

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA

**Eficácia da Terapia da Dignidade
no Sofrimento Psicossocial
de Doentes em Fim de Vida
Seguidos em Cuidados Paliativos:
Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado**



Miguel Julião



Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde
- Cuidados Paliativos -

2014

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



**Eficácia da Terapia da Dignidade
no Sofrimento Psicossocial
de Doentes em Fim de Vida
Seguidos em Cuidados Paliativos:
Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado**



Miguel Julião

Dissertação orientada pelo Prof. Doutor António Barbosa



Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde
- Cuidados Paliativos -

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

À *Kika*, minha mulher,
pela imensa força inata de Vida e Amor que é

Ao *Matias*, meu filho,
que em cada sorriso e gargalhada alegra o meu Universo

Ao *Afonso*, meu filho,
pela ternura do seu olhar, capaz de diluir cada percalço de Vida

Aos meus verdadeiros *Mestres*,
exemplos de Ciência, Honestidade e Vida

Aos meus *Amigos*,
pela certeza de cada sorriso, brincadeira e desabafo

A *Todos* quanto me amam e acreditam em mim

À minha *Avó Alice*,
presença fiel em cada sonho realizado

**A impressão desta dissertação foi aprovada
pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina
de Lisboa em reunião de 22 de Abril de 2014.**



Première enseignement:

*“Le monde entier est un pont très étroit;
l’essentiel s’est d’avancer toujours,
sans avoir peur.”*

Second enseignement:

*“C’est un commandement essentiel d’être joyeux.
Chaque jour il faut danser,
même si ce n’est qu’en pensée.”*

Nachman de Breslov, séc. XVIII

PREÂMBULO

*Conhecer não é suficiente, é necessário aplicar.
Desejar não é suficiente, é necessário fazer.
Johann Wolfgang von Goethe (1749 – 1832)*

Servem as palavras de Goethe para expressar o que senti quando decidi tomar o passo de realizar investigação clínica em Cuidados Paliativos (CP), suportando a tese de doutoramento que agora apresento ao escrutínio académico.

No meu percurso em CP necessitava algo mais para além da vertente assistencial; precisava de um futuro mais completo, que englobasse as vertentes assistencial, investigacional, académica e pedagógica. Junto à cabeceira da pessoa em fim de vida, senti a premente necessidade de me tornar um clínico diferente, dotado de uma diferente dinâmica de cuidar e *estar com*. O percurso de investigação então iniciado fazia sentido, no aqui e no agora, por diversas razões: *pelo pilar pedagógico do ensino pré e pós graduado em CP* – para que uma nova geração de colegas médicos e de outras áreas da Medicina conhecessem esta área científica humanizada, podendo cuidar melhor as pessoas em fim de vida; *pelo pilar investigacional* – para que novo e relevante trabalho científico pudesse trazer o conhecimento apontado à melhoria da qualidade de vida e do conforto dos doentes e suas famílias; *pelo pilar assistencial* (absolutamente central na minha vida como médico e pessoa) – para que mais pessoas em sofrimento pudessem ver melhorada a sua condição global de seres humanos, na presença de profissionais cada vez melhor treinados técnica e humanamente.

Esta é uma tese que nasce das pessoas, para as pessoas.

Na verdade, são as pessoas que verdadeiramente movem a minha preocupação, o meu esforço diário, a minha paixão e a enorme necessidade de conhecer mais, investigando.

O tema central desta tese – a dignidade – nasceu de um contacto, talvez fortuito – com *uma pessoa* em fim de vida. Sentado ao seu lado, junto à sua cabeceira, perguntei-lhe acerca da sua dignidade, mais precisamente do que se sentia mais orgulhoso na sua vida. Esse encontro de 15 minutos *revelou-se-nos* um tempo de partilha, de profundidade e esperança, um tempo realmente digno. Nas suas palavras, após tantos anos a ser aquela “doença rotulada”: “- Nunca ninguém me tinha perguntado isso...”

A semente acabara de cair e germinara rapidamente. E a premissa era simples: muitas mais pessoas no fim de vida, abandonadas à sua doença, careciam, certamente, de intervenções estruturadas promotoras da sua dignidade.

O tema desta tese nasceu, assim, das pessoas para as pessoas.

Foi assim que, em conjunto com o Prof. Doutor António Barbosa, comecei o rascunho de uma ideia que tomou forma num ensaio clínico. Em todos os papéis escritos, rasgados e riscados havia um elemento constante e de capital importância: a dignidade e o papel da Terapia da Dignidade (TD) no sofrimento de doentes em fim de vida seguidos em CP.

Durante o tempo do meu doutoramento, foi sempre minha convicção não abandonar a actividade assistencial em CP durante a realização da investigação clínica. Uma sem a outra seria olhar apenas para valores, métricas e expressões matemáticas cujo significado clínico e pessoal não teria a oportunidade de experienciar em cada contacto clínico diário. Apesar de muita árdua, esta simbiose revelou-se frutífera. Aprendi que, apesar de imbuídos na rigidez e obrigatoriedade de qualquer protocolo de investigação, nenhum interesse, nenhum objectivo, nenhum prazo ou estatística, se deve sobrepor aos doentes que tratamos. Em última análise e, penso a mais justa, os estudos clínicos, qualquer que seja o formato que assumam, não são dos seus investigadores, antes das pessoas que os tornaram possíveis.

O trabalho aqui apresentado representa esse *caminho conjunto* árduo, rigoroso e feliz, esperando que possa ser encontrado na comunidade científica e académica de CP como mais um passo para a melhoria da assistência às pessoas em fim de vida, carecendo do melhor e mais actualizado acompanhamento holístico e das intervenções promotoras de dignidade mais eficazes.

ÍNDICE

PREÂMBULO	v
LISTA de ABREVIATURAS	xi
AGRADECIMENTOS	xiii
RESUMO	xv
ABSTRACT	xvii
Capítulo I - INTRODUÇÃO	1
1.1. Dignidade: Considerações Históricas e Principais Modelos	3
1.2. Dignidade em Medicina	11
1.3. Dignidade em Fim de Vida: do Conceito ao Modelo da Dignidade	14
1.4. Do Modelo da Dignidade à Criação da Terapia da Dignidade.....	56
1.5. Patologia Psicossocial em Doentes em Fim de Vida.....	60
Capítulo II - MATERIAIS e MÉTODOS	71
2.1. Tipo e Desenho de Estudo	73
2.2. Participantes e Local de Investigação.....	74
2.3. Aprovação Ética	74
2.4. Objectivo Primário	74
2.5. Objectivos Secundários.....	74
2.6. Objectivos Terciários.....	75
2.7. Critérios de Inclusão	75
2.8. Intervenções	75
2.9. Instrumentos Utilizados no Ensaio Clínico	87
2.10. Cálculo da Amostra	88
2.11. Aleatorização e Ocultação	89
2.12. Análises Interinas e Interrupção do Ensaio Clínico	89
2.13. Análise Estatística	89
Capítulo III - RESULTADOS	91
3.1. Características Sóciodemográficas e Clínicas	93
3.2. Objectivo Primário	97
3.3. Objectivos Secundários.....	101
3.4. Objectivos Terciários.....	109
3.5. Limitações	115

Capítulo IV - DISCUSSÃO.....	119
4.1. Selecção de Doentes e Unidade de Internamento.....	121
4.2. Características Sociodemográficas e Clínicas da Amostra Estudada.....	122
4.3. Eficácia da Terapia da Dignidade nos Sintomas Depressivos e Ansiosos.....	124
4.4. Eficácia da Terapia da Dignidade na Síndrome de Desmoralização.....	125
4.5. Eficácia da Terapia da Dignidade no Desejo de Antecipação de Morte.....	126
4.6. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sentido de Dignidade.....	127
4.7. Eficácia da Terapia da Dignidade na Qualidade de Vida.....	130
4.8. Eficácia da Terapia da Dignidade na Espiritualidade.....	131
4.9. Eficácia da Terapia da Dignidade nos Sintomas Físicos e sua Intensidade.....	134
4.10. Eficácia da Terapia da Dignidade no Bem-Estar Psicológico do Cuidador.....	135
4.11. Análise de Prevalências.....	136
4.12. Satisfação dos Doentes Submetidos à Terapia da Dignidade.....	137
4.13. Sobrevivência dos Dois Grupos de Estudo.....	138
Capítulo V - CONCLUSÕES e PERSPECTIVAS FUTURAS.....	141
Capítulo VI - NOVAS ÁREAS DE CONHECIMENTO.....	149
6.1. Para um Novo Modelo de Dignidade em Medicina.....	151
6.2. Percepção do Tempo e da Vida: a sua Utilidade no Rastreamento de Depressão em Doentes em Fim de Vida.....	153
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	157
APÊNDICES.....	175
Publicações relevantes.....	177
Bolsas e prémios.....	177

ÍNDICE de TABELAS, GRÁFICOS e FIGURAS

Tabela I. Principais Categorias, Temas, Sub-temas e Itens do Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida.....	17
Tabela II. Perguntas diagnósticas derivadas do Modelo da Dignidade e exemplos de intervenções conservadoras da dignidade.....	43
Tabela III. Resumo dos principais estudos na área de dignidade realizados por Chochinov et al., Universidade de Manitoba, Canada.....	49
Tabela IV. Critérios de Síndrome de Desmoralização, segundo Kissane et al. (2001).....	67
Tabela V. Protocolo do ensaio clínico: momentos de investigação, intervenientes e instrumentos utilizados.....	73
Tabela VI. Protocolo de perguntas orientadoras da Terapia da Dignidade.....	81
Tabela VII. Características dos participantes na baseline (por N total [80] e grupo de estudo).....	93
Tabela VIII. Eficácia da TD nos sintomas depressivos: diferenças no score da HADS-d dentro e entre os grupos de estudo.....	98
Tabela IX. Eficácia da TD nos sintomas ansiosos: diferenças no score da HADS-a dentro e entre os grupos de estudo.....	100
Tabela X. Evolução da prevalência de desmoralização entre a baseline e a pós-intervenção, dentro de cada grupo de estudo.....	101
Tabela XI. Comparação entre grupos de estudo relativa à síndrome de desmoralização, na baseline e na pós-intervenção.....	101
Tabela XII. Evolução da prevalência de DAM entre a baseline e a pós-intervenção, dentro de cada grupo de estudo.....	102
Tabela XIII. Comparação entre grupos de estudo relativa ao DAM, na baseline e na pós-intervenção.....	102
Tabela XIV. Eficácia da Terapia da Dignidade no sentido de dignidade: diferenças no score da Escala de Dignidade dentro do grupo de estudo.....	105
Tabela XV. Eficácia da Terapia da Dignidade no sentido de dignidade: diferenças no score da Escala de Dignidade entre os grupos de estudo.....	106
Tabela XVI. Scores da Desire-for-Death Rating Scale para os 80 doentes em fim de vida.....	110
Tabela XVII. Características demográficas, psiquiátricas e psicossociais dos 80 doentes com ou sem desejo de morte.....	111
Tabela XVIII. Eficácia da TD no sentido de dignidade: diferenças no score da Escala de Dignidade dentro do grupo de estudo.....	112
Tabela XIX. Intensidade média dos sintomas físicos avaliados utilizando a ESAS.....	114

Tabela XX. Resultados do questionário realizado aos doentes submetidos à Terapia da Dignidade.....	114
Tabela XXI. Análise comparativa entre as principais patologias psicossociais (literatura publicada vs. estudo actual).	137
Tabela XXII. A escala sobre a percepção do tempo e da vida (PTV-3).	155
Tabela XXIII. Propriedades da escala PTV-3 para rastreio de depressão em comparação com a DSM-IV, em 63 doentes.	156



Gráfico 1. Diferenças face à baseline relativas à HADS-d.....	99
Gráfico 2. Diferenças face à baseline relativas à HADS-a.....	100
Gráfico 3. Estimativa de sobrevivência por grupo de estudo obtida pelo método de Kaplan-Meier.	115



Figura 1. Diagrama CONSORT.....	97
Figura 2. Neste novo modelo de integração, a dignidade humana é constituída por dois grupos principais: dignidade universal e dignidade relacional. A dignidade relacional desenvolve-se a partir da primeira e, através da relação (interior ou exterior), divide-se na dimensão interior ou exterior, respectivamente. As duas dimensões da dignidade relacional são complementares, dinâmicas e interligadas.	152

LISTA de ABREVIATURAS

APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
CSI	Casa de Saúde da Idanha
DAM	Desejo de Antecipação de Morte
DP	Desvio Padrão
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
EAC	Ensaio aleatorizado e controlado
EDM	Episódio Depressivo <i>Major</i>
ESAS	<i>Edmonton System Assessment Scale</i>
FMUL	Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
HADS	<i>Hospital Anxiety & Depression Scale</i>
HTA	Hipertensão Arterial
IIHSCJ	Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus
IPM	Intervenção Paliativa Multidisciplinar
ISM	Inventário de Saúde Mental
MGF	Medicina Geral e Familiar
MINI	<i>Mini International Neuropsychiatric Interview</i>
MMSE	<i>Mini Mental State Examination</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
POS	<i>Palliative Outcome Scale</i>
PS	<i>Performance Status</i>
QdV	Qualidade de Vida
QSatTD	Questionário de Satisfação após a Terapia da Dignidade
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SF-36	Qualidade de Vida relacionada com o Estado de Saúde (<i>Short Form-36</i>)
TD	Terapia da Dignidade
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
VPN	Valor Preditivo Negativo
VPP	Valor Preditivo Positivo

AGRADECIMENTOS

Apenas a meio do percurso deste trabalho – ou talvez mesmo na sua finalização – me apercebi que, apesar do caminho por vezes solitário, estive rodeado por diversas pessoas.

Durante o processo de escrita, fui recordando, por vezes em breves *flashes*, no interlúdio do cansaço e do tomar fôlego para continuar, fui recordando – dizia – todas as pessoas que acreditaram em mim. Nesses momentos de reflexão senti que a escrita dedicada aos agradecimentos ganhava um sentido mais profundo. Aqui ficam, por isso, os meus sentidos agradecimentos:

Ao Prof. Doutor António Barbosa, por ter acreditado em mim e neste projecto desde a sua fase mais embrionária, pela incansável ajuda e suporte. Pelas palavras de incentivo e, sobretudo, pelo enorme privilégio profissional, académico, pessoal e humano.

Uma palavra especial a Harvey Max Chochinov, de quem nasceu toda a investigação médica de relevo sobre dignidade, criador da TD. Por ter acreditado genuinamente no meu projecto e, acima de tudo, em mim como investigador. Agradeço-lhe todos os momentos que vivemos juntos, todas as conversas, os desabafos e elogios mútuos. Uma palavra também de simpatia à sua equipa da *Manitoba Palliative Care Research Unit at Cancer Care Manitoba – Manitoba University*.

À Direcção do Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus (IIHSCJ) da Casa de saúde da Idanha (CSI), especialmente à Irmã Paula Carneiro e ao Dr. Pedro Varandas, por terem permitido dar abrigo a este estudo e o terem apoiado desde o início até à sua finalização.

À Fátima Oliveira, o meu agradecimento.

A toda a Equipa da Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) São Bento Menni da CSI.

À minha orientadora de Internato de Medicina Geral e Familiar (MGF), Dra. Carmo Cunha, da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Marvila, fica uma palavra de gratidão por ter permitido, sem nenhuma dúvida ou obstáculo, que partisse para este projecto.

À Coordenação do Internato de MGF, nas pessoas da Dra. Ricardina Barroso, Dra. Paula Broeiro, por terem permitido que pudesse interromper o meu período de formação específica em MGF para cumprir um desejo de investigação clínica em CP.

A António Vaz Carneiro, por ter sido uma presença amiga constante, sem tempos de espera, críticas ou recuos.

A toda a equipa do *Department of Adult Palliative Care* do *Dana-Farber Cancer Institute* e da *Harvard Medical School* em Boston, pelas constantes palavras de incentivo para que continuasse este caminho.

Ao Prof. Doutor João Costa pela ajuda no desenvolvimento inicial do plano de investigação desta tese.

À Vivelinda Guerreiro, à Sofia Mata e à Inês Torres da Silva sem cuja dedicação, carinho e apoio esta tese não teria passado de um pensamento a querer ganhar forma.

A Baltazar Nunes, sem quem esta tese não teria chegado ao fim. Pela sua dedicação, expressa muito para além das manhãs de análise estatística.

Um agradecimento à Direcção da Fundação Champalimaud e à Equipa de Medicina Paliativa e de Hospitalização Domiciliária do Centro Clínico Champalimaud – *Centre for the Unknown*.

À Maria Helena Rosinha, pela incansável revisão linguística desta tese.

À Kika. Toda esta tese lhe é inteiramente dedicada, em cada vírgula, em cada frase e em cada pausa. Obrigado por toda a verdadeira honestidade em cada passo da nossa vida.

Aos meus filhos, Matias e Afonso, pelo carinho expresso em palavras simples, em abraços e beijos fugidos, em sorrisos, ou quando pude reencontrar força ao ver-vos brincar.

A todas as Pessoas doentes que aceitaram participar neste trabalho com total sentido de dádiva, pela sua abnegação, pela sua entrega, apesar do seu sofrimento e do confronto doloroso com a sua finitude.

RESUMO

A dignidade é um conceito complexo e, apesar de ser utilizado coloquialmente na linguagem diária e até em documentos científicos e normativos, não existe uma definição consensual. Na Medicina, em particular, a sua utilização tornou-se generalizada e massificada e, por vezes, vazia de significado. Esta aparente vacuidade conceptual alertou para a necessidade de clarificar o seu significado e importância para a prática clínica, com recurso a evidência científica suportada em ensaios clínicos. Sobretudo a partir da década de 90, começou a emergir investigação de qualidade em dignidade e Medicina. O considerável salto investigacional qualitativo e quantitativo deu-se, porém, com o trabalho de Chochinov *et al.* com a construção do Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida e com a posterior criação da Terapia da Dignidade (TD). Esta intervenção psicoterapêutica breve foi projectada para responder à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida, convidando-os a relatar e discutir questões de vida que lhes são mais importantes, articulando-as para que sejam lembradas, após a morte que se aproxima. Estas discussões e lembranças são gravadas em registo áudio, transcritas e editadas num documento de legado final que, normalmente, é entregue a familiares ou outros entes queridos. Os resultados do último ensaio clínico multicêntrico de Chochinov *et al.* sobre a eficácia da TD em diversas áreas do sofrimento físico, psicossocial e existencial face a duas outras intervenções (intervenção paliativa multidisciplinar [IPM] e terapia centrada no doente [TCD]) mostraram que esta intervenção psicoterapêutica aumentava o sentido de utilidade de vida, a qualidade de vida, o sentido de dignidade, melhorando a forma como família via e apreciava os doentes em fim de vida. A TD foi também significativamente melhor do que a TCD na melhoria do bem-estar espiritual, na diminuição da depressão e na satisfação avaliada na pós-intervenção.

Contudo, e apesar da existência de um cada vez mais sólido conjunto de evidência científica, não existia ainda investigação de TD em países mediterrânicos e, sobretudo, não era conhecida a eficácia desta intervenção breve em populações de pessoas em fim de vida com elevado nível de sofrimento psicológico e existencial como era o caso da amostra de doentes portugueses que serviu de base a este estudo. Neste sentido, iniciámos um ensaio clínico aleatorizado e controlado (EAC) com o objectivo de conhecer a eficácia da TD, face

a um grupo controlo (submetido a IPM), na patologia psicossocial e sentido de dignidade de doentes em fim de vida com elevado nível de sofrimento psicológico, internados na Unidade de Cuidados Paliativos Bento Menni da Casa de Saúde da Idanha. Quisemos, também, estudar a eficácia da TD nos sintomas físicos, na qualidade de vida e na sobrevivência, assim como a satisfação global após a realização da TD e o impacto da entrega do documento de legado na saúde mental do principal cuidador.

Foram incluídos no EAC 80 doentes: 39 alocados ao grupo da TD+IPM e 41 ao grupo da IPM. Todos os doentes deram o seu consentimento para a participação neste EAC, o qual obteve aprovação pela comissão de ética local e da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Foi realizado um *follow-up* de 30 dias.

As conclusões mais relevantes do nosso estudo foram as seguintes:

1) a TD mostrou-se eficaz nos sintomas depressivos e ansiosos de doentes em fim de vida seguidos em CP, face ao grupo controlo, no período de *follow-up* de 30 dias o que nos parece um achado de importância clínica crucial no alívio deste tipo de sintomatologia em pessoas com prognóstico reservado;

2) a TD mostrou ser também eficaz noutras variáveis do sofrimento psicossocial, nomeadamente na desmoralização e no desejo de antecipação de morte;

3) a TD revelou, corroborando a evidência publicada, ser eficaz no alívio do sofrimento relacionado com a perda de dignidade e na melhoria da qualidade de vida;

4) ao contrário de outros estudos publicados, a TD foi oferecida a todos os doentes sem exclusão daqueles com sintomas ansiosos e/ou depressivos classificados como “clínicamente significativos”, utilizando a *Hospital Anxiety & Depression Scale*, provando que, mesmo na presença de sofrimento psicológico significativo, os doentes em fim de vida podem realizar a TD sem que deturpem a sua narrativa de vida por sintomatologia depressiva como negativismo, atitude de autocomiseração e culpa;

5) apesar de outros estudos anteriores terem mostrado uma elevada satisfação dos doentes submetidos à TD, os resultados do nosso estudo revelam valores superiores;

6) este é o primeiro EAC a propor-se estudar a sobrevivência de doentes submetidos a TD, face a um grupo controlo submetido apenas a IPM. O nosso ensaio mostrou que os participantes alocados ao grupo de intervenção sobreviveram, em média, mais 5,3 dias do que os alocados ao grupo da IPM.

No futuro, pensamos que a TD poderá continuar a demonstrar novas e promissoras características aplicáveis à clínica e, sobretudo, ao doente individual e à sua família.

ABSTRACT

Dignity is a complex concept and, despite being used colloquially in everyday language and even in scientific and regulatory documents, there is no agreed and universal definition.

In Medicine in particular, its use has become widespread and sometimes devoid of significance. This apparent conceptual emptiness, warranted of the need to clarify its meaning and importance in clinical practice, using scientific evidence as a hallmark, using solid randomized controlled trials. Especially since the 90s, quality research began to emerge in the issue of dignity and medicine. But the qualitative and quantitative investigation leap was given with the work of Chochinov *et al.*, with the construction of the Dignity Model of the Terminal-ill and the subsequent creation of Dignity Therapy (DT). This brief psychotherapeutic intervention was designed to address the psychosocial and existential distress of patients at end of life, inviting patients to report and discuss life issues that are most important to them, linking them to be remembered after death. These discussions and memories are recorded in audio, transcribed and edited into a final legacy document that is usually given to family members or other loved ones. Currently, the Dignity Model and DT – both derived from empirical evidence – are available as technical interventions to understand and enhance dignity at the end-of-life.

The results from the latest multicentric randomized controlled trial of Chochinov *et al.* about the effectiveness of DT in various areas of physical, psychosocial and existential suffering (with two other study arms: standard palliative care [SPC] and client-centred care [CCC]) showed that DT increased the meaning of life, quality of life, sense of dignity, and also the way family members saw and enjoyed patients at the end of their life. DT was also significantly better than the CCC in improving spiritual well-being, and it also decreased depression and improved satisfaction assessed at post-intervention.

However, despite the existence of an increasingly robust set of scientific evidence, there was lacking data about DT’s efficacy in the Mediterranean population and, above all, despite the beneficial effects of DT, its ability to mitigate outright distress was yet to be proven, and we knew our palliative care sample of patients had a high level of psychological distress. Therefore, we initiated a randomized controlled trial (RCT) in order to know the

effectiveness of DT compared with a control group (SPC), on the psychosocial suffering and sense of dignity of terminally-ill patients with high levels of psychological distress, admitted to the Palliative Care Unit of São Bento Menni of Casa de Saúde da Idanha. We also wanted to study the effectiveness of DT in physical symptoms, quality of life and survival, as well as the level of satisfaction after performing DT and the caregiver's mental health impact after receiving the legacy document.

Eighty patients were included in our RCT: 39 allocated to the DT+SPC and 41 to SPC group. All patients gave their informed consent for participation the study and ethical approval was obtained. A 30 day follow-up was made.

The main findings of our study were the following:

1) DT was effective in reducing depressive and anxious symptoms compared with the control group; this effect was consistent through the 30 day follow-up period. This finding seems to have a crucial clinical importance in relieving psychological symptoms in patients with a poor prognosis; ;

2) following the same trend, DT showed to be effective on other psychosocial variables, such as demoralization, desire for death, sense of dignity and quality of life;

3) unlike other published studies, in our RCT, DT was offered to every patient without exclusion of those with “clinically significant” anxious or depressive symptoms, assessed using the HADS; this proves that, even in the presence of significant psychological distress, patients can perform DT without misrepresentation of their life's narrative;

5) although previous studies have shown high satisfaction of patients undergoing DT, the results of our trial showed higher satisfaction values;

6) to the best of our knowledge, this is the first RCT to propose to study the survival of patients receiving TD, compared with a control group subjected only to SPC. Our results showed that participants allocated to the intervention group survived an average of 5,3 days more than the group allocated to SPC .

In the future, we think that DT will continue to demonstrate new and promising features applicable to clinical practice and especially to individual patients and their families.

Capítulo I INTRODUÇÃO

1.1. Dignidade: Considerações Históricas e Principais Modelos

1.1.1. Considerações Históricas

Na revisão da literatura realizada acerca do conceito de dignidade (Julião & Barbosa, 2011) evidenciaram-se enquadramentos históricos cuja compreensão foi essencial para a contextualização do conceito e as suas diversas dimensões.

Jacobson (2007) propõe que a evolução histórica do conceito de dignidade se baseia em três pólos fundamentais: entre a humanidade e Deus; entre o indivíduo e a sociedade e entre o determinismo e a liberdade. Esta proposta aproxima-se do trabalho de Van der Graaf *et al.* (2009) sobre a evolução histórica da dignidade e a sua relação com a ética médica. Pode, assim, propor-se através do trabalho destes autores, que a dignidade se desenvolveu em cinco momentos históricos: Antiguidade Clássica (século II a.C. – século V d.C.); Cristianismo da Idade Média (séculos IV-XIII d.C.); Humanismo do Renascimento (séculos XIV-XV); Iluminismo e Filosofia da Razão (1648-1789); final século XVIII – meados do século XX. Apesar deste autor não fazer referência ao período da Grécia Antiga, alguns autores salientam que se torna necessário referi-lo, já que apresenta aspectos importantes sobre o desenvolvimento do conceito de dignidade.

Na Grécia Antiga, a ideia de dignidade dizia respeito a uma qualidade social adquirida na sociedade rigidamente hierarquizada (Jacobson, 2007). A dignidade era entendida como um conceito social atribuído a determinados indivíduos ou grupos em virtude do seu lugar ou posição hierárquicas. A dignidade era oferecida pela sociedade e reconhecida no seio desta, constituindo-se como um estatuto relativo e social.

Na Antiguidade Romana, o conceito era essencialmente sociopolítico. A *dignitas*, determinada por uma posição social, era uma qualidade restrita aos homens pertencentes à nobreza e a altos cargos da República (cônsules e senadores que, ao serem destituídos das suas funções, a perdiam) (Jacobson, 2007). Na sociedade romana a dignidade possuía seis características distintas.

A primeira dizia respeito à atribuição da dignidade através do desempenho exemplar, frequentemente político ou militar. Da mesma forma, o indivíduo devia cuidar a sua aparência e moderar as suas acções por forma a manter a sua dignidade, devendo o desempenho humano ser constantemente cuidado e revelar grandeza e sobriedade. Em segundo lugar, as realizações individuais e a integridade moral necessitavam de reconhecimento social antes da atribuição da dignidade ao indivíduo. No entanto, a dignidade podia ser perdida no momento em que não fosse reconhecida socialmente. Em terceiro lugar, no momento em que a dignidade era atribuída a um cidadão, este ganhava autoridade, honra e era merecedor de respeito imediato por parte da sociedade, como aludia Cícero: *alicuius est Dignitas honesta et al cultu et honore verencundia Digna auctoritas* (a dignidade é a autoridade de alguém honrado, digno de honra, adoração e reverência) (Cícero, *Epistulae ad Atticum*). A quarta característica da dignidade referia-se à obrigação de viver digno e de manter o objectivo

de viver da dignidade e para a dignidade. Cícero propôs que os dirigentes da República deviam dirigir o curso da sua vida com dignidade até no lazer (*otium cum dignitate* - lazer com dignidade). A quinta característica referia-se à dignidade como uma qualidade visível, proposta pela existência de dois tipos de beleza: a graciosidade (beleza feminina) e a dignidade (beleza masculina) (Cícero, *De officiis*). A sexta e última característica conferia à dignidade diversos graus, ou seja, uma qualidade hierarquizada. Avaliando sua carreira política, Tácito escreveu que a sua dignidade havia sido concedida pelo imperador Vespasiano, reforçada por Titus e aumentada por Domiciano (César). O tipo de dignidade encontrada nos textos romanos poderá designar-se por dignidade relacional ou social: é através da relação com os outros que os indivíduos revelavam o seu desempenho de excelência e distinção, garantindo o reconhecimento social que lhes concedia a dignidade individual. Na Antiguidade Romana, a dignidade relacional era um atributo restrito ao indivíduo e nunca se aplicava aos seres humanos em geral. Mesmo o termo romano *dignitas hominis* encontrado nalguns textos deve ser entendido como “dignidade do homem individual” (Cícero, *De officiis*). Contudo, há uma menção à dignidade universal num texto de Cícero que menciona que todos os indivíduos deviam considerar a dignidade inerente à sua natureza humana: os seres humanos tinham dignidade porque eram capazes de aprender e contemplar, ao contrário dos animais (Cícero, *De Inventione*). Por outras palavras, a dignidade estava embutida na natureza do Homem, independentemente da sua condição social ou desempenho. A referência de Cícero à dignidade universal neste texto é considerada uma exceção à dignidade relacional vigente na sociedade romana, cuja perspectiva só se iria alterar no final do império romano e no início da Idade Média.

É frequente encontrar a referência à dignidade universal nos textos cristãos da Idade Média. A dignidade era uma qualidade do homem através da sua relação única com Deus. A criação do homem à imagem de Deus (*Imago Dei*), entendida como um privilégio, colocava-o acima de todas as outras criaturas, dando à vida humana, um valor intrínseco sagrado e uma posição privilegiada no universo (Tácito; Cícero, *Pro Murena*). Os seres humanos deviam servir a Deus, em troca da dignidade por Ele concedida, reforçando o carácter normativo da dignidade: a dignidade era uma qualidade superior divinamente concedida e o homem devia viver segundo essa dádiva, servindo-O e mantendo-se digno. Segundo a visão bíblica, o homem tinha a sua dignidade própria por ser reconhecido por Deus que o criou e foi o primeiro a amá-lo (Genesis 1,31). O homem era a única criatura a quem Deus dirigiu a palavra e, por outro lado, foi criado à Sua imagem e semelhança (Genesis, 1,26), diferenciando-se de todos os seres criados. O homem, no vértice da natureza criada, era capaz de orientar as suas opções numa contínua tensão na relação com Deus. Esta relação conduzi-lo-ia à conquista da sua dignidade. Apesar de estar incorporada na natureza mais íntima do homem como um valor inalienável, a dignidade podia ser perdida. Uma prova disso é a perda de dignidade de Adão após a sua expulsão do Éden. No entanto, alguns autores cristãos tentaram reafirmá-la baseados na posição privilegiada de Adão no universo, apesar da sua natural tendência para o pecado. Num dos seus sermões, Leão Magno afirma que Deus, através de Cristo, restaurou

a dignidade humana (Bayertz, 1996), sublinhando que a expulsão de Adão do paraíso não alienou a dignidade do homem de forma permanente. Para o Cristianismo, a dignidade de Deus era transmitida como uma herança para o homem, sua criação última, conferindo-lhe um estatuto absoluto e sagrado.

No Renascimento, a dignidade como condição humana tornou-se um tema recorrente nos documentos dos humanistas italianos. Nos seus textos, a dignidade era o pólo oposto da miséria (*miseria*) – a dignidade era o lugar privilegiado do homem no universo e a miséria referia-se à sua natureza falível. Para os humanistas, o conceito de dignidade era abrangente, constituído pela visão cristã da imagem de Deus e da imortalidade da alma, mas também por outros aspectos mais físicos e tangíveis como o corpo humano e as suas funções (Moody, 1998). Embora cada humanista abordasse e desenvolvesse aspectos particulares, todos adoptaram o conceito de dignidade universal. No entanto, no final do Renascimento, surge uma nova visão de dignidade através de Giovanni Pico della Mirandola. No seu texto *De dignitate hominis*, afirma que Deus, depois de criar todas as criaturas, não tinha qualquer arquétipo de criação para Adão: não havia espaço deixado para o homem no universo. Deus determinou, então, que este não teria um local fixo para morar, nem um aspecto característico, nem qualquer função particular, sendo que tudo o que quisesse para a sua vida poderia ser escolhido por si mesmo. Ao contrário de todas as outras coisas, para as quais Deus tinha dado uma natureza e leis definidas, o homem podia criar os limites do seu ser. O homem não era um ser celestial nem terreno, mortal ou imortal, e podia ser criador da sua pessoa através da sua liberdade de escolha e honra. A grandeza e dignidade do homem residiam no esforço de compreender o verdadeiro sentido das coisas, de chegar à verdade, contemplando o universo e perscrutando os segredos da sua consciência interna. Para este autor, a dignidade humana baseava-se na liberdade e ocupava um lugar privilegiado no universo. Por outras palavras, o homem podia tornar-se no que escolhesse tornar-se. Deste conceito surge, com Pico della Mirandola, uma nova forma de dignidade, a dignidade subjectiva – uma qualidade centrada no homem e no exercício da sua vontade e livre escolha. De acordo com as suas acções e o seu desejo, o indivíduo construía a sua dignidade, sendo esta uma característica nascida na pessoa e para a pessoa.

Ao contrário do que seria de esperar, a Filosofia das Luzes não trouxe obras marcantes que desenvolvessem a natureza racional da dignidade humana. Pascal (1976) defendeu que o pensamento constituía a totalidade da dignidade humana e von Pufendorf (1934) que a dignidade passava pela imortalidade da alma, pela luz do intelecto, pela capacidade de escolha e pela habilidade em diversas artes. Numa era filosófica marcada pela razão, continuou a salientar-se que o conceito da criação do homem à imagem de Deus permanecia a base da dignidade e que a dicotomia entre miséria e dignidade eram temas actuais, afastando a racionalidade como o tema de discussão fundamental. A forma de dignidade patente nos textos de Pascal e de Von Pufendorf é a universal/incondicional. No entanto, outros autores como Thomas Hobbes mantiveram uma definição de dignidade relacional, coincidente com a da antiguidade romana, afirmando que a dignidade era o valor social do homem, colocado em si pelo bem comum.

De acordo com Van der Graaf *et al.* (2009), uma nova concepção de dignidade surge com Emmanuel Kant. Os mesmos autores chamam-lhe dignidade kantiana, uma vez que está ligada intrinsecamente à sua filosofia. No seu trabalho *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, Kant (1785) afirma que os seres racionais têm dignidade através da sua acção moral ou autodeterminação – a dignidade em si mesma é uma qualidade inata de todos os seres humanos devido à sua racionalidade e liberdade moral que os eleva acima de todos os seres vivos na Terra. Segundo Kant, a autonomia era a base da natureza racional do homem e da sua dignidade. Ao contrário da dignidade universal, o conceito kantiano de dignidade exclui os seres sem autonomia e capacidade de decisão. Na sua obra *Metafísica dos Costumes*, Kant (1785) postula que o homem, portador de dignidade, não pode utilizar-se a si ou aos outros como um meio, mas apenas como um fim. O homem é o valor em si mesmo, que não pode ser substituído por outra coisa ao contrário das coisas e dos outros seres que são substituíveis e, por isso, têm um preço. O homem é insubstituível, não pode ser utilizado, não pode servir de instrumento para um qualquer fim. Existe como um fim em si mesmo, o que lhe concede dignidade. A proibição da instrumentalização humana traz um novo marco histórico na forma de pensar este conceito já que Kant pede ao homem para respeitar não só a sua dignidade, mas também a dos outros. É a partir de Kant que a dignidade se emancipa do campo religioso e filosófico e se torna um conceito social e político também.

