *Supportive Care in Cancer*, 13(12), 961-966. doi: 10.1007/s00520-005-0873-9
- Rocha, J., Nunes, C., Leonardo, A., Correia, M. J., Fernandes, M., Paúl, M. C., & Almeida, V. (2018). Women generating narratives after an unwanted prenatal diagnosis result: randomized controlled trial. *Archives of Women's Mental Health*, 21(4), 453-459. doi: 10.1007/s00737-018-0822-5
- Rodrigues, C. (2017). A família: reconhecer e investir no Apoio a quem rodeia o doente em cuidados paliativos. In Salazar, H. (Ed.), *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1sted., pp. 29-46). Lisboa, Portugal: Pactor
- Rodriguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2015). Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: systematic review and meta-ethnography. *Plos-One*, 11(3), 1-18. doi: 10.1371/journal.pone.0151435
- Roth, A. J., & Wiesel, T. R. W. (2015). Psychiatric emergencies. In Holland, J. C., Breitbart, W. S., Butow, P. N., Jacobsen, P. B., Loscalzo, M. J., & Mccorkle, R. (Eds.), *Psycho-Oncology* (3rded., pp. 267-273). New York, United States of America: Oxford University Press.

- Salazar, H. (Ed.). (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1sted). Lisboa, Portugal: Pactor.
- Santos, I. M. B. (2010). *Medo da morte: um estudo empírico na população idosa* (Dissertação de Mestrado). Instituto Superior de Ciências da Saúde Norte: Gandra.
- Spencer, R., Nilsson, M., Wright, A., Pirl, W., & Prigerson, H. (2010). Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of end-of-life outcomes. *Cancer, 116*(7), 1810-1819. doi: 10.1002/cncr.24954.
- Strada, E. A., & Breitbart, W. S. (2015). Training of psychologists and psychiatrists in palliative care. In Holland, J. C., Breitbart, W. S., Butow, P. N., Jacobsen, P. B., Loscalzo, M. J., & Mccorkle, R. (Eds.), *Psycho-Oncology* (3rded., pp. 259-263). New York, United States of America: Oxford University Press.
- Street, A. F., & Kissane, D. W. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of Palliative Care, 17*(2), 93-101.
- Teixeira, R. J., Pinto, R., & Pereira, A. (2018). Regulação interpessoal das emoções na alexitimia e a importância do mindfulness disposicional. *Psicologia, Saúde & Doenças, 19*(1), 34-41. doi: org/10.15309/18psd190106
- Tsai, J. S., Wu, C. H., Chiu, T. Y., Hu, W. Y., & Chen, C. Y. (2005). Fear of death and good death among the young and elderly with terminal cancers in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management, 29*(4), 344-351. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2004.07.013

Considerações Finais

A realização deste trabalho possibilitou verificar a pertinência de uma proposta de intervenção, inspirada na TD de Chochinov, que visa a promoção da dignidade em doentes paliativos oncológicos, tendo como objetivo contribuir para a adaptação do trabalho de Chochinov às especificidades da população paliativa portuguesa. Neste sentido, apresentaremos de seguida algumas considerações relativas aos resultados alcançados e ao contexto paliativo, limitações do estudo e sugestões de investigação futura.

Importa, desde já, salientar que a proposta realizada partiu de uma base teórica sólida e aprofundada, mais especificamente, do Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida e da TD, naquilo que são os seus princípios, forma, tonalidade e conteúdos.

Partindo da originalidade da TD e reconhecendo a sua eficácia e pertinência comprovadas em CP, nomeadamente em Portugal, o protocolo de questões utilizado procurou reformular as perguntas originais dando-lhes um carácter mais diretivo e acrescentando três temáticas que poderão ser relevantes para a promoção de bem-estar espiritual através da resolução de tarefas inacabadas e, conseqüentemente, do sentido de dignidade e do sentido de vida dos doentes que convivem com a proximidade da morte, a saber: desculpa, perdão e despedida.

Assim sendo, salienta-se o carácter exploratório desta proposta de intervenção, já que é pretendido o entendimento da pertinência e efeito das questões reformuladas ao nível da dignidade do doente. A originalidade da proposta utilizada neste estudo recaiu sobre a introdução do conceito de “carta para a vida” que assegura a ideia de legado, presente na TD, ou seja, os doentes eram convidados a escrever uma carta para a vida, na qual seriam registados os momentos, pessoas e tarefas mais importantes da sua vida, perspetivando a entrega aos entes queridos.