Os autores da modernidade enfatizaram a relação entre a dignidade universal e os direitos humanos. A importância histórica dada à dignidade relacional tende, actualmente, a ser ligada à dignidade universal/incondicional, onde os direitos humanos básicos estão profundamente ancorados. Os primeiros socialistas, como Lassale, sublinharam a função do Estado no assegurar da vida digna dos trabalhadores (*Menschenwürdig*). O papel do Estado, como garante do respeito pela dignidade dos cidadãos encontrou eco em muitas constituições do século XX, contudo, poucos países adoptaram o respeito pela dignidade humana como um princípio a ser praticado até cerca da terceira década do século XX. A Segunda Guerra Mundial marcou o momento de reflexão global acerca da violação do respeito pela dignidade da pessoa humana e a frase “respeito pela dignidade” foi adoptada pela Carta das Nações Unidas e pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (1997)¹. Contudo, após este período da história mundial, o significado de dignidade tornou-se mais dúbio e complexo, já que englobou, sem diferenciação, conceitos aplicáveis aos direitos humanos e à Medicina. Nesse sentido, em 1948, a Associação Médica Internacional afirmou que todos os médicos deviam exercer a sua profissão com consciência e dignidade (1948)². Um ano depois, esta mesma entidade reformulou a sua afirmação, tornando-a mais específica, alertando que

todos os médicos deviam possuir competência técnica e cumpri-la com independência moral, compaixão e respeito pela dignidade humana (1949)³.

Na década de 90, a actuação com dignidade perante o ser humano deixou de ser apenas restrito aos médicos. É reconhecido aos doentes o direito ao tratamento e à morte com dignidade proclamado na Declaração dos Direitos dos Doentes da Organização Mundial de Saúde (OMS) (1994)⁴.

Actualmente, os diversos documentos normativos apontam a dignidade humana como um princípio bioético, como está patente na Declaração Universal da Bioética e dos Direitos Humanos da UNESCO, que consagra que um dos objectivos primordiais é o de promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos do homem, assegurando o respeito pela vida, as suas liberdades fundamentais, concordantes com a lei internacional dos direitos humanos (1997)⁵. A dignidade humana e os direitos humanos não são conceitos divergentes e, em conjunto, ocupam uma posição primordial como princípio fundamental do homem.

1.1.2. Principais Modelos de Dignidade Humana

Têm sido propostos diversos modelos ou tipos de dignidade na tentativa de operacionalizar o conhecimento sobre este conceito.

Jacobson (2007) alerta que, sob investigação, a dignidade pode revelar-se e manter-se um conceito contraditório e instável.

As definições encontradas ao longo da literatura são múltiplas: fenómeno objectivo *vs.* subjectivo; individual *vs.* colectivo; interno *vs.* externo; dinâmico *vs.* estático; hierárquico *vs.* democrático.

Alguns autores propõem a divisão da dignidade em dois conceitos distintos, mas complementares: dignidade absoluta ou básica (Anderberg *et al.*, 2007; Pullman, 2004) – universal, um valor intrínseco da pessoa, referida pela Amnistia Internacional (1948)⁶ e pela OMS (1994)⁷ como um direito humano básico; e dignidade pessoal – individual, mutável e construída socialmente.

Proulx e Jacelon (2004), de uma forma genérica, defendem os componentes interno e externo da dignidade, sendo o primeiro referente ao valor intrínseco de cada pessoa e o segundo ao que é criado através da aprendizagem com o meio envolvente.

³ World Medical Association (WMA). 1949. International Code of Medical Ethics. London: WMA General Assembly. Last amended 2006. Pilanesberg: WMA General Assembly. Disponível em: <http://www.wma.net/e/policy/c8.htm> [acedido em 26 de Março de 2011].

⁴ World Health Organization (WHO). 1994. A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe. Amsterdam: WHO: article 5.8. Disponível em: http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf. [acedido em 26 de Março de 2011].

⁵ United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). 1997. The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Paris: General conference of UNESCO: article 24. [acedido em 26 de Março de 2011].

⁶ Amnesty International. (1948) Universal Declaration of Human Rights. Disponível em <http://www.un.org/rights.html> [acedido em 26 de Março de 2011].

⁷ World Health Organization (WHO). 1994. A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe. Amsterdam: WHO: article 5.8. Disponível em: http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf. [acedido em 26 de Março de 2011].

¹ United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). 1997. The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Paris: General conference of UNESCO: article 24. [acedido em 26 de Março de 2011].

² World Medical Association (WMA). 1948. Declaration of Geneva. Geneva: WMA General Assembly. Last amended 2006. Divonne-les-Bains: WMA Council Session. Disponível em: <http://www.wma.net/e/policy/c8.htm>. [acedido em 26 de Março de 2011]. [acedido em 26 de Março de 2011].

Conceitos de dignidade mais concretos e categoriais surgem a partir de Nordenfelt (2003, 2004, 2005). Este autor representa um marco na análise crítica sobre a dignidade e uma viragem académica na forma de pensá-la. Através da sua investigação em doentes idosos, (*Dignity and Older Europeans - Fifth Framework Quality of Life Programme*, 2004), Nordenfelt distingue a dignidade intrínseca e a contingente, dividindo esta última em três componentes. Desta forma, este autor propõe a divisão de dignidade em quatro tipos: a dignidade de *Menschenwürde*, que significa a dignidade que todos os indivíduos possuem num mesmo grau, a dignidade dos seres humanos por nascerem no seio da Humanidade e refere-se aos direitos humanos básicos; a dignidade de mérito ou de sabedoria, decorrente do valor dos papéis ou acções das pessoas, podendo ser adquirida pela posição social, profissional ou pela idade; a dignidade moral, desenvolvida de acordo com a estrutura moral do indivíduo como uma virtude hierarquizada, com diferentes graus de elevação, dependendo da qualidade das acções ou omissões vitais cujo carácter dinâmico lhe confere a característica de uma aquisição moral; a dignidade de identidade, a que mais se aproxima do âmago ou essência da pessoa, estando ligada aos conceitos de auto-respeito, integridade e autonomia.

Num estudo posterior, Nordenfelt (2005) defende que a dignidade de identidade é a dimensão mais ameaçada pela dependência e a perda de autonomia no contexto da doença avançada (nos casos de humilhação e insulto físico e/ou psicológico, *p.e.*). A dignidade moral e de mérito possuem uma relevância reduzida no decurso da doença, já que o tratamento e os cuidados médicos não diferem, habitualmente, consoante a posição social ou os padrões morais individuais. O mesmo autor afirma ainda que, enquanto a dignidade de *Menschenwürde* não pode ser diminuída ou perdida pela pessoa, as restantes categorias podem variar consideravelmente em cada indivíduo ao longo da sua vida.

O modelo de Nordenfelt recebeu algumas críticas, nomeadamente na perspectiva da prática de enfermagem (Gallagher, 2008). A dignidade de mérito sublinha a necessidade de uma maior diferenciação de cuidados, de cortesia e respeito para com os doentes com posição social ou profissional mais elevada. Tal facto colide com o princípio de que todos os profissionais de saúde devem tratar os seus doentes de forma igual, independente do seu credo, carácter ou *status* social. Para os autores desta crítica, a dignidade de mérito deve ser relegada a um plano secundário à dignidade de *Menschenwürde* ou de identidade. Estes dois tipos de dignidade justificam, por si só, o tratamento humanizado e individualizado a qualquer indivíduo independentemente do seu mérito ou padrão moral.

Num estudo mais recente, Jacobson (2009) defende que deve ser criada uma ideia mais clara sobre dignidade que englobe diversos componentes básicos: o portador (*bearer*), o propósito (*ground*), as consequências ou usos (*consequences or uses*). O portador diz respeito à pessoa ou grupo que possui dignidade. O propósito é a justificação ou a base para que a dignidade seja mantida ou concedida. Por fim, as consequências ou usos da dignidade são o(s) resultado(s) observado(s) após o exercício de dignificação da pessoa. Nas palavras desta autora, esta forma de “pensar dignidade” permite abandonar o problema da definição, centrando-se o cuidado no exercício prático de dignificação dos doentes. Através

de um estudo que articulou uma análise da literatura com 64 entrevistas semiestruturadas sobre a definição pessoal de dignidade em três grupos de indivíduos (pessoas sob exclusão social ou médica; profissionais de serviço social e médico; profissionais da área dos direitos humanos), Jacobson (2009), através de uma metodologia qualitativa (*grounded theory*), identificou dois tipos fundamentais de dignidade: dignidade humana e dignidade social. A dignidade humana é a de *Menschenwürde*, valor inalienável e adquirido pelo facto de nascermos como seres humanos. Este valor tem diversas características: é individual ou colectivo, não pode ser medido ou destruído e não é contextual ou comparativo. É o tipo de dignidade que suporta o princípio de que todos os seres humanos são iguais e devem ser tratados com respeito e decência e que, no plano colectivo, deve existir equidade e justiça. A dignidade social está ancorada na dignidade humana e é uma consequência do seu reconhecimento. Ao contrário do carácter inato da dignidade humana, a dignidade social é construída através da interacção entre os indivíduos e pode ser desenvolvida, perdida, diminuída, ameaçada, violada ou mesmo promovida pela acção dos pares. A dignidade social é contingente, comparável (*i.e.*, mensurável), contextual e concreta. Esta dignidade, dotada de plasticidade e mutabilidade, nasce do contexto social e compreende dois elementos interligados: dignidade do eu e dignidade na relação. A primeira refere-se à autoconfiança, auto-estima e respeito próprio. Nordenfelt (2004, 2005) refere-se-lhe como a dignidade de identidade e outro autor (Spiegelberg, 1970) refere-se-lhe como a expressão intencional da pessoa face ao mundo. A segunda diz respeito ao processo de reflexão sobre o valor dos outros, ao investimento da pessoa na relação num determinado espaço e tempo. A dignidade na relação subentende o conceito de partilha, hierarquia e ganhos através da interacção social (dignidade de mérito e moral, segundo Nordenfelt, 2005).

Jacobson alarga o conhecimento global existente acerca de dignidade já que propõe, além da divisão entre dignidade humana e social, os elementos que as constituem e influenciam. Para Jacobson (2009), a dignidade humana é desenvolvida através da relação, gerando a dignidade social. Para esta autora, a relação (individual ou colectiva) é o centro do desenvolvimento da dignidade e pode promovê-la ou ameaçá-la. No seu trabalho, Jacobson descreve que cada encontro humano (*dignity encounter*) é desempenhado por pessoas/actores individuais ou colectivos (*actors*), cuja interacção/relação com o outro (*relationship between actors*) se desenvolve num espaço físico específico (*setting*) e segundo uma interacção social particular (*social order*). É nos diferentes elementos deste modelo que se dá a promoção ou ameaça à dignidade. Um encontro humano pode constituir uma ameaça à dignidade se um dos indivíduos se encontrar em posição de vulnerabilidade – doença, pobreza, fraqueza, *p.e.* – e a outra pessoa assumir uma atitude de antipatia – preconceito, arrogância, hostilidade, impaciência *p.e.* Este desequilíbrio relacional cria uma assimetria de onde sobressaem características de poder, autoritarismo e domínio. O espaço físico mais propenso a ameaçar a dignidade caracteriza-se pela hostilidade – hierarquizado, rígido, desumanizado, pobre em recursos e tenso. Jacobson (2009) afirma que a interacção social que gera desigualdade

provoca uma diminuição da dignidade, nomeadamente em casos de racismo e ostracização sexual. Por outro lado, os encontros promotores de dignidade subentendem um equilíbrio e crescimento mútuo. Um dos indivíduos encontra-se em posição de confiança – segurança e esperança – e o outro assume uma atitude de compaixão – bondade, abertura de espírito e honestidade. A interacção social criada é de solidariedade e caracteriza-se por reciprocidade, empatia e confiança. O espaço físico humanizado, acessível, amigável e calmo promove a dignidade da pessoa humana. A interacção social promotora de dignidade baseia-se na justiça, oferecendo igualdade e equidade de oportunidades sociais, de educação e saúde, assim como laborais e económicas.

Contudo, é necessário sublinhar que as condições sob as quais se promove ou ameaça a dignidade humana não são lineares ou unidireccionais. Os modelos propostos não são rígidos, já que a construção da dignidade é um processo individual que ocorre em condições mistas, não necessitando da presença simultânea de todas as variáveis descritas. Isto significa que uma pessoa pode estar inserida num espaço físico hostil e viver segundo uma relação de assimetria, mantendo, ainda assim, a sua dignidade através do bem-estar e justiça sociais. A dinâmica envolvida neste processo complexo subentende sempre uma interpretação por parte do indivíduo e a atribuição de um significado positivo ou negativo à relação vivida. Jacobson (2009) adverte que estas interacções possuem um carácter temporal – as relações passadas podem influenciar o tipo de interacções presentes ou futuras. Através da sua investigação, Jacobson concluiu que dentro de cada relação existem interacções ou processos sociais específicos (na forma de palavras ou gestos) que são responsáveis pela promoção ou ameaça à dignidade. Estes processos específicos possuem características como a temporalidade (duração e frequência); o alvo de acção (individual *vs.* colectivo); a visibilidade da acção (anonimato *vs.* atribuição consciente de nome) e a intencionalidade (actos de omissão *vs.* deliberação). Cada uma destas características ocorre a diferentes níveis – micro, meso ou macro. Por exemplo, a privação de dignidade pode acontecer num micro-nível (retirar o brinquedo a uma criança, *p.e.*) ou num macro-nível (falha na prestação de cuidados de saúde a uma população pelo Estado, *p.e.*).

Jacobson (2009) pretendeu criar uma conceptualização geral ou, como a autora refere, “uma taxonomia da dignidade”. O seu trabalho dinamizou as antigas características estáticas da dignidade, mostrando que este conceito é construído através de uma interpretação pessoal e, acima de tudo, através da interacção entre a individualidade, o espaço físico e o meio social.

Numa perspectiva complementar, Enes (2003), Matiti e Trorey (2004) propõem que a dignidade é influenciada por factores internos e externos e modificável pelo próprio indivíduo. Nos seus estudos, mostraram que pessoas internadas ajustavam o seu “nível” de dignidade de acordo com as circunstâncias e necessidades pessoais; mecanismo adaptativo conhecido como *perceptual adjustment level*. Este nível de ajustamento é, assim, criado pelo indivíduo através da experiência de exposição ao mundo exterior e a capacidade de aceitação e tolerabilidade perante a adversidade decorrente da doença.

De uma forma geral, poderão distinguir-se algumas características comuns a todos os modelos propostos: a dignidade está ligada à condição de existir como ser humano, à relação contextualizada com os outros (interacção social e cultural) e é construída através de uma narrativa de vida individual e única.



A dignidade é um conceito complexo e, apesar de ser utilizado coloquialmente na linguagem diária e até em documentos científicos e normativos, não existe uma definição consensual.

Dignidade deriva da palavra latina *dignitas*, que significa mérito, e *dignus*, que significa valor. O *mérito* implica que a pessoa tem que alcançar algo para ser dignificada ou considerada digna; a palavra *valor* remete para a qualidade, a importância que confere a riqueza de alguém.

No dicionário, dignidade é definida como a “qualidade ou estado de ter valor, ser honrado ou estimado”⁸. Como referem Street e Kissane (2001), a definição de dignidade encontrada nos dicionários remete para múltiplos conceitos como orgulho, respeito próprio e auto-estima. Apesar da variabilidade encontrada, Street e Kissane (2001) concluem que estas definições se centram, na maioria das vezes, na preservação do eu em relação com o seu sistema de valores, com a sua personalidade e com o seu meio social.

A dignidade tornou-se um conceito frequentemente referido pela sociedade civil, religiosa e por grupos políticos, sendo utilizado como justificação para diversas práticas e decisões de políticas em saúde (Chochinov, 2006).

1.2. Dignidade em Medicina

Tadd, Bayer e Dieppe (2002) afirmam que a palavra dignidade se tornou generalizada, massivamente utilizada e vazia de significado (“direito à dignidade”, “tratamento com dignidade”, “morte com dignidade”, *p.e.*). Vários autores (Shotton & Seedhouse, 1998; Tadd, Bayer & Dieppe, 2002) sugerem a vacuidade do conceito de dignidade, alertando para a necessidade de clarificar o seu significado e importância para a prática clínica, com recurso a evidência científica, por forma a evitar o seu desaparecimento secundário a objectivos investigacionais mais tangíveis como o controlo sintomático físico. Sem definir claramente o que se entende por dignidade, a Medicina enfrenta a possibilidade de tornar fútil um dos seus principais pilares.

Em 2003, num editorial do *British Medical Journal* intitulado *Dignity is a useless concept - It means no more than respect for persons or their autonomy*, Ruth Macklin (2003) refere que

⁸ Dicionário Editora da Língua Portuguesa. Lisboa: Porto Editora; 2013

a dignidade é um conceito inútil para a ética médica e que deve ser encarado com a mesma importância do princípio do respeito pela autonomia. Para a autora, a palavra dignidade tornou-se vulgarizada, sendo apenas um mero *slogan* mal definido e as contribuições científicas em volta deste tema nada acrescentaram à sua compreensão. A mesma autora apresentou três críticas à dignidade: o conceito era tão vasto que se tornou um *cliché*; o conceito era tão subjectivo e emocional que não poderia apoiar-se em rigor científico e, por último, o conceito era contraditório já que era descrito como inalienável, contudo, podia ser perdido. O referido editorial despoletou uma discussão internacional intensa, tendo o *British Medical Journal* publicado cerca de três dezenas de cartas de resposta. Apesar da forte contestação de diversos autores (Baker, 2003; Bastian, 2003; Ford, 2003), tornou-se claro que a dignidade estava mal definida e necessitava de investigação mais aprofundada (Mylene, 2003). Macklin foi peremptória ao afirmar que, apesar dos inúmeros argumentos pró-dignidade, enquanto não existisse uma definição clara e consensual acerca do seu significado, o conceito manter-se-ia indefinido, podendo ser eliminado do panorama bioético sem qualquer perda importante de conteúdo. A sua acção teve o mérito de catapultar uma análise mais séria e científica acerca deste tema – a dignidade potencialmente destruída por Macklin, renascia preparada, agora, para ser pensada e investigada mais profundamente.

Alguma da ambiguidade gerada em torno da definição de dignidade deve-se à sua utilização como sinónimo de autonomia (Hawryluck, 2004). Diversos autores questionam esta relação já que os doentes sem autonomia para a tomada de decisões, como os doentes com demência avançada, não teriam dignidade.

Pullman (1999) diferencia dignidade e autonomia no cuidado à pessoa idosa, considerando que existe uma ética da dignidade e uma ética da autonomia e que a segunda é crucial para manter certos aspectos da primeira, mas não deve ser tomada pela sua totalidade. Esta ideia reformula, pelo menos parcialmente, a noção da autonomia como o único aspecto ético importante do cuidar, particularmente nas pessoas sem autonomia. Pullman (1999) afirma que cada ser humano autónomo deve assumir responsabilidades paternalistas (no sentido positivo) para proteger a dignidade daqueles que não podem tratar de si mesmos, reconhecendo e valorizando a sua dependência mútua. O respeito pela dignidade humana universal é que deve orientar os cuidados e a preocupação pelos doentes demenciados ou vulneráveis. Assim, o autor reconhece a importância da autonomia, mas adverte para as suas limitações enquanto valor (*it's a value, not the value* – é um valor, não o valor): mais do que conceitos separados, a autonomia e dignidade devem ser considerados em conjunto, numa relação de complementaridade clara e sem ambiguidades. O reforço da dignidade deve aumentar particularmente quando a autonomia escasseia ou desaparece associada à vulnerabilidade do ser humano.

A investigação sobre dignidade da pessoa doente (não em fim de vida) tem sofrido um investimento variável em diversos centros académicos mundiais. Os estudos iniciais basearam-se em amostras reduzidas e focaram a análise em aspectos particulares da dignidade (na sua maioria a dignidade social), não considerando a perspectiva dos doentes e suas famílias.

Matiti (2008), por exemplo, no seu estudo descritivo sobre a percepção da dignidade entre doentes e profissionais de saúde em enfermarias de doença aguda, descreve onze categorias de dignidade, sublinhando a sua natureza multifactorial: privacidade, confidencialidade, necessidade de informação, escolha, envolvimento nos cuidados, independência, forma de abordagem individualizada (pelo nome ou título, *p.e.*), decência, controlo, respeito e comunicação enfermeiro-doente.

Já em unidades de cuidados intensivos, Pokorny (1989) identificou cinco áreas de especial relevância para os doentes no que concerne à dignidade: privacidade, controlo, independência, competência de cuidados e empatia.

A percepção das enfermeiras de cuidados intensivos acerca da dignidade dos doentes internados revelou que esta estava comprometida perante o tratamento desumano e excessivo (Söderberg *et al.*, 1997).

Através do seu estudo sobre a percepção de médicos internos sobre a dignidade de doentes idosos internados em *hospices*, Pleschberger (2007) concluiu que este conceito podia dividir-se em duas vertentes: dignidade intrapessoal e relacional, ambas fortemente influenciadas pela dependência de terceiros, pela necessidade de assistência e pelo sentimento de ser um fardo.

A interferência negativa da assistência médica e a dependência de terceiros foi também confirmada no trabalho de Gruenewald e White (2006) em doentes idosos em fim de vida.

Diversos autores têm analisado outros factores capazes de interferir na dignidade, nomeadamente a depressão, a sensação de ser um fardo e a desesperança. Wilson *et al.* (2007) encontraram uma relação entre a diminuição da dignidade e os estados ansiosos e depressivos. Para além de um sentido enfraquecido de dignidade, estes doentes relataram maior desejo de antecipação de morte (DAM). Noutro estudo de Wilson *et al.* (2005), concluí-se que a sensação de ser um fardo interferiu mais significativamente com a perda de dignidade, comparativamente ao sofrimento físico, social ou psicológico. A sobrecarga sobre os cuidadores emergiu como factor preditor de perda de dignidade em indivíduos com reduzida qualidade de vida (McPherson *et al.*, 2007). Dados como estes reforçam que a percepção de ser um fardo juntamente com a depressão e a desesperança partilham uma forte associação com o sofrimento existencial na fase terminal. Quando a dignidade é ameaçada, podem surgir sentimentos de desvalorização, desesperança, diminuição do sentido de vida e, como consequência, o DAM (Chochinov *et al.*, 2002a).

O estudo de Enes (2003) analisou o significado de dignidade para os doentes, família e profissionais de saúde, concluindo que este podia ser dividido em quatro grandes grupos: direitos e merecimento de respeito; controlo; relação com os outros e manutenção do eu. O seu trabalho mostrou que o tratamento e as expectativas sociais desempenhavam um papel decisivo na manutenção da dignidade, corroborando a conclusão de Street e Kissane (2001) de que a dignidade em fim de vida é alimentada pelas relações sociais de suporte entre os doentes e as suas famílias.

1.3. Dignidade em Fim de Vida: do Conceito ao Modelo da Dignidade

1.3.1. Conceito de Dignidade em Fim de Vida

De forma particular, os CP baseiam a sua actividade clínica multidisciplinar na dignidade da pessoa doente e sua família. Contudo, enquanto alguns doentes poderão estar a sofrer e morrer com diminuição da sua dignidade, o conhecimento da Medicina actual acerca deste assunto é ainda relativamente deficitário.

O que entendem as pessoas doentes em fim de vida sobre dignidade?

Como experiencia a pessoa doente a sua dignidade?

Como alguns trabalhos mostram (Macklin, 2003), a dignidade é um conceito tão inerente à prática médica que defendê-lo ou questionar o seu significado seria como questionar alguns conceitos básicos da *leges artis* médica. Para muitos clínicos, a dignidade deve ser deixada ao campo da intuição médica, ao redor da relação médico-doente, sem ser colocada sob o escrutínio de nenhuma metodologia científica.

A literatura médica contém diversas referências ao conceito de dignidade, contudo, pouco consistentes e, muitas vezes, resultantes de análises críticas ou apenas utilizações fugazes e esvaziadas de conteúdo empírico. Como refere Chochinov (Chochinov, 2011, p.5): *os profissionais de saúde dividem-se quanto à utilização da dignidade nas suas decisões médicas: a defesa da dignidade humana no direito à eutanásia ou ao suicídio assistido como expressão última da autonomia do indivíduo; ou a antecipação medicamente assistida da morte como grave ameaça à dignidade da pessoa humana.*

Como já anteriormente desenvolvido, os modelos de dignidade existentes na literatura definiram este conceito de forma universal (*i.e.*, aplicada à pessoa e, portanto, ao doente em geral), não fornecendo o enquadramento científico acerca da realidade em doentes em fim de vida, tornando-se, por isso, necessário compreender quais os domínios fundamentais da dignidade no doente em fim de vida. Na verdade, a discussão sobre dignidade em Medicina emergiu no contexto dos CP (Jacobson, 2007), alargando-se posteriormente a outras áreas da saúde como a geriatria ou o serviço social. A evidência científica existente nesta área específica ainda é escassa, mas fornece alguma elucidação sobre o significado de dignidade para a pessoa em fim de vida.

Apesar da existência de diversos trabalhos e da sua importância no conhecimento da dignidade em CP, uma das abordagens melhor descritas e desenvolvidas na literatura é o **Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida** de Chochinov *et al.* (2002a). A investigação científica do grupo de trabalho de Chochinov da Universidade de Manitoba, Canada, sobre a dignidade em doentes em fim de vida desenvolveu-se a partir do estudo de Van der Maas *et al.* (1991). O objectivo deste trabalho era conhecer os motivos conducentes à realização de eutanásia e suicídio assistido na Holanda durante o ano de 1990. A recolha de dados baseou-se em três métodos: entrevistas a 405 médicos que tinham participado em actos de eutanásia ou de suicídio assistido; questionários enviados por correio aos médicos de

7.000 pessoas falecidas e um estudo prospectivo realizado a médicos relativamente a 2.250 mortes. Para além das suas principais conclusões, este estudo oferecia uma introspecção clínica ainda mais interessante: que força interior, que motivação ou pensamentos tinham levado os doentes holandeses a pensar na eutanásia ou no suicídio assistido como solução para o seu fim de vida? Para a resposta a esta questão, o grupo de trabalho liderado por Van der Maas enfrentava um problema ainda maior, já que as pessoas a quem dizia respeito esta questão tinham falecido, não podendo partilhar a sua experiência. No sentido de ultrapassar este problema metodológico, os investigadores contactaram os médicos que tinha assinado os certificados de óbito dos doentes com registo de morte por suicídio assistido ou eutanásia. De acordo com estes clínicos, a perda de dignidade tinha sido o motivo mais frequentemente expresso pelos doentes (57%). Outros motivos incluíam a dor isolada (5%); a dor como parte de uma constelação sintomatológica (46%); a dependência de terceiros (33%) e a ausência de vontade ou desinteresse em estar vivo (23%). Pela primeira vez em estudos científicos desta índole, a perda de dignidade tinha surgido como o motivo principal, a razão última descrita pelos clínicos (e não pelos doentes) para os pedidos de eutanásia e suicídio assistido. Sem nenhuma definição do conceito de dignidade existente até à data, os médicos tinham realizado a sua própria interpretação relativa ao motivo principal de sofrimento dos doentes que tinham assistido.

Mas como se podia definir cientificamente um conceito tão vago, abusivamente generalizado, abrangente e controverso? Apontá-lo como motivo último para as decisões em fim de vida parecia fácil, mas não existia uma descrição concreta sobre *o que era a dignidade para as pessoas em fim de vida.*

Estas questões eram suficientemente encorajadoras e importantes para iniciar investigação acerca deste conceito. Se a perda de dignidade era um motivo preponderante para os pedidos de eutanásia e suicídio assistido, seguramente era também um tópico suficientemente relevante para ser estudado e compreendido em maior profundidade. Foi esta razão que lançou a investigação do grupo de trabalho liderado por Chochinov. Em 2002, Chochinov *et al.* (2002b) conduziram o primeiro estudo multicêntrico dirigido a 213 doentes oncológicos canadianos em fim de vida, durante o período de quatro anos, com o objectivo de perceber como era percebida a sua dignidade e quais as variáveis clínico-demográficas que a influenciavam. Cinquenta e quatro por cento dos participantes referiram que possuíam um sentido de dignidade forte ou intacto e 46% referiram que tinham preocupações ocasionais e ligeiras acerca da sua dignidade. Apenas 16 participantes (7,5%) responderam que a perda de dignidade era um problema grave na sua vida, frequentemente associado a sentimentos de degradação e vergonha. Os resultados deste estudo mostraram que estes doentes eram mais jovens (média 62 anos *vs.* 70 anos), frequentemente internados em regime hospitalar (em contraposição ao seguimento médico na comunidade). A qualidade de vida e a satisfação eram mais baixas no grupo de doentes com dignidade ameaçada em comparação com aqueles cuja dignidade estava intacta. Mais se concluiu que a diminuição de dignidade estava associada a maior DAM, depressão, ansiedade e desesperança.

Na comparação entre os grupos com e sem dignidade ameaçada, concluiu-se que a perda de dignidade mostrava uma associação significativa com a dificuldade do trânsito intestinal e a aparência física. Este grupo de doentes mostrou uma maior necessidade de ajuda nas tarefas de dependência íntima como tomar banho; vestir-se ou mudar a fralda. Numa análise múltipla de regressão logística os resultados mostraram que, em doentes com diminuição da dignidade, a aparência física era o mais forte preditor; seguido de ser um fardo para terceiros; requerer assistência para o banho; intensidade de dor e localização de cuidados médicos, *i.e.*, internamento *vs.* apoio na comunidade.

A análise cuidadosa dos resultados deste primeiro estudo permitiu algumas interpretações acerca do conceito de dignidade. Apenas 7,5% dos doentes referiram uma ameaça grave à sua dignidade. Apesar do processo de fim de vida ser frequentemente descrito como um somatório de perdas e indignidades de várias ordens, os relatos destes doentes dizem-nos que essa premissa era a excepção e não a regra. Tal facto poderia dever-se ao facto de que todas estas pessoas estivessem a receber CP de excelência, englobando as vertentes física, psicossocial, existencial e espiritual num dos três centros que participaram no estudo. Daqui emergiu a possibilidade de que as ameaças à dignidade podiam ser atenuadas num ambiente compreensivo e de suporte onde o cuidado holístico, em conjunto com o tratamento sintomático eficaz, era prestado à pessoa em fim de vida. Para muitas pessoas fragilizadas pela sua doença, a manutenção da sua dignidade está dependente da tonalidade do cuidar, da sensibilidade e da intensidade dos cuidados prestados. A deterioração da aparência, a sensação de ser um fardo, a necessidade de ser ajudado nas tarefas de higiene básica relacionaram-se com a perda de competência pessoal, de autonomia e, possivelmente, com a perda do eu e do seu valor inerente mais profundo.

Um outro estudo do mesmo grupo de trabalho de Chochinov *et al.* (2006) confirmou estes dados. De 211 doentes recebendo CP, 87% referiram que não serem tratados com respeito ou entendimento global das suas necessidades, juntamente com o facto de se sentirem um fardo, influenciava negativamente a sua dignidade.

1.3.2. Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida

Os estudos apresentados anteriormente mostraram a prevalência dos principais aspectos relacionados com a ameaça à dignidade e as associações com diversas formas de sofrimento físico e psicossocial. Apesar destes resultados terem revelado aspectos clínicos relevantes, não descreveram, contudo, o conceito de dignidade em doentes em fim de vida *per si*. Faltava, portanto, ainda responder a uma questão crucial: *o que era dignidade e quais os aspectos com ela relacionados para a pessoa que se aproxima do seu fim de vida?* Neste sentido, Chochinov *et al.* (2002a) publicaram um trabalho cujo objectivo era identificar as diferentes percepções que os doentes oncológicos em fim de vida possuíam sobre a sua dignidade. Para isso, foram seleccionados 50 doentes oncológicos em fase avançada de uma unidade de CP canadiana, durante um período de 15 meses, aos quais foi realizada uma entrevista semiestruturada que englobava perguntas de resposta aberta referentes ao seu entendimento sobre dignidade, aos

aspectos que sobre ela gravitavam, às ameaças e mecanismos de suporte e à percepção de dignidade como conceito interno ou externo ao indivíduo: *O que significa dignidade para si nesta fase da sua vida?; Como descreve dignidade?; Consegue lembrar-se de algum momento em que a sua dignidade fosse ameaçada?; Em que situações sentiu que a sua dignidade foi particularmente apoiada e aumentada?; Como é que o seu sentido de dignidade se relaciona com o seu eu?; Acredita que a dignidade é algo que reside dentro de si e/ou é algo concedido ou retirado por outros?.*

Após a análise comparativa e de conteúdo, foi realizada, por consenso, uma classificação taxonómica que permitiu criar o actual **Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida** (Tabela I). Este modelo, inteiramente criado a partir do estudo analítico dos relatos de doentes, fornece três categorias principais:

Preocupações Relacionadas com a Doença (*illness-related concerns*) – factores físicos e/ou psicológicos que derivam da experiência directa entre o indivíduo e a sua doença, interferindo ou ameaçando o sentido de dignidade;

Recursos Pessoais de Dignidade (*dignity conserving repertoire*) – o conjunto de factores psicológicos e/ou espirituais que influenciam o sentido de dignidade. Estes recursos estão relacionados com o património interior de cada indivíduo, a sua história pessoal, as suas experiências de vida acumuladas e a forma como estas modelam a capacidade de ver e reagir perante o mundo;

Por fim, os **Recursos Sociais de Dignidade** (*social dignity inventory*) – mediados externamente, através do contexto social, dos seus contributos positivos e dos desafios de adversidade e sofrimento.

Cada categoria principal está dividida em temas e sub-temas que descrevem o conceito mais lato da categoria em si. O conteúdo de cada *item* do Modelo da Dignidade é apresentado seguidamente, sendo terminado com um ou mais testemunhos de participantes do nosso EAC.

Tabela I. Principais Categorias, Temas, Sub-temas e Items do Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida.

Preocupações Relacionadas com a Doença	Recursos Pessoais de Dignidade	Recursos Sociais de Dignidade
Nível de Independência	Perspectivas Protectoras de Dignidade	Fronteiras de Privacidade
Acuidade Cognitiva	Continuidade do Eu	Apoio Social
Autonomia Funcional	Preservação de Papéis	
Sofrimento Sintomático	Elaboração de um Legado	Tonalidade do Cuidar
	Manutenção de Orgulho Próprio	
	Sofrimento Físico	Manutenção de Esperança
	Sofrimento Psicológico	Autonomia e Controlo
Incerteza Médica	Aceitação	Sobrecarga sobre os Cuidadores
Ansiedade Relacionada com a Morte	Resiliência	
	Práticas Protectoras de Dignidade	Preocupações com o Futuro
	Viver o Momento Presente	
	Manutenção da Normalidade	
	Procura por Conforto Espiritual	

Adaptado de Chochinov *et al.* (2002a) por Julião & Barbosa (2012).

1ª Categoria - Preocupações Relacionadas com a Doença

Desta categoria emergem dois temas, **Nível de Independência e Sofrimento Sintomático**. O Nível de Independência inclui dois sub-temas: a **Acuidade Cognitiva** e a **Autonomia Funcional**. O tema Sofrimento Sintomático inclui também dois sub-temas: o **Sofrimento Físico e o Sofrimento Psicológico**.

Tema - Nível de Independência

Para muitas pessoas aquilo que se é baseia-se em grande medida naquilo que se faz, na autonomia perante as diferentes actividades de vida.

São inúmeras as tarefas que desenvolvemos, desde as profissionais, às familiares, aos compromissos sociais e até aos religiosos. Neste sentido, não existe uma gradação de importância nas tarefas de vida, cabendo ao clínico perceber o que importa para cada pessoa individualmente: a simples leitura de um jornal pode possuir igual valor à deslocação a um evento social ou familiar de grande importância. Na realidade, afastados da doença e da incapacidade, o nosso funcionamento normal raramente depende de terceiros, raramente passa pela relação de dependência com o outro, sem a qual é difícil viver em fim de vida. Mas, face à doença, que, de forma mais ou menos abrupta nos limita e nos priva da independência, o que significa para a dignidade de cada pessoa a mudança da premissa *podia fazer sozinho e era feliz* para *preciso dos outros para o fazer*? Em que medida a limitação da liberdade de acção em relação aos outros interfere com o eu e a sua dignidade?

Para muitas pessoas, a ajuda perante a incapacidade é uma necessidade bem aceite, adoptada e incorporada na vida diária; para outros é sentida como uma colossal e devastadora diminuição da condição de ser humano.



Para uma doente de 74 anos com esclerose múltipla a descrição do sofrimento associado à perda de independência ficou claro em diversos momentos do seu internamento:

“ Sinto-me a viver uma inutilidade... Toda a minha vida é um sofrimento, não poder fazer nada, nem sequer lavar a cara, ler um livro, usar a casa de banho. As minhas amigas, as minhas primas vêm ver-me e fazem-me tudo... às vezes, sinto nas suas caras uma pena estampada, uma compaixão tão grande. Não sei... nem é bom, nem mau... Nem posso pegar no comando da televisão para mudar os canais ou aumentar o volume (pausa) para ouvir um programa de música... Todas as minhas tarefas, mesmo aquelas que eram tão simples, tão fáceis, são agora feitas pelos outros. Todas as pessoas são atenciosas, profissionais, simpáticas e humanas, mas... (pausa longa) não é o mesmo. Sinto que não faço mais nada, não sou a mesma.”



Da análise realizada ao tema do **Nível de Independência**, emergiram dois sub-temas: a **Acuidade Cognitiva** e a **Autonomia Funcional**.

Sub-tema - Acuidade Cognitiva

A acuidade cognitiva é a capacidade de manter o pensamento racional e consciente sem o qual o exercício da autonomia e da independência se tornam difíceis. A incapacidade de raciocinar em situações de astenia grave, *delirium*, tumores primários ou metastáticos do sistema nervoso central, *p.e.*, possui um impacto na tomada de decisões, na capacidade para as levar a cabo ao nível da independência.

Em última análise, o que pensamos estrutura aquilo que fazemos e, também, aquilo que somos (perante nós e os outros). A diminuição da acuidade cognitiva acarreta, em primeiro lugar, uma ameaça ao nosso sentido do eu, mas também à percepção dos outros sobre nós e à sua tomada de decisão perante a nossa vida.



Para um doente com 46 anos com um glioblastoma em fase avançada, a diminuição da acuidade cognitiva interferia na sua qualidade de vida e dignidade, principalmente na sua relação com os filhos adolescentes:

“ - Estive com o meu filho mais velho a tentar ajudá-lo a fazer uns trabalhos de casa... (pausa)

Sabe? Não quero deixar de estar presente nesta parte das suas vidas, quero dar-lhes uma ideia sólida de que tudo continua normal apesar de eu estar aqui... assim... Quero dar-lhes isto ainda... (voz ciciada)

Bom, o meu filho sentou-se comigo e começámos a fazer alguns trabalhos de matemática e foi muito deprimente... Olhei para os seus trabalhos e achei melhor não começar a tentar explicar nada: senti o meu pensamento, a capacidade de raciocínio, a minha lógica (que antes estava tão viva na minha cabeça) completamente apagados, lentos... desaparecidos (choro).

Aquele silêncio, entre ele e eu, foi muito triste... O F. ficou a olhar para mim, como se não me conhecesse, quase sem saber quem eu era, o que se passava...

Para mim, foi mau não conseguir ajudá-lo e também ver que a minha figura de pai tinha sido destruída mais um pedaço... Morri mais um pouco nesse dia...”



Sub-tema - Autonomia Funcional

A autonomia funcional é entendida como a capacidade de execução das tarefas e actividades de vida diárias.

Para os doentes incapacitados, as tarefas diárias básicas como tomar banho, comer ou utilizar a casa de banho, podem ser particularmente desgastantes e desafiadoras para aqueles com diminuição do seu sentido de dignidade. A interacção entre *aquele que cuida* e *aquele que é cuidado* merece uma atenção especial na prática clínica: o doente, incapacitado e diminuído na sua autonomia e independência, deve ser ajudado a entender o cuidado prestado como uma dádiva, não uma imposição ou um fardo para o cuidador. Nalguns casos, a utilização de serviços de apoio pagos melhora a diminuição da dignidade por dependência funcional.

A pessoa doente usufrui de uma prestação de serviços igualitária e justa e não de um acto de caridade, pena ou boa vontade. À pessoa dependente, é devolvida a capacidade de decisão, de exigência e opinião sobre os cuidados que lhe são prestados.



Durante o protocolo de estudo, diversos participantes relataram a diminuição da autonomia funcional como um problema premente e significativamente negativo no seu bem-estar.

Para uma doente de 78 anos, padecendo de um tumor pulmonar em estágio avançado, com metastização hepática e da coluna dorso-lombar, a perda da capacidade de realização da higiene básica e dos seus trabalhos de costura, constituiu um desafio pungente de adaptação e entrega à limitação:

“ Ninguém poderá perceber esta dor que eu sinto mesmo aqui... aqui... (choro, apontando para o coração). Não consigo tomar banho, vestir a roupa, nem sequer abotoar uns botões. A mim mudam-me a fralda, lavam-me os dentes... (choro)

Pareço uma criança pequena, muito pequena, mas não sou... sou uma mulher já velha... nunca pensei ter de sofrer este momento, ser assim cuidada a este ponto. Mais valia morrer a ver-me ser um peso e não poder sequer mudar o rumo da minha vida... ”



Tema - Sofrimento Sintomático

De uma forma simples, o sofrimento sintomático diz respeito à experiência de desconforto e angústia relacionada com a progressão da doença. Os dois sub-temas que o compõem – o **Sofrimento Físico** e o **Sofrimento Psicológico** – estão profundamente inter-relacionados entre si.

Os sintomas, quer sejam de índole física ou psicológica, são um desafio para quem padece de uma doença incurável e avançada. Eles desviam a atenção de outros assuntos que não a intensidade do sintoma em si mesmo e as funções corporais alteradas e a sua possível relação causal. Tal como qualquer outra divisão do Modelo da Dignidade, os sub-temas que constituem o Sofrimento Sintomático não podem ser olhados de forma isolada ou estanque. A conhecida fusão entre sofrimento físico e psicológico é, nestes doentes, uma realidade. O sintoma físico é mais do que ele próprio, coexistindo com a desilusão, a dúvida, a ansiedade e a tristeza, a culpa e as inúmeras questões existenciais e espirituais. A experiência dolorosa, por exemplo, pode ser acompanhada por ansiedade, depressão, medo, experiências traumáticas anteriores do foro físico e/ou psicológico. Tendo estas premissas em mente, a avaliação da dignidade dos doentes em fim de vida não pode (não deve, melhor dizendo) descurar o significado mais profundo por detrás do sintoma físico apresentado.

Sub-tema - Sofrimento Físico

O sofrimento físico e o seu tratamento farmacológico receberam um importante investimento investigacional em Medicina Paliativa (Block, 2000; Block, 2010).

Até sermos confrontados com uma doença crónica e debilitante, cada sintoma físico possui um vasto conjunto de terapêuticas eficazes para o seu tratamento, criando como que uma “supremacia” do indivíduo sobre a expressão sintomática da doença, uma intolerância e uma não-resiliência ao sofrimento físico. Contudo, perante a cronicidade dos sintomas físicos, principalmente quando enxertados na doença incurável, o sofrimento somático, como a dor, pode tornar-se insuportável, constituindo um dos motivos mais frequentes de DAM (Van der Maas *et al.*, 1991). É esperada uma relação inversa entre sofrimento físico e a dignidade, principalmente se o controlo sintomático for tardio e insuficiente.



Para um doente de 78 anos com adenocarcinoma do pulmão e metastização cerebral, internado em cuidados paliativos para controlo sintomático, o sofrimento físico era o principal problema da sua vida actual. Após o exame objectivo, quando interrogado sobre o que mais o preocupava e qual era a sua principal queixa, responde:

“ Se neste hospital não me conseguem tirar esta dor, esta falta de ar que tenho há mais de uma semana, então que Deus me leve já. Preciso de ajuda, sim! (choro, pausa)

E aquilo que fizer tem que ser feito já: tire-me este mal-estar, esta dor e depois falamos do resto. Não consigo viver assim... a ver todos à minha volta a respirar, sem uma dor sequer. Acho que mereço estar bem, ser bem tratado. Viver assim com esta dor não é viver! Peço-lhe que não perca mais tempo comigo e trate-me. Depois podemos falar... mas primeiro esta dor e esta falta de ar!”



Sub-tema - Sofrimento Psicológico

O sofrimento psicológico é o segundo sub-tema identificado através das entrevistas a doentes oncológicos em fim de vida. Ele é entendido como a angústia mental e/ou psíquica que o indivíduo experiencia perante a doença e a sua progressão.

Como é conhecido, sentimentos de tristeza, ansiedade, medo e angústia podem ser reactivos à mudança do estado de saúde, quer seja agudo ou crónico (Peveler, Carson & Rodin, 2002; House & Stark, 2002). Apesar destes aspectos psicológicos poderem pertencer também a este sub-tema, os doentes estudados por Chochinov *et al.* (2002a) descreveram dois *items* distintos com interferência no foro psicológico e ameaçadores da sua dignidade: a **Incerteza Médica** e a **Ansiedade Perante a Morte**, mais especificamente de que forma esta chegará e como será vivida.

Item - Incerteza Médica

A incerteza médica diz respeito à angústia resultante do desconhecimento perante o diagnóstico da doença, seu estágio, evolução e tratamento. Nas palavras de Chochinov (2011, p.12): *é o equivalente a uma viagem no escuro, uma viagem não iluminada, onde o percurso é ameaçador e assustador*. Muitas vezes, refere o mesmo autor: *os doentes temem o que não sabem tanto quanto aquilo que já perceberam* (2011, p.12).

A cuidadosa abordagem ao conhecimento que cada pessoa tem da sua doença e tratamento pode devolver conforto e segurança. O medo do desconhecido, o complexo *puzzle* de sintomas intrigantes que o doente tenta “montar”, podem ser apaziguados através da informação partilhada e do plano conjunto atempado. Contudo, cabe a cada clínico descobrir para cada doente individual se a diminuição da incerteza médica passa pela revelação do diagnóstico *tout court*, já que, a depressão é mais prevalente em doentes oncológicos cujo diagnóstico foi revelado contra a sua vontade (Wilson *et al.*, 2000).

A incerteza médica que ameaça a dignidade humana deve ser mitigada através do acompanhamento que privilegia a abertura permanente para o diálogo e a autonomia para a decisão médica partilhada.



Uma doente de 75 anos com adenocarcinoma da mama relata a sua experiência e o sofrimento que experienciou pela incerteza médica acerca da sua doença:

“Apercebi-me que em três longos anos desta doença nunca ninguém me falou mesmo sobre A Doença... a Minha Doença, porque isto é sobre mim... sobre o meu corpo e a minha alma...

Não é porque estamos doentes que ficamos menos espertos ou deixamos de querer saber da nossa vida. Já nos mudam fraldas, ajudam com tudo durante o tempo em que estamos doentes; parecemos uns bebés às vezes mas, ao contrário dos bebés, gostamos de saber as coisas, as coisas do presente e do futuro. E fui-me apercebendo que a minha família ia sabendo de tudo, aquelas entradas no gabinete médico depois de eu sair ou as entradas no gabinete antes de eu entrar... Eles sabiam e eu não.

Mas todo este problema é sobre mim, não é sobre eles.

Até há dias atrás não sabia nada... o nome deste problema de saúde, os medicamentos que me punham nas veias e para que serviam.

Também nunca perguntei e a culpa talvez tenha sido minha... Toda minha, talvez... (pausa)

Tinha ainda coisas que gostava de ter feito e, por isso, devia ter sabido mais informações, pelo menos quanto tempo mais ia durar... (choro)”



Item - Ansiedade Perante a Morte

A ansiedade perante a morte refere-se à preocupação ou medo, revelada clinicamente sob a forma de ansiedade, perante a aproximação da morte.

No Prefácio do livro “Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos” (Barbosa, 2012), Bicha-Castelo (p.xi), cita palavras de François Mitterrand referentes a esta problemática: (...) *vivemos apavorados pela ideia da morte, pelo momento da sua vinda e, sobretudo, como passaremos esse momento (...)* Adiante, mais refere acerca deste assunto: (...) *confrontados com a nossa finitude, a maior angústia não é propriamente a morte que todos sabemos ser inevitável, mas sim a ansiedade inquietante sobre como iremos atravessar o ocaso da Vida* (p.xi).

De facto, nesta pressa de viver, nesta Medicina de rápidas transformações tecnológicas e imponentes considerações fisiopatológicas, parecemos querer iludir o mistério da morte,

do processo fisiológico do morrer, da explicação do que esperar nesse momento último, do confronto real com aquela finitude quase coloquial que aprendemos e ensinamos aos nossos filhos, mas que raramente interiorizamos como indivíduos e sociedade.

Ao contrário do que possa parecer, a ansiedade perante a morte é uma preocupação frequente para os doentes em fim de vida. Segundo o *Canadian Virtual Hospice*, em 2011, o artigo publicado electronicamente intitulado “*When Death is Near*”, que explica as alterações físicas e psicológicas decorrentes da aproximação da morte, foi o segundo artigo mais requisitado e teve cerca de 32.000 visualizações em todo o mundo. No mesmo sítio da *internet*, na área interactiva das questões a colocar a um médico de CP, a pergunta: *O que posso esperar com a aproximação da morte?* foi a mais colocada. Dados como estes mostram a importância que o momento prévio à morte em si pode ter nos doentes e seus familiares.

Por muito particular e até macabro que possa soar, não conhecer física e psicologicamente como serão os últimos momentos de vida pode constituir uma importante fonte de sofrimento e ameaça à dignidade. Torna-se assim essencial uma atempada explicação do processo fisiológico do fim de vida, dos sintomas mais frequentes e do seu tratamento, não esquecendo o compromisso permanente de não-abandono. O medo da dor exacerbada, do *delirium* que incomoda e magoa os entes queridos, da dispneia sufocante que parece não passar deve ser mitigado através de três pilares essenciais: a antecipação dos sintomas, a terapêutica específica e a existência de uma equipa vigilante e presente.

Nas palavras de Chochinov (2011, p.13): *a viagem dos últimos momentos de vida é como caminhar em cima de uma corda. Este caminho é profundamente moldado pela certeza de que uma rede de segurança nos espera lá em baixo.*



Um doente de 56 anos com carcinoma pavimento-celular da língua, traqueostomizado e rodeado pela sua família mais próxima, escreve no seu bloco de notas a seguinte pergunta:

“Imagine que estou a morrer. E que estou a ver-me de cima, no tecto. O que vai acontecer? Como me vejo? Pode explicar-me?”



Uma doente de 74 anos com esclerose lateral amiotrófica começa a evidenciar sinais de dificuldade respiratória com períodos de apneia decorrentes da evolução da sua doença neurológica degenerativa. Confrontada com a possibilidade de colocação de aparelho externo de suporte ventilatório, recusa-o, afirmando que “não quero mais aparelhos e tubos na minha vida” (sic). Contudo, apresenta períodos de dispneia relacionados com a ansiedade de poder sufocar. Uma vez assegurada de que haveria medicamentos capazes de controlar a sua frequência respiratória e a sua ansiedade, o seu sofrimento físico e psicológico foi controlado.

⁹ Disponível em http://www.virtualhospice.ca/en_/Final+Days/When+Death+Is+Near.aspx. [acedido em 26 de Março de 2011].

Apesar da eficácia terapêutica na diminuição da dispneia e ansiedade, uma questão surgiu uns dias depois:

“- Quero saber porque é que não respiro bem e, principalmente, o que me pode acontecer se não estiverem aqui perto de mim para me ver respirar... Posso sufocar, não é?”

Mas mesmo que isso aconteça, quero pedir que não me deixem sozinha (choro), que não me larguem a mão.”



2ª Categoria - Recursos Pessoais de Dignidade

Na sua relação com a doença e o aproximar da morte, os doentes em fim de vida “habitam” aquilo que Sinclair (2009, p.2) chama de *espaço liminar entre a vida e a morte*. Aquilo que somos, como “habitamos” este espaço e este tempo de vida e de morte não pertence apenas ao campo da relação directa e real – por vezes cruenta – com a doença, mas sim à totalidade do nosso ser sob todas as suas dimensões. De forma simples, o todo da pessoa humana é moldado pela relação física e palpável com as coisas, mas também pela espiritualidade, pelas experiências vividas, pela sua aprendizagem e também pela vivência interior de cada um. Destas interações múltiplas, constrói-se um repertório interno capaz de orientar cada pessoa nas respostas às oportunidades, às crises e, em última análise, à destabilização que a doença transporta – os Recursos Pessoais de Dignidade. Assim, o sofrimento global e a capacidade individual de o gerir só podem ser entendidos através da apreciação dos recursos, do repertório pessoal de dignidade que cada pessoa em fim de vida transporta.

A segunda categoria do Modelo da Dignidade está dividida em dois temas, **Perspectivas Protectoras de Dignidade e Práticas Protectoras de Dignidade**.

Tema - Perspectivas Protectoras de Dignidade

Mais do que apenas o que aflige, diminui ou ameaça as pessoas perante a doença, interessa considerar *o que são* as pessoas que sofrem, o que transportam dentro de si, que defesas (ou sua ausência) têm que lhes permite encarar a perda, o sofrimento, a saudade antecipada (do que se deixa e quem se deixa) e a morte.

As perspectivas protectoras de dignidade referem-se às qualidades internas de cada um, à personalidade e visão pessoal do mundo (*i.e.*, a forma de olhar a situação de vida). Estas perspectivas são um reflexo das características internas de cada pessoa e da sua evolução face ao confronto com a morte. As parcelas que constituem esta categoria possuem grande individualidade, por isso, não são características hierarquizadas manifestadas de igual forma por todos os doentes. Pode dizer-se que este tema engloba o património espiritual e psicológico de cada um, ou a potencialidade interior dinâmica construída no passado e no presente, capaz de modelar a reacção do indivíduo face à adversidade, aos desafios ou à inevitabilidade do encerramento da vida.

Para cada um de nós, após *a entrada* num labirinto de sebes verdes, de diferentes tons e ambiências, tudo nos parece, passado algum tempo, rectilíneo, impessoal, repetitivo, monótono e acinzentado. Por momentos breves, tudo nos parece até assustador e perguntamos *Onde estou? O que sou?* A suposição inicial de diversão dos primeiros metros de percurso labiríntico transforma-se na confirmação do seu único objectivo: sobreviver para encontrar *uma saída*. Pegando no anterior exemplo do labirinto de sebes, numa possível representação metafórica, a pessoa que padece, entrada no labirinto médico e da doença, sente-se um elemento desorientado e esquecido de quem verdadeiramente é. Sobrevive, reduzido apenas ao seu diagnóstico e ao número de processo clínico que o identifica, tentando perceber, através deste labirinto cinzento e despersonalizado, os caminhos errados já percorridos; a incerteza das portas fechadas e sem resposta; a frieza dos corredores hospitalares; das horas marcadas; das posologias exactas e imutáveis, necessárias a mais um tempo de caminho. No percurso labiríntico da doença e do sistema médico, a pessoa humana esquecida sobrevive para encontrar não *uma* mas *a saída*, para reencontrar o seu eu depois do tumulto da doença e da adversidade por ela trazidas. Na sobrevivência dentro deste labirinto, poucas vezes é concedido tempo à experiência global da pessoa humana como um todo. Durante este caminho, congela-se frequentemente o que fomos, o que somos, a nossa continuidade. Pergunta-se solitariamente, em momentos de esperança e resiliência, *Onde estou? O que sou, afinal? Onde fiquei? Como me posso recuperar? Como posso ser lembrado se não conseguir encontrar a saída deste labirinto?*

No percurso labiríntico da doença e do sistema médico, a pessoa cansada e doente sobrevive, esforça-se e dignifica-se – dinâmica e a cada momento – através do seu repertório profundo, íntimo, inalienável que são as suas perspectivas protectoras de dignidade.

Na categoria Perspectivas Protectoras de Dignidade do Modelo da Dignidade de Chochinov *et al.* foram identificados oito sub-temas: **Continuidade do Eu, Manutenção de Papéis, Elaboração de um Legado, Manutenção do Orgulho Próprio, Manutenção da Esperança, Autonomia e Controlo, Capacidade de Aceitação e Resiliência**.

Sub-tema - Continuidade do Eu

Este sub-tema refere-se à forma como os doentes conseguem manter a essência da sua pessoa, do seu sentido de eu, apesar da evolução da doença.

Na velocidade dos cuidados médicos modernos, na vertigem da incerteza entre um resultado analítico e a precipitada proposta de um tratamento para o corrigir, a pessoa pode ficar esquecida ou, como exprimiu um doente com adenocarcinoma da língua: *quem eu sou verdadeiramente ficou esquecido lá atrás, antes da doença*.

A *pessoa*, aprisionada ao gráfico, ao resultado do hemograma, à data do exame ou da consulta, assume outras representações, outras facetas mais reducionistas, concretas e palpáveis: a da “vida patológica” e do sistema médico que a rodeia, desumanizado, complexo na sua ausência de tempo e disponibilidade para olhar para quem ficou esquecido por detrás do diagnóstico histológico. Por muitos momentos (por demasiados momentos), as pessoas

a quem a Medicina trata, passam a ser o nódulo mamário, a instabilidade da doença metastática, o cancro de esta ou outra parte de um organismo reduzido à sua complexidade orgânica. Tais “rótulos”, quais classificações redutoras, podem ter um profundo significado e uma ameaça real à dignidade da pessoa em fim de vida.



Um doente com 46 anos com um glioblastoma em fase avançada relata de forma expressiva e directa o sofrimento porque passou até ser admitido na Unidade de Cuidados Paliativos. Em conversa, após a sua admissão, sentado numa cadeira de rodas no jardim, rodeado pela sua mulher e filho adolescente, diz acerca de como se sente:

“- Estou perplexo. Há dois meses que não me sentia assim, com este bem-estar, com esta liberdade de voltar a poder ser tratado pelo nome. (...) Sim, se não fizesse diferença, gostaria de ser tratado por Dr., porque acho que isso me caracteriza. (...) Acho que os médicos – e não apenas os médicos, o sistema – se esquecem de nos considerar como sendo ainda seres humanos.

Quando fui internado no Hospital para me estudarem sem fim, a minha vida passou de ser activo, para ser dependente; de ser eu, para ser o que os outros quissem que eu fosse. Deixei de ser o advogado, pai, marido, filho e passei a ser o Problema... o Cancro que apareceu na minha cabeça. Não tinha tempo para fazer mais nada e as pessoas só se preocupavam se tinha dores, se ia ter uma convulsão, se tinha tomado os comprimidos a horas. Cheguei a dizer à minha mulher (sorriso) – e ela não me deixa mentir – se estava casada com o glioblastoma ou com aquele rapaz teimoso, engraçado e jeitoso que tinha conhecido há 15 anos e com quem tinha namorado e casado.”



Sub-tema - Manutenção de Papéis

Este sub-tema diz respeito à capacidade de manter uma funcionalidade satisfatória, semelhante à existente antes da doença.

Ao longo do ciclo de vida, cada pessoa acumula um conjunto de papéis e responsabilidades. Como referia a filha de um doente com adenocarcinoma da próstata: *Quando somos crianças perguntam-nos sempre o que queremos ser quando crescermos. Ficamos sempre com a ideia que temos que ser alguma coisa, ter uma profissão, produzir, ir para o emprego, estudar. E agora depois da doença, o meu pai, que sempre estudou para ser o que é hoje, não pode mais sair de casa, trabalhar, fazer aquilo que sempre disse que ia fazer.*

Apesar de reconhecermos que o que somos não significa *o que fazemos* percebemos que existe uma sobreposição clara entre as duas premissas. Para cada pessoa, a experiência dos seus papéis, das suas actividades, da sua vocação para a vida, diz respeito a uma realização pessoal, íntima e convergente – *do eu para o eu* – mas também de uma realização divergente, social, de dádiva – *do eu para os outros* – da devolução significativa de algo que parte de si para a sociedade. Neste sentido, na espiral de diminuição de autonomia decorrente da doença, o desafio é a acomodação atempada das perdas *minor*, enquanto se encontram formas de ultrapassar o sofrimento *major* que elas podem significar para a identidade e dignidade humanas.

Nenhuma perda de capacidade ou de execução de tarefas é, *per si*, a derradeira perda. Ou seja, podemos não ser capazes de cultivar *todo o jardim*, mas podemos ser felizes a jardinar *o pequeno punhado de terra* da flor envasada dele trazido. De *todo* o jardim – do macro-espço, da macro-vocação – para o pequeno vaso – o micro-espço, a micro-vocação.

Na tentativa de diminuir a ameaça à dignidade resultante da perda progressiva de papéis, deve tentar modificar-se o paradigma da importância do desempenho físico e palpável da pessoa humana para a utilidade da tarefa emocional, espiritual e de relação. Neste sentido, a vocação e o desempenho do doente em fim de vida podem ser alocados a outro domínio: o do papel emocional eficaz – *de si para si, de si para os outros* – capaz de manter o sentido de utilidade, de propósito e, em última análise, da capacidade de influência benéfica na vida dos outros.



“- Os momentos altos da nossa vida enquanto doentes, quando estamos internados, deitados na cama de uma enfermaria, passam por ver o médico ou a enfermeira que nos vem tirar sangue. As enfermeiras, mesmo que para picar uma veia ou para recolher a urina do urinol, pelo menos, vêm ver-nos. Mas falam pouco... querem saber dos testes, das análises ao sangue. E são bons a dar essas informações, não há dúvida (riso).

Já não aguentava aquela rotina. Só aquilo me entretinha, me ocupava. (pausa) Faz bem ter as visitas, mas elas vêm ver-nos porque estamos doentes, não porque tenham decidido tomar um café para falar de futebol ou outra coisa qualquer do trabalho do escritório (...)

Não posso trabalhar, nem fazer o meu desporto. A minha profissão, ser marido, ser pai, tudo isso me caracteriza e já sentia falta de poder sair à rua – mesmo que não seja sozinho, mesmo que o meu filho tenha que empurrar a cadeira-de-rodas – e ficar a saborear um pouco das coisas que fazíamos em família, da nossa rotina habitual. Por isso, estar aqui no jardim, faz-me sentir melhor. Queria manter algumas rotinas, mesmo sabendo que não posso andar de carro. Não peço para ir ao escritório, mas pelo menos vou pedir o computador para ver os e-mails e os recados pendentes.

Gosto de escrever. Talvez agora tenha tempo de escrever mais cartas (lágrimas)... aos meus filhos, à minha mulher, à minha mãe (...) para lhes dizer coisas importantes, como nas cartas de amor ridículas (sorriso). Talvez agora tenha tempo para os fazer mais felizes com isso.”



Sub-tema - Elaboração de um Legado

Na Teoria Psicossocial do Desenvolvimento desenvolvida por Erikson (1976), a 7ª idade – um dos mais extensos estádios de desenvolvimento psicossocial da pessoa humana – recebe o nome de Generatividade *vs.* Estagnação. A generatividade refere-se à possibilidade de ser criativo, de produção em diversas áreas da vida. Este conceito representa a descentralização do eu, numa preocupação mais abrangente do que a do momento presente, servindo como um veículo de transmissão para o futuro. Através da criação de um legado, sob as suas diversas formas, o ser humano nega a paragem de vida, a estagnação ou a ineficácia vital, tentando que o seu exemplo e a sua existência possam converter o mundo num lugar melhor para

viver. O legado representa em si o firme desejo de realizar algo que sobreviva à própria morte. Ao partilhar algo de si para o outro, a pessoa humana materializa a sua dádiva, expandindo o seu amor partilhado no presente, abdicando da sua intimidade e isolamento, projectando-se nas gerações vindouras.

Outros autores (McAdams & St Aubin, 1992) falam do conceito de generatividade através de um modelo combinado pelo anseio interior de imortalidade ou o desejo de se sentir necessário aos outros, a consciência de uma preocupação com a geração seguinte, o compromisso e a acção. Todos estes elementos adquirem significado através da narrativa, ou seja, a história elaborada pelo indivíduo acerca do contributo da sua vida para quem sobrevive à sua morte.

Para a pessoa em fim de vida com reduzido prognóstico, os desafios existenciais tornam-se inquietantes e a problemática do legado, da continuação para além do fim anunciado, um compromisso inevitável a cumprir. Para estes doentes, a interrogação *Que sentido faz a minha vida agora?* evolui para a inquietação *Que diferença fará a minha vida depois de partir?*

A Humanidade conhece, desde sempre, diversas formas de criação de legado: desde as pinturas rupestres, aos monumentos, à arte em geral, ao saber popular contado verbalmente; até aos mais emocionais e simbólicos procedimentos de guardar a primeira madeixa de cabelo ou o coto umbilical de um filho, até escrever cartas de despedida a quem se ama. Todas estas criações permitem a duração do ser, a aniquilação de um tempo e de um espaço restritos. Permitem contar: *Vivi. Estive aqui. Estou aqui. Permanecerei contigo.*

No entender de Marie de Hennezel (1999, p.12): *nos arredores da morte não nos contentamos em viver à superfície das coisas e dos seres, penetramos na intimidade e na profundidade.* Acrescenta ainda que nesse espaço de tempo íntimo, *a pessoa, antes de morrer, tentará transmitir o essencial de si própria. Através de um gesto, de uma palavra, tentará dizer o que verdadeiramente conta e que ela nem sempre pôde ou soube dizer* (1999, p.11). Esta transmissão de quem se é para a eternidade é plural. Talvez aconteça por meio de uma narrativa ou de uma história que capte a essência e que cunhe eternamente quem vive e recorda.



“- Sabe? Tenho imenso tempo para pensar... julgava que só tinha que pensar em morrer e nos meus problemas quando fosse mais velho. Tenho-me sentado com cada uma das pessoas de quem gosto para lhes dizer muitas coisas... desde o que quero que façam quando morrer, mas também para lhes dizer para serem felizes. Temos falado de tantas coisas que achei que já sabiam de mim, mas que afinal só agora lhes contei. Fico feliz por saberem mais da minha vida, do que fiz e porque o fiz.”



Uma outra doente com 75 anos e um tumor neuroendócrino do intestino delgado metastizado, conta como deixou o seu legado a cada um dos seus familiares:

“- Pensei em falar com cada um deles e perguntar-lhes se queriam saber alguma coisa sobre mim, se precisavam que eu os ajudasse nalgum conselho derivada a minha propecta idade. Mas não... (sorriso) eles são muitos entre filhos e netos e ando mesmo muito cansada pela doença.

Decidi escrever umas palavras num cartão para cada um deles. Apenas umas palavras simples que recordassem alguma coisa que tivéssemos vivido de engraçado ou feliz. Dividi algumas jóias minhas e juntei ao envelope com o cartão. Assim, cada um fica com uma lembrança minha para sempre. Espero que gostem. (...)

Porquê as jóias? Porque o ouro e as jóias são eternas, duram para sempre, de geração em geração.”



O conceito de criação de um legado é um dos pilares fundamentais da TD, abordado mais adiante noutro capítulo. Nesta psicoterapia breve e existencial os participantes são convidados a falar acerca de importantes aspectos ou acontecimentos da sua vida, principalmente os que gostariam que os outros soubessem ou lembrassem. Este diálogo é gravado em registo áudio, transcrito e editado posteriormente, resultando um documento de generatividade ou de legado escrito que será entregue às pessoas que o doente mais ama.

No Modelo da Dignidade proposto por Chochinov *et al.* (2002a) a elaboração de um legado (*generativity*) descreve o sentimento de conforto, consolação e propósito sentido pelos doentes ao deixarem algo duradouro e transcendente à sua própria morte. O fim da vida é ultrapassado através do sentimento de continuidade e valorização pessoal. Muitos doentes estimulam intuitivamente a sua dignidade, criando uma narrativa verbal da sua vida, deixando um legado sobre os seus feitos e contributos, possibilitando uma ligação eterna aos entes que deixam.



Na apresentação do protocolo de estudo acerca da terapia da dignidade e na explicação do que era esta psicoterapia existencial, um doente com adenocarcinoma do pulmão responde:

“- Eu vou aceitar entrar no estudo, porque talvez seja diferente do que já estou a fazer para os meus filhos. Talvez até complementem o caderno de conselhos e dicas que lhes estou a escrever. Desde que estou internado estou a escrever para cada um dos meus filhos alguns conselhos que acho importantes para a vida deles... (choro) isto porque já não vou poder estar cá para os orientar por causa da doença.

O meu pai sempre foi muito ausente e isso fez-me falta, alguém que me ajudasse e me dissesse os caminhos por onde podia ir. Não me lembro de quase nada do meu pai e não quero que isso aconteça com os meus filhos.

Por exemplo, para o meu filho mais velho ando a escrever-lhe algumas dicas para conseguir começar a namorar com uma rapariga que ele acha que é impossível de atingir. Não quero substituir aquele mistério e o encanto da fase pré-namoro, quero apenas dar-lhe uma força e alguns conselhos. Acho que vou também colocar um capítulo sobre “respeitar as mulheres”.

Para o meu mais novo, quero deixar alguns conselhos sobre a necessidade de ser mais extrovertido, de ser mais brincalhão e arriscar mais. Estou a pensar propor-lhe que faça um Programa Erasmus quando for mais crescido e que conheça alguns sítios e monumentos que eu e a mãe conhecemos quando namorámos. Acha que estou a ser egoísta por querer deixar coisas sobre mim depois de eu morrer? Tenho pensado nisso e acho que é uma boa maneira de se lembrarem do pai e de saberem que ele se lembrou deles e lhes fez qualquer coisa de especial.”



Sub-tema - Manutenção do Orgulho Próprio

O conceito de dignidade remete para múltiplos conceitos, o de auto-estima, respeito próprio e, entre eles, também o de orgulho. O sentimento de valor e de auto-elogio, capaz de movimentar-nos na direcção do crescimento interior, pode ser reduzido perante o confronto com a perda de autonomia e de independência. A perda do orgulho e da auto-estima relaciona-se com a diminuição do respeito próprio (auto e hetero percebido), conduzindo a um sentimento de inferioridade.

Manter o orgulho pode ser entendido como uma estratégia de defesa ou de *coping* perante a adversidade pessoal, emocional e existencial que a doença provoca. Cada doente, ao exercitar o seu orgulho, pretende manter o auto-respeito por quem ainda é, para além do que a doença lhe trouxe ou retirou. O sentimento de satisfação resultante do orgulho próprio pode significar um acto de justiça para consigo mesmo, uma energia que dá força a uma evolução individual, rumo a um projecto de vida diferente. Aquilo em que nos orgulhamos reflecte não só a admiração que temos em nós próprios, mas também a forma como queremos que os outros nos admirem, vejam e conheçam. Esta admiração externa dos outros sobre nós pode ser representada de diversas formas, desde os feitos pessoais, aos títulos alcançados, às histórias de vida únicas, ao estilo de vida particular, aos talentos. Nas palavras de Chochinov (2011, p.17): *são as características que nos distinguem dos outros que nos fazem o que somos, ou mais precisamente, como queremos que os outros nos conheçam*. Na mesma linha, Nordenfelt (2004, 2005) fala de dignidade de mérito, uma expressão concreta e explícita do valor dos papéis ou acções pessoais, da aquisição de uma posição social ou profissional.

Assim, a manutenção de orgulho próprio pode, para cada pessoa doente, expressar-se de diferentes formas, desde a referência verbal clara à forma de tratamento pretendida até à fotografia colocada na mesa-de-cabeceira que exprime visual e orgulhosamente um significado. As expressões de orgulho próprio, desde as mais subtis às mais ostentadas, querem, na sua essência mais básica, revelar os valores, sentimentos e aquisições, sem os quais a pessoa fragilizada se sente mais vulnerável e anónima.

Na caminhada da enfermidade, a pessoa vê-se acompanhada e identificada apenas com os sintomas e o diagnóstico. A afirmação do orgulho é a confirmação natural dos sentimentos, das conquistas e alegrias e pretende afastar a indiferença, o anonimato do eu e, principalmente, o esquecimento da importância e da grandeza alcançada em cada momento da vida anterior.