A primeira parte deste estudo recaiu sobre a análise do conteúdo das respostas dos doentes às questões do protocolo, pelo que, afigurou-se como mais adequada, a metodologia qualitativa.

No que toca à segunda parte deste trabalho, perspetivou-se a avaliação do efeito da intervenção realizada ao nível da dignidade dos doentes, da sua regulação e padrão emocional e do medo da morte e do morrer. Foi realizado um ensaio clínico randomizado, no sentido de se verificar a evolução do grupo sujeito a intervenção e a de um grupo de controlo sujeito à intervenção paliativa multidisciplinar.

O primeiro estudo possibilitou-nos a exploração do discurso dos participantes em torno da sua trajetória de vida e significados a ela atribuídos. Verificámos, desse modo, que o protocolo de intervenção desenvolvido foi, por um lado, facilitador do acesso às dimensões que integram o conceito de dignidade, desenvolvido por Chochinov e, por outro lado, permitiu abordar e compreender os desejos, as prioridades e as necessidades existenciais dos doentes que contribuem para a preservação da sua dignidade.

Analisando, de forma global, os aspetos realçados pelos doentes na elaboração da carta podemos verificar que a família constitui um elemento fundamental em todo o processo de doença e no fim de vida. É na família que os doentes encontram a base para a significação positiva da sua vida e para o encontro de sentido para viver.

Assim sendo, e partindo da ideia de que as mudanças decorrentes da doença afetam não só o doente, mas todo o sistema familiar, preconizamos a necessidade de inclusão da família em todo o processo de tratamento paliativo, pela sua importância na continuidade dos cuidados de saúde ao doente e pelo significado que este suporte emocional tem para o doente.

Embora com menor expressividade, foi possível verificar que a preservação da identidade dos doentes, especificamente, naquilo que são as suas características pessoais e perspetivas acerca da vida, tem uma importante influência no seu sentido de dignidade. Nomeadamente,

os doentes referem que o património que desejam deixar em legado está em muito relacionado com a sua conduta ao longo da vida e com as relações que estabeleceram com os outros. Incluem-se neste aspeto, o desejo de preservação dos seus valores pessoais, da sua autonomia e da continuidade do eu pela manutenção de tarefas que realizam habitualmente. Realçamos ainda, a preservação da sua identidade ao nível da forma como enfrentaram os desafios que a vida lhes proporcionou, com foco no aqui e no agora, nos aspetos que dão sentido à sua vida e na aceitação da situação clínica atual.

Os resultados deste estudo revelaram a forma como os doentes vêem e valorizam a sua vida, podendo esta ser olhada no seu significado como um todo ou olhada como se tivesse existido uma vida antes da doença e outra vida depois da doença pelas mudanças que esta lhe trouxe e pela necessidade de readaptação às mesmas.

Podemos ainda perceber que, apesar da incerteza face à progressão da doença e ao sofrimento físico decorrente da mesma, os doentes que participaram neste estudo, manifestaram satisfação sobre a forma como se sentem atendidos nas suas necessidades.

Os doentes revelaram orgulho e satisfação pelas conquistas materiais que realizaram ao longo da sua vida e valorizaram os papéis sociais e profissionais desempenhados.

As temáticas perdão, desculpa e despedida permitiram a abertura de diálogo sobre a resolução de assuntos pendentes e emocionalmente exigentes. Permitiu-nos, ainda, verificar que perdão e desculpa foram olhados como dois conceitos distintos. Se por um lado, o perdão, dotado de sentido religioso, foi entendido como uma tarefa mais exigente e para situações que entendem ser de maior gravidade, por outro lado, a desculpa foi associada ao quotidiano.

No que respeita aos resultados do segundo estudo, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em nenhum momento da avaliação, nem na evolução dos grupos. Apenas se verificou a redução estatisticamente significativa na

evolução de GI, da primeira para a segunda avaliação, no fator de Dependência da ED e na subescala Pioria Intrínseca do Afeto no EREOE.