“- Só hoje me apercebi lendo o seu processo clínico, que o Sr. Almirante não é apenas o Sr. M. como é tratado pela equipa. Queria pedir-lhe desculpa por isso e perguntar-lhe como gostaria de ser tratado?”

- Sim, de facto, fui... (pausa) ainda sou Almirante da Armada Portuguesa. Comandei centenas de homens no mar. Hoje já não... mas tenho muito orgulho no que fiz e no que sou.

Se quiser tratar-me por Almirante, gostaria imenso. Assim, apesar de não mandar em ninguém e nem mesmo nesta doença que me deixou deitado e inútil, ainda se lembram do que sou. Sei que não fazem por mal quando me tratam sem o “Almirante”, mas já que até me dão banho e nem isso posso fazer por mim, pelo menos que me deixem ainda ficar com o meu título militar.”



Sub-tema - Manutenção de Esperança

O conceito de esperança é profundamente modificável em cada contexto de vida, marcado pela saúde ou pela doença. Em condições normais, a esperança está ligada às expectativas projectadas num futuro que se assume existir. Perante a doença, a esperança é remodelada entre o que se perdeu e o tempo que é concedido para viver ou que ainda se tem (Chochinov, 2011, p.18).

Perante esta afirmação, pode pensar-se que todos os doentes apresentam estados marcados de desesperança, o que não corresponde à verdade. De facto, perante o diagnóstico grave, sinónimo frequente de prognóstico e tempo limitados, o significado anterior de esperança modifica-se à medida que as possibilidades curativas se esgotam (Chochinov, 2011). Mais do que possuir uma ligação temporal linear (*futuro-possibilidade-execução-projecto*), a esperança dos doentes terminais parece associar-se ao conceito de propósito, de sentido, mesmo que limitado no tempo e no espaço.

No Modelo da Dignidade de Chochinov (Chochinov *et al.*, 2002a) este sub-tema é definido como a capacidade de viver segundo objectivos concretizáveis e realistas, como alcançar a data importante de um casamento, *p.e.*

Cabe a cada profissional de saúde em CP, em conjunto com cada doente em fim de vida, exercitar, promover e recuperar a esperança, o sentimento de expectativa realista, viva e dinâmica.



“- Não tenho nenhuma esperança no futuro. Para dizer a verdade, nem me vejo a viver mais no futuro, dentro de uns anos. (...) Não sei se ganhei muitas coisas com este cancro. Nem sequer sei se vejo o mundo de outra forma (na verdade acho que o mundo ou os outros é que me vêem de maneira diferente). Mas há uma coisa que aprendi com tudo isto é que para me manter viva e minimamente feliz vivo um dia de cada vez. (...) Sim, tenho apenas uma esperança no presente, uma esperança de que a minha vida seja boa durante este tempo em que me está a tratar, que não tenha sintomas, que possa ainda sair ao jardim, acabar de ler estes meus dois livros e que a minha neta se case. Parece pouco mas é o possível com o tempo de Deus me dá.”



Sub-tema - Autonomia e Controlo

A autonomia e controlo referem-se ao grau de domínio mediado interiormente que o indivíduo tem sobre a sua vida, as suas circunstâncias e a forma como as altera, modificando a sua dignidade. Apesar de aparentemente sobreponível ao tema do nível de independência (que incluía a autonomia funcional), estes conceitos distinguem-se claramente. O sub-tema da autonomia e controlo diz respeito à visão interior do grau de incapacidade e do seu controlo, mais do que a capacidade física *tout court* do corpo que padece. Assim, fica claro que a autonomia e controlo acontecem, modificam-se e moldam-se paralela e independentemente à dimensão da capacidade funcional pura.

Um exemplo profundo deste facto é a história de Jean-Dominique Bauby, autor do livro *O Escafandro e a Borboleta* (Bauby, 1997). Aos 43 anos, Bauby era o editor da revista *Elle* em França e foi vítima de um acidente vascular cerebral que lhe paralisou todo o corpo, excepto o olho esquerdo, ficando totalmente dependente e com o diagnóstico de *locked-in syndrome*. Apesar deste estado, Bauby continuava intelectualmente lúcido e conseguiu utilizar esse olho para comunicar com o mundo exterior, descrevendo de forma pormenorizada, através do pestanejar incessante, as suas angústias, os seus sonhos, o seu mundo interior, os momentos felizes da sua vida passada e presente. O seu relato exprime a existência viva da sua pessoa após a doença capaz de encerrá-lo metaforicamente num *Escafandro* escuro, incomunicável e claustrofóbico. Bauby sabia que podia exercitar a sua mente, devolver-lhe a autonomia, entender a sua limitação e controlar o seu presente e o seu futuro. Fê-lo desenvolvendo a sua imaginação, usando a sua memória, dando continuidade à sua existência. Fê-lo dando asas à *Borboleta*, devolvendo a si próprio o poder sobre a sua vida. A vida de Bauby ensina-nos como a sobrevivência – ou a vivência mais profunda para além da limitação – pode pertencer ao domínio do intelecto e do espiritual, quebrando a prisão física do “escafandro” limitante da doença.

Muitos doentes em fim de vida, incapacitados pela astenia e pela debilidade física, conseguem atingir o verdadeiro significado da palavra autonomia: do grego, *autos*, por si só, e *nomós*, que pode ser duas coisas (a pessoa aprisionada e a pessoa livre).

Sub-tema - Capacidade de Aceitação

No Modelo da Dignidade, este sub-tema refere-se ao processo interior de resignação do eu perante as circunstâncias adversas na tentativa de manter a dignidade.

Durante a natural progressão da vida diversas alterações ocorrem, desde as físicas, às psicológicas, até mesmo às atitudes perante a adversidade ou a alegria vivida em momentos importantes. Para muitas pessoas até mesmo a evolução natural da vida, o confronto pressionante do tempo que passa e do medo de envelhecer, representa uma ameaça e um desgaste das capacidades globais, não somente somáticas, como também psicossociais, do comportamento e das relações, impossibilitando a dignidade centrada numa existência perfeita, sem adversidade ou obstáculos. No processo de envelhecimento normal, as alterações, as aquisições, as mudanças ocorrem paralelamente à capacidade de aceitação da forma como

nos olhamos e acolhemos como novos seres a cada dia que acontece. Mas quando falamos de morte ou do processo que nos leva até ela, esta temática parece ganhar outros contornos. A certa altura, no seu livro *Diálogo com a Morte* (Hennezel, 1999), Marie de Hennezel diz que a morte – e, em sentido mais lato, o sofrimento, a dependência e a incapacidade humanas – *são as verdadeiras questões, aquelas que frequentemente abafamos, com a ideia de as considerar mais tarde, quando formos mais velhos, mais sabedores, quando dispusermos de tempo para nos interrogarmos sobre os problemas essenciais.*

Parece ficar claro que adiamos a aceitação da inevitabilidade, a acomodação progressiva, atempada e suave do sofrimento e o acolhimento da perda de papéis. Para muitas pessoas, o verbo aceitar é a representação da submissão, da subjugação e da desistência de lutar. Não somos ensinados (e não nos ensinamos diariamente) a entender a força e a verdadeira natureza da aceitação. Somos impulsionados no sentido da luta, da persistência e da bravura da continuação num sentido único. Aceitar não é desistir, abandonar ou sair de nós próprios. Quem aceita expande a consciência de si próprio e das circunstâncias amargas do mundo que o rodeia, clarificando as possibilidades, projecta novas respostas e saídas para a vida. Quem aceita perante a doença olha para si e toma controlo, vive momentos de manifestação de vontade e encontra uma solução de alívio na integração da perda, da incapacidade e do sofrimento da vida.

Perante a solidão, a revolta e a perplexidade perante a chegada da doença, sobretudo se esta ocorrer em idades mais precoces, a dependência, a incapacidade, o sofrimento e a sensação de vulnerabilidade e fraqueza são factores particularmente desconfortáveis, inoportunos e difíceis de acomodar como uma realidade a ser vivida. Para muitos doentes, a aceitação é frequentemente tida como sinónimo de “estar em paz”. Neste sentido, a Medicina Paliativa tende a incluir a aceitação e as conversas sobre a aproximação e a inevitabilidade da morte como parte integrante do plano de cuidados interdisciplinares.

Na verdade, a aceitação é um processo de tolerância interna gradual, que necessita de uma história pessoal anterior de construção e consciência. Assim, muitas vezes, a negação – desde que não interfira com o plano global de cuidados médicos – disponibiliza o tempo e o espaço psicológicos necessários para a integração gradual no problema de vida real.

Sub-tema - Resiliência

De uma forma simples, a resiliência é a determinação e persistência mentais exercidas para ultrapassar as ameaças ou as barreiras decorrentes da doença avançada. Para muitos, esta qualidade interior liga-se à esperança no objectivo de prolongamento da vida a longo prazo. Se para alguns indivíduos a aceitação é a estratégia de dignificação escolhida, para outros a luta esforçada e mantida parece ser o mecanismo que melhor devolve o sentido de dignidade.

Tal como refere Chochinov (Chochinov, 2011, p.22) este tipo de espírito lutador pode ser uma *faça de dois gumes*. Enquanto a atitude positiva e direccionada no sentido de um futuro melhor pode devolver a sensação de controlo e domínio, a constatação do agravamento do estado de saúde e da fragilidade podem ser entendidos como uma fraqueza

peçoal. De forma metafórica, a doença pode, em muitas situações, ser mais capaz e resiliente do que a pessoa doente que a alberga. Muitos doentes em fim de vida encontram a resiliência no confronto com a enfermidade avançada. Muitas vezes, mais do que uma energia interior constante e inabalável, a resiliência é a convivência segura, prolongada e consciente com a doença, vista como uma espécie de cohabitação autorizada pelo sujeito (doente) para com o habitante (doença). É um albergar pacífico do sofrimento, uma acomodação consciente, sem prejuízo ou traição à força e à luta humanas. Nesta convivência, neste *habitar com* prolongado (doente-doença), a pessoa é um sujeito activo, determinante e influente sobre si próprio, encontrando no comando desta relação uma forma eficaz de se dignificar.

A resiliência expressa-se, assim, como a consciência de cada pessoa em deixar-se “invadir” pela adversidade sem que esta assuma o comando ou ameace a sua dignidade ou o seu eu mais profundo.

Tema - Práticas Protectoras de Dignidade

Esta categoria refere-se às diferentes abordagens, comportamentos, actividades e técnicas pessoais que o indivíduo utiliza, molda, cria e descobre para suportar ou manter a sua dignidade, face à doença prolongada e incapacitante. Foram descritos três sub-temas: **Viver o Momento Presente, Manutenção da Normalidade e Procura de Conforto Espiritual.**

Sub-tema - Viver o Momento Presente

A vivência da doença progressiva e incurável tende a projectar a pessoa no futuro, a viver a expectativa do que vai acontecer, do que pode advir, do tempo que resta. Muitas vezes após o diagnóstico, segue-se o impulso premente do prognóstico, mais do que o conhecimento do plano para o presente. A palavra prognóstico deriva do termo em latim *prognosticu* (*pro*, antecipado, anterior, prévio + *gnosticu* alusivo ao conhecimento de). A doença detém um poder intrínseco de projecção da pessoa humana para o futuro, mesmo que este seja de incerteza. Quanto mais tentamos ver adiante, conhecer a vida para lá dos dias contados depois do prognóstico ditado, mais nos distanciamos da vivência presente.

Viver o momento presente fala acerca do investimento global do indivíduo nos assuntos imediatos, desinvestindo na preocupação com o futuro e da atitude de constante previsão. Muitos doentes, apoiados pelos seus cuidadores e equipas de saúde, conseguem recuperar o conforto, o sentido e propósito do *aqui e agora*. Apesar do prognóstico limitado, o momento presente, vivenciado e partilhado por inteiro – tempo de partilha, de afecto, de ligação e afirmação de vida – pode desviar a imagem enevoada de incerteza que o futuro representa. Como refere Marie de Hennezel (Hennezel, 1999, p.13): *aqueles que se abeiram da morte descobrem por vezes que a experiência do além lhes é apresentada na própria existência da vida, aqui e agora.*

Apesar dos inúmeros momentos de astenia, de sonolência e confusão – consequência directa da doença em progressão – os últimos tempos de vida podem emergir como oportunidades ímpares de compromisso, ligação e vivência.

☪☪☪

“- Sonhei hoje que ia morrer. Acho que só hoje é que Deus me mandou esta certeza pelo meu sonho. Vejo tudo isto como um aviso. A sentença está dada... não há mais tratamentos para fazer para curar o meu cancro. Andam a dizer-me isto há muito tempo mas só hoje de madrugada é que percebi que não posso mais estar a viver num futuro que não me vai trazer nada.

Estou a esquecer-me de viver hoje, neste minuto, estas horas todas em que a minha família e os amigos me vêm ver e também mimar. Tenho perdido tanto tempo com eles. Espero recuperá-lo e que eles me perdoem por ter-lhes feito perder momentos bons comigo.”

☪☪☪

Sub-tema - Manutenção da Normalidade

No Modelo da Dignidade, este sub-tema refere-se ao investimento pessoal direccionado para a continuação das tarefas e actividades de vida habituais, enquanto o indivíduo se confronta gradualmente com os desafios físicos e emocionais decorrentes da doença.

Para muitos de nós, a rotina, o encadeamento quotidiano das diferentes actividades que desempenhamos, é parte integrante do que fazemos e, em grande medida, do que somos. Seguimos padrões, rotinas, organizamos os eventos da nossa vida. A normalidade da nossa vida, a passagem rotineira pelos dias da nossa semana acontece quase de forma mecânica, intuitiva, muitas vezes até indiferente. Pensamos pouco nesta aparente superficialidade organizacional, apesar de esta poder ser uma marca profunda do nosso eu, da forma como vemos a nossa capacidade e como a mostramos ao mundo.

Do ponto de vista operacional puro, a normalidade quotidiana de qualquer pessoa pode parecer um assunto de menor importância ou mesmo banal, mas, no âmbito psicológico e existencial, a ameaça ao padrão habitual de vivência pode significar uma diminuição significativa da dignidade e do valor enquanto pessoa.

☪☪☪

Para um advogado internado em cuidados paliativos com um glioblastoma e dependência total de terceiros, a manutenção da normalidade passava por conseguir estar informado acerca das reuniões do escritório onde trabalhava.

“- Falei para o escritório pelo telefone para saber como está a correr tudo. Sei que vai haver uma reunião importante na próxima semana... (pausa) na qual não vou poder participar. (choro) Sim, custa muito não me meter no carro todos os dias, estacionar para ir trabalhar. Ir para o meu gabinete, saber dos recados do dia anterior, abrir o computador e ler os processos... (pausa) Mas já me apercebi que essa rotina já não volta. Mas pensei que tenho que dar a volta a este assunto. Tenho que me “transportar” até lá, enquanto puder. Hoje em dia temos tantas formas de comunicação, não é? Vou telefonando e sabendo o conteúdo da cada reunião, como estão a seguir os processos. Preciso que me mantenham informado e ocupado nesses assuntos. Acho que assim a tristeza de não poder fazer o que fazia, de não voltar a essa rotina, vai diminuir bastante.”

☪☪☪

Sub-tema - Procura de Conforto Espiritual

Este sub-tema diz respeito ao efeito da consolação espiritual e/ou religiosa sobre a pessoa e a sua dignidade.

Tal como acontece com o conceito de dignidade, a espiritualidade reveste-se de diferentes significados e está ligada a concepções diversas em cada doente em fim de vida. Para muitos, a espiritualidade está fortemente cunhada na religião, ganhando uma linguagem característica, um conjunto de gestos e comportamentos que exprimem a obrigação, a ligação e o sinal de respeito e adoração para com Deus ou outra qualquer entidade superior. Noutra pólo, não necessariamente colísvio, a espiritualidade é entendida, vivida e experienciada numa forma não religiosa. Para estas pessoas ser espiritual é ter um sentido de ligação a algo para além da sua existência, como a natureza, as ideias, a Humanidade; e está intimamente ligada ao sentido e ao propósito. Nesta vertente, a espiritualidade é vivida sob a forma de uma ligação real, invisível, com o eu, o outro (também o Outro, divindade, ser superior), afectando o sentido e o propósito da globalidade da pessoa humana, na sua relação interior e exterior.

Chochinov *et al.* (2009) mostraram que os doentes que encontraram maior significado e propósito nas suas vidas tinham menor sofrimento físico e psicossocial em fim de vida.

Apesar da complexidade do conceito, parece simples entender a espiritualidade por detrás dos que a expressam, seja de forma religiosa ou outra. Mas a verdadeira questão é a do diálogo, da comunicação e da leitura daqueles que não expressam qualquer sinal de espiritualidade. Para Chochinov (2011), o grande obstáculo – e também o grande perigo – é o da linguagem. Em todas as facetas dos CP, a linguagem é um instrumento poderoso e, dependendo da forma de articulação, pode aliviar, agravar ou alienar. Para muitos profissionais de saúde, falar sobre espiritualidade significa colocar simplesmente essa palavra na pergunta: *Existem preocupações espirituais que possam necessitar de ajuda?* Por sua vez, para muitos doentes, principalmente para aqueles cuja espiritualidade passa apenas pela ritualização de uma religião, a inclusão explícita dessa palavra pode aliená-los do intuito da verdadeira questão: se no momento presente *existem coisas que dão à vida um sentido e um propósito particulares?* Esta pergunta é suficientemente aberta para permitir um diálogo espiritual mais profundo, dando espaço a que a pessoa expresse a sua concepção e representação real de espiritualidade. Para Chochinov (Chochinov, 2011, p.27): *o correcto tom linguístico pode ajudar os doentes a descobrir uma zona de conforto, onde a linguagem utilizada ressoa com a sua visão e orientação espirituais particulares.*



Uma doente com adenocarcinoma da mama descreve a forma da alteração do seu conforto espiritual durante o seu internamento:

“ Sim, é verdade, arrumei muitos santos que estavam no meu quarto. Não estou zangada com Deus, nem nada que se pareça. Mas ele fala-me pouco. Nestes dias que passam, encontro poucas respostas quando rezo, quando estou a seguir rezando o terço. Sinto-me melhor com as fotografias dos meus filhos, dos meus netos, quando estão aqui a falar comigo e me visitam. Olho

para todos eles e encontro muitas coisas positivas... que afinal valeu a pena. (pausa) Sim, que vale a pena. Acho que eles me dão mais do que os santos que aqui estavam. Penso que olho para a vida com outros olhos, que vejo o dia-a-dia com outra cor quando falam comigo, me dão um beijo e me falam com carinho. Tudo tem outro sabor e significado.”



3ª Categoria - Recursos de Dignidade Social

Como já anteriormente expresso, a dignidade é composta e influenciada por diversos componente, internos e externos. As **Preocupações Relacionadas com a Doença** e os **Recursos Pessoais de Dignidade** são moldados pelos factores físicos, psicológicos e existenciais internos, enquanto que os **Recursos Sociais de Dignidade** emergem de uma componente externa, possuindo como núcleo essencial a interferência da doença na dinâmica das relações e na dignidade.

A palavra dignidade significa ser digno de honra, respeito e estima. A questão fulcral que se coloca nesta categoria do Modelo da Dignidade é se os outros – o mundo que nos rodeia, molda e acolhe – nos dignificam.

Os Recursos Sociais de Dignidade desenvolvem-se a partir da mediação eu-outro(s), no comportamento, na reacção, na alteração da dignidade gerada na interacção com a família, com os cuidadores, com os amigos e os profissionais de saúde. Da investigação desenvolvida emergiram cinco temas distintos: **Fronteiras de Privacidade, Apoio Social, Tonalidade do Cuidar, Sobrecarga sobre os Cuidadores, Preocupações com o Futuro.**

Tema - Fronteiras de Privacidade

Ser saudável e autónomo também representa a manutenção do equilíbrio entre o contacto social e a privacidade. A gestão da fronteira entre estes dois pólos é uma medida da nossa autonomia, da nossa vontade e independência. À medida que a doença se acrescenta à vida de uma pessoa, também um somatório de consequências se avoluma. O meio envolvente, sobretudo o nível de cuidados prestados, pode interferir com os limites sociais, físicos, psicológicos de cada pessoa, diminuindo a sua dignidade.

A perda de privacidade acontece quase simultaneamente ao período do diagnóstico. É necessário despír para observar, é necessário estar internado e partilhar um quarto, é necessário realizar exames cada vez mais invasivos. A privacidade, o pudor, o sentido da pertença do corpo e da sua intimidade vêem-se ameaçados pela dependência, pela rotineira e imperiosa necessidade de investigar, observar, excisar, lavar, controlar objectivos analíticos e clínicos.

O meio envolvente, quer físico quer humano, torna-se áspero, desumanizado e intrusivo. Aquele que outrora era o centro de si próprio e da sua decência torna-se numa disponibilidade total à vontade e à intromissão dos outros. As tarefas mais íntimas e recatadas da vida de qualquer pessoa, desde a higiene íntima aos momentos de contacto social privado,

passam a diluir-se na premência da rotina médica incaracterística e programada. Neste sentido, falando metaforicamente, um lençol é apenas um pedaço de tecido, muitas vezes branco e impessoal, que cobre simplesmente um corpo e porque faz parte de um mobiliário padronizado. Este lençol não é “pensado” para além do seu formato e função básicas. A maioria das vezes, no labirinto médico monótono o importante pedaço de tecido que cobre a pessoa vulnerável não devolve a privacidade e o espaço íntimo roubado.

Os profissionais de saúde compassivos devem lembrar-se constantemente que, para o doente vulnerável, a palavra rotina não justifica a profunda ameaça à privacidade e à dignidade.

Outro aspecto a considerar na diminuição da dignidade dos doentes, aquando da ameaça à sua privacidade, é a inversão de papéis e da ordem natural de cuidados. Muitas vezes, torna-se uma fonte significativa de sofrimento ser-se objecto de cuidados de um filho, *p.e.* Na visão do mundo através dos olhos dessas pessoas, a sua função de vida é unidireccional e única: o pai que cuidou não irá ser cuidado. Quando os filhos, os netos ou os cônjuges são os cuidadores, não apenas existe um desafio à privacidade, mas, mais profundamente, uma alteração da visão da função desempenhada no mundo.

Tal como em muitas outras facetas da doença, a diminuição da privacidade pode ser vivida como mais uma alarmante perda, assim como um factor de ameaça à dignidade, ao controlo e à autonomia.

Tema - Apoio Social

Uma das formas de compensação da perda de privacidade e intimidade é encontrar uma rede social eficaz e útil. A necessidade de contacto e apoio social é, em grande medida, determinada por padrões de convivência social anteriores.

O apoio social é um tema tão caro em CP que a própria definição da OMS aponta para a necessidade do acompanhamento holístico à unidade indivisível de cuidados – o doente e a sua família ou cuidadores principais. O apoio social apresenta duas dimensões distintas sobre os quais se desenvolve: a dimensão operacional e a psicológica e existencial. Na primeira encontram-se todas as tarefas partilhadas de cuidados, daquela presença que ajuda, que lava o corpo fragilizado, que trata dos últimos assuntos burocráticos pendentes, que nos liga ainda ao mundo nesses trabalhos tão básicos do dia-a-dia, necessárias até que demos o último suspiro, como referia uma doente de 68 anos com adenocarcinoma da mama metastizado. A segunda dimensão, a do apoio social que alenta o espírito, é bastante mais subtil. Muitas pessoas com doença avançada temem o abandono. Não o abandono social puro, da ausência física, das pessoas conhecidas que enchem o quarto na hora da visita, mas aquele abandono que existe e é sentido na alma, o do esquecimento da pessoa que ainda vive e que necessita também do amor social, da ligação mais profunda, da partilha conjunta de afectos, da presença e disponibilidade, mesmo que em silêncio.

Para todos os profissionais de CP, o apoio social toma um sentido mais profundo do compromisso de não-abandono: *Estarei aqui sempre. Não te abandono.* A permanência ao

lado de alguém, este compromisso de ligação apesar da adversidade e da morte, o contacto interpessoal contínuo devolve também à pessoa doente a sua dignidade. Como refere Chochinov (2011, p.29), qualquer forma de contacto, de presença de compaixão para com o outro em sofrimento, representa a meta-mensagem: *tu és digno do meu apoio.* A presença assim definida é uma forma de comunicação consciente que veicula a entrega, o investimento e a preocupação última de um ser humano para com o outro, apesar das suas diferenças e vulnerabilidades.

Para muitas pessoas em fim de vida, extenuadas e incapazes de proferir uma única palavra, mais do que a palavra certa a dizer, o simples gesto de aparecer e estar pode ser mais reconfortante social e espiritualmente.



Para um doente com esclerose múltipla a preocupação em morrer e a sua dignidade assentavam na necessidade de um apoio social mais profundo e espiritual:

“ Preciso de saber que não me abandonam mais do que fui abandonado pela vida. Pedi à minha família que esteja cá, que se abeirem de mim e estejam em silêncio até aos meus últimos dias. À equipa desta unidade quero pedir que não desistam de me cuidar e que me tirem o sofrimento sempre... Mas que acima de tudo, não me deixem, não desapareçam daqui até que eu morra.”



Tema - Tonalidade do Cuidar

Dame Cicely Saunders escreveu que os cuidados em Medicina Paliativa – os holísticos, certamente – *dependendo da forma como são entregues podem atingir locais escondidos e profundos das pessoas em sofrimento* (Saunders, 1998).

Marie de Hennezel, por seu lado, ao entrar pela primeira vez na unidade de CP francesa onde iria trabalhar como psicóloga, encontrou uma realidade diferente, mais do que *um local destinado a acolher os moribundos pode ser o inverso da antecâmara da morte, um lugar onde a vida se manifesta com toda a sua força* (Hennezel, 1999, p.21).

No momento do estar com a pessoa vulnerável e fragilizada pela doença, nessa relação privilegiada entre médico e doente, a tonalidade do cuidar é muito mais do que a palavra dita, ultrapassando-a para além de qualquer léxico erudito. A tonalidade do cuidar é um pilar essencial dos cuidados conservadores de dignidade e apoia-se na premissa: *tu interessas.* Esta forma singular de considerar o outro oferece uma afirmação única da pessoa em sofrimento e em dúvida acerca da sua existência íntima e relacional.

A investigação de Chochinov (2002) mostra que a forma como os doentes se sentem cuidados – através da compaixão, da franqueza e da verdade relacional – influencia substancialmente o seu sentido de dignidade. Por outras palavras, a forma como o doente se vê reflectido no seu cuidador – neste caso o profissional de saúde – deve reforçar a sua dignidade (Chochinov, 2004). Cada um de nós, preocupados em prestar cuidados

dignificantes, deve ver-se metaforicamente como um espelho. Em cada encontro clínico, cada doente olha atentamente para nós profissionais – o espelho próximo e tangível da sua pessoa em declínio – procurando reconhecer uma imagem sua reconfortante, saudável e que faça sentido. Se em cada encontro, o reflexo emitido é apenas de doença, morte e sofrimento, então, que imagem poderão ter deles aqueles que sofrem? Estaremos a abandonar a pessoa à sua doença, a reduzi-la a essa simples e dolorosa realidade – nada mais do que isso – quando o reflexo que entregamos se reduz ao diagnóstico, aos seus sintomas, ao sofrimento e a um fim próximo.

Os cuidados dignificantes estarão em muito conseguidos, quando nos conseguirmos esvaziar de nós próprios, enquanto a pessoa que domina o encontro clínico. Numa possível representação metafórica, a tonalidade do cuidar pode comparar-se ao gesso branco, calmo, liso, sem forma, sem vontade, disponível e expectante pelo seu molde. Este gesso repousa esperando ser moldado e preenchido à forma do outro, numa atitude de total esvaziamento. Tornar-se-á, após o contacto com aquele molde específico – e não outro – uma peça nova, única, uma cópia fiel das suas características mais particulares e ínfimas. O gesso (cada um de nós, cuidadores, os *healers*) disponibiliza-se ao recebimento, à aceitação incondicional da forma, da singularidade do molde que se lhe apresenta diante (cada um dos outros, os não-cuidadores, doentes, os que pedem esse *healing*).

A imagem da moldagem, da aceitação e incorporação da essência do outro é o contrário da cristalização, da rigidez dos gestos do cuidar. As pessoas precisam de ser acolhidas na imagem de quem os cuida para que possam sentir-se vivas apesar da doença.

Tal como afirma Chochinov (2011, p.29): *existe uma diferença entre estar em pé junto à porta do quarto ou sentar numa cadeira junto à cabeceira ou evitar constantemente o olhar ou manter contacto visual.*

Alcançar a tonalidade do cuidar em cada encontro com as pessoas que cuidamos é mais uma questão da *qualidade* do tempo partilhada, ao invés da *quantidade* do tempo dispensada.

A noção de dignidade e cuidados dignificantes em saúde aplica-se para além da Medicina Paliativa. Na verdade, a dignidade pertence a todos os seres humanos, logo, a todos os doentes e a toda a Medicina. Por isso, quer sejam idosos ou jovens, ligeira ou gravemente doentes, os valores da bondade, do respeito e da dignidade são indissociáveis dos cuidados a prestar a todos os indivíduos.

Neste sentido, Chochinov, preocupado com a operacionalização da dignificação dos cuidados através da tonalidade do cuidar, desenvolveu a mnemónica A, B, C e D dos Cuidados Conservadores de Dignidade (Chochinov, 2007), em analogia ao A, B, C da reanimação cardio-respiratória (*A-airway*, *B-breathing*, *C-circulation*). Na sua essência, o que nos diz este trabalho é que todos os profissionais de saúde – médicos ou não – dedicados ao cuidado holístico da pessoa humana e à sua dignidade devem desenvolver determinadas competências que podem ser sumarizadas na mnemónica simples **A** (de *Attitude* – Atitude); **B** (de *Behaviour* – Comportamento); **C** (de *Compassion* – Compaixão) e **D** (de *Dialogue* – Diálogo):

Atitude

No contexto dos cuidados de saúde holísticos, a atitude é definida como a acção consistente e tecnicamente aperfeiçoada que visa melhorar a relação médico-doente, no sentido de permitir que esta seja um veículo de dignificação e respeito.

Muitas vezes, a forma como vemos os doentes reflecte-se na nossa atitude perante eles. Esta demonstração é frequentemente uma imagem do que somos, do sofrimento que transportamos ao encararmos os problemas, a desfiguração da pessoa que padece perante a nossa própria vulnerabilidade, *p.e.*

Num estudo com 200 doentes oncológicos em fim de vida, a sensação de se sentirem respeitados por outros associou-se a um aumento da sua dignidade. Oitenta e sete por cento destes doentes associaram o seu sentido de dignidade com o tratamento que privilegiava o respeito e a valorização individual (Chochinov *et al.*, 2006). Numa imagem simples e demonstrativa, o mesmo autor refere que *a atitude é como a lente de cada encontro clínico e a dignidade reflecte a clareza do que se observa* (Chochinov, 2011, p.30).

Comportamento

O comportamento – mais do que o conjunto de procedimentos e reacções encadeados e, muitas vezes, automáticos – define-se como os gestos persistentes de bondade e respeito direccionados à pessoa doente, fragilizada e em sofrimento. Fala-se do comportamento que elege conscientemente o respeito como objectivo primordial. O comportamento está invariavelmente ligado às atitudes, mas a sua tónica é mais concreta. Significa o respeito pelo outro através dos gestos, através da organização do espaço e o tempo em torno da pessoa e dinâmica particular, não em torno de uma qualquer obrigação externa programada. De uma forma mais concreta e visual, significa pedir licença para executar o exame objectivo, para tocar, para interromper ou para estar simplesmente. É também o sorriso ou toque atempados e que fazem sentido, capazes de aumentar a dignidade de quem os recebe.

Compaixão

Aqueles que têm um gesto espontâneo de compaixão sem dúvida não sabem o bem que fazem. Incitam, sem querer saber, aqueles que assim tocam a abandonar-se confiadamente aos movimentos das suas almas (Hennezel, 1999, p.17).

A compaixão refere-se à consciência profunda do sofrimento e das necessidades do outro e à necessidade interior em querer aliviá-los. Em Medicina, a compaixão nasce da ligação aos sentimentos do doente e como esses moldam a aproximação, a forma e a necessidade imperiosa de cuidar (Chochinov, 2011, p.31).

Tal como a empatia – embora sejam conceitos distintos – a compaixão é sentida, vivida interiormente, não podendo sofrer nenhum processo intelectual. Para cada profissional de saúde, a compaixão é o processo que nasce no momento em que o estar com alguém e presenciar o seu sofrimento gera a disposição sentida de ajudá-lo.

A compaixão desenvolve-se em cada profissional de diversas formas. Para muitos é uma expressão quase intuitiva do seu ser na relação com aqueles que sofrem; para outros, emerge a partir das experiências de vida ou, simplesmente, do confronto com a morte e a percepção real da fugacidade do tempo que passa por nós.

Alguns autores defendem até que a importância deste tema deveria conduzir à modificação do termo *cuidados totais para cuidados de compaixão*, aqueles que englobam a assistência integrada física, psicossocial, espiritual e de sofrimento global da pessoa humana com doença (Halifax, 2011).

Dada a sua crescente necessidade e importância no mundo médico em mudança, a compaixão tem sofrido uma investigação mais alargada. No campo das neurociências, *p.e.*, estudos em indivíduos praticantes de meditação de compaixão mostraram que estes possuíam uma activação da ligação neurovisceral entre o cérebro e o coração, assim como de áreas corticais (ínsula) ligadas à empatia, ou à junção temporoparietal ligada à capacidade de distinção entre o eu e os outros (Lutz *et al.*, 2009).

Diálogo

Em Medicina Paliativa, o diálogo deve suplantar a mera conversação, a veiculação simples e frequentemente unidireccional das palavras complicadas ou do jargão médico indecifrável. O diálogo é o tempo e o espaço da partilha, da interpretação e planeamento de informação de acordo com as necessidades emergentes da pessoa que padece. Não é tanto a necessidade do técnico, mas o direito do doente e da sua família. O diálogo não serve apenas o propósito da simples actualização de dados clínicos ou laboratoriais. Ele reconhece a essência da pessoa como ser comunicacional, que necessita de expressar sentimentos, angústias, dúvidas ou até mesmo certezas e determinações.

Numa actividade médica tão pressionada pela limitação do tempo, cada profissional de saúde pode encetar esse diálogo eficaz e mais profundo, perguntando apenas: *O que é que eu devo saber sobre si como pessoa para que possa cuidar de si o melhor que eu possa?* (Chochinov, 2004; Chochinov, 2011, p.31).

No sentido de fornecer mais ferramentas práticas e eficazes para a dignificação dos doentes em fim de vida, Chochinov criou um conjunto de perguntas simples derivadas dos temas e sub-temas do seu modelo da dignidade (Chochinov, 2004) (Tabela II). Através da formulação destas questões, o doente e o profissional de saúde são conduzidos através de uma introspecção conjunta acerca dos problemas que ameaçam a dignidade. Como afirma Chochinov, a reflexão dos doentes através das perguntas deve ser realizada “aos olhos” do profissional de saúde (*on the eye of the beholder*), reafirmando e consolidando o sentido de dignidade. Deixa, portanto, de existir o processo unidireccional de “alguém que pergunta, alguém que responde”, já que neste processo o “interrogador” vê-se espelhado na condição do “interrogado”, revendo-se, pensando e modificando a forma de pensar em si e no outro. Deste ponto de vista, a dignidade depende do doente e de quem o cuida, necessitando do envolvimento recíproco, da simbiose activa do processo de cuidar.



Acerca da tonalidade do cuidar e, em grande medida acerca dos cuidados conservadores de dignidade, uma doente com adenocarcinoma da mama extensamente metastizado, expressa-se da seguinte forma sobre a sua experiência pessoal após ter realizado a Terapia da Dignidade:

“- Gostava que os médicos, a Medicina em geral, fizessem mais este tipo de encontros, de conversas, de terapias. Foi para mim uma alegria vê-lo sentar-se perto de mim e ao meu lado. Senti que estava aqui e disponível. Esta foi uma conversa de verdade, a minha verdade. Muitas vezes pedimos aos médicos isto mesmo: aquele tempo disponível, aberto e aquela clemência de sermos bem ouvidos.”



Tabela II. Perguntas diagnósticas derivadas do Modelo da Dignidade e exemplos de intervenções conservadoras da dignidade.

Modelo da Dignidade - Categorias, Temas e Sub-temas -	Perguntas	Intervenções
Preocupações Relacionadas Com a Doença		
Sofrimento Físico	"Está confortável? Existe alguma coisa que eu possa fazer para ficar mais confortável?"	Vigilância e tratamento de sintomas; reavaliação sintomática frequente; aplicação de medidas de conforto.
Sofrimento Psicológico	"Como está a lidar com o que se está a passar consigo?"	Assumir atitude de suporte; assegurar comunicação empática.
Incerteza Médica	"Existe mais alguma coisa que queira saber sobre a sua doença? Acha que está a receber toda a informação que necessita?"	Depois de solicitada, fornecer informação correcta e perceptível, preparando estratégias para lidar com crises futuras.
Ansiedade Relacionada com a Morte	"Existem coisas que quisesse saber ou discutir sobre as fases mais avançadas da sua doença?"	Depois de solicitada, fornecer informação correcta e perceptível, preparando estratégias para lidar com crises futuras.
Nível de Independência	"A sua doença tornou-o mais dependente dos outros?"	Promover a participação activa nas decisões médicas e pessoais.
Acuidade Cognitiva	"Tem tido dificuldade em pensar?"	Tratar <i>delirium</i> , evitando excessiva sedação.
Autonomia Funcional	"Que actividades diárias consegue fazer sozinho?"	Utilização de ortóteses, fisioterapia e terapia ocupacional.
Recursos Pessoais de Dignidade		
Continuidade do Eu	"Existe algum aspecto em si que a doença não tenha afectado?"	Estimular a recordação de histórias de vida, a partilha de momentos relevantes, de fotografias ou objectos significativos.
Manutenção do Orgulho Próprio	"Que partes de si ou da sua vida têm maior orgulho?"	Intensificar valores como a auto-estima e auto-respeito. Recordar feitos, aspectos pessoais, profissionais, <i>etc.</i>
Manutenção de Papéis	"Que coisas fazia antes de estar doente que eram importantes para si?"	Encorajar a participação em actividades com significado e objectivos alcançáveis.
Manutenção de Esperança	"O que acha que ainda é possível fazer na sua vida?"	Encorajar a participação em actividades com significado e objectivos alcançáveis.
Criação de um Legado	"Como gostava de ser lembrado?"	Encorajar um projecto de vida (fazer um vídeo, uma gravação áudio, uma carta, <i>p.e.</i>); terapia da dignidade.

Tabela II. Perguntas diagnósticas derivadas do Modelo da Dignidade e exemplos de intervenções conservadoras da dignidade. (cont.)

Modelo da Dignidade - Categorias, Temas e Sub-temas -	Perguntas	Intervenções
Autonomia e Controlo	“Que controlo acha que tem sobre a sua vida?”	Envolver o doente no tratamento, higiene e decisões médicas.
Aceitação	“Está em paz com o que lhe está a acontecer?”	Encorajar actividades que possam aumentar a auto-estima e o bem-estar (meditação, exercícios ligeiros, ouvir música, rezar, <i>p.e.</i>).
Resiliência	“Neste momento, que parte de si é mais forte?”	Reforçar a capacidade de enfrentar situações adversas e de ultrapassá-las.
Viver o Momento Presente	“Existem coisas que afastem a sua mente da doença e que lhe dêem conforto?”	Encorajar a participação em rotinas habituais; estimular actividades de distração (música, leitura, <i>p.e.</i>).
Manutenção da Normalidade	“Existem coisas que lhe dêem prazer fazer diariamente?”	Encorajar a participação em actividades com significado e objectivos alcançáveis.
Procura de Conforto Espiritual	“Existe alguma religião ou grupo religioso com quem gostasse de comunicar?”	Solicitar apoio do serviço pastoral, espiritual.
Recursos de Dignidade Social		
Fronteiras de Privacidade	“Quer falar sobre a sua privacidade ou a forma como lida com o seu corpo?”	Pedir permissão para observar o doente; assegurar privacidade e roupa adequada.
Apoio Social	“Quem são as pessoas mais importantes para si? Quem é o seu cuidador mais próximo e em quem confia?”	Assegurar plano de visitas; conhecer a rede social e a sua dinâmica.
Tonalidade do Cuidar	“Existe algum aspecto do seu tratamento que diminua a sua dignidade?”	Reconhecer valores como a honra, estima e respeito. Assegurar um plano de cuidados que se baseie nestes princípios.
Sobrecarga sobre os Cuidadores	“Preocupa-se em ser um fardo para os outros? Se sim, para quem e de que maneira?”	Encorajar discussões abertas sobre este assunto com as pessoas que o doente julga estar a sobrecarregar.
Preocupações com o Futuro	“Quais são as suas maiores preocupações relativamente às pessoas que vai deixar depois de morrer?”	Encorajar a resolução de assuntos pendentes; preparação de funeral ou criação de testamento.

Adaptado de Chochinov, 2004.

Tema - Sobrecarga Sobre os Cuidadores

No Modelo da Dignidade de Chochinov *et al.* (2002a), este tema define-se como o sofrimento dos doentes decorrente da dependência de terceiros sob diversas formas, física, psicológica e até social.

A luta de cada doente perante a doença é singular. Duas pessoas não reagem ou combatem a sua incapacidade de forma igual. Mas existe uma realidade inequívoca que

conhecemos: a doença é sinónimo fiel de perda em todos os doentes. À medida que as perdas se avolumam a pergunta interior que cada doente faz é: *Será que ainda sou eu?* Na sombra da autonomia e funcionalidade de outrora, as perguntas nascem: *Sou como uma marioneta sem vida, puxado por cordéis quando me lavam de manhã ou me viram para não ganhar escaras. Este teatro é muito triste...* – como expressou uma doente com esclerose lateral amiotrófica, totalmente imobilizada no leito e dependente nas actividades de vida diárias. De facto, este teatro – metaforicamente aqui apresentado como a vida – pode ganhar pouca importância quando é apenas um reflexo da incapacidade e dependência dos cuidadores. Mais do que uma expressão intelectual de sofrimento, esta afirmação de sobrecarga sobre os outros espelha uma luta existencial mais profunda. Assim, e à medida que a doença progride, cada pessoa carrega nos ombros o peso da acumulação sucessiva de perdas, mas também o fardo físico e psicológico que cada uma destas representa para quem os cuida e ama.

A importância da autonomia e da independência dos indivíduos na sociedade ocidental actual está bem demonstrada em diversos estudos. A associação entre ser um fardo para terceiros e a desvalorização da própria vida associou-se à perda da vontade de viver, ao desejo de antecipação de morte ou mesmo a pedidos de eutanásia ou suicídio assistido. Entre os doentes em fim de vida que cometem suicídio, a sobrecarga sobre os cuidadores é um motivo quase universal (Chochinov, 2011, p.33). Em doentes oncológicos com prognóstico limitado, esta temática está também associada à qualidade de vida, à qualidade de cuidados de saúde e à manutenção de um sentido de dignidade até ao fim. A problemática da sobrecarga sobre os cuidadores alarga-se para além do sofrimento e dependência físicas, tomando uma importância existencial e psicológica central (Wilson *et al.*, 2000b).

Outro estudo (Chochinov *et al.*, 2007) confirma estes resultados. Cerca de um quarto dos participantes estudados, padecendo de doenças prolongadas e terminais, mostraram um marcado sentido de serem uma sobrecarga para os seus cuidadores. Nestas pessoas, este sentimento estava significativamente associado com a depressão, a desesperança, a diminuída qualidade de vida, mas não com o grau de incapacidade ou dependência. Tal achado levou os autores a concluir preliminarmente que o sentimento de sobrecarga era substancialmente mediado pelas respostas psicológicas perante a doença. Parece ficar claro que a dependência não é necessariamente ameaçadora e indignificante desde que o mecanismo psicológico de resiliência seja mantido e desenvolvido. Na opinião de Chochinov, os doentes com ausência de sentido e propósito para a sua vida não encontrarão um intuito para os cuidados dos outros, nem perceberão que estes ainda os respeitam e valorizam apesar da acumulação de incapacidades e deficiências (Chochinov, 2011, p.33).

A ameaça à dignidade – sob a forma de ser-se um fardo para o mundo – resulta da soma de dois factores psicológicos e existenciais profundos: por um lado, a incapacidade de devolver ou ser útil aos outros para além da limitação e, por outro, a indignificante necessidade de ser cuidado e estar impedido de o fazer autonomamente.

Tema - Preocupações com o Futuro

Apesar deste tema poder considerar-se um sub-tema do anterior, na realidade, fala sobre o medo do excesso de trabalho, de preocupações e sofrimento que possam recair na vida dos cuidadores *no aqui e no agora*. As preocupações com o futuro relacionam-se com a antecipação dos problemas e dificuldades deixadas aos entes queridos após a morte. Este tema refere-se ao sofrimento do doente face à qualidade de vida e ao estado emocional das pessoas que ama e o cuidam após a sua morte.

Muitas vezes, a morte ou a certeza desse momento próximo que se avizinha aumenta a angústia relacionada com a ablação de papéis, como por exemplo ser-se pai ou mãe, marido ou mulher. Cada um destes papéis transporta consigo uma função não só de presente, mas também de cuidado futuro. Na promessa de se estar ao lado de alguém depois do casamento ou na promessa de cuidar e educar um filho, os papéis assumem uma dimensão comunitária, de conjunto. Por isso, a morte raramente é um acontecimento do indivíduo, senão do grupo de pessoas que o acompanham e que dependem dele. Assim, na procura do melhor cuidado dignificante ao doente, as preocupações com o futuro devem ser descobertas, desenterradas, discutidas e operacionalizadas. Desta forma, seja através da resolução concreta de dívidas pendentes ou da mensagem escrita para orientar a vida de um ente querido, cada pessoa doente poderá sentir que o seu sentido de responsabilidade e as soluções que encontraram para resolver todos os seus assuntos ultrapassam a sua própria de morte.

Tabela III. *Resumo dos principais estudos na área de dignidade realizados por Chochinov et al., Universidade de Manitoba, Canada.*

Autor	Tipo publicação	Tipo estudo	População (n)	Patologia	Objectivo	Intervenção/temas abordados	Duração (meses)	Resultados
Chochinov, 2002	RC/AA	-	1 dt	Adenocarcinoma pulmonar metastizado ao fígado e cérebro	Entrevista ao doente, sua mulher e médico acerca da sua opinião sobre o conceito pessoal de dignidade	TD	-	Os cuidados conservadores de dignidade são uma abordagem que aumenta a dignidade dos doentes. Estes cuidados holísticos de dignificação da pessoa humana vulnerável podem ser utilizados pelos profissionais de saúde como um objectivo terapêutico no tratamento de proximidade aos doentes em fim de vida.
Chochinov, et al., 2002a	EOrig	Eprosp	50 dt	Doença oncológica terminal	- Explorar o <i> coping </i> perante a doença oncológica; - Conhecer detalhadamente a percepção sobre o conceito pessoal de dignidade.	Entrevista semiestruturada: - “O que significa dignidade para si nesta fase da sua vida?”; - “Como descreveria dignidade?”; “Consegue lembrar-se de algum momento em que a sua dignidade fosse ameaçada?”; - “Em que situações sentiu que a sua dignidade foi particularmente apoiada e aumentada?”; - “Como é que o seu sentido de dignidade se relaciona com o seu eu?”; “Acredita que a dignidade é algo que reside dentro de si, e/ou é algo concedido ou retirado por outros?”.	15	Formação do Modelo da Dignidade: - Preocupações Relacionadas com a Doença; - Recursos Pessoais de Dignidade; - Recursos de Dignidade Pessoal.
Chochinov, et al., 2002b	EOrig	Eprosp	213 dt	Doença oncológica terminal	- Explorar o sentido de dignidade em fim de vida; - Identificar a influência de variáveis clínico-demográficas na dignidade.	- Sentido de dignidade (escala Likert 7 <i> items </i>); - Sofrimento físico (SDS); - AVDs (IADL); - QdV (escala Likert 10 <i> items </i>); - DM; - Ansiedade, desesperança, vontade de viver, fardo para terceiros (escala visual analógica 10 cm).	N/D	- Dezasseis dos 213 participantes (7,5%, IC95% 4-11) indicaram que a perda da dignidade era uma grande preocupação; - Estes participantes relataram maior sofrimento psicológico e físico, assim como dependência e perda de vontade de viver.
Chochinov, 2003	NE	-	-	-	-	Conceito de dignidade em Medicina	-	Artigo editorial de resposta a Ruth Macklin (2003) acerca da inutilidade do conceito de dignidade no contexto médico. O autor argumenta que, apesar do conceito de dignidade poder variar individualmente, a investigação actual fornece bases empíricas concretas que permitem uma definição mais clara e operacional na prática clínica diária.
Chochinov, 2004	RC	-	1 dt	Carcinoma GI fase terminal	-	TD	N/D	Relato de caso do primeiro doente a realizar TD. Recusa de pedido de eutanásia após ter sido proposta realização de TD.
McClement, et al., 2004	AA	-	-	Dt em fim de vida	Descrever sumariamente o modelo da dignidade e os cuidados conservadores de dignidade	-	-	- Os profissionais de saúde devem reconhecer a dignidade como um dos objectivos de cuidados; - Os cuidados conservadores de dignidade e o modelo da dignidade fornecem uma visão clara deste conceito na perspectiva do doente em fim de vida, assim como a direcção para a intervenção terapêutica centrada na pessoa.

Tabela III. Resumo dos principais estudos na área de dignidade realizados por Chochinov et al., Universidade de Manitoba, Canada. (cont.)

Autor	Tipo publicação	Tipo estudo	População (n)	Patologia	Objectivo	Intervenção/temas abordados	Duração (meses)	Resultados
Hack, et al., 2004	EOrig	Eretrosp	213 dt	Doença oncológica terminal	- Explorar o sentido de dignidade em fim de vida; - Identificar a influência de variáveis clínico-demográficas na dignidade.	Análise retrospectiva de dados anteriores (Chochinov, et al., 2002b) utilizando análise factorial e métodos de regressão estatística	N/D	- A maioria dos participantes apresentava um sentido de dignidade intacto; - Noventa e nove (46%) participantes relataram pelo menos uma perda ocasional de dignidade; - Dezasseis (7,5%) participantes indicaram que a perda de dignidade era significativa; - A análise factorial revelou seis factores principais: dor, dependência íntima, desesperança/depressão, rede de apoio informal, rede de apoio formal, qualidade de vida; - A análise de regressão revelou dois factores modificáveis com interferência estatisticamente significativa na dignidade: desesperança/depressão, dependência íntima.
Chochinov, et al., 2004	RT	-	-	-	- Descrever a investigação sobre dignidade do grupo de trabalho de Chochinov; - Descrever sumariamente as principais intervenções psicoterapêuticas para doentes em fim de vida.	- Cuidados Conservadores de Dignidade; - Modelo da Dignidade; - TD; - Psicoterapia de suporte; - Psicoterapia orientada ao <i>insight</i> ; - Psicoterapia interpessoal; - Psicoterapia de grupo (suportiva); - Psicoterapia de grupo (existencial); - Psicoterapia cognitivo-comportamental; - Logoterapia; - Psicoterapia de revisão de vida; - Narrativa de vida.	-	- A dignidade é um importante pilar da Medicina humanizada; - A TD pode ser uma opção viável para diminuir o sofrimento multidimensional dos doentes em fim de vida.
Chochinov, et al., 2005	EOrig	EE multic	100 dt	- Doença oncológica terminal (97%) - Doença não-oncológica terminal (3%)	Avaliar a eficácia da TD no sofrimento psicossocial e existencial de doentes em fim de vida, seguidos em 3 unidades de CP canadianas	- Depressão, ansiedade, dignidade, desesperança, DM, IS, bem-estar (escala Likert 7 items); - QdV; - ESAS; - Vontade de viver (escala visual analógica);	24	- 91% dos participantes referiu estar satisfeito ou muito satisfeito com a TD; - 86% TD tinha sido útil ou muito útil; - 76% aumento da dignidade e 81% TD ajudou ou iria ajudar a sua família depois da sua morte; - No que concerne à desesperança, 68% TD aumentou o sentido da vida e clarificou o seu significado (67%); - Na avaliação pós-intervenção verificou-se uma redução significativa do humor depressivo ($z=-1,84$; $p=0,05$), do sofrimento ($z=-2,00$; $p=0,02$), assim como, um aumento do sentido de dignidade ($z=-1,37$; $p=0,085$). - A desesperança, o desejo de morte, a ansiedade e a vontade de viver não mostraram diferenças significativas que favorecessem a melhoria dos participantes.
Chochinov, 2006	RT	-	-	-	- Rever sumariamente as principais fontes de sofrimento psicossociais e existenciais em fim de vida; - Descrever sumariamente o Modelo da Dignidade, Cuidados Conservadores de Dignidade e TD.	-	-	Os CP devem continuar a desenvolver cuidados holísticos individualizados, de compaixão que possam tratar eficazmente o sofrimento e vulnerabilidade psicossociais, físicas e espirituais dos doentes em fim de vida

Tabela III. *Resumo dos principais estudos na área de dignidade realizados por Chochinov et al., Universidade de Manitoba, Canada. (cont.)*

Autor	Tipo publicação	Tipo estudo	População (n)	Patologia	Objectivo	Intervenção/temas abordados	Duração (meses)	Resultados
Chochinov, et al., 2006	EOrig	Eprosp	211 dt	Doença oncológica terminal	Validar de forma qualitativa os dados quantitativos que deram origem ao Modelo da Dignidade	- Escala com 22 perguntas sobre aspectos físicos, psicossociais e existenciais relacionados com a dignidade (Likert 5 items); - SDI.	-	- “Não ser tratado com respeito e compreensão” (87,1%) e possuir um “sentimento de ser um fardo para os outros” (87,1%) foram as questões mais identificadas como tendo uma influência sobre o sentido de dignidade; - Variáveis demográficas como sexo, idade, escolaridade e filiação religiosa mostraram uma influência sobre o sentido de dignidade; - “Sentir que a vida não tinha mais sentido ou propósito” foi a única variável analisada por regressão logística, que mostrou uma elevada influência no sentido geral de dignidade.
Chochinov, 2007	AA	-	-	Dt em fim de vida	Desenvolver uma mnemónica A, B, C, D para os cuidados conservadores de dignidade	-	-	Criação da mnemónica A, B, C, D para os cuidados conservadores de dignidade: “Attitude” – Atitude; “Behaviour” – Comportamento; “Compassion” – Compaixão; “Dialogue” – Diálogo.
McClement, et al., 2007	EOrig	Eprosp	60 familiares (113 dt)	- Doença oncológica terminal (97%) - Doença não-oncológica terminal (3%)	Avaliar a percepção dos familiares de doentes falecidos relativamente a: - impacto TD sobre o doente falecido; - impacto documento de legado resultante da TD sobre aspectos psicossociais e emocionais.	Questionário com 11 perguntas abertas	24	- 95% participantes relataram que a TD ajudou o seu familiar; - 78% relataram que TD aumentou a sensação de dignidade do seu familiar; - 72% relataram que TD aumentou o propósito de vida do seu familiar; - 65% relataram que TD ajudou o seu familiar a preparar-se para a morte; - 65% relataram que TD era tão importante quanto outro aspecto do cuidado médico; - 43% relataram que TD reduziu o sofrimento do seu familiar; - 78% relataram que o documento de legado resultante da TD ajudou a ultrapassar a sua tristeza; - 77% relataram que o documento de legado resultante da TD continuaria a ser uma fonte de conforto para a sua família e para si mesmos; - 95% relataram que recomendariam a TD a outro doente em fim de vida.
Chochinov, 2008	CE	-	-	-	-	Conceito de dignidade em Medicina	-	Resposta ao artigo Billings A (2008). O autor argumenta que, apesar da aparente simplicidade do modelo da dignidade e da mnemónica A, B, C, D, ambos fornecem uma base exequível para um profissionalismo médico baseado na humanização, no respeito e na compaixão. Mais acrescenta que o trabalho do seu grupo emergiu de investigação realizada com doentes em fim de vida e que o seu resultado fornece as bases para a continuação de mais estudos no campo da dignidade.

Tabela III. *Resumo dos principais estudos na área de dignidade realizados por Chochinov et al., Universidade de Manitoba, Canada. (cont.)*

Autor	Tipo publicação	Tipo estudo	População (n)	Patologia	Objectivo	Intervenção/temas abordados	Duração (meses)	Resultados
Chochinov, et al., 2008	EOrig	Eprosp	253 dt	- Doença oncológica terminal (92%) - Doença não-oncológica terminal (8%)	Testar a validade de face, conteúdo, consistência interna e fiabilidade <i>test-retest</i>	PDI	48	A PDI mostrou ser um instrumento válido e fiável na detecção e medição do sofrimento associado à perda de dignidade
Thompson & Chochinov, 2008	RT	-	-	-	Rever sumariamente algumas definições históricas de dignidade, dignidade em Medicina, nomeadamente nos doentes em fim de vida, a partir do modelo da dignidade de Chochinov et al.	-	-	Apesar da escassa evidência acerca do conceito de dignidade em Medicina, o modelo da dignidade em doentes em fim de vida de Chochinov et al. é útil como meio de direcção às intervenções orientadas para a melhoria dos cuidados em fim de vida e à diminuição do seu sofrimento
Hack, et al., 2010	EOrig	EQ	50 dt	Doença oncológica e não-oncológica em fase terminal	Utilizar métodos qualitativos para extrair de 50 documentos resultantes da TD os principais temas abordados	Leitura dos 50 documentos por 3 codificadores independentes, codificação dos temas e consenso	N/D	Os valores mais expressos pelos doentes incluíam “Família”, “Cuidar”, “Sentimento de realização”, “Verdade”, “Amizade verdadeira” e “Experiência enriquecedora”
Chochinov, et al., 2011	EOrig	ECA multic	n total: 441 - 165 TD; - 140 CPM; - 136 TCD. 3 centros CP: - Canada - EUA - Austrália	- Doença oncológica terminal (8%) - Doença não-oncológica terminal (12%)	Objectivo primário: - Estudar a influência de cada uma das três intervenções em diversas áreas do sofrimento físico, psicossocial e existencial; Objectivo secundário: - Estudar a satisfação de cada participante após cada intervenção	- FACIT; - PDI; - HADS; - SISC; - QoL scale; - ESAS;	N/D	- Os participantes relataram que a TD foi significativamente melhor do que as outras duas intervenções no sentido de utilidade ($\chi^2= 35,50$; $df= 2$; $p<0,0001$), na melhoria da qualidade de vida ($\chi^2= 14,52$; $p=0,001$) e no aumento do sentido de dignidade ($\chi^2= 12,66$; $p=0,002$), na mudança da forma como sua família os via e apreciava ($\chi^2=33,81$; $p<0,0001$); - A TD foi significativamente melhor do que a TCD na melhoria do bem-estar espiritual ($\chi^2= 10,35$; $p=0,006$); - A TD foi significativamente melhor do que os CPM na diminuição da depressão ($\chi^2= 9,38$; $p=0,009$) e na satisfação avaliada na pós-intervenção ($\chi^2= 29,58$; $p<0,0001$).
Chochinov, et al., 2012	EOrig	Eprosp	n total: 23 - 12 idosos; - 11 familiares.	Velhice com ou sem alteração cognitiva	- Estudar a viabilidade da aplicação da TD em idosos (sem alteração cognitiva) e em familiares de idosos com alteração cognitiva; - Estudar a visão dos profissionais de saúde acerca dos idosos, após a TD.	TD: - 12 idosos sem alteração cognitiva; - 11 familiares de idosos com alteração cognitiva.	N/D	- A maioria dos idosos sem alteração cognitiva referiu que a TD foi útil; - A maioria dos familiares que participaram neste estudo referiram que a TD tinha sido útil e que os ajudou ou iria ajudar no futuro; - Em ambos os grupos, os profissionais de saúde referiram que a TD os tinha ajudado a conhecer melhor os idosos que tratavam, percebendo aspectos novos e úteis acerca das suas vidas. A maioria recomendaria esta intervenção a outros idosos.

AA, artigo de análise; CE, carta ao editor; CP, cuidados paliativos; CPM, cuidados paliativos multidisciplinares; DM, desejo de morte; dt, doente(s); EE, estudo experimental; EO, estudo observacional; Eprosp, estudo prospectivo; EQ, estudo qualitativo; ESAS, *Edmonton Symptom Assessment Scale*; EUA, Estados Unidos da América; FACIT, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being Scale*; GI, gastro-intestinal; HADS, *Hospital*

Anxiety & Depression Scale; IS, ideação suicida; multic, multicêntrico; N/D, não disponível; NE, nota editorial; PDI, *Patient Dignity Inventory*; prosp, prospectivo; QdV, qualidade de vida; QoLscale, *Quality of Life Scale*; RC, relato de caso; retrosp, retrospectivo; RT, revisão tema; SDI, *Sense of Dignity Item*; SISC, *Structured Interview for Symptoms and Concerns*; TCD, terapia centrada no doente; TD, terapia da dignidade.

1.4. Do Modelo da Dignidade à Criação da Terapia da Dignidade

O Modelo da Dignidade anteriormente descrito fornece uma orientação para o entendimento dos factores – físicos, psicossociais e espirituais – que influenciam o sentido de dignidade dos doentes em fim de vida. Cada um destes factores relaciona-se e interage, sugerindo áreas de particular atenção à pessoa em sofrimento. Em conjunto, estas correlações clínicas constituem o que foi designado por Cuidados Conservadores de Dignidade (Chochinov, 2007; Thompson & Chochinov, 2008).

O Modelo da Dignidade em doentes em fim de vida constitui uma base clinicamente perceptível para atingir o propósito terapêutico de melhorar a dignidade em fim de vida. Chochinov *et al.* (2005), seguindo os elementos constituintes do Modelo da Dignidade, criaram uma nova psicoterapia existencial/suporte, denominada TD.

De uma forma sucinta, a TD é uma nova intervenção psicoterapêutica projectada para responder à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida. Esta abordagem breve e individualizada convida os doentes a relatar e discutir questões de vida que lhes são mais importantes, articulando-as para que sejam lembradas após a morte que se aproxima. Estas discussões e lembranças são gravadas em registo áudio, transcritas e editadas num documento de legado final que, normalmente, é entregue a familiares ou outros entes queridos. No processo de criação da TD, três elementos serviram de pilares fundamentais a partir dos quais esta psicoterapia breve se erigiu: **Forma – Criação de um Legado; Tonalidade e Conteúdo.**

Forma – Criação de um Legado

Retirado do Modelo da Dignidade, o sub-tema **Criação de um Legado** (generatividade, *generativity*) serviu de base à formação da TD. Na realidade – e nas palavras de Chochinov (Chochinov 2011, p.37): *é este sub-tema que cria de forma substancial esta terapia breve.*

A generatividade, na forma de uma tarefa de desenvolvimento de algo duradouro, representa o investimento naqueles que irão viver após a morte de alguém. Falar de generatividade ou de legado significa pensar em formas de prolongar aspectos de influência do eu desaparecido para além do tempo limitado pela morte, colocando-as ao serviço dos outros. Na verdade, quando falamos nesse período de tempo limitado pela morte, falamos também em eternidade. Mas falaremos em egoísmo? Em egocentrismo? Falaremos na necessidade de imposição de uma presença eterna? Estas questões, por mais esotéricas e até profundas que possam parecer, podem não constituir uma tão grande relevância na vida real para quem padece e a quem resta pouco tempo de vida. Na TD passa-se o mesmo. O legado pode ser alcançado, concretizado e reduzido a uma simplicidade absolutamente admirável. Cada doente terá no seu pensamento e, na capacidade física e psicológica que a doença lhe permitir, a ideia do legado perfeito a construir. Na sua essência, o legado serve o propósito de salvaguardar aspectos do futuro dos entes queridos enlutados. O legado, embutido no conceito de generatividade, permite tornar o futuro inexistente de quem morre em algo

tangível, numa influência prolongada, na presença tangível, sustendo a memória ao serviço de quem vive para além da perda de quem se ama. O legado que sobrevive na consciência de todos os que o recebem é uma forma palpável da durabilidade para além da morte.

A Medicina Paliativa, sobretudo a pediátrica, tem vindo a entender o legado como um precioso instrumento de apoio aos pais de crianças em fim de vida, como forma de diminuir o seu sofrimento. Os pais de crianças com doenças incuráveis são incentivados a fazer a impressão da mão dos seus filhos, um molde de gesso do pé, como forma de “eternizar” física e simbolicamente as memórias emocionais captadas. Nestes casos, mais do que o objecto de legado em si mesmo, interessa também o processo, o ritual de criação e a ligação profunda que este guarda em cada parte envolvida. Assim, o legado emancipa-se para além do seu significado material *tout court* e ganha uma dimensão inatingível e profunda percebida e vivida por quem a conhece.

Para alguns doentes, a sensação de ausência de significado, inutilidade e esvaziamento de propósito de vida podem constituir uma ameaça grave à sua dignidade, sobretudo se esta não se contiver apenas ao presente, mas se se disseminar ao futuro dos outros. Desta forma, uma intervenção psicoterapêutica breve alicerçada sob o conceito de legado/generatividade poderá criar algo que transcenda a morte, ou seja, algo que represente fielmente quem foram as pessoas em fim de vida, o que sentiram e expressaram nos momentos em que pensaram em quem amavam.

Como afirma Chochinov: *as palavras não são a única forma de generatividade* (Chochinov 2011, p.40). O legado pode assumir diversas formas, desde as escritas, gravadas, filmadas, até às mais físicas e palpáveis como um objecto ou uma pintura, *p.e.* No final, e em resumo, o que interessa na díade pessoa-doente – pessoa-significativa é a experiência de criação de um legado único que se adapte à dinâmica emocional e espiritual da relação particular.

Na TD, o documento de legado é elaborado através da palavra escrita. Alguns profissionais de saúde levantaram a hipótese da construção de um legado noutros formatos que não o escrito, nomeadamente o audiovisual. Como defende Chochinov (2011, p.66, 183), o documento de legado escrito possui inúmeras vantagens em detrimento do proposto por outros colegas. A palavra escrita impede a visualização da imagem física, da voz, da aparência, muitas vezes degradada, em declínio e de difícil observação da pessoa com doença avançada. Apesar da desfiguração do corpo que padece, o discurso escrito pode manter o seu poder intrínseco, a sua pungência e até elegância, sem o “ruído” do aspecto físico definhado e caquético, da astenia marcada, da dispneia que se ouve ou da interrupção pelo episódio de vômito inesperado e que fica gravado.

Antes da entrega do documento de legado final, o processo de edição realizado pelo terapeuta permite aumentar a concordância do discurso, o seu encadeamento lógico e fluido e a escolha do final apropriado. A entrega de um documento escrito a quem mais se ama devolve o sentimento de orgulho e confiança de que, apesar da doença e da sua enorme labilidade, o resultado capturado nessas folhas de papel *fala de e pela pessoa* e não pelos sintomas da doença que a habita.

O legado é como uma representação ou uma obra única que reflecte quem a erigiu. Ele representa e espelha apenas o resultado final e não o processo ou a dificuldade de elaboração.

Portanto, a TD envolve a criação de um documento escrito – cuidadosamente construído e editado – constituído pelos fragmentos da sessão de psicoterapia que os doentes em fim de vida querem transmitir acerca de si a quem mais amam depois da sua morte. Como refere Chochinov: *o documento de legado é um componente vital da Terapia da Dignidade* (Chochinov 2011, p.40) e, sem ele, uma das principais fundações desta abordagem psicoterapêutica seria perdida, não podendo atingir uma das fontes de sofrimento e ameaça de dignidade em fim de vida.

A importância do documento de legado prende-se com dois aspectos distintos, mas interligados: em primeiro lugar, o aumento do sentido de intensidade presente – durante a TD – pela vivência dos momentos vitais que o doente partilha; e em segundo lugar, o garante de que o que foi partilhado pode ser capturado e preservado para o futuro.

Tonalidade

Enraizada nos princípios da honra, estima e respeito inerentes aos CP, a TD baseia a sua actuação na tonalidade do cuidar que reforça a cada momento a afirmação da pessoa e do genuíno suporte à sua fragilidade. Enquanto o legado projecta a relação terapeuta-doente no futuro, a tonalidade do cuidar – *do estar com* – é experienciado no *aqui e no agora*. A tonalidade do cuidar e do estar no momento da psicoterapia é o tempo da oportunidade presente, daquilo que interessa no imediato, das vivências mais profundas, recebidas com total abertura e consideração. O terapeuta ouve, recebe integralmente e absorve tudo como se não existisse nada mais preponderante a considerar para além da pessoa em sofrimento que relata.

Como mostra um estudo de Chochinov *et al.* (2002b) a TD *per si* não é suficiente para acrescentar um valor psicológico positivo ou dignificante, necessitando de uma componente de respeito, consideração e bondade. O documento de legado, mesmo que bem editado e completo, não poderá atingir o seu objectivo se a TD que lhe deu origem não tiver sido desenvolvida com base na disponibilidade, na total entrega de atenção, respeito e bondade. É a tonalidade do cuidar que veicula a forma como alguém debilitado se vê desejado, aceite e considerado apesar da sua vulnerabilidade.

Uma das abordagens que mais se aproxima da TD é a Terapia Centrada no Doente de Rogers (1951). A tonalidade do cuidar preconizada por Chochinov engloba todas as atitudes críticas apontadas como necessárias por Rogers: genuinidade, apoio positivo incondicional e entendimento empático. A genuinidade refere-se à atitude de autenticidade que permite revelar ao terapeuta o que é, sem interpor uma representação de impersonalidade. O apoio positivo incondicional revela simplesmente que o terapeuta aceita sem restrições ou preconceitos quem o doente é, veiculando durante a terapia um cuidado genuíno de não-julgamento. Por fim, o entendimento empático transporta para a pessoa em fim de vida o sentimento de conexão e total compreensão com o seu sofrimento, principalmente através

de gestos de escuta activa, atenta e sensível ao que é contado e aos sentimentos ou sensações que esses acontecimentos provocam.

Para todos os doentes a mensagem passada pelo terapeuta durante a TD – a mensagem espelhada *on the eyes of the beholder* (Chochinov, 2004) – deve ser a de que *Tu interessas. Mereces todo o meu tempo, toda a minha disponibilidade e respeito por tudo o que és!* Esta atitude de entrega ao outro permite anular questões fracturantes que muitos doentes colocam em surdina no fundo do seu ser: *Será que a minha história é interessante?, Será que os outros estão interessados no que digo?, Como se compara a minha história de vida com todas as outras que tem ouvido?* Se, no reflexo dos olhos do terapeuta, a pessoa doente sente que a sua história não gera encantamento, sentimento de surpresa e agrado, ou que parece ser banal e não incomparável e única, o seu sentido de dignidade será ameaçado e a TD não estará a atingir o seu objectivo primordial.

Assim, e nas palavras de Chochinov (2001, p.78), os terapeutas devem ser *um parceiro entusiasta*, lado-a-lado num esforço de cooperação para atingir uma psicoterapia eficaz e significativa. Na TD, o terapeuta deve realizar o esforço de conseguir participar nesses momentos únicos que, apesar de não serem os seus, possam movê-lo, vinculá-lo aqueles que os viveram. Neste sentido, a TD representa um esforço de união, uma colaboração genuína: de quem conta a sua verdadeira história e de quem a abraça, recebe e compreende genuinamente. O terapeuta, tal como a pessoa que relata, não é um sujeito passivo, sendo-lhe pedido muito mais para além de registar e ouvir. Ele enceta uma dinâmica absorvente, fácil, receptiva e propícia à entrega; capaz da aceitação e do recebimento do outro e da sua excepcionalidade. Deve ser o tal parceiro verdadeiro que, tal como a metáfora do gesso, aguarda com vontade e esvaziado de si poder receber totalmente e com agrado a verdade do outro, vivendo-a, moldando-se a ela (Julião, 2012).