Muito embora se verifiquem melhorias nos resultados de GI ao nível das variáveis estudadas, através da análise das médias nos dois momentos de avaliação e na evolução dos grupos, (especificamente, na redução da pioria extrínseca do afeto, melhoria do sentido de dignidade, redução do medo da morte e do morrer e dos termómetros emocionais de sofrimento emocional, ansiedade, depressão, revolta e necessidade de ajuda) não nos é possível afirmar que essa evolução seja causa da intervenção realizada, já que não é observada relevância estatística quando comparados ambos os grupos na sua evolução.

Relativamente ao objetivo principal do segundo estudo, parece-nos ter sido alcançado, uma vez que era pretendia a verificação do efeito da intervenção nas variáveis Dignidade, Regulação Emocional, Medo da Morte e Padrão Emocional. Contudo, estamos conscientes de que os resultados esperados não se verificaram e de que novos estudos deverão ser realizados neste âmbito, inclusive ensaios clínicos randomizados.

Embora inconclusivo, percebe-se, com o presente estudo, a influência que a presente intervenção poderá exercer sobre a vivência emocional dos doentes paliativos no que diz respeito à regulação das suas emoções, ao medo da morte e do morrer e, ainda, os aspetos que contribuem para o seu sentido de dignidade. Verificou-se que o grupo que recebeu a intervenção sofreu uma diminuição do agravamento dos próprios sentimentos e dos sentimentos dos outros, uma redução do medo da própria morte e do próprio morrer, uma melhoria ao nível dos termómetros emocionais e do seu sentido de dignidade.

Pelos resultados da presente dissertação, podemos concluir que intervenção realizada deverá continuar a ser submetida a novas avaliações que testem a sua eficácia em doentes paliativos oncológicos. Denotamos pois que, embora o conteúdo das questões do protocolo tenha sido causador de um discurso de dignidade, os resultados obtidos no segundo estudo

não nos evidenciam estatisticamente a sua influência a este nível. Consideramos ainda que, poderão ser feitas novas reformulações, nomeadamente ao nível do número de sessões, já que as quatro estipuladas parecem-nos insuficientes para a dimensão emocional das temáticas que são abordadas.

Além disso, este estudo permitiu a reflexão sobre a multiplicidade das necessidades dos doentes paliativos e, nesse seguimento, sobre o carácter multidisciplinar e de continuidade que as intervenções em CP devem adotar.

É comum a ambos os estudos a pertinência da inclusão do conceito de dignidade no tratamento dos doentes paliativos. Neste sentido, os profissionais de saúde devem ser capazes de fazer uma compreensão da pessoa a partir das suas necessidades, especificidades, cultura e história de vida. Desse modo, ser-lhe-á possível promover dignidade, na medida em que, acolhem e promovem a identidade do doente, naquilo que são as suas características particulares, os seus medos, as suas vontades e os seus desejos.

As diversas temáticas decorrentes da abordagem realizada neste estudo permitem conhecer os aspetos que constituem as prioridades dos doentes e, desse modo, partir para o investimento em intervenções holísticas que lhes proporcionem realização pessoal e qualidade de vida.

Desse modo, consideramos que a presente dissertação contribuiu para a discussão do conceito de dignidade e para a reflexão sobre como devem agir os profissionais de saúde em fim de vida. Incentiva a criação de novas estratégias que possam ser promotoras dessa dignidade e da qualidade de vida dos doentes e dos familiares, proporcionando-lhes acompanhamento contínuo em fim de vida, sentido, significado e valor da vida.

Conduz-nos para uma reflexão sobre a morte e o acompanhamento em fim de vida, guiando-nos para a necessidade de integrar a morte na vida e deixando clara a ideia de que os que estão a morrer são mestres do significado da vida na morte.

Consideramos que, deste modo, torna-se fundamental que os CP se centrem na importância da dignidade da pessoa que, mesmo doente, vulnerável e limitada, possa aceitar a morte como uma etapa natural da vida que deve ser vivida com intensidade até ao fim.

O foco desta proposta de intervenção pretende mostrar ao doente que qualquer aspeto que é seu, é objeto de atenção e cuidado pois, desse modo, acreditamos facilitar a vivência do sofrimento. Assim sendo, realçamos o papel da humanização dos cuidados pela valorização de qualquer aspeto da vida de cada pessoa, doente e familiar e da sua discussão, pela atenção que a estes deve ser empregue e atuando da forma mais empática possível.

Consideramos que ambos os estudos denotam pertinência clínica e científica. É evidente a pertinência de realização de investigações com pessoas que vivenciam uma doença que lhes anuncia a proximidade da morte, pela necessidade de uma crescente adaptação e resposta profissional e humana, numa perspetiva holística, às necessidades emergentes neste contexto, nomeadamente, do doente, do familiar e dos próprios profissionais de saúde.

Em ambos os estudos constituintes da presente investigação, denota-se a existência de algumas limitações, a saber: i) reduzida dimensão da amostra; ii) por ser um ensaio clínico com vista à verificação do efeito de uma intervenção, deveriam ter sido contemplados outros momentos e formas de avaliação ao longo do tempo que permitissem a obtenção de elementos mais claros acerca da perceção do doente sobre a intervenção; por último, iii) devido às circunstâncias, pela instabilidade da situação clínica dos doentes, do contexto de CP e das condições inerentes à organização da logística hospitalar.

Em jeito de conclusão, parece-nos pertinente que estudos futuros sejam realizados no âmbito da promoção de dignidade e de sentido de vida no contexto de fim de vida. Nomeadamente, pela clarificação do conceito de dignidade na cultura portuguesa e, conseqüentemente, pelo investimento em intervenções especificamente direcionadas para as necessidades dos doentes paliativos portugueses e para a maior integração dos familiares no

âmbito dos cuidados. Sugerimos ainda que, novos estudos acerca da intervenção desenvolvida neste estudo sejam realizados com o intuito de adaptar a TD à população portuguesa ou impulsionar a criação de novas estratégias de acompanhamento em fim de vida. Sugerimos que estudos semelhantes sejam realizados em função das características clínicas, sociais e culturais dos doentes. Por último, consideramos necessário dar continuidade à exploração das temáticas do perdão, desculpa e despedida na perspetiva dos doentes.

Referências Gerais

- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., ... Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* Retirado de <http://www.apcp.com.pt/noticias/desenvolvimento-dos-cuidados-paliativos-em-portugal-posicao-da-apcp.html>
- Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (2009). Aspectos psicológicos do doente oncológico. *Psilogos*, 7(1), 8-18. doi: org/10.25752/psi.4007
- 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. doi:10.1001/jama.287.17.2253
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity and new horizons in palliative end-of-life care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84-103. doi: org/10.3322/canjclin.56.2.84
- Chochinov, H. M. (2012). *Dignity Therapy: Final words for final days* (1sted). New York, United States of America: Oxford University Press
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T. Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559-571. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018
- Direção Geral de Saúde (2018). *Principais indicadores da saúde para Portugal, 2013-2017* Retirado de <https://www.dgs.pt/em-destaque/principais-indicadores-da-saude-para-portugal.aspx>
- European Association for Palliative Care (2018). *What we do* Retirado de <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>

- Guo, Q., & Jacelon, C. S. (2014). Na integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940. doi: 10.1177/0269216314528399
- Hales, S., Lo, C., & Rodin, G. (2015). Managing cancer and living meaningfully (CALM) therapy. In Holland, J. C., Breitbart, W. S., Butow, P. N., Jacobsen, P. B., Loscalzo, M. J., & Mccorkle, R. (Eds.), *Psycho-Oncology* (3rded., pp. 487-491). New York, United States of America: Oxford University Press.
- Hartogh, G. (2017). Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20(3), 413-424. doi: 10.1007/s11019-017-9764-3
- National Consensus Project (2013). *Clinical practice guidelines for quality palliative care* (3rded). Pittsburgh, United States of America: Autor.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer* (1^{rs}ed). Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2016). Cancer statistics, 2016. *A Cancer Journal for Clinicians*, 66(1), 7-30. doi: 10.3322/caac.21332
- Sousa, S. S. (2014). *Contributo para a compreensão da vivência da doença oncológica num serviço de cuidados paliativos* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa: Porto.
- Thompson, G. N., & Chochinov, H. M. (2010). Reducing the potencial for suffering in older adults with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 8(1), 83-93. doi: org/10.1017/S1478951509990745
- World Health Organization (2015). *Cancer* Retirado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

ANEXOS

Anexo A – Termo de Consentimento Informado para Grupo de Intervenção



Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Consentimento Informado para Projeto de Investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica

O termo de consentimento informado deve ser específico do Estudo de Investigação (o modelo deve ser adaptado ao estudo em causa, acrescentando outros dados considerados pertinentes ou eliminando partes não aplicáveis).