De forma simples, a tonalidade do cuidar e do *estar com* em TD só é totalmente entendida, integrada, vivenciada e praticada quando as histórias contadas pelos doentes são, naquele momento presente, vividas pelo terapeuta como se nelas participasse numa comunhão natural – a sensação de vivenciar com o outro, no local ou na emoção que ele habita.

Neste sentido, a mensagem que a TD deve devolver a cada terapeuta é que cada pessoa em fim de vida tem uma história única para contar; que a atitude de fingimento perante o outro é absolutamente transparente e perceptível e que não existe nada mais encorajador para um contador de histórias – mesmo as da vida – do que um ouvinte totalmente disponível, interessado e feliz.

A TD realizada com o pano de fundo do respeito, da entrega e da disponibilidade sincera é como *o movimento de mim para outro, regressando a mim próprio, sem atrito ou atraso na frequência em que ressoa.*

Conteúdo

De todos os pilares que suportam a TD este é, talvez, um dos mais simples de explicar.

Esta psicoterapia baseia-se num conjunto de perguntas flexíveis e orientadoras que permitem ao terapeuta conduzir a evolução da TD (Tabela VI). Este conjunto de perguntas deriva da categoria **Perspectivas Conservadoras de Dignidade** do Modelo da Dignidade, nomeadamente dos sub-temas **Continuidade do Eu, Preservação de Papéis, Manutenção de Orgulho Próprio, Manutenção de Esperança e Autonomia/Controlo** e do tema **Preocupação com o Futuro**. Cada um dos subtemas apresentados dizem respeito aos aspectos psicológicos e existenciais que maior interferência mostraram ter no sentido do eu e da sua dignidade inerente (Chochinov, 2011, p.42). Desta forma, o protocolo de perguntas foi desenhado para que revelasse a informação relativa a estas áreas de sofrimento, convidando, assim, os doentes em fim de vida a abordar momentos e aspectos com maior sentido e propósito das suas vidas.

O tema da **Preocupação com o Futuro**, incluído no protocolo de perguntas da TD, permite a cada pessoa em fim de vida abordar assuntos que antecipam como sendo relevantes após a sua morte.

Fica claro que o conjunto de perguntas orientadoras que suportam a realização da TD permite focar o acompanhamento, os cuidados holísticos e dignificantes no momento presente, mas também nas questões futuras, muitas delas uma fonte de preocupação, angústia e sofrimento.

1.5. Patologia Psicossocial em Doentes em Fim de Vida

A intervenção paliativa não se esgota no controlo sintomático – dor, dispneia, entre outros sinais e sintomas físicos – intervindo activamente noutras áreas como a depressão, a ansiedade, a qualidade de vida ou o sofrimento existencial associado à fase terminal. (Block, 2000)

Desde cerca da década de 60 do século passado e durante muitos anos – fruto da necessidade de emancipação científica da Medicina Paliativa como área independente do saber face às diversas especialidades médicas existentes –, a investigação médica nesta área focou-se na abordagem farmacológica (nas suas vertentes básica e clínica) dos problemas estritamente físicos das pessoas padecendo de doenças crónicas e incuráveis. Historicamente, assistimos a uma evolução investigacional de um ponto de partida biofarmacológico (principalmente centrado na dor, seus mecanismos e terapêuticas) ao momento de *shift* para a investigação dos problemas psicossociais e existenciais (centrados nos métodos de avaliação e no tratamento). Neste ponto de viragem em que nos encontramos, sabemos hoje que a patologia psicossocial é fonte de sofrimento para os doentes e seus cuidadores, acarretando diminuição da qualidade de vida e amplificação da dor, assim como risco elevado para suicídio e DAM. Apesar de um longo caminho já percorrido, a área psicossocial e existencial dos doentes em fim de vida mantêm-se ainda com inúmeras facetas por descobrir, necessitando de investigação crescente.

1.5.1. Depressão

(Construído a partir do artigo publicado: Julião M, Barbosa A. Depression in palliative care: prevalence and assessment. Acta Med Port. 2011 Dec;24 Suppl 4:807-18. Epub 2011 Dec 31. Review)

A depressão é reconhecida como um dos problemas psicossociais mais prevalentes em CP. No entanto, continua uma doença sub-diagnosticada, sub-tratada e entendida como uma tarefa médica complexa. Esta realidade ficou bem ilustrada no trabalho de Lloyd-Williams *et al.* (1999) ao revelar que de 1.046 doentes internados em unidades de CP apenas 10% estavam medicados com antidepressivos (em dose sub-terapêutica) e, destes, 73% faleceram duas semanas após início do tratamento. Estes dados mostram que os profissionais de saúde falham o reconhecimento da depressão, medicando “pouco e tarde”, nem sempre indo ao encontro das necessidades reais dos doentes terminais.

A depressão acarreta diminuição da qualidade de vida e amplificação da dor, (Dean, 1987; Massie & Holland, 1987; Breitbart *et al.*, 1995) assim como angústia e *burnout* na família e cuidadores. A depressão em doentes terminais diminui a adesão terapêutica, a capacidade de lidar com o curso da doença e é factor de risco *major* para suicídio e DAM, incapacitando os doentes na busca de sentido, no estabelecimento de relações e na despedida (Chochinov *et al.*, 1995). Estudos clínicos mostram que os doentes com depressão apresentam redução da capacidade funcional semelhante aos doentes com angina ou artrite, assim como interferência mais elevada nos papéis sociais e familiares quando comparados com doentes padecendo de outras doenças crónicas e incapacitantes (Wells *et al.*, 1989; Wells & Sherbourne, 1999). O sofrimento psicossocial é reconhecido como uma fonte de mal-estar nos doentes terminais (Wilson *et al.*, 2007). Dado que a depressão é uma patologia tratável, o seu reconhecimento e tratamento atempados podem melhorar a qualidade de vida dos doentes paliativos.

A prevalência de depressão em CP varia consideravelmente ao longo da literatura (Julião & Barbosa, 2010). Os estudos de prevalência de depressão na doença avançada apresentam dados pouco homogêneos quanto às características demográficas, tipo e estágio de doença, tratamento e critérios diagnósticos. Na revisão sistemática de 2002 sobre prevalência de depressão em doença avançada, Hotopf *et al.* (2002) calculam a prevalência em 15%.

Apesar da depressão estar bem definida na população geral sem comorbidade médica, na literatura referente aos doentes avançados, o termo depressão aparece com diferentes significados, desde *episódio depressivo major*, até conceitos vagos e, por vezes coloquiais, como *stress* emocional ou tristeza (Wasteson *et al.*, 2009).

A depressão é a síndrome psiquiátrica que tem recebido maior atenção por parte dos investigadores em CP. O seu estudo é desafiante já que os sintomas se encontram num espectro variável entre tristeza e depressão *major* e porque a gravidade do humor deprimido é difícil avaliar perante o diagnóstico grave e incurável, o tratamento agressivo e debilitante ou sintomas não controlados como a dor. A depressão em doença avançada reveste-se de contornos únicos já que foram identificados sinais e sintomas típicos de depressão

em doentes em fim de vida como disforia, desesperança, sentimento de inutilidade e culpa (Block, 2000; Massie, 1989). Também os factores de risco para depressão neste grupo de doentes estão bem identificados, alguns dos quais diferindo da população sem comorbilidade médica avançada; sendo estes: idade mais jovem; história anterior de depressão; descontrolo sintomático (particularmente dor); declínio funcional progressivo; tipo de doença (tumores de cabeça-pescoço, síndrome de imunodeficiência adquirida, tumores do sistema nervoso central), factores de risco relacionados com o tratamento (corticoterapia, quimioterapia e radioterapia cerebral); preocupações existenciais e de espiritualidade.

O desafio do diagnóstico de depressão aumenta se considerarmos outro problema presente em doentes terminais: o humor deprimido e muitos dos sintomas vegetativos da depressão podem ser uma consequência esperada da doença física de base. Sintomas como anorexia, perda de peso, insónia e fadiga são esperados no decurso da doença (oncológica ou não).

Inúmeras estratégias têm sido propostas no sentido de ultrapassar as dificuldades encontradas no diagnóstico de depressão, embora nenhum desses esforços mereça ainda aceitação consensual. Em primeiro lugar, tem-se assistido a uma modificação dos critérios de diagnóstico, retirando os sintomas biológicos e privilegiando os psíquicos, como na escala de Endicott (Endicott, 1984) e na *Hospital Anxiety & Depression Scale* (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983) para doentes com cancro onde os sintomas físicos são substituídos por factores cognitivos e emocionais. Por outro lado, diversos estudos aumentam o *cut-off* a partir do qual se considera existir doença psiquiátrica. Desta forma, torna-se necessário que a sintomatologia seja mais grave e persistente para fazer diagnóstico em doentes com patologia avançada. Uma outra forma encontrada para fazer face ao problema é a de argumentar que a depressão é uma síndrome constituída por diversos sintomas e que não deve ser feito esforço na diferenciação etiológica: doença psiquiátrica *vs.* doença física. Esta abordagem inclusiva possui elevada sensibilidade mas baixa especificidade e torna-se “incómoda” para muitos investigadores e/ou médicos pois diagnostica e trata sintomas depressivos que podem ser apenas consequência da doença física.

Os profissionais de CP devem realizar uma avaliação clínica inicial cuidada a todos os doentes, que inclua os antecedentes psiquiátricos familiares e pessoais, os sinais e sintomas típicos de depressão na doença terminal e os seus factores de risco conhecidos. O reconhecimento clínico baseia-se na avaliação feita por um profissional de saúde. É uma forma rápida e fácil de reconhecer depressão e estimar a sua prevalência, contudo, esta está, usualmente, subestimada, já que é uma patologia pouco reconhecida na prática clínica. Esta abordagem apresenta *viéses* associados à gravidade e duração da depressão e comorbilidades existentes, assim como à interpretação pessoal que cada profissional faz dos sintomas apresentados pelo doente. Os estudos de prevalência utilizando o reconhecimento clínico por profissionais de saúde mostram diferenças francas quanto aos métodos e resultados obtidos. A média amostral é reduzida [203; (30-404)] e os métodos utilizados são variados, não permitindo uma comparação homogénea. A análise retrospectiva dos diagnósticos de depressão escritos em processos clínicos revela uma prevalência baixa (7 a 14%). Pese embora

seja precipitado concluir que o reconhecimento de depressão é tão fraco como o seu registo escrito, alguma evidência aponta para tal conclusão.

A prevalência de depressão é mais elevada quando os registos de referenciação a unidades de CP são avaliados retrospectivamente. Tal pode dever-se à necessidade de colocação de diagnósticos, para além dos estritamente físicos, reforçando a necessidade de internamento e acompanhamento paliativo (Mccarthy, 1990).

O contraste entre a experiência psicopatológica do doente e a percepção do seu médico é notório no trabalho de Grande *et al.* (1997) no qual a depressão é referida em 63% dos doentes e apenas identificada pelo médico de família em 23% destes. Mais uma vez fica patente a dificuldade do reconhecimento da depressão como uma doença prevalente, assim como a diferente percepção que os profissionais de saúde e os doentes fazem da mesma patologia. Os sintomas mais pesquisados e entendidos como difíceis de tratar pelos médicos são aqueles menos referidos pelos doentes. Tal coloca à abordagem da depressão pelo reconhecimento clínico um problema na sua utilização prática.

Os principais instrumentos para a avaliação de sintomas depressivos nesta população são:

- formulação de uma ou duas perguntas – *Está deprimido?* ou *No último mês tem-se sentido em baixo, deprimido ou sem esperança?* e *No último mês tem sentido pouco interesse ou prazer nas coisas?* A formulação de pergunta única, usualmente tem sido usada para avaliação de depressão em doentes com doença avançada. A prevalência sobrestimada obtida a partir desta abordagem pode explicar-se por diversas razões. O diagnóstico de depressão baseia-se apenas num sintoma depressivo – estar deprimido/estar triste – e não na síndrome clínica definida pelas classificações diagnósticas mais comuns, o que conduz a uma prevalência média de 40,5% (29 a 53,5%). Utilizando esta abordagem, a depressão é entendida apenas como um sintoma e não um *cluster* sintomático, integrando mais facilmente a lista dos dez sintomas mais comuns e persistentes (mais frequente do que a fadiga e a dor) (Edmonds *et al.*, 1998). Por outro lado, os estudos utilizando a pergunta única apresentam amostras maiores e mais completas (média=115; 90-245), critérios de inclusão mais amplos e de exclusão menos restritivos, já que formular apenas uma pergunta é mais rápido e não necessita de um esforço acrescido por parte do doente. Por estas razões, a quantidade de abandonos utilizando este instrumento é reduzida, aumentando assim o número de doentes e consequentemente os dados de prevalência (Hotopf *et al.*, 2002). Contudo, são necessários mais estudos para esclarecer a aplicabilidade e validade destas perguntas em diferentes culturas.

- a HADS é o único instrumento de avaliação de ansiedade e depressão desenvolvido especialmente para população médica, já que foram eliminados os sintomas relacionados com a perturbação física e incluídos apenas sintomas psíquicos. Esta escala de autopreenchimento está validada para a população portuguesa. Não está definido universalmente o *cut-off* a partir do qual se considera o diagnóstico clínico de depressão. Na maioria dos estudos avaliados, o *cut-off* >11 representa “sintomas depressivos e ansiosos clinicamente significativos”.

- os critérios diagnósticos (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* [DSM], *p.e.*) (Amorim, 2000) e as entrevistas estruturadas (*Mini International Neuropsychiatric*

Interview [MINI], *e.g.*) são o *gold standard* para diagnóstico de depressão, contudo foram desenvolvidas em populações sem comorbidade médica. Os sintomas decorrentes da doença médica avançada (anergia, astenia, fadiga, entre outros) podem, erroneamente, ser considerados como fazendo parte do quadro depressivo, criando doença psiquiátrica onde ela não existe. Embora não consensual, estes instrumentos de avaliação devem ser guardados para doentes cuja avaliação inicial identifica um possível *caso* de depressão (através da clínica, de uma ou duas perguntas, da HADS) ou quando o doente não apresenta sintomas somáticos que possam interferir no diagnóstico psiquiátrico.

É ainda necessária investigação futura nesta área para que se possa adoptar uma definição universalmente aceite de depressão na doença avançada, assim como os instrumentos de avaliação adequados e o seu significado clínico. Até lá, e através da análise da evidência existente, parece ser possível apresentar as seguintes conclusões acerca da depressão na doença avançada:

- o humor deprimido e a tristeza são respostas normais e apropriadas face à doença grave e/ou ao tratamento debilitante. A depressão também pode surgir neste contexto, contudo, deve ser reconhecida e tratada;
- sinais e sintomas como anedonia, perda/ganho de peso, anorexia, insónia e lentificação psico-motora podem ser decorrentes da doença médica avançada e não da depressão. Por esta razão, outros indicadores clínicos possuem maior valor preditivo para depressão nesta população, *e.g.*: sentimentos de desesperança, desamparo, inutilidade, culpa e ideação suicida;
- os doentes que apresentam DAM devem ser avaliados quanto a depressão já que está demonstrada uma associação significativa entre estas duas entidades psicopatológicas;
- os profissionais de CP devem realizar uma avaliação clínica inicial cuidada a todos os doentes, que inclua os antecedentes psiquiátricos familiares e pessoais, os sinais e sintomas típicos de depressão na doença terminal e os seus factores de risco conhecidos;
- idealmente, todos os doentes em CP devem ser rastreados para depressão.

1.5.2. Ansiedade

A ansiedade é entendida como um estado de apreensão, medo ou incerteza resultante da percepção de uma ameaça presente ou futura à integridade da pessoa humana. O confronto com a doença incurável, progressiva – essa nova e assustadora realidade – pode desencadear inevitavelmente esse estado de apreensão constituído por um complexo conjunto de sintomas físicos e psicossociais incapacitantes e disfuncionais.

A ansiedade é um dos motivos mais frequentes de consulta do foro psicológico em Medicina Paliativa e tem sido associada a baixa qualidade de vida, aumento de insónia, diminuição da confiança na relação médico-doente e reduzida adesão terapêutica (Stark *et al.*, 2002; Smith *et al.*, 2003; Spencer *et al.*, 2010). A ansiedade pode afectar negativamente a convalescença médica, podendo até reduzir a esperança média de vida de doentes oncológicos (Groenvold *et al.*, 2007).

As pessoas com doença oncológica incurável e avançada experienciam ansiedade por diversos motivos: pela progressão da doença; devido aos sintomas físicos não controlados (particularmente a dor aguda ou crónica, dispneia e náuseas); devido ao confronto com os tratamentos e seus efeitos adversos (início de quimioterapia, radioterapia, corticoterapia, psicostimulantes); pelas preocupações existenciais, espirituais e/ou psicossociais como a incerteza médica perante o diagnóstico e o prognóstico; a incerteza sobre o processo de morte, a incapacidade global como ser humano, o medo, a preocupação pela família enlutada, a incerteza acerca do futuro (Roth *et al.*, 2006; Passik *et al.*, 2001).

Apesar do significativo impacto da ansiedade na qualidade de vida das pessoas com doença avançada, esta patologia não tem sido alvo de investigação clínica no que concerne ao rastreio, diagnóstico e tratamento (Jacobsen & Breitbart, 1996; Wilson *et al.*, 2007). Alguns estudos debruçaram-se sobre a ansiedade em doentes oncológicos em fim de vida. O intervalo de prevalência de ansiedade nesta população específica encontra-se entre 2 e 14% (Spencer *et al.*, 2010; Kadan-Lottick *et al.*, 2005; Miovic & Block, 2007). A perturbação de ansiedade generalizada (4,8 – 5,8%) e a perturbação de pânico (5,5%) são os diagnósticos mais frequentemente descritos na literatura e a sua prevalência excede a da população geral sem comorbidade médica avançada (Wilson *et al.*, 2007; Kadan-Lottick *et al.*, 2005). A prevalência de sintomas ansiosos está estimada em 25 a 48% nos doentes oncológicos (Smith *et al.*, 2003; Miovic & Block, 2007; Teunissen *et al.*, 2007). Nas doenças avançadas de órgão, como por exemplo a insuficiência cardíaca ou a doença pulmonar obstrutiva crónica, a prevalência de ansiedade pode atingir valores de 50% (Mikkelsen *et al.*, 2004).

A ansiedade é um sintoma que se apresenta clinicamente num *continuum* – tal como a depressão – podendo variar desde o episódio periódico e passageiro (proporcional ao estímulo que o origina) até à ansiedade disruptiva e incapacitante que se mantém ou aumenta apesar da abolição do estímulo stressante. Para além disso, a ansiedade pode mimetizar doença física através de um processo de somatização (dispneia, dor precordial, diminuição da força muscular e da sensibilidade, *etc*) ou agravar os sintomas físicos decorrentes de uma doença já existente.

Foram identificados alguns factores de risco para ansiedade em doentes oncológicos. A ansiedade coexiste frequentemente com a depressão, a desesperança, a desmoralização e o afecto negativo perante a vida (Kadan-Lottick *et al.*, 2005; Wilson *et al.*, 2007; Le Fevre *et al.*, 1999). Indivíduos com história pessoal anterior de perturbações ansiosas podem intensificar os seus sintomas ansiosos quando confrontados com sintomas físicos exacerbados ou com a sua própria mortalidade (Breitbart, Jaramillo & Chochinov, 1998) Na verdade, a frequência de sobreposição entre ansiedade e depressão observada na doença oncológica avançada resultou na identificação de um “fenótipo” de sinergia ansiedade/depressão (Brintzenhofe-Szoc *et al.*, 2009). Sintomas observados na depressão como a anorexia, diminuição da libido e insónia podem ser frequentemente encontrados na ansiedade (Payne *et al.*, 2000). Este achado clínico sublinha a complexa relação entre ansiedade e depressão em doentes em fim de vida e justifica em parte muitas das dificuldades em investigar a ansiedade neste grupo de doentes (Kolva *et al.*, 2011).

As perturbações de ansiedade e os sintomas ansiosos em doentes oncológicos foram mais comumente encontrados em indivíduos do sexo feminino, pessoas solteiras e aquelas com débil desempenho físico (Spencer *et al.*, 2010; Mystakidou *et al.*, 2005).

Uma revisão da literatura sobre as doenças psiquiátricas em doentes oncológicos avançados concluiu que as perturbações de ansiedade eram mais prevalentes e clinicamente significativas com a progressão da doença (Miovic & Block, 2007). Contudo, esta relação não é consensual ao longo da literatura. Outro estudo de Lichtenthal *et al.* (2009) não revelou nenhuma relação entre a gravidade da doença oncológica e a ansiedade.

O rastreio e diagnóstico de ansiedade na população com doença médica avançada possui os mesmos desafios e barreiras como a depressão (Block, 2000; Julião & Barbosa, 2011). A avaliação dos sintomas ansiosos experienciados por doentes em fim de vida pode ser realizada através de inúmeras escalas genéricas de auto-avaliação sintomática como a *Paliative Care Outcome Scale* (POS) (Hearn & Higgins, 1999) ou a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) (Bruera *et al.*, 1991). Estes instrumentos desempenham um papel importante na avaliação e seguimento do “funcionamento” emocional da pessoa doente mas não fornecem uma informação acerca do diagnóstico. Para esse efeito – e na população com doença médica avançada – a escala mais utilizada é a HADS (Zigmond & Snaith, 1983). As entrevistas semiestruturadas continuam a ser consideradas o *gold standard* para o diagnóstico das diversas perturbações de ansiedade, contudo foram desenvolvidas para a população geral sem comorbilidade médica avançada. A sua utilização em doentes com comorbilidade médica deve ser reservada para os que possuam bom *performance status* físico e mental.

1.5.3. Desmoralização

O conceito de desmoralização foi pela primeira vez introduzido por Jerome Frank (1974), sendo descrito como um sentimento de impotência, desesperança, desespero e isolamento social. Nesta constelação de sintomas, a pessoa doente e fragilizada apresentava uma perda significativa do significado da vida e apresentava-se desprotegida e indefesa apesar da ajuda externa e do contacto social.

Anos mais tarde, De Figueiredo (1993) reacende o conceito definindo-o como uma perturbação psicológica que incapacitava o doente a delinear um rumo à sua existência. É com os estudos de De Figueiredo que surge a clara separação entre desmoralização e depressão. Na síndrome depressiva, a pessoa doente apresenta anedonia, não experimenta prazer no presente, sabe o que pode fazer para modificar a sua situação actual mas não quer e não consegue. O indivíduo desmoralizado mantém a capacidade de experienciar o prazer no momento presente, mas não se projecta no futuro, não encontra nele ou no mundo que o rodeia nenhuma razão ou sentido – não conhece a acção a desenvolver por si mesmo para mudar a sua situação, está incapacitado nas suas estratégias de adaptação, acção, quer internas, quer externas. É uma pessoa impotente, isolada de si e dos outros e com um sentimento de desespero.

É com Fava *et al.* (1995) que a desmoralização conhece uma operacionalização conceptual. Fava *et al.* descrevem a desmoralização como um progressivo estado de consciência de resposta inadequada às expectativas dos outros ou de desadaptação a questões importantes para o doente, conduzindo a sentimentos de impotência, falta de esperança e desistência da vida. Propõe como critérios para o diagnóstico de desmoralização a persistência deste estado de sentimentos por pelo menos um mês juntamente com a presença de uma patologia ameaçadora da vida e ausência de outro diagnóstico psiquiátrico (Barbosa *et al.*, 2011).

Kissane *et al.* (2001) desenvolvem o conceito de síndrome de desmoralização (SDesm) apresentando-o segundo uma perspectiva categorial através de cinco critérios clínicos apresentados abaixo.

Tabela IV. Critérios de Síndrome de Desmoralização, segundo Kissane *et al.* (2001).

Sintomas afectivos de angústia existencial que incluem desespero ou perda de significado e propósito de vida
Atitudes cognitivas de pessimismo, desamparo, fracasso pessoal ou ausência de um futuro que mereça a pena
Ausência de vontade, de impulso ou motivação para actuar de um modo diferente
Características associadas de alienação ou isolamento e ausência de apoio
Flutuações na intensidade emocional, mas a sintomatologia persiste durante mais de duas semanas

Nos seus trabalhos, Clarke e Kissane (2002) afirmam que fica patente a possível comorbilidade entre síndrome depressiva e desmoralização quando referem que: *o diagnóstico de desmoralização deveria ser excluído pela presença de depressão major mas esta solução pragmática não traduz a observação clínica de que a desmoralização pode coexistir com a depressão, tal como coexiste com o cancro.*

Apesar do largo espectro de gravidade de desmoralização observado na clínica e descrito ao longo da literatura, a sua prevalência é elevada, sendo descrita por Grassi *et al.* (2004) em cerca de 29% de doentes com cancro da mama.

Foram identificados alguns factores de risco que podem contribuir para o desenvolvimento de SDesm, particularmente em doentes em fim de vida (Clarke *et al.*, 2005) e estes incluem: depressão, estado ansioso, antecedentes de doença aguda ou crónica com gravidade clínica, idade jovem, antecedentes pessoais de patologia psiquiátrica, limitação funcional com baixo *performance status*, fraca coesão familiar e fraca qualidade das relações interpessoais.

A desmoralização pode apresentar diversos graus de gravidade e nem todos os graus devem ser considerados como patológicos (Barbosa *et al.*, 2011) e com necessidade de intervenção terapêutica. Apenas as formas mais graves devem ser alvo de intervenção. A intervenção nas formas mais graves e incapacitantes deve ser integrada e constituída pelo tratamento farmacológico da síndrome depressiva subjacente em conjunto com o apoio

psicoterapêutico e espiritual e existencial. O apoio constante deve passar por um compromisso de não abandono no estabelecimento de objectivos concretos, realistas e com metas alcançáveis e a curto prazo, garantindo uma progressiva capacitação para enfrentar os desafios emergentes da sua doença, motivando-o para a clareza na resolução dos problemas e para a projecção no futuro, mesmo que limitado no tempo.

O tratamento da desmoralização deve entender um acompanhamento multidisciplinar e iniciar-se sempre com um efectivo controlo sintomático. A abordagem à SDesm não é consensual apesar de estarem preconizados alguns pressupostos básicos e essenciais tais como: a garantia de continuidade de cuidados, a ajuda multiprofissional na tentativa da busca de um significado de vida e no estreitamento e resolução das relações sociais e, acima de tudo, das familiares. O que sabemos é que na desmoralização, talvez um pouco mais do que em outras situações clínicas, não existe uma abordagem universal e comum a todos os casos, devendo ser sublinhada junto da pessoa doente a sua individualidade e descobertos os motivos que se escondem por detrás da sua desmoralização. O tratamento deve ir de encontro às especificidades de cada pessoa. Tal como afirmam Barbosa *et al.* (2011, p.781): *as características definidoras da desmoralização tais como a falta de esperança, a falta de significado da vida, a incapacidade e a indefinição de como enfrentar a adversidade, a falência de estratégias de adaptação que se associam a sentimentos de impotência, isolamento e desespero dificultam a execução de medidas paliativas bem sucedidas.*

Como afirma Jacobsen *et al.* (2007), em última análise, o tratamento – ou melhor dizendo o acompanhamento global da desmoralização – traduz-se na tentativa de obtenção de uma paz interior, a paz perdida no confronto com a morte. Essa paz reencontrada com o eu e com o mundo deve passar pela aceitação da finitude caracterizada pela morte, através da partilha com os outros – família, amigos, conhecidos, sociedade – processo este comum a qualquer intervenção holística inerente à Medicina Paliativa (Kissane, 2004).

O tratamento da SDesm não é consensual. Diversos autores entendem que a terapêutica antidepressiva deve ser iniciada mas não isoladamente, não sendo suficiente per si na diminuição do sentido de incompetência vital, da desesperança e do sentido de propósito (Strada, 2009). A abordagem correcta deve incluir o tratamento medicamentoso e a psicoterapia, sobretudo em doentes que apresentem comorbidade com a depressão.

Diversas psicoterapias têm sido apontadas como benéficas, como a terapia narrativa e a cognitiva. Para além do acompanhamento terapêutico integrado, os indivíduos sofrendo de SDesm devem ser alvo de uma avaliação rigorosa do seu suporte social, tentando a integração numa vida social integrada, associada a objectivos, onde a pessoa doente se possa sentir útil (Lloyd-Williams *et al.*, 2008).

1.5.4. Desejo de Antecipação de Morte

Na sociedade ocidental o DAM tem sido olhado como um estado psicológico negativo e patológico tanto do ponto de vista psicossocial como espiritual e existencial (Monforte-

Royo *et al.*, 2011). Nalguns casos, sabemos que não está relacionado com um processo de sofrimento, mas sim com a uma expressão de que se está preparado para morrer ou que se pretende simplesmente um tempo de escuta efectivo ao apelo de ajuda. Contudo, é aceite e comprovado que o desejo de morte mantido e repetido ao longo do tempo, especialmente quando acompanhado de uma doença crónica e incurável, é um sinal de sofrimento global e de patologia psicossocial carecendo de atenção e acompanhamento.

Nas duas últimas décadas do século passado, assistimos a um crescente interesse na temática do DAM em doentes em fim de vida, especialmente em países anglo-saxónicos e do norte da Europa, já que se verificou que este fenómeno parece afectar com maior incidência um número não desprezível de doentes nesta fase de vida. Os estudos sobre DAM com especial enfoque clínico aumentaram, especialmente na área de CP, nomeadamente no que diz respeito à opinião da população geral, dos doentes em fim de vida e das atitudes dos profissionais de saúde face ao DAM dos seus doentes. Apesar das limitações metodológicas dos principais estudos nesta área, foram-se desenvolvendo ensaios progressivamente mais sólidos e com maiores amostras de participantes, daí que tenhamos hoje uma percepção do fenómeno de DAM em doentes em fim de vida mais alargada e clara, conhecendo diversos factores clínicos causais e potencialmente favorecedores com ele relacionados. De uma forma genérica sabemos hoje que o DAM nesta população específica é um fenómeno multifactorial e complexo que inclui factores relacionados com o sofrimento físico, com a comorbidade psiquiátrica, com factores psicológicos, sociais e existenciais. Apesar desta conclusão generalizada, os principais factores que foram universalmente encontrados como estando relacionados ou potenciando o DAM dividem-se em três grandes grupos: o do sofrimento físico, sobretudo a dor, o descontrolo sintomático físico global, a astenia, a dispneia, *etc*; o do sofrimento psicológico, sendo neste a depressão considerada na maioria dos estudos realizados como o factor psicológico com maior efeito potenciador no DAM (prevalência de depressão em doentes com DAM entre 8,5 a 17%); em conjunto com a desesperança, definido neste contexto como um estado cognitivo de pessimismo (a desesperança é encontrada em 44% destes casos, anteriormente à depressão), uma percepção de ameaça ou diminuição de dignidade; o do sofrimento social, contando neste factores como a sensação de ser um fardo – físico e outro – e o apoio social. Para além destes três grupos, encontramos ainda referências a um quarto agrupamento de factores designados de psico-existenciais, no qual se incluem a perda de autonomia, do papel social e do controlo (sobretudo sobre as actividades de higiene íntimas), a diminuição do sentido e propósito de vida.

A análise da evidência científica ao redor do DAM em doentes em fim de vida, sobretudo através de revisões sistemáticas da literatura, parece apontar-nos que o DAM é um fenómeno flutuante e instável ao longo do tempo para a maioria das pessoas em fim de vida. Tal conclusão foi já corroborada por diversos estudos entre eles o de Chochinov *et al.* (1995); a revisão sistemática de Alcázar-Olán *et al.* (2003) (cuja conclusão foi a de que os DAM eram, paradoxalmente, pedidos de ajuda para a continuar a viver) e o estudo fenomenológico de Coyle e Sculco (2004) que concluiu que os DAM reflectiam a ambiguidade do desejo

de terminar a vida e continuar a viver, um pedido de atenção e ajuda para essa vida na presença da doença marcada pela adversidade, pelo sofrimento e pela ameaça.

Apoiando a ideia de que o DAM é um acontecimento instável e flutuante, um estudo desenvolvido na Bélgica em doentes internados em CP que tinham expressado previamente o seu DAM mostrou que estas mesmas pessoas anularam o seu pedido de antecipação de morte após sentirem que o seu pedido tinha sido escutado e entendido numa perspectiva do seu sofrimento global como pessoa.

Monforte-Royo *et al.* (2011) preconizam que o DAM deve ser diferenciado clinicamente em pensamentos, desejos e intenções, conceitos estes inseridos num espectro contínuo de diferentes intensidades e gravidades. Assim, apoiando-nos nesta ideia o conceito genérico de antecipação de morte deve ser entendido segundo a seguinte distinção: *o desejo genérico de morrer; o desejo de antecipar a morte* (esporádico ou persistente ao longo do tempo); *a manifestação explícita, mantida e extrema de antecipação de morte com objectivação clara do seu processo final através do pedido de eutanásia ou suicídio assistido*. Neste espectro contínuo de intensidades e gravidades da antecipação de morte em doentes em fim de vida, o DAM aparecer-nos-á numa posição intermédia deste processo contínuo e intimamente ligado, sendo posterior e mais específico do que o simples pensamento momentâneo acerca da morte antecipada, e anterior e mais distinto do que o pedido expresso de eutanásia e suicídio assistido.

O acompanhamento de pessoas com DAM deve centrar-se nas abordagens multidisciplinares que articulam as várias dimensões da natureza humana, centrando-se, sobretudo, na atitude comunicacional não valorativa e na facilitação de expressão emocional (Barbosa, 2010, p.334).

Capítulo II

MATERIAIS e MÉTODOS

2.1. Tipo e Desenho de Estudo

O estudo que serviu de base a esta tese foi um ensaio clínico aleatorizado e controlado (EAC) composto por dois grupos:

Grupo 1 – TD + intervenção paliativa multidisciplinar (IPM)

Grupo 2 – Grupo controlo – IPM isolada

Este ensaio clínico contou com a participação de dois investigadores: investigador principal (Miguel Julião, M.J.) e investigador secundário (I.S.). M.J. realizou a TD e a IPM a todos os participantes; o I.S. realizou a aplicação das escalas e a IPM, em conjunto com toda a equipa da UCP S. Bento Menni da CSI (Tabela V).

O desenho deste EAC assim como todas as apresentações dos seus resultados estão de acordo como o CONSORT *Statement*¹⁰.

Tabela V. *Protocolo do ensaio clínico: momentos de investigação, intervenientes e instrumentos utilizados.*

	<i>Baseline</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Pós-intervenção (T2)</i>	<i>15º dia (T3)</i>	<i>30º dia (T4)</i>
Investigador	IP ou IS	IP	IS	IS	IS
Instrumentos*					
DSM-IV	■		■		
HADS	■		■	■	■
SF-36	■		■		
ESAS	■		■	■	■
E. Espirit.	■		■		
Desm.	■		■		
DAM	■		■		
ISM	■		■		
E. Dignidade	■		■		
QSatTD†			■		

DAM, desejo de antecipação de morte; Desm., síndrome de desmoralização; DSM-IV, *Structured Clinical Interview for DSM-IV, 4th edition*, a partir da MINI; E. Dignidade, escala de dignidade; E. Espirit., escala de espiritualidade; ESAS, *Edmonton Symptom Assessment Scale*; HADS, *Hospital Anxiety & Depression Scale*; IP, investigador principal; IS, investigador secundário; ISM, inventário de saúde mental; QSatTD, questionário de satisfação pós-terapia da dignidade; SF-36, Questionário de Estado de Saúde SF-36.

*Todos os instrumentos foram aplicados aos participantes excepto o ISM que foi aplicado ao cuidador principal/ pessoa significativa.

†Aplicado apenas aos participantes do ensaio clínico que realizaram terapia da dignidade.

¹⁰ Disponível em www.consort-statement.org.

2.2. Participantes e Local de Investigação

Todos os participantes neste EAC foram consecutivamente recrutados da UCP S. Bento Menni da CSI, caso reunissem os critérios de elegibilidade e aceitassem participar, após assinatura do consentimento informado escrito. O recrutamento decorreu durante um período de 35 meses (Março de 2010 a Maio de 2013).

A UCP S. Bento Menni da CSI presta CP especializados de nível terciário desde 2006 e é composta por 10 quartos, oito dos quais servindo a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e dois reservados a internamento privado.

2.3. Aprovação Ética

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do IIHSCJ da CSI e pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL). Este estudo está registado em <http://www.controlled-trials.com/ISRCTN34354086>.