Compete ao Investigador Responsável ou ao(s) elemento(s) da Equipa de Investigação em que ele delegue, prestar aos Participantes do estudo as informações necessárias ao consentimento livre e esclarecido.

AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DE INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA BASEADA NO MODELO DA DIGNIDADE EM DOENTES PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

Eu, abaixo-assinado _____:

Fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado se destina a compreender as minhas dificuldades em lidar com a minha doença.

Sei que neste estudo está prevista a realização de uma entrevista e a gravação auditiva da mesma.

Está previsto preenchimento de vários questionários, tendo-me sido explicado em que consistem e quais os seus benefícios para a comunidade científica.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais e que será mantido o anonimato.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato e confidencialidade dos dados fornecidos.

Participante no estudo.

Data

Assinatura

___/___/___

Investigador Responsável

Data

Assinatura

___/___/___

Anexo B – Termo de Consentimento Informado para Grupo de Controlo



Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Consentimento Informado para Estudo de Investigação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica

O termo de consentimento informado deve ser específico do Estudo de Investigação (o modelo deve ser adaptado ao estudo em causa, acrescentando outros dados considerados pertinentes ou eliminando partes não aplicáveis).

Compete ao Investigador Responsável ou ao(s) elemento(s) da Equipa de Investigação em que ele delegue, prestar aos Participantes do estudo as informações necessárias ao consentimento livre e esclarecido.

AVALIAÇÃO DA VIVÊNCIA EMOCIONAL DE DOENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS

Eu, abaixo-assinado _____:

Fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado se destina a compreender as minhas dificuldades em lidar com a minha doença.

Sei que neste estudo está previsto o preenchimento de vários questionários, tendo-me sido explicado em que consistem e quais os seus benefícios para a comunidade científica.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais e que será mantido o anonimato.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato e confidencialidade dos dados fornecidos.

Participante no estudo.

Data

___/___/___

Assinatura

Investigador Responsável

Data

___/___/___

Assinatura

Anexo C – Questionário Sociodemográfico e Clínico



Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Questionário Sociodemográfico/Clínico

Nº do processo: _____

1. **Data de nascimento:** _____ **Idade:** _____2. **Sexo:** Feminino Masculino 3. **ECOG:** _____ **ECCP:** _____ **PPCS:** _____4. **Estado Civil:** Solteiro(a) Casado(a)/União de facto Separado(a)/Divorciado(a) Viúvo(a) Outro _____5. **Filhos** (nomes e idades): __________
_____6. **Netos ou outros familiares significativos** (nomes e idades):_____
_____7. **Escolaridade:** _____8. **Profissão:** _____9. **Hobbies/ Atividades que gosta de fazer:**_____
_____10. **Diagnóstico:** _____

11. Realização do diagnóstico entre:1-3 meses 3-6 meses 6-12 meses 12-24 meses + de 25 meses **12. Costuma conversar com alguém acerca da sua doença?**

13. Início do acompanhamento por Cuidados Paliativos entre:1-3 meses 3-6 meses 6-12 meses 12-24 meses + de 25 meses

Anexo D – Escala de Dignidade

Escala de Dignidade

Por favor, indique em que medida cada um dos seguintes itens tem sido um problema ou preocupação para si nos últimos dias.

1. Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me).

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

2. Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal (exemplo: precisar de ajuda nas idas à casa de banho).

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

3. Sentir sofrimento físico (dor, falta de ar, enjoos, etc.).

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

4. Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

5. Sentir-me deprimido/a.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

6. Sentir-me ansioso/a.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

7. Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

8. Preocupar-me com o meu futuro.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

9. Não ser capaz de pensar com clareza.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

10. Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

11. Sentir que já não sou quem era antes.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

12. Não me sentir com valor ou valorizado/a.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

13. Não ser capaz de manter papéis importantes (marido ou esposa, pai ou mãe, etc.).

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

14. Sentir que a vida já não tem significado ou objectivo.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

15. Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

16. Sentir que deixei “coisas por acabar”. (exemplo, coisas que não disse ou não acabei).

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

17. Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

18. Sentir que sou um fardo para os outros.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

19. Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

20. Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

21. Não sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

22. Não sentir apoiado/a pelos profissionais de saúde.

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

23. Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

24. Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

25. Não ser tratado/a pelos outros com respeito ou compreensão

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

Anexo E – Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu

Escala de Regulação Emocional dos Outros e do Eu

The Emotion Regulation of Others and Self (EROS) Scale (Niven et al., 2011)