2.4. Objectivo Primário

- Avaliar a eficácia da TD nos sintomas depressivos e ansiosos de doentes em CP, através da HADS.

2.5. Objectivos Secundários

- Avaliar a eficácia da TD nos seguintes domínios:
 - Síndrome de Desmoralização, através dos Critérios de SDesm;
 - Desejo de Antecipação de Morte, através dos Critérios de DAM;
 - Sentido de Dignidade, através da Escala de Dignidade;
 - Qualidade de Vida relacionada com o Estado de Saúde, utilizando a *Medical Outcome Study Short Form 36* (SF-36);
 - Sintomas físicos, através da ESAS;
 - Espiritualidade, através da Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde;
 - Bem-estar psicológico do cuidador principal/pessoa significativa dos participantes no EAC, através do Inventário de Saúde Mental (ISM).

2.6. Objectivos Terciários

- Calcular a prevalência das seguintes variáveis:
 - Episódio depressivo *major*, utilizando a DSM-IV;
 - Síndrome de Desmoralização;
 - Desejo de Antecipação de Morte e os factores a ele associados;
 - Sentido de Dignidade;
 - Sintomas Físicos - dor, cansaço, náuseas, tonturas, falta de apetite, dispneia;
 - Calcular a satisfação dos doentes submetidos à TD, utilizando o Questionário de Satisfação Terapia da Dignidade (QsatTD);
- Calcular e comparar a sobrevivência dos dois grupos de estudo.

2.7. Critérios de Inclusão

Os critérios de inclusão definidos para este ensaio clínico foram: idade ≥ 18 anos; doença crónica, progressiva e incurável; esperança média de vida ≤ 6 meses; capacidade de compreensão, expressão escrita e falada da língua portuguesa; ausência de demência ou *delirium*, por consenso clínico; capacidade de fornecer consentimento informado; *Mini Mental State Examination* (MMSE) ≥ 20 ; cedência de três a quatro contactos no período de sete a 10 dias.

2.8. Intervenções

2.8.1. Terapia da Dignidade

A realização da TD na prática clínica segue um conjunto de passos orientadores definidos, sem os quais pode certamente não alcançar alguns dos objectivos definidos de aumento de dignidade e diminuição do sofrimento global dos doentes em fim de vida.

O investigador principal deste estudo realizou, como terapeuta, todas as TD segundo formação recebida na Universidade de Manitoba com Chochinov, seguindo o protocolo presente no livro que consolida a TD como uma intervenção psicoterapêutica manualizada (Chochinov, 2011).

Através dos trabalhos de Chochinov (Chochinov *et al.*, 2005; Chochinov, 2011), definem-se três momentos principais para a execução da TD: **Preparação da Terapia, Execução da TD, Elaboração do Documento de Legado**. Cada um destes momentos principais está dividido em diversos passos, explicados em maior detalhe seguidamente.

1º Momento – Preparação da Terapia, incluindo:

- Seleção de participantes (elegibilidade e exclusão);
- Apresentação formal da TD ao doente e família;
- Resposta a todas as perguntas do doente;
- Fornecimento prévio do protocolo de perguntas orientadoras da TD;

Seleção de Participantes

Aquando do seu desenvolvimento inicial, a TD foi pensada apenas para aqueles doentes que apresentassem sofrimento psicossocial e/ou existencial. O sofrimento psicológico de doentes em fim de vida é apenas relatado em cerca de 11% dos indivíduos (Chochinov *et al.*, 2009) e o sofrimento existencial pode, muitas vezes, ser silencioso e invisível à observação clínica superficial e puramente técnica e, neste sentido, Chochinov *et al.* (2011, p.57) preconizam actualmente que a TD seja oferecida a todos aqueles que, no confronto com a doença incurável expressem qualquer tipo de sofrimento. A regra basilar da selecção de doentes é a da oferta desta abordagem psicoterapêutica breve a qualquer pessoa que queira, no confronto com o sofrimento resultante da doença, aumentar o sentido, o propósito e o bem-estar nos seus últimos momentos de vida.

A oferta da TD não implica existência de sofrimento psicológico e/ou existencial significativos. Há que ter em mente que, apesar de muitos doentes estarem a lidar correcta e tranquilamente com a sua doença, sem sofrimento existencial ou psicossocial profundo, a TD oferece benefícios terapêuticos importantes (Chochinov *et al.*, 2011).

Primeiro Critério de Elegibilidade:

Qualquer pessoa que enfrente uma doença crónica, progressiva e incurável.

Apesar da maioria dos participantes de estudos com a TD possuírem doença oncológica, qualquer doente portador de doença avançada de órgão pode participar. A diminuição da capacidade de conversação ou de articulação verbal – por doenças neurodegenerativas, *p.e.* – pode ser um desafio à realização da TD. Nestes casos, o terapeuta deve encontrar soluções conjuntas para aqueles doentes com marcado interesse em participar nesta abordagem terapêutica, como por exemplo, estimular a presença de um familiar ou pessoa significativa que possa completar as ideias e/ou utilizar um teclado e um monitor.

Outra questão levantada é a da consciência ou conhecimento do prognóstico no momento da selecção dos doentes para a realização da TD. Não é um dos objectivos desta abordagem a discussão profunda e última do prognóstico. De uma forma geral, a capacidade de introspecção, a intensidade de participação e a necessidade de realização da psicoterapia aumentam com a proximidade da morte (Chochinov, 2011, p.62). A TD pode constituir uma oportunidade de partilha de memórias, pensamentos e reflexões que tragam um sentido existencial mais intenso que doutra forma podia não ser atingido. Portanto, o prognóstico reservado só limita a participação de um doente se o impossibilitar de manter uma conversação consciente e orientada durante a terapia.

Segundo Critério de Elegibilidade:

O doente está interessado na TD e sente-se motivado para a sua realização.

A motivação para participar na TD é difícil de prever. No entanto, após a apresentação desta intervenção, a sensação de que o doente em fim de vida entra em ressonância com a ideia de participar é um indicativo de que esta deve ser realizada. Neste sentido, é crucial que o doente perceba o que é a TD, qual o seu objectivo, que perguntas vão ser colocadas e sobre o que versam, para que, após o interesse inicial demonstrado, cada pessoa possa decidir em maior consciência – e depois de assinar um consentimento informado – se esta psicoterapia atinge os seus objectivos pessoais de aumento do sentido e propósito de vida, de dignificação e diminuição do seu sofrimento global.

De uma forma geral, os doentes que pretendem participar na TD possuem uma consciência mais aprofundada da necessidade de aumentar o seu sentido e propósito de vida e pensam ser frutuoso despende algum do seu tempo e energia em detrimento de outras actividades cujo resultado poderia não alcançar um efeito tão marcado na dignidade ou no bem-estar psicossocial e/ou espiritual (do próprio e dos seus entes queridos).

Terceiro Critério de Elegibilidade:

A participação na TD necessita que ambos, doente e terapeuta, (assim como transcritor, se este existir) falem a mesma língua.

Exclusão de Doentes

Tal como refere Chochinov (2011, p.58): *a Terapia da Dignidade não é uma panacea; nem todas as pessoas irão necessitar ou ter benefício com a sua realização.* Na verdade, em qualquer terapêutica ou intervenção médica, o balanço risco/benefício deve ser cuidadosamente ponderado.

Genericamente, também é tomado como verdade que quanto mais potente é uma intervenção – farmacológica ou não – maior a probabilidade de provocar efeitos adversos. Estas premissas são também verdadeiras para a TD e, para minimizar os seus efeitos indesejáveis, devem ser considerados alguns critérios de exclusão.

Primeiro Critério de Exclusão:

Qualquer pessoa com doença progressiva e incurável que tenha um prognóstico inferior a duas semanas não deve, sob circunstâncias normais, ser considerado um candidato à realização da TD.

A principal razão para a recusa na realização da TD é a astenia, a sensação de progressão franca de doença que impossibilita o esforço de participação dinâmico no processo psicoterapêutico (Chochinov, 2011, p.58). De facto, a doença incurável – oncológica ou não – causam uma depleção da energia, da vontade e da capacidade de atenção e raciocínio. O papel do terapeuta é o de organizar as ideias, encadear os acontecimentos e pensamentos de forma lógica (*placing the dots*, segundo Chochinov) para que os doentes possam terminar de forma completa as suas respostas e para que estas façam sentido global. Contudo, as

peças padecendo de doenças avançadas requerem uma capacidade física, mental e espiritual suficientemente capaz para garantir o processo introspectivo inerente à TD. Na opinião de Chochinov (2011), apenas doentes com um prognóstico superior a duas semanas conseguirão participar activamente na terapia e elaboração do documento de legado, sobrevivendo a todos os momentos essenciais de execução da TD. A interrupção deste processo dinâmico de construção poderá reforçar a perda de dignidade dos doentes, principalmente nos campos da autonomia e de preocupação com o futuro. Apesar de estabelecido um cuidadoso processo de selecção dos doentes – quer relativo à elegibilidade, quer à exclusão –, a doença avançada e terminal é imprevisível, podendo ocasionalmente diminuir abruptamente o tempo de vida de um participante na TD. Nestes casos, vários desafios se colocam ao terapeuta, necessitando uma análise cuidadosa. Por exemplo, o que deve acontecer a um documento de legado incompleto?; a quem pertence?; a quem pertence o papel de decisor? Chochinov (2011, p.103) defende que após cada TD todas estas questões devem ser colocadas claramente à pessoa que a realizou: *se estiver a sentir-se muito doente na altura em que regressar como documento de legado, dá-me autorização para terminar este documento segundo o meu melhor juízo e capacidade e entregá-lo a quem quiser nomear?* Outra forma de abordar esta questão é perguntar se existe outra pessoa que o doente queira nomear para ajudar no processo de edição e *terminus* do documento de legado. Abordar estes assuntos atempadamente, de forma clara, aberta e tranquila pode evitar dificuldades futuras inesperadas e diversos dilemas éticos.

Existirão sempre doentes com prognóstico calculado inferior a duas semanas que mostrarão uma fervorosa vontade de participar na TD. A estes deve ser dada a oportunidade de participação, contudo o processo temporal de execução deve ser alterado, reduzindo-se consideravelmente. Quer isto dizer que todos os intervenientes – doente, terapeuta, transcritor (se existir) e família – deverão investir os seus esforços num processo dinâmico mais curto e mais intenso em termos de investimento pessoal e profissional.

Segundo Critério de Exclusão:

Diminuição da acuidade cognitiva.

A importância da acuidade cognitiva não deve ser subestimada. O *delirium*, a alteração da atenção, a perda da capacidade de memória são sinais frequentes nos doentes em fim de vida. Na realidade, uma percentagem considerável destes doentes apresenta alterações da consciência e da capacidade cognitiva. Portanto, torna-se imperativo iniciar e completar a TD antes do início do declínio da função cognitiva. Doentes psicóticos, com pseudo-demência não devem ser considerados candidatos a esta psicoterapia.

A alteração do estado de consciência ou outros estados de diminuição de acuidade cognitiva podem criar documentos de legado distorcidos que não representam a pessoa de quem falam. Este facto pode representar uma “toxicidade” importante para o doente, mas, sobretudo, para aqueles que irão ser portadores deste legado.

Chochinov (2011, p.60) refere também que os doentes com depressão não devem participar na TD pela existência de um estado marcado pela deturpação da visão do mundo

e da vida, pelo sentimento de culpa e autocomiseração, que podem deturpar a narrativa, o relato fidedigno dos momentos vitais relevantes e felizes, alterando o conteúdo e a forma do documento de legado. A publicação dos resultados preliminares do estudo de Julião *et al.* (2013) não corrobora com esta indicação. Neste EAC, onde se compararam 29 doentes no grupo da TD com 31 doentes do grupo controlo (recebendo IPM), todos os doentes mostraram um elevado *score* de depressão na *baseline*, avaliado pela HADS (média *score*=12,9), não sendo este valor um critério de exclusão. A TD mostrou ser estatisticamente mais eficaz do que a IPM na redução dos sintomas depressivos no momento pós intervenção, aos 15 dias, mas não aos 30 dias de seguimento (média=-4,46; IC95%, -6,91; -2,02, *p*=0,001; média=-3,96; IC95%, -7,33; -0,61; *p*=0,022; média=-3,33; IC95%, -7,32; 0,65, *p*=0,097, respectivamente). Na publicação final do estudo anterior (Julião *et al.*, 2014), os resultados são sobreponíveis, mantendo-se tanto o elevado *score* de depressão na *baseline* assim como a eficácia da TD na redução dos sintomas depressivos em todos os momentos de *follow-up*.

Desta forma, a depressão – excepto as formas clinicamente mais graves e que impossibilitam a participação e a capacidade de atenção – não parece ser um factor de exclusão para a participação nesta intervenção psicoterapêutica.

Apresentação Formal da TD ao Doente e Família

A apresentação formal da TD implica a escolha acertada das palavras de acordo com o grau de *insight*, abertura e aceitação da condição médica por parte da pessoa doente. Nas palavras de Chochinov (2011, p.61), neste segundo passo de apresentação da terapia, os clínicos *nunca devem perder de vista a importância das técnicas de comunicação inerentes aos cuidados paliativos*.

O terapeuta não deve assumir no seu diálogo a questão do prognóstico e, por isso, deve evitar utilizar palavras como “paliativo”, “terminal”, “morte e morrer”, a não ser que tais palavras sejam proferidas pelo doente à sua frente. Afirmar durante a apresentação que a TD é uma intervenção para aqueles que se encontram no fim de vida ou em fase terminal é uma forma pobre, escusada e derrotista de iniciar. Desta forma, uma forma típica, informal e coloquial de apresentar a TD poderá ser a seguinte:

“O seu médico/enfermeiro disse-me que mostrou interesse na TD. Por isso, pensei vir ter consigo para que possamos falar um pouco sobre isso e para que possa colocar algumas dúvidas, se desejar. A TD foi criada – e tem sido desenvolvida há alguns anos – para ajudar pessoas que vivem com problemas médicos/de saúde graves. Vários estudos têm mostrado que a TD ajuda as pessoas a lidar melhor com a sua doença, a melhorar a forma como se sentem com elas próprias e com os diferentes acontecimentos/circunstâncias da sua vida e até melhorar a sua qualidade de vida. Estes estudos mostraram também que esta terapia tem um efeito benéfico para os familiares. A TD é feita usualmente numa única sessão, mas às vezes em duas. Ela permite às pessoas falarem sobre aquilo que é mais importante para elas, o que querem partilhar com os que mais amam e sobre as coisas que sentem a necessidade de dizer. Estas sessões/conversas são gravadas em áudio, transcritas e editadas. O que surge depois deste processo é um documento escrito – o documento de legado – que

lhe é devolvido. A maioria das pessoas considera que a TD lhes devolve sentido e aumenta o seu propósito de vida. Elas encontram uma sensação de conforto no facto de saberem que este documento de legado é feito para guardarem e, muitas vezes, para partilharem com as pessoas que mais amam.”

Resposta a todas as perguntas do doente.

Os doentes podem apresentar diversas perguntas. Cada resposta do terapeuta deve veicular um sentido de conforto e confiança. Estas perguntas, além de anularem dúvidas essenciais, podem facilitar a construção e o encadeamento inicial das ideias e dos pensamentos que a pessoa doente possa querer transmitir durante a sessão psicoterapêutica. Por parte do terapeuta, a resposta às diversas perguntas sedimenta uma percepção mais fidedigna e real sobre a definição e conteúdo da TD futura.

Fornecimento prévio do protocolo de perguntas orientadoras da TD.

A entrega do protocolo de perguntas da TD (Tabela VI) serve vários propósitos. Em primeiro lugar, desmistifica a sessão psicoterapêutica em si, já que torna visíveis e claras as perguntas utilizadas pelo terapeuta. O doente sabe que conteúdo irá ser utilizado apenas para orientar a terapia. Por outro lado, permite à pessoa doente uma reflexão prévia sobre as questões, deliberando sobre elas, delineando e moldando um “guião” interno a ser exprimido no momento da sessão. Desta forma, o doente é entendido como sujeito activo, participante, autónomo e capaz. Esta atitude prévia estimula o *empowerment*, atitude essencial e relevante para quem, confrontado com a doença, perdeu uma considerável quantidade de capacidades. De facto, assumir o co-controlo da terapia deve ser sempre encorajado pelo terapeuta. Por fim, o fornecimento das perguntas orientadoras contidas no protocolo permite ao doente perceber quais as áreas de conversação que quer evitar e quais as que quer ver mais desenvolvidas.

Segundo Chochinov (2011, p.70): *a maioria dos doentes, pelo menos inicialmente, não apresenta preferências de conteúdo relevantes. Em vez disso, preferem confiar na experiência e no juízo do terapeuta até que tenham um sentido mais aprofundado da direcção que querem seguir durante a Terapia da Dignidade.* Fica assim claro, mais uma vez, a fluidez e flexibilidade de todo o processo psicoterapêutico.

As perguntas constituintes do protocolo da TD emergem do Modelo da Dignidade (Chochinov *et al.*, 2002a), tendo sido desenhadas para atingir áreas intimamente relacionadas com o sentido e o propósito de vida, o eu e a sua essência no confronto com a doença incurável e terminal. Ao serem formuladas de forma tão central durante a sessão, os doentes sentir-se-ão considerados, únicos e dignificados. Estas perguntas devem ser entendidas como um guião flexível, maleável e orientador. Não devem ser formuladas de forma estéril e desajustada, nem utilizadas unidireccionalmente, de forma rígida e “prescritiva”, limitando a abrangência e o potencial alargado da TD e de cada pessoa individual.

A TD não passa por uma “prescrição médica *standard*”, já que, em última análise, ela é um produto resultante da criatividade, unicidade vivencial e dinâmica narrativa do doente, sendo o terapeuta apenas um veículo facilitador.

Tabela VI. *Protocolo de perguntas orientadoras da Terapia da Dignidade.*

-
1. Fale-me um pouco da sua história de vida, particularmente as partes que recorda ou pensa serem as mais importantes?
 2. Quando é que se sentiu mais vivo?
 3. Existem coisas específicas que quisesse que a sua família soubesse sobre si; existem coisas particulares que quisesse que a sua família recordasse?
 4. Quais são os papéis mais importantes que desempenhou na sua vida? (familiares, profissionais, *etc*)
 5. Porque é que estes papéis são tão importantes para si e o que pensa ter atingido com eles?
 6. Quais são os seus maiores feitos e de quais se sente mais orgulhoso?
 7. Existem coisas específicas que quisesse dizer aos seus entes queridos?
 8. Qual é o seu desejo para o futuro relativamente aos seus entes queridos?
 9. O que é que aprendeu com a vida que gostasse de passar aos outros?
 10. Que conselho ou palavras gostaria de deixar para (filho, esposa, filha, marido, amigos, outros)
 11. Existem palavras ou instruções que gostasse de deixar à sua família para os ajudar a preparar o futuro?
 12. Na criação deste documento, gostaria de deixar outras coisas ditas?
-

Adaptado de Chochinov *et al.* (2005) por Julião & Barbosa (2012).

Após o consentimento à participação na TD, o terapeuta deve recolher informação demográfica básica. Estes dados irão ajudar ao desenvolvimento do conteúdo da futura TD.

A recolha de informação demográfica como a idade do doente, o seu estado civil, com quem e onde mora, a existência de filhos, netos ou outros familiares significativos (incluindo os seus nomes e idade), a profissão e os *hobbies* fornecem ao terapeuta uma moldura inicial prévia a partir da qual se pode “desenhar” toda a complexa e única pintura que surgirá durante a sessão em si. Outros dados clínicos, como por exemplo o tempo de diagnóstico, o tipo de doença e as limitações impostas por esta – física, psicológica e emocionalmente – completam todo o contexto particular da pessoa sujeita à psicoterapia. Todos estes elementos, além de estruturarem a conversação, evitam o esquecimento inadvertido de aspectos vitais básicos, mas cruciais, sem os quais a TD estaria longe de cumprir o seu objectivo de abordagem holística, existencial e de suporte abrangente da pessoa em fim de vida.

Marcação da TD no mais breve período de tempo e após encontrar um local apropriado. Reunir o material necessário – um bloco, um gravador áudio e o protocolo de perguntas.

De forma protocolada e por definição (Chochinov *et al.*, 2011, p.72) a TD deve ocorrer no período mais breve possível após ter sido realizada a apresentação, respondidas as perguntas existentes e assinado o consentimento informado – idealmente no período de um a três dias.

A premência de realização da psicoterapia prende-se com dois motivos. O primeiro, mais clínico e objectivo, relaciona-se com o facto de muitos doentes em fim de vida possuírem um prognóstico limitado, podendo iniciar um rápido e inesperado declínio funcional e de consciência, impossibilitando a oportunidade de participação. O segundo motivo, menos tangível mas igualmente importante, é o da transmissão da mensagem de que as palavras, os pensamentos e as ideias do doente são importantes, interessam ao terapeuta e este quer captá-las sem perder a oportunidade, uma oportunidade única. Para o terapeuta, *este é o momento da pessoa que sofre diante dele e mais tarde poderá ser tarde demais.*

Como qualquer outra terapia, a da dignidade, deve ser realizada no local mais tranquilo, privado, confortável – física, emocional e espiritual – e protegido. A protecção de quem sofre não é resultado apenas das palavras de conforto e segurança ditas pelo terapeuta, mas também do local onde a díade doente-terapeuta acontece. O micro-espço hostil ou humanizado foi já referido como um dos factores determinantes à ameaça ou ao aumento da dignidade humana, respectivamente (Jacobson, 2009). A privacidade permite e estimula a comunicação de aspectos mais profundos e íntimos. Mesmo numa enfermaria onde, muitas vezes, os doentes são obrigados a partilhar um espaço comum de vivência, é possível maximizar um espaço de “refúgio” capaz de convidar à partilha aberta e mais sincera – porque afinal, a TD baseia-se essencialmente nos gestos, na postura de abertura, na presença de disponibilidade ao outro, seja pelo fechar de uma cortina, seja pelo puxar de uma cadeira que se abeira mais próximo da pessoa que repousa deitada, seja por todos os gestos inerentes à tonalidade do cuidar.

A utilização de um gravador áudio pode parecer um pormenor menor na globalidade da TD, mas não o é na verdade. Ele é o garante, juntamente com a atenção focalizada do terapeuta, de que a terapia irá atingir o seu melhor objectivo. Para os doentes com um estado de saúde debilitado, poderá não existir uma segunda oportunidade de relatar aquele evento significativo ou repetir aquela história com o pormenor necessário. Muitos participantes na TD podem sentir-se incomodados por expressar os seus sentimentos e gravá-los, por isso, é de extrema importância que se sublinhe no início de cada sessão que qualquer alteração ao documento final poderá ser feita após a transcrição escrita, não sendo imperioso que o registo áudio seja o definitivo. Desta forma, torna-se essencial que, para o doente, o gravador áudio seja entendido como uma mais-valia e não como um elemento ansiogénico e estranho. Esta ideia deve ser abolida pelo terapeuta, mostrando que este objecto é um adereço menor mas essencial do processo global da terapia; a sua presença é garante da captação de todos os pormenores pois *aquele é o momento e pode não voltar a sê-lo.* Os doentes sentem-se seguros e confortados sabendo que o terapeuta garantirá o total anonimato da gravação e a sua destruição após a construção final do documento de legado que obterá o seu aval final.

2º Momento – Execução da Terapia.

A execução fluída, consistente e eficaz da TD alarga-se em muito para além da simples leitura monótona e encadeada das perguntas constituintes do protocolo e da passiva espera pelas respostas dos doentes. Se é verdade que muitas pessoas participarão na terapia de forma

dinâmica, intensa quase intuitiva e autoguiada, outras sentir-se-ão dificultadas pela tarefa de resumir e falar da sua essência, de recontar aspectos da sua vida, encadeá-los e revivê-los, reencontrando neles muitas sensações positivas e negativas. Por estas razões, o papel do terapeuta é crucial e, como já referido, muito mais dinâmico e exigente do que apenas o sujeito que liga o gravador, ouve e toma apontamentos para criar um documento num futuro próximo. O papel do terapeuta é crítico e inclui diversos pressupostos ou requisitos, divididos em três grupos principais: **atitude; conteúdo e estrutura.**

Atitude

- a cada momento da terapia, o terapeuta deve estar totalmente sintónico com o doente, numa atitude de escuta activa;
- a cada momento, para todos os doentes e em todas as circunstâncias, o terapeuta deve assumir uma atitude de afirmação e conservação da dignidade do outro;
- o doente deve ser lembrado que aquele momento é único e que é o seu – *the time is now* (Chochinov, 2011, p.94). O terapeuta deve mostrar-se inteiramente disponível e a sua atitude deve transparecer essa mesma verdade;
- a TD deve ser orientada e compassada de acordo com as necessidades do doente. A atitude do terapeuta deve transparecer maleabilidade, capacidade de aceitação e possibilidade de mudança, sem transtorno ou juízos de valor.

Conteúdo

- o terapeuta deve utilizar a metáfora do álbum de fotografias. Deve sentar-se lado-a-lado com o doente, observando atentamente um álbum de fotografias metafórico e imaginário: *“Imagine que estamos a olhar para o álbum de fotografias da sua vida. Se o abrirmos juntos, diga-me que fotografias vamos encontrar e descreva-mas com o maior detalhe que conseguir. Se puder, fale-me das características destas fotografias, das sensações que lhe trazem, das pessoas que as compõem, os cheiros, as cores, os sentimentos.”*;
- o doente deve ser estimulado a fornecer informação detalhada e clara sobre as suas histórias. Deve ser estimulada uma “dignidade límbica”, a dos sentidos, dos cheiros, das sensações, cores e sabores. Desta forma, nesta viagem sensorial mais intensa, o doente poderá viajar para longe dos sintomas e problemas actuais, encontrando a consciência das funções sensoriais mais profundas, afectuosas, felizes e intensas dos momentos da sua vida (Julião, 2012);
- o terapeuta deve seguir as emoções e expressões emocionais do doente como meio privilegiado de orientar e compor o conteúdo da TD;
- muitas histórias de vida são demasiado dolorosas de descrever, mesmo que o doente as inicie. O terapeuta deve entender este processo e permitir que o mesmo seja abandonado – se assim for a vontade da pessoa – evitando situações de vulnerabilidade. Ao contrário de outras psicoterapias, a TD não pretende explorar profundamente as origens ou raízes do sofrimento ou as suas determinantes;

- o terapeuta deve saber lidar e responder às histórias nefastas e prejudiciais contadas que, pelo seu conteúdo negativo, possam constituir dano para aqueles que as irão ler no documento de legado deixado. A TD encerra em si o objectivo de cuidar e tratar dos doentes, mas também zelar pelo bem-estar daqueles que irão receber os documentos de legado. Desta forma, não é permitido ao sujeito da terapia deixar escritas todas as palavras ou histórias que pretender, incluindo aquelas cujo conteúdo é negativo, desconcertante ou gerador de sofrimento. Perante as histórias negativas e potencialmente dolorosas e nefastas para terceiros, o terapeuta deve recordar o doente que as suas palavras estão a ser gravadas e, caso entregues por escrito, poderão ser prejudiciais futuramente. Deve então interromper a terapia e perguntar explicitamente: *Serão mesmo estas palavras ou ideias que pretende deixar ditas?; Se quisesse ser lembrado através de um documento escrito, será que essas histórias ou palavras o descreveriam?; Como acha que o seu familiar/amigo/cuidador se sentiria se as lesse hoje ou no futuro?* Ao terapeuta cabe o papel activo da defesa dos que irão sobreviver à morte de quem realiza a TD e a quem é deixado um documento de legado. Em última análise, e se o doente mantiver a vontade de manter o relato ou a descrição de aspectos potencialmente nefastos para terceiros, o terapeuta deverá recusar realizar a terapia, pois o seu papel estende-se muito para além da simples responsabilidade ética e de não-maleficência para com o doente singular.

Estrutura

- durante a TD, as ideias, pensamentos e histórias do doente devem ser orientadas de forma coerente e linear, utilizando a imagem dos desenhos infantis de ligação dos pontos numerados – *placing the dots game* (Chochinov, 2011, p.80). Na intensidade do relato de uma história de vida, o doente poderá perder o encadeamento lógico entre factos ou datas, cabendo ao terapeuta a função de ordenação e orientação. De forma metafórica, utilizando a imagem dos desenhos infantis de ligação encadeada de pontos numerados, uma linha une o ponto 1 ao 2 e ao 3, seguindo para o ponto 4 e não para o 10;
- deve ser tentado um equilíbrio entre as perguntas de resposta aberta e os momentos de maior concisão e descrição focada de acontecimentos relevantes de vida;
- antes de ser desligado o gravador áudio, deve ser dada uma última oportunidade para deixar dito o que o doente achar essencial e imprescindível. A TD termina apenas depois deste momento de devolução de total autonomia e *empowerment* ao doente.

3º Momento - Elaboração do Documento de Legado.

Tal como na execução da TD – no momento de encontro doente/terapeuta – uma mensagem de preocupação e respeito pela pessoa e sua história são essenciais na fase de edição do documento de legado. Para isso, deve ser dito explicitamente ao doente que o processo de edição irá começar com imediatez e que não deve durar mais do que três a quatro dias.

A elaboração do documento de legado engloba três fases distintas, mas interligadas: **transcrição *verbatim*; edição; aprovação final do doente.**

Transcrição *verbatim*

Após gravada a sessão psicoterapêutica cabe a um transcritor (ou ao terapeuta, na ausência de um transcritor) ouvir a gravação e realizar a sua transcrição escrita fiel e sem alterações, ou seja, *verbatim*. Neste documento inicial de trabalho devem constar todas as histórias, todas as expressões utilizadas, todas as palavras ditas (incluindo aquelas secundárias ou paralelas à história principal), assim como uma referência explícita aos sentimentos observados (choro, sorriso, gargalhada, *p.e.*).

Tal como refere Chochinov (Chochinov, 2011, p.102): *todas as histórias relatadas, até as mais pungentes e tocantes, devem ser transcritas integralmente.* Mais acrescenta que os documentos de transcrição *verbatim* devem conter as palavras de amor, arrependimento, angústia e pesar – na sua essência, o vasto panorama da experiência humana. Nesse sentido, o processo de transcrição não deve perder de vista a natureza emocional da gravação. Desta forma, as pessoas escolhidas para realizar esta fase de elaboração do documento de legado devem possuir uma sólida maturidade e estar preparadas para ouvir e transcrever de forma fidedigna este tipo de conteúdo.

Em todas as etapas da realização da TD, o tempo é um factor de crucial importância. Para os doentes em fim de vida, particularmente para aqueles com prognóstico reduzido, o tempo escasseia a uma importante velocidade e mais tarde poderá ser tarde demais. Na transcrição *verbatim*, o mesmo se passa. Dependendo da duração da entrevista gravada, assim o tempo de transcrição poderá variar entre três a quatro horas, de uma forma aproximada cerca de 2,5 a 3,5 vezes o tempo da terapia em si (Chochinov, 2011, p.103). Completar a transcrição *verbatim* a tempo permite que o processo global de transcrição seja mais célere, reafirmando, acima de tudo, a importante mensagem veiculada ao doente de que as suas palavras, as suas histórias, a sua vida é importante, assim como a tarefa de ouvi-las, transcrevê-las, documentá-las permanentemente de forma cuidadosa.

Edição

Uma vez completo o documento de transcrição *verbatim*, o processo de edição deve ser iniciado. Na tarefa de edição, todas as palavras de legado proferidas pelo doente estão à disponibilidade do editor. Este é o momento em que é pedida ao editor a maior concentração e responsabilidade possíveis, já que editar implica reformular, reposicionar momentos de descrição, encadeando-os logicamente, colocando as expressões e os sentimentos essenciais no documento final. Nas palavras de Katherine Cullihall (2001) uma experiente terapeuta da dignidade da Universidade de Manitoba: *o editor necessita de uma chávena de chá ou café, um computador e impressora, uma cadeira confortável e muito tempo sem distrações.*

Na opinião de Chochinov (2011, p.107), o editor deve ser o terapeuta que realizou a TD, já que este teve a oportunidade de ouvir, vivenciar na primeira pessoa as histórias e os sentimentos a elas associados. O processo de interacção e vivência estreitas entre terapeuta e doente privilegia um *insight* mais profundo acerca da importância da cada momento de terapia transcrito. Até esta data, não existem estudos que mostrem a fiabilidade do processo

de edição realizado por um sujeito diferente do terapeuta.

A primeira grande fase do processo de edição é o de limpeza do manuscrito *verbatim*. A linguagem falada é diferente da palavra escrita, por isso, inicialmente o editor deve retirar todas as frases ou expressões da transcrição que impeçam uma prosa escurrita e com sentido, para além do simples encadeamento de perguntas e respostas próprias do diálogo da terapia. Outro aspecto nesta fase de limpeza do manuscrito *verbatim* é a de completar frases ou ideias incompletas, criando-lhes um sentido e uma ordem com o resto do texto. Existem frases ou expressões do doente que devem ser eliminadas, como por exemplo “*humm... bom...*”. Da mesma forma, a tarefa de limpeza deve ser também aplicada à voz do terapeuta. As palavras e expressões do terapeuta devem ser, tanto quanto possível, eliminadas. Este facto permite que o documento de legado final se pareça o menos com um simples e monótono diálogo. De uma forma geral, somente as palavras do terapeuta que fornecem clareza e encadeamento devem permanecer escritas.

No processo de edição é pedido que se conjuguem logicamente frases, expressões ou histórias dispersas que possam surgir desconectadas de uma linha condutora comum, fruto de distrações externas, do entusiasmo da narração ou do cansaço decorrente da doença. Nestes casos, é dada total liberdade ao editor para “transplantar” conteúdos do manuscrito *verbatim* para junto de outros para que seja mantida clareza ou coerência cronológica, *p.e.*

Aprovação final

Após ter sido escrito, editado e revisto pelo terapeuta, o documento de legado deve ser entregue ao doente para a sua aprovação final. Este processo de verificação permite a realização de últimas alterações de estilo ou mesmo de conteúdo. As alterações podem ser breves (datas, nomes e pontuações, *p.e.*) ou podem ser mais alargadas. Por vezes, após a leitura do documento final encadeado, alguns doentes poderão encetar um momento de breve *insight* acerca de uma pessoa, de um acontecimento, poderão, por exemplo, aperceber-se de que gostariam de falar mais sobre determinado ente querido. Este processo pode significar alguma ansiedade tanto para o doente como para o terapeuta. Por um lado, e apesar da dúvida, o terapeuta deve estar certo de que a edição está correcta e fiel às palavras do doente, por outro, o doente pretende ler e sentir um documento final satisfatório.

Como afirma Chochinov (2011, p.114), no processo de aprovação final, *a última palavra e a mais preponderante é a do doente.*

2.8.2. Intervenção Paliativa Multidisciplinar

A IPM foi realizada por uma equipa multiprofissional de Medicina Paliativa, composta por três médicos de CP (incluindo o investigador principal, M.J.), diversos enfermeiros, uma terapeuta ocupacional, um psicólogo, uma assistente espiritual, uma assistente social e um padre.

O acompanhamento diário multidisciplinar clínico (mediana=25 minutos; 10-30) consistiu em entrevistas clínicas, exames físicos, avaliação dos sintomas e sua gestão

farmacológica e não-farmacológica. Ao longo da sua permanência na UCP, todos os doentes e suas famílias contaram com total disponibilidade para a resposta às suas questões, assim como a apoio existencial e psicossocial. A IPM foi oferecida durante todo o período de internamento dos doentes, incluindo a duração do EAC e após a conclusão deste. Como todos os outros doentes admitidos na UCP, os participantes no estudo foram sempre observados e seguidos por toda a equipa de profissionais.