Versão de Investigação de R.J. Teixeira, A. Pereira, & C. Chaves (2013)

Departamento de Educação, Universidade de Aveiro

Há ocasiões em que as pessoas tentam fazer os outros sentirem-se *melhor* (por exemplo, mais felizes, mais calmos, menos ansiosos, menos irritados) e ocasiões em que elas tentam fazer os outros sentirem-se *pior* (por exemplo, menos alegres, menos animados, mais zangados, mais preocupados).

Nas últimas 2 semanas, em que medida você usou as seguintes estratégias para influenciar a forma como alguém se sentia. Não importa se as estratégias funcionaram ou não, apenas em que medida você as usou.

<i>SUBESCALA EXTRÍNSECA - Como é que você lida com os sentimentos das outras pessoas:</i>	1. De modo nenhum	2. Apenas um pouco	3. De forma moderada	4. Bastante	5. Em grande medida
1. Dei conselhos úteis a alguém para tentar melhorar a forma como ele se sentia					
2. Apontei a alguém os seus defeitos para tentar fazê-lo sentir-se pior					
3. Fiz algo de bom a alguém para tentar que este se sentisse melhor					
4. Agi de forma irritada com alguém para tentar fazê-lo sentir-se pior					
5. Expliquei a alguém como me magoou a mim ou outros, para tentar que a pessoa se sentisse pior					
6. Assinalei as características positivas de alguém para tentar melhorar a forma como ele se sentia					
7. Fiz rir alguém para tentar fazê-lo sentir-se melhor					
8. Escutei os problemas de alguém para tentar melhorar a forma como ele se sentia					
9. Passei tempo com alguém para tentar melhorar a forma como ele(a) se sentia					
<i>SUBESCALA INTRÍNSECA - Como é que você lida com os seus próprios sentimentos:</i>					
1. Procurei problemas na minha situação atual para me fazer sentir pior					

2. Pensei nas minhas características positivas para me fazer sentir melhor					
3. Ri-me para tentar melhorar o que estava a sentir					
4. Expressei-me com cinismo para me tentar fazer sentir pior					
5. Pensei sobre os meus defeitos para me fazer sentir pior					
6. Fiz algo que gosto para tentar melhorar o que eu sentia					
7. Procurei apoio de outras pessoas para me tentar fazer sentir melhor					
8. Pensei sobre experiências negativas para me tentar fazer sentir pior					
9. Pensei em algo agradável para me tentar fazer sentir melhor					
10. Pensei em aspectos positivos da minha situação para tentar melhorar o que sentia					

Melhoria extrínseca do afecto: Média dos itens 1, 3, 6, 7, 8, 9

Pioria extrínseca do afecto: Média dos itens 2, 4, 5

Melhoria intrínseca do afecto: Média dos itens 2, 3, 6, 7, 9, 10

Pioria intrínseca do afecto: Média dos itens 1, 4, 5, 8

Anexo F – Escala de Medo da Morte de Collett-Lestter

Escala de medo da morte de Collett-Lester – Versão Revista (Lester, C., 1990)

Que nível de perturbação ou ansiedade lhe provocam os seguintes aspectos relacionados com a morte e o acto de morrer. Leia cada item e responda com rapidez. Não dispense muito tempo a pensar na sua resposta. O que pretendemos é obter a sua primeira impressão do seu pensamento. Coloque uma cruz no número que melhor representa os seus sentimentos.

A sua própria morte		Muito		Algumas vezes		Nada
		5	4	3	2	1
1	O total isolamento da morte					
2	O encurtamento da vida					
3	Perda de tanta coisa depois da morte					
4	Morrer jovem					
5	Como será sentir que está morto					
6	Nunca mais pensar ou experienciar qualquer coisa					
7	A possibilidade de dor e punição por actos cometidos em vida, depois da morte					
8	A deterioração do seu corpo após a morte					

O seu próprio morrer		Muito		Algumas vezes		Nada
		5	4	3	2	1
1	A degradação física associada à morte lenta					
2	A dor associada ao morrer					
3	A deterioração mental associada à idade avançada					
4	Que as suas capacidades fiquem limitadas, quando estiver à beira da morte					
5	A incerteza do quão corajosamente enfrentará o processo do morrer					
6	A falta de controlo sobre o processo do morrer					
7	A possibilidade de morrer no hospital longe dos amigos e da família					
8	O luto dos outros quando estiver à beira da morte					

A morte de outros		Muito		Algumas vezes		Nada
		5	4	3	2	1
1	A perda de alguém próximo de si					
2	Ter que ver o corpo deles morto					
3	Nunca mais poder comunicar com eles					
4	Arrependimento por não ter sido mais agradável enquanto estavam vivos					
5	Envelhecer sozinho sem eles					
6	Sentir-se culpado por ficar aliviado por eles terem morrido					
7	Sentir-se sozinho sem eles					
8	Inveja por eles estarem mortos					

O morrer de outros		Muito		Algumas vezes		Nada
		5	4	3	2	1
1	Ter que estar com alguém que está a morrer					
2	Ter de falar sobre a morte com pessoas que estão a morrer					
3	Ver os outros a sofrer de dor					
4	Ter de ser você a dizer-lhes que estão a morrer					
5	Ver a degradação física do corpo deles					
6	Não saber como lidar com o luto da perda, quando está com os que estão a morrer					
7	Ver a deterioração das capacidades mentais dos outros					
8	Tomar consciência de que um dia também irá passar por essa experiência					

Obrigada pela sua colaboração!

Anexo G – Termómetros Emocionais

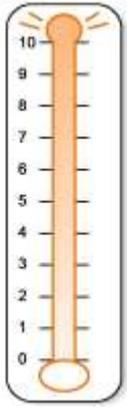
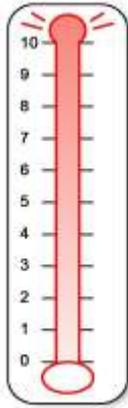
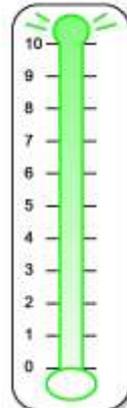
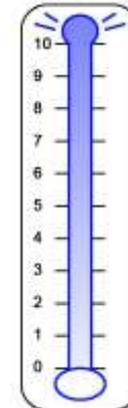
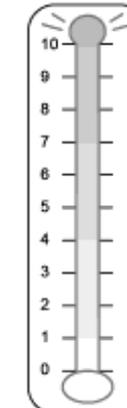
TERMÓMETROS EMOCIONAIS

Alex Mitchell ©

Versão de Investigação de Pereira & Teixeira, Universidade do Minho, 2009

Instruções:

Nas primeiras quatro colunas, por favor marque o número (0-10) que melhor descreve o seu grau de alteração emocional na última semana, incluindo o dia de hoje. Na última coluna, por favor indique o quanto precisa de ajuda para lidar com essas alterações.

	1.Sofrimento Emocional	2.Ansiedade	3.Depressão	4.Revolta	5. Necessidade de Ajuda	
Extremo						Desesperadamente
Nenhum						Consigo resolver sozinho

Anexo H – Protocolo de Questões: Intervenção inspirada na Terapia da Dignidade

Intervenção Inspirada na Terapia da Dignidade

1. Quais os acontecimentos felizes que gostaria de recordar?
2. Quais os acontecimentos da sua vida pelos quais se sente grato?
3. Do que é que se sente mais orgulhoso na vida?
4. Como gostaria de ser recordado pelos seus familiares e amigos?
5. Que conselhos gostaria de deixar aos seus familiares e amigos?
6. A quem gostaria de pedir perdão ou por quem gostaria de ser perdoado?
7. Alguém lhe deve um pedido de desculpa ou sente que você mesmo deve um pedido de desculpa a alguém?
8. Quem gostaria de abraçar?
9. Gostaria de se despedir de algo ou de alguém?
10. O que aprendeu com a vida?
11. O que sente que o pode fazer mais feliz agora?
12. O que sente que faz valer a sua vida e dar-lhe sentido?
13. O que sente que lhe resta ou falta fazer?
14. Qual o destino que gostaria que tivesse esta carta? Gostaria de a entregar a alguém? A quem e porquê?