2.9. Instrumentos Utilizados no Ensaio Clínico

Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS): escala de auto e heteroavaliação, validada para a população portuguesa (*Cronbach alpha* subescala ansiedade=0,76; *Cronbach alpha* subescala depressão=0,81) (Pais-Ribeiro *et al.*, 2007). Trata-se duma escala constituída por 14 *items*, divididos em duas subescalas – ansiedade (HADS-a) e depressão (HADS-d) – cada uma constituída por sete *items*. Cada *item* é respondido numa escala ordinal de quatro pontos (0 – inexistente a 3 – muito grave). Está validada para português em doentes com doença médica para validade de conteúdo, de critério e de constructo, sensibilidade entre populações, sensibilidade à mudança, fiabilidade e *cognitive debriefing*. Consideram-se valores ≥ 11 pontos em cada subescala indicativos de sintomas de ansiedade e depressão clinicamente significativos. Numa revisão sistemática da literatura incluindo 46 estudos sobre prevalência e métodos de avaliação de depressão na doença avançada, Hotopf *et al.* (2002) concluíram que a HADS era a escala mais utilizada na avaliação da depressão.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – IV edition (DSM-IV), a partir da MINI (Amorim, 2000).

Qualidade de Vida relacionada com o Estado de Saúde (SF-36): questionário de autopreenchimento, validado para a população portuguesa (Ferreira, 2000). Permite o agrupamento em 9 domínios – função física; desempenho físico; dor corporal; saúde geral; vitalidade; função social; desempenho emocional; saúde mental; mudança de saúde.

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS): escala de auto e heteroavaliação, desenhada para monitorizar a avaliação de seis dos sintomas físicos mais frequentes de doentes oncológicos em CP, validada para a população portuguesa (Bernardo, 2006). Estes sintomas são a dor, o cansaço, as náuseas, as tonturas, a falta de apetite e a dispneia. Os resultados obtidos podem ser transcritos num gráfico que oferece a evolução sintomática ao longo do tempo, permitindo uma percepção da evolução global. Consideram-se os seguintes graus de gravidade de acordo com a pontuação obtida no *score* de cada *item* da ESAS: *Score* ≤ 3 : sintoma ligeiro; *score* 4-6: sintoma moderado; *score* ≥ 7 : sintoma grave.

Critérios de Síndrome de Desmoralização: Kissane *et al.* (2001) desenvolveram seis critérios de desmoralização através de investigação em doentes paliativos em fim de vida. Embora não validados, estes critérios estão traduzidos para a língua portuguesa.

Crítérios de Desejo de Antecipação de Morte: através da investigação de Chochinov *et al.* (1995), utilizando a *Desire for Death Rating Scale*, derivaram seis critérios para o diagnóstico de DAM, entre “não há desejo de antecipar a morte” a “desejo extremo”. Cada um destes critérios apresenta um *score* de 1 a 6, sendo um *score* ≥ 4 considerado como desejo consistente de antecipar a morte.

Inventário de Saúde Mental: questionário de autopreenchimento, validado para a população portuguesa (Pais-Ribeiro *et al.*, 2001). Inclui 38 *items* para a medição tanto do stress psicológico como do bem-estar psicológico. Permite obtenção de um *score* final (*Mental Health Index* [MHI]) que varia de 38 a 226, sendo o valor mínimo característico de maior *stress* psicológico e o máximo de melhor bem-estar psicológico.

Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde: questionário de autopreenchimento, validado para a população portuguesa (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Composto por cinco perguntas de resposta tipo Likert constituída por quatro categorias: “não concordo”, “concordo um pouco”, “concordo bastante”, “plenamente de acordo”.

Escala da Dignidade: escala de autoavaliação, validada para a população portuguesa (Gonçalves, 2009). Composto por 25 perguntas de resposta tipo Likert com cinco categorias: “nenhum problema”, “um pequeno problema”, “um problema”, “um grande problema”, “um problema enorme”. Segundo Chochinov *et al.* (2011) um *score* ≥ 3 representa um significativo sofrimento relacionado com o sentido de dignidade.

Questionário de Satisfação Terapia da Dignidade: Desenvolvido por Chochinov *et al.* (2005), é composto por 11 perguntas realizadas a cada participante que tenha participado na TD. Cada pergunta de resposta tipo Likert constituída por 4 categorias: *score* 1 – discordo totalmente; *score* 2 – discordo; *score* 3 – não concordo, nem discordo; *score* 4 – concordo; *score* 4 – concordo totalmente.

2.10. Cálculo da Amostra

Segundo o trabalho de Pais-Ribeiro *et al.* (2007), que validou para a população portuguesa a HADS, o valor médio desta escala numa subpopulação de 98 doentes com cancro (os quais constituem a maioria dos doentes em CP) foi de 5,89. De acordo com os mesmos autores, 11,2% destes doentes estavam deprimidos (*i.e.*, com valor HADS-d ≥ 11).

Se se considerar como clinicamente significativa uma redução média de 1,5 pontos nesta escala, e assumindo um erro tipo I de 5%, um poder de 80% e um desvio-padrão (DP) de 2,5; serão necessários incluir 45 doentes no grupo experimental e 45 doentes no grupo controlo. A dimensão desta amostra permitirá detectar, caso exista, um risco relativo de estar deprimido de 3,1 entre os grupos, assumindo um erro tipo I de 5% e um poder de 80%. Assumindo uma taxa de abandonos de 10%, pretendeu-se, aquando do protocolo inicial, incluir 50 doentes em cada grupo.

2.11. Aleatorização e Ocultação

A aleatorização em grupos fixos de quatro foi conduzida por um estatista independente, utilizando um método computacional. A ocultação foi realizada através de envelopes selados com numeração consecutiva para cada participante elegível para o EAC. Após efectuada a avaliação psicométrica inicial por uma enfermeira (investigador secundário), o envelope selado foi aberto na presença de cada participante, revelando a que grupo tinha sido alocado. O investigador principal não era cego para o grupo de cada participante, mas sim para os resultados psicométricos de cada avaliação durante todo o protocolo. O investigador secundário era cego para o conteúdo de cada TD.

2.12. Análises Interinas e Interrupção do Ensaio Clínico

No protocolo inicial do EAC estavam previstas duas análises interinas. A primeira após os primeiros 60 participantes serem obtidos (Julião *et al.*, 2013) e a segunda após a obtenção de 80 participantes.

No cálculo da amostra para este ensaio, considerou-se como clinicamente significativa uma redução média de 1,5 pontos na HADS-d e, após a segunda análise interina, verificou-se uma redução do *score* médio da HADS-d de -4,06; (95%IC [-6,27 a -1,85]; $p < 0,0001$), considerando-se portanto que a TD mostrava superior poder face ao grupo controlo e que o estudo deveria, por essa razão, ser interrompido (data final: Maio de 2013). Para confirmação do poder da intervenção face ao grupo controlo, foi ainda realizada uma análise utilizando o programa informático *OpenEpi-Epidemiologic Calculators*[®] que revelou um poder de 86%.

2.13. Análise Estatística

Inicialmente foi efectuada uma análise estatística descritiva das variáveis estudadas, estratificada por grupo de estudo (TD e controlo). Esta análise recorreu a distribuições de frequências relativas para as variáveis categóricas e médias ou medianas e desvio-padrão para as variáveis numéricas.

As variáveis contínuas ou de escala ordinal foram comparadas entre os grupos de estudo utilizando o teste t-Student para amostras independentes e dentro dos grupos, entre os vários momentos de avaliação, com o teste t-Student para amostras emparelhadas. O pressuposto de normalidade para o teste t-Student foi avaliado pelo teste de Shapiro-Wilk.

Para todas as comparações efectuadas foram também realizados testes não-paramétricos, nomeadamente o teste Man-Whitney em alternativa ao teste t-Student independente e o teste de Wilcoxon como alternativa ao teste t-Student para amostra emparelhadas.

Relativamente às variáveis categóricas de carácter dicotómico, a comparação entre os grupos, nos vários momentos de *follow-up*, foi efectuada recorrendo ao teste do Chi-Quadrado e Exacto de Fisher e, por outro lado, as comparações entre os diferentes momentos do estudo, dentro de cada grupo, foram efectuadas com o teste de McNemar.

No contexto do *outcome* terciário, a prevalência do DAM foi comparada entre os grupos das variáveis independentes por intermédio do teste do Qui-quadrado ou Exacto de Fisher. Adicionalmente mediu-se a associação entre os diferentes factores estudados e o DAM recorrendo a *odds ratio*. Nas situações em que a frequência de DAM era muito baixa, nas categorias das variáveis independentes, a *odds ratio* foi calculada recorrendo a modelos de regressão logística exacta.

De forma a avaliar a associação independente entre os factores em estudo e o DAM ajustaram-se modelos de regressão logística multivariada exacta. Para a construção do modelo, no primeiro passo, foram considerados como factores elegíveis a entrar no modelo, aqueles que apresentaram uma associação estatisticamente significativa com o DAM ($p < 0,05$). Em seguida, o modelo foi construído com a estratégia *forward*.

Para estimar a função de sobrevivência e o tempo médio de sobrevivência na análise de tempo até ao óbito, utilizou-se método de Kaplan-Meier. As sobrevivências em cada grupo de estudo foram comparadas usando o teste de *log-rank*.

Dado que o presente estudo corresponde a um EAC, os efeitos de confundimento estão, teoricamente, ausentes. No entanto, de forma a comparar o risco de morte, durante o período de estudo, entre grupos, eliminando os eventuais efeitos de confundimento, calculou-se a razão de taxas de mortalidade (*hazard ratio*) ajustada para possíveis factores de confundimento (sexo, idade, nível educacional, ocupação profissional, tipo de patologia tumoral, presença de metastização, *performance status*, tratamento anterior e seguimento paliativo prévio) pelo modelo de riscos proporcionais de Cox.

A análise estatística foi efectuada por protocolo, tendo sido incluídos todos os doentes que tinham pelo menos uma avaliação completa em qualquer dos momentos de seguimento (T2, T3, T4). O nível de significância dos testes foi fixado em 5% e todos os testes foram bilaterais.

Capítulo III RESULTADOS

3.1. Características Sociodemográficas e Clínicas

A Tabela VII apresenta as características dos participantes do EAC na *baseline*, não sendo apresentadas as diferenças estatísticas entre as características dos grupos de estudo já que, no presente estudo, foi seguida a recomendação do CONSORT *Group*¹¹ acerca deste tópico. Nela se encontra que os EAC têm por objectivo comparar os grupos de participantes apenas no que diz respeito à intervenção ou tratamento. Embora a aleatorização adequada evite possíveis *vieses* de selecção, ela não garante a homogeneidade entre grupos no início do estudo. Eventuais diferenças nestas características são, no entanto, o resultado do acaso, não constituindo um *viés* (Altman & Doré, 1990). Assim, os grupos de estudo devem ser comparados na *baseline* para as características clínico-demográficas importantes para que os leitores possam avaliar o quão semelhantes estas eram. Apesar de terem sido seguidos os pressupostos anteriormente apresentados, não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre grupos de estudo.

A Figura 1 apresenta o diagrama CONSORT do EAC.

Tabela VII. Características dos participantes na *baseline* (por N total [80] e grupo de estudo).

	Total de Participantes (N=80)	Grupo TD (n=39)	Grupo controlo (n=41)
Género, n (%)			
Masculino	37 (46,3)	19 (48,7)	18 (43,9)
Feminino	43 (53,7)	20 (51,3)	23 (56,1)
Idade, anos média (DP)		66,1 (12,9), intervalo=28-90	
≤ 65	41 (51,3)	20 (51,3)	21 (51,2)
> 65	39 (48,7)	19 (48,7)	20 (48,8)
Raça, n (%)			
Caucasóide	75 (93,8)	37 (94,9)	39 (95,1)
Negróide	5 (6,2)	2 (5,1)	2 (4,9)
Estado marital, n (%)			
Solteiro	15 (18,8)	6 (15,4)	9 (21,9)
Casado/união facto	32 (40,0)	18 (46,2)	14 (34,1)
Divorciado/separado	12 (15,0)	5 (12,8)	7 (17,1)
Viúvo	21 (26,2)	10 (25,6)	11 (26,8)
Nível educacional, n (%)			
Sabe ler e escrever (sem instrução)	4 (5,0)	2 (5,1)	2 (4,9)
1º ciclo	28 (35,0)	12 (30,8)	16 (39,0)
2º e 3º ciclos	17 (21,3)	8 (21,0)	9 (22,0)
Ensino secundário	10 (12,5)	7 (18,0)	3 (7,3)
Ensino superior	21 (26,2)	10 (25,6)	11 (26,8)
Religião, n (%)			
Católica	68 (85,0)	33 (84,6)	35 (85,4)
Outra	12 (15,0)	6 (15,4)	6 (14,6)
Tipo de família*, n (%)			
Funcional	34 (42,5)	18 (46,2)	16 (39,0)
Disfuncional	27 (57,5)	14 (35,9)	13 (31,7)

¹¹ Disponível em www.consort-statement.org. [acedido em 25 de Junho de 2013]

Tabela VII. Características dos participantes na baseline (por N total [80] e grupo de estudo). (cont.)

	Total de Participantes (N=80)	Grupo TD (n=39)	Grupo controlo (n=41)
Com quem vive, n (%)			
Isolado	36 (45,0)	17 (43,6)	19 (46,3)
Cônjuge	25 (31,3)	17 (43,6)	8 (19,5)
Filho(s)	3 (3,8)	1 (2,6)	2 (4,9)
Instituição de Saúde	9 (11,3)	2 (5,1)	7 (17,1)
Cônjuge e filho(s)	4 (5,0)	1 (2,6)	3 (7,3)
Irmão(s)	1 (3,6)	0(0)	1 (2,4)
Cuidador principal/pessoa significativa, n (%)			
Cônjuge	25 (31,3)	16 (41,0)	9 (22,0)
Filho(s)	10 (12,5)	5 (12,8)	5 (12,2)
Irmão(s)	3 (3,8)	2 (5,1)	1 (2,4)
Instituição de Saúde	9 (11,3)	3 (7,7)	6 (14,6)
Progenitor(es)	4 (5,0)	1 (2,6)	3 (7,3)
Sem cuidador	26 (32,5)	11 (28,2)	15 (36,6)
Primo(s)	1 (3,6)	1 (2,6)	0 (0)
Amigo(s)	2 (2,5)	0 (0)	2 (4,9)
Sector profissional, n (%)			
Primário	4 (5,0)	1 (2,6)	3 (7,3)
Secundário	3 (3,8)	3 (7,7)	0 (0)
Terciário	11 (13,8)	3 (7,7)	8 (19,5)
Reformado	59 (73,8)	30 (76,9)	29 (10,7)
Desempregado	3 (3,8)	2 (5,1)	1 (2,4)
Diagnóstico, n (%)			
Oncológico†	74 (92,5)	37 (94,9)	37 (90,2)
Não-oncológico‡	6 (7,5)	2 (5,1)	4 (9,8)
Tempo de diagnóstico§			
média (DP)		3,9 anos (1,2), intervalo=1 mês-20 anos	
< 1 ano	6 (7,5)	4 (10,3)	2 (4,9)
1-5 anos	57 (71,3)	24 (61,5)	33 (80,5)
≥ 5 anos	17 (21,2)	11 (28,2)	6 (14,6)
Metastização tumoral, n (%)			
Sim	37 (46,3)	19 (48,7)	18 (43,9)
Não	43 (53,7)	20 (51,3)	23 (56,1)
Local metastização, n (%)			
Loco-regional	14 (17,5)	7 (17,5)	7 (17,1)
Óssea	20 (25,0)	12 (30,8)	8 (19,8)
Pulmonar	7 (8,8)	3 (7,7)	4 (9,8)
Hepática	8 (10,0)	5 (12,8)	3 (7,3)
Peritoneal	6 (7,5)	3 (7,7)	3 (7,3)
Cerebral	6 (7,5)	1 (2,6)	5 (12,2)
Ganglionar	3 (3,8)	0 (0)	3 (7,3)
Seguimento prévio em CP, n (%)			
Sim	15 (18,8)	6 (15,4)	9 (22,0)
Não	65 (81,2)	33 (84,6)	32 (78,0)
Duração seguimento em CP			
média (DP)		13,2 meses (10,9), intervalo=1 mês-36 meses	
< 1 ano	5 (6,3)	1 (2,6)	4 (9,8)
1-5 anos	10 (12,5)	5 (12,8)	5 (12,2)
≥ 5 anos	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Tratamento oncológico, n (%)			
Cirurgia	44 (55,0)	23 (59,0)	21 (51,2)
Radioterapia	43 (53,7)	23 (59,0)	20 (48,8)
Quimioterapia	51 (63,8)	32 (82,1)	19 (46,3)
Hormonoterapia	3 (3,8)	2 (5,1)	1 (2,4)

Tabela VII. Características dos participantes na baseline (por N total [80] e grupo de estudo). (cont.)

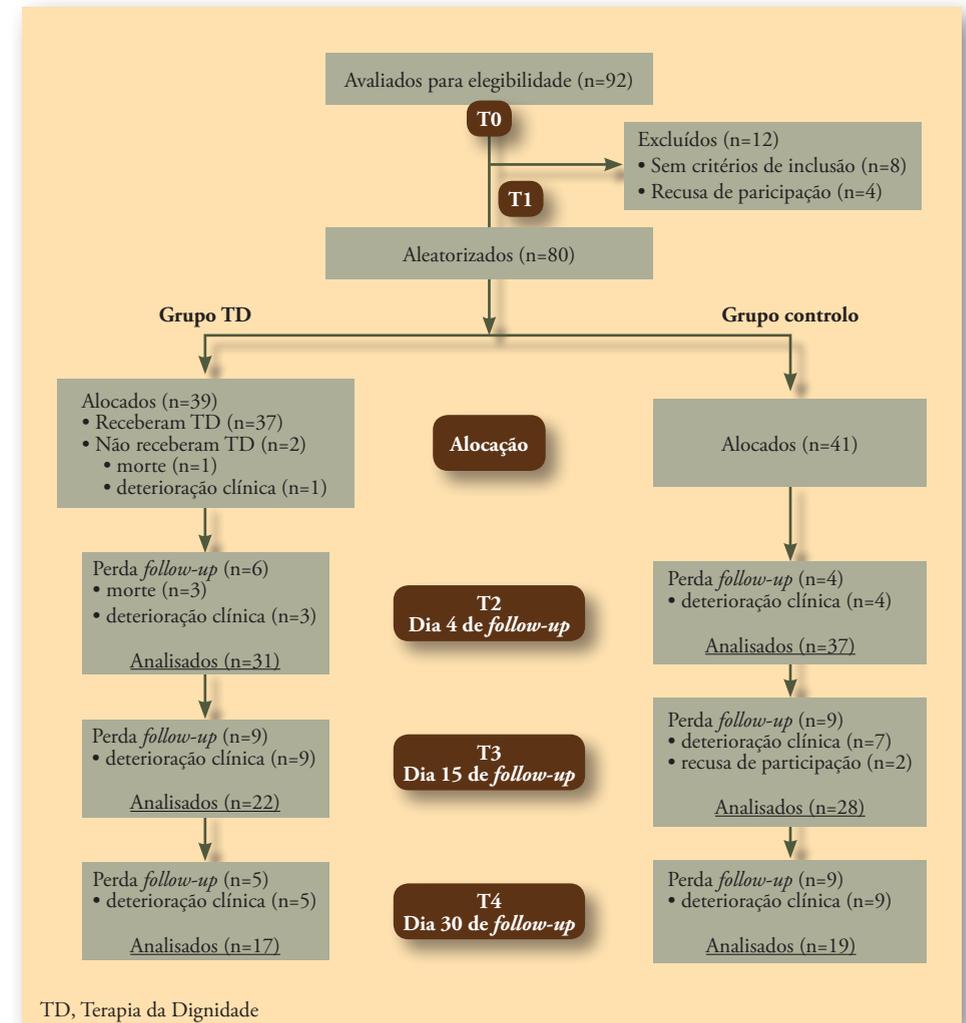
	Total de Participantes (N=80)	Grupo TD (n=39)	Grupo controlo (n=41)
Número de Comorbilidades, n (%)			
0	3 (3,8)	1(2,6)	2(4,9)
1	6 (7,5)	3(7,7)	3(7,3)
2	21 (26,3)	10(25,6)	11(26,8)
≥ 3	50 (62,5)	25 (64,1)	25 (61,0)
Tipo de Comorbilidade, n (%)			
Patologia do sistema circulatório	43 (53,8)	21 (53,8)	22 (53,7)
Patologia endócrina, nutricional e metabólica	23 (28,8)	13 (33,3)	10 (24,4)
Patologia do aparelho respiratório	13 (16,3)	7 (17,9)	6 (14,6)
Patologia osteoarticular	12 (15)	5 (12,8)	7 (17,1)
Patologia sistema nervoso central, com sequelas	7 (8,8)	4 (10,3)	3 (7,3)
Patologia do sistema hematopoiético	6 (7,5)	4 (10,3)	2 (4,9)
Antecedentes psiquiátricos, n (%)			
Sim	28 (35,0)	11 (28,2)	17 (41,5)
Não	52 (65,0)	28 (71,8)	24 (58,5)
Tipo antecedente psiquiátricos, n (%)			
Ansiedade	1 (3,6)	0 (0)	1 (2,4)
Depressão	21 (26,3)	8 (20,5)	13 (31,7)
Distímia	3 (3,8)	1 (7,7)	2 (4,9)
Seguimento psicológico prévio, n (%)			
Sim	22 (27,5)	8 (20,5)	14 (34,1)
Não	55 (68,8)	29 (74,4)	26 (63,4)
Duração seguimento psicológico			
média (DP)		8,9 (8,0), intervalo=1-30	
< 1 ano	0 (0)	0 (0)	0 (0)
1-5 anos	9 (11,3)	4 (10,3)	5 (12,2)
≥ 5 anos	13 (16,3)	5 (12,8)	8 (19,5)
DAM prévio, n (%)			
Sim	25 (31,3)	15 (38,5)	10 (24,4)
Sim, com tentativa de suicídio	2 (2,5)	1 (2,6)	1 (2,4)
Não	53 (66,3)	23 (59,0)	30 (73,2)
Medicação analgésica, n (%)			
1º degrau	11(13,8)	3 (7,7)	8 (19,5)
2º degrau	18 (22,5)	11 (28,2)	7 (17,1)
3º degrau	47 (58,8)	23 (59,0)	24 (58,5)
Adjuvantes analgésicos, n (%)			
Sim	39 (48,8)	21 (53,8)	18 (44,0)
Não	40 (50,0)	18 (46,5)	22 (53,7)
Medicação psiquiátrica, n (%)			
Sim	57 (71,3)	30 (76,9)	27 (65,9)
Não	20 (25,0)	9 (23,1)	11 (26,8)
Ansiolíticos, n (%)			
Sim	40 (50,0)	20 (38,5)	20 (38,5)
Não	40 (50,0)	19 (38,5)	21 (38,5)
Antidepressivos, n(%)			
Sim	40 (50,0)	20 (51,3)	20 (48,8)
Não	40 (50,0)	19 (48,7)	21 (51,2)
Antipsicóticos, n(%)			
Sim	7 (8,8)	6 (15,4)	1 (2,4)
Não	73 (91,2)	33 (84,6)	40 (97,6)
Hipnóticos, n(%)			
Sim	11 (13,8)	4 (10,3)	7 (17,0)
Não	69 (86,2)	35 (89,7)	34 (82,9)

Tabela VII. Características dos participantes na baseline (por N total [80] e grupo de estudo). (cont.)

	Total de Participantes (N=80)	Grupo TD (n=39)	Grupo controlo (n=41)
Anticonvulsivantes, n (%)			
Sim	39 (48,8)	22 (56,4)	17 (41,5)
Não	41 (51,2)	17 (43,6)	24 (58,5)
Antecedentes psiquiátricos, n (%)			
Sim	28 (35,0)	11 (28,2)	17 (41,5)
Não	52 (65,0)	28 (71,8)	24 (58,5)
Tipo de dor, n (%)			
Nociceptiva somática	40 (50,0)	23 (59,0)	17 (41,5)
Nociceptiva visceral	28 (35,0)	11 (28,2)	17 (41,5)
Neuropática	44 (55,0)	21 (53,8)	23 (56,1)
Motivo de internamento, n (%)			
Controlo sintomático	48 (60,0)	22 (56,4)	26 (63,4)
Controlo sintomático e exaustão familiar	15 (18,8)	11 (28,2)	4 (9,8)
Ausência de cuidador	2 (2,5)	2 (5,1)	0 (0)
Controlo sintomático e ausência de cuidador	12 (15,0)	4 (10,3)	8 (19,5)
Exaustão familiar	3 (3,8)	0 (0)	3 (7,3)
Sinais/sintomas para referência, n (%)			
Dor	65 (81,3)	34 (87,2)	31 (75,6)
Náuseas e vômitos	12 (15,0)	8 (20,5)	4 (9,8)
Dispneia	8 (10,0)	2 (5,1)	6 (14,6)
Obstipação/oclusão	1 (1,3)	1 (2,6)	0 (0)
Delirium	3 (3,8)	1 (2,6)	2 (4,9)
Astenia	19 (23,8)	8 (20,5)	11 (26,8)
Desidratação	1 (1,3)	1 (2,6)	0 (0)
Agitação psico-motora	1 (1,3)	0 (0)	1 (2,4)
Palliative Performance Scale**			
média (DP)		57,1 (17,5), intervalo=30-90	56,7 (16,9) 57,6 (18,3)
Mini Mental State			
média (DP)		24,4 (1,9), intervalo=20-28	24,7 (1,9) 24,1 (1,9)

CP, cuidados paliativos; DAM, desejo de antecipação de morte; TD, terapia da dignidade.
 * Kissane DW, Bloch S. Family Focused Grief Therapy: a model of family-centred care during palliative care and bereavement. Buckingham, UK: Open University Press, 2002.
 † Pulmão, n=14; mama, n=6; ovário, n=6; glioblastoma, n=4; bexiga, n=3; endométrio, n=3; gástrico, n=3; língua, n=3; próstata, n=3; desconhecida, n=2; esófago, n=2; melanoma, n=2; recto, n=2; canal anal, n=1; cego, n=1; cólon, n=1; glioma, n=1; dorsal neurinoma, n=1; glioma, n=1; laringe, n=1; leucemia linfóide aguda, n=1; leucemia mieloblástica crónica, n=1; mieloma múltiplo, n=1; nasofaringe, n=1; neurinoma, n=1; neuroendócrino intestino delgado, n=1; pâncreas, n=1; vascular arterial, n=1; vias biliares, n=1; uretra, n=1.
 ‡ Doença pulmonar obstrutiva crónica terminal, n=1; Esclerose lateral amiotrófica, n=3; nevralgia trigeminal, n=1.
 § Baseado em informação clínica ou em informação fornecida pelo doente/família.
 ** Palliative Performance Scale: 100% - saudável; 0% - morte.

Figura 1. Diagrama CONSORT.



3.2. Objectivo Primário

3.2.1. Eficácia da Terapia da Dignidade nos Sintomas Depressivos

Na avaliação na *baseline*, o *score* médio (DP) de sintomas depressivos avaliados pela HADS-d para os 80 participantes foi de 13,0 (4,33). Ainda na avaliação na *baseline*, ambos os grupos de estudo possuíam um *score* médio (DP) >11 na HADS-d [IPM:13,2 (3,91); TD:12,9 (4,79); *p*=0,741].

Os doentes alocados ao grupo da TD mostraram uma diminuição estatisticamente significativa do *score* médio da HADS-d em T2 (média=-3,06; 95%IC [-4,81 a -1,31]; $p=0,001$), mas não nos momentos T3 e T4 de seguimento (média=-2,21; 95%IC [-4,77 a 0,35]; $p=0,088$; média=-1,05; 95%IC [-4,28 a 2,17]; $p=0,501$) (Tabela VIII).

Os doentes alocados ao grupo controlo mostraram um aumento estatisticamente significativo do *score* médio da HADS-d nos momentos de seguimento T3 e T4, respectivamente (média=2,23; 95%IC [0,80 a 3,67]; $p=0,004$; média=3,01; 95%IC [1,08 a 5,04]; $p=0,005$), mas não no momento T2 (média=1,00; 95%IC [-0,44 a 2,44]; $p=0,166$) (Tabela VIII).

Comparando com os participantes alocados ao grupo controlo, aqueles que receberam TD mostraram uma redução estatisticamente significativa do *score* médio da HADS-d em todos os momentos de seguimento, respectivamente (média=-4,06; 95%IC [-6,27 a -1,85]; $p<0,0001$; média=-4,44; 95%IC [-7,32 a -1,56]; $p=0,003$; média=-4,11; 95%IC [-7,78 a -0,44]; $p=0,033$) (Tabela VIII) (Gráfico 1).

O pressuposto de normalidade para o teste *t* foi rejeitado nas medições da HADS-d nos momentos T2 e T3 no grupo de controlo. Os resultados dos testes não-paramétricos confirmam os resultados obtidos com os testes paramétricos.

Tabela VIII. Eficácia da TD nos sintomas depressivos: diferenças no score da HADS-d dentro e entre os grupos de estudo.

	Grupo controlo	Grupo TD
Diferença face à baseline		
<i>n</i>	34	33
média [95%IC]	1,00 [-0,44 a 2,44]	-3,06 [-4,81 a -1,31]
Valor <i>p</i>	0,166 ^a ; 0,045 ^b	0,001 ^a ; 0,001 ^b
Diferença entre grupos		
média [95%IC]	-4,06 [-6,27 a -1,85]	
Valor <i>p</i>	<0,0001 ^c ; <0,0001 ^d	
Diferença face à baseline		
<i>n</i>	26	24
média [95%IC]	2,23 [0,80 a 3,67]	-2,21 [-4,77 a 0,35]
Valor <i>p</i>	0,004 ^a ; 0,004 ^b	0,088 ^a ; 0,100 ^b
Diferença entre grupos		
média [95%IC]	-4,44 [-7,32 ^a a -1,56]	
Valor <i>p</i>	0,003 ^c ; 0,010 ^d	
Diferença face à baseline		
<i>n</i>	17	19
média [95%IC]	3,01 [1,08 a 5,04]	-1,05 [-4,28 a 2,17]
Valor <i>p</i>	0,005 ^a ; 0,006 ^b	0,501 ^a ; 0,001 ^b
Diferença entre grupos		
média [95%IC]	-4,11 [-7,78 a -0,44];	
Valor <i>p</i>	0,033 ^c ; 0,043 ^d	

HADS-d, subescala de depressão da *Hospital Anxiety & Depression Scale*; IC, intervalo de confiança; TD, terapia da dignidade.

Momentos de seguimento: T2=pós-intervenção; T3=15º dia; T4= 30º dia.

^a teste *t* emparelhado. ^b teste de Wilcoxon. ^c teste *t* amostras independentes. ^d teste de Mann-Whitney.

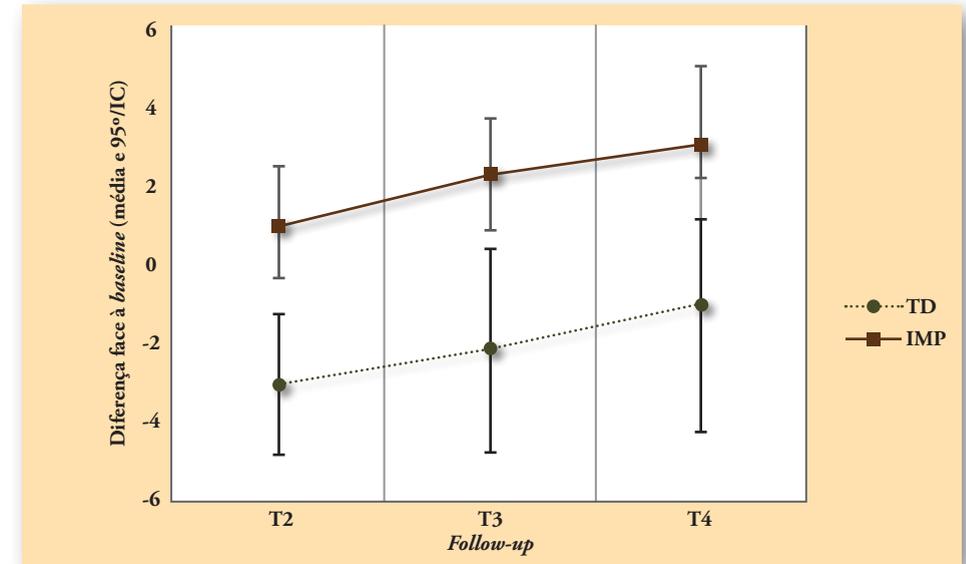


Gráfico 1. Diferenças face à baseline relativas à HADS-d. Teste *t* amostras independentes, $p<0,05$ em todos os momentos de follow-up.

3.2.2. Eficácia da Terapia da Dignidade nos Sintomas Ansiosos

Na avaliação na *baseline*, o *score* médio (DP) de sintomas ansiosos avaliados pela HADS-a para os 80 participantes foi de 9,3 (4,55). Ainda na avaliação na *baseline*, ambos os grupos de estudo possuíam um *score* médio (DP) <11 na HADS-a [IPM:8,9 (4,36); TD:9,8 (4,77); $p=0,442$].

Os doentes alocados ao grupo da TD mostraram uma diminuição estatisticamente significativa do *score* médio da HADS-a em todos os momentos de seguimento, respectivamente (média=-4,18; 95%IC [-5,82 a -2,55]; $p<0,0001$; média=-5,00; 95%IC [-7,50 a -2,50]; $p<0,0001$; média=-4,90; 95%IC [-7,92 a -1,87]; $p=0,003$) (Tabela IX).

Os doentes alocados ao grupo controlo mostraram um aumento estatisticamente não significativo do *score* médio da HADS-a nos momentos de seguimento T2 e T3, respectivamente (média=0,12; 95%IC [-1,45 a 1,69]; $p=0,880$; média=1,19; 95%IC [-1,23 a 3,61]; $p=0,320$), e uma diminuição estatisticamente não significativa no momento T4 de seguimento (média=0,77 a 95%IC [-2,69 a 4,22]; $p=0,645$) (Tabela IX).

Comparando com os participantes alocados ao grupo controlo, aqueles que receberam TD mostraram uma redução estatisticamente significativa do *score* médio da HADS-a em todos os momentos de seguimento, respectivamente (média=-4,30; 95%IC [-6,52 a -2,07], $p<0,0001$; média=-6,19; 95%IC [-9,59 a -2,80]; $p=0,001$; média=-5,66; 95%IC [-10,05 a -1,26]; $p=0,013$) (Tabela IX) (Gráfico 2).

O pressuposto de normalidade para o teste *t* foi rejeitado nas medições da HADS-a no momento T2 no grupo de controlo. Os resultados dos testes não-paramétricos confirmam os resultados obtidos com os testes paramétricos.

Tabela IX. Eficácia da TD nos sintomas ansiosos: diferenças no score da HADS-a dentro e entre os grupos de estudo.

	Grupo controlo	Grupo TD
Diferença face à baseline		
<i>n</i>	34	33
média [95%IC]	0,12 [-1,45 a 1,69]	-4,18 [-5,82 a -2,55]
Valor <i>p</i>	0,880 ^a ; 0,536 ^b	<0,0001 ^a ; <0,0001 ^b
Diferença entre grupos		
média [95%IC]	-4,30 [-6,52 a -2,07]	
Valor <i>p</i>	<0,0001 ^c ; <0,0001 ^d	
Diferença face à baseline		
<i>n</i>	26	24
média [95%IC]	1,19 [-1,23 a 3,61]	-5,00 [-7,50 a -2,50]
Valor <i>p</i>	0,320 ^a ; 0,325 ^b	<0,0001 ^a ; 0,001 ^b
Diferença entre grupos		
média [95%IC]	-6,19 [-9,59 a -2,80]	
Valor <i>p</i>	0,001 ^c ; 0,001 ^d	
Diferença face à baseline		
<i>n</i>	17	19
média [95%IC]	0,77 [-2,69 a 4,22]	-4,90 [-7,92 a -1,87]
Valor <i>p</i>	0,645 ^a ; 0,637 ^b	0,003 ^a ; 0,003 ^b
Diferença entre grupos		
média [95%IC]	-5,66 [-10,05 a -1,26]	
Valor <i>p</i>	0,013 ^c ; 0,013 ^d	

HADS-a, subescala de depressão da *Hospital Anxiety & Depression Scale*; IC, intervalo de confiança; TD, terapia da dignidade.

Momentos de seguimento: T2=pós-intervenção; T3=15º dia; T4= 30º dia.

^a teste *t* emparelhado. ^b teste de Wilcoxon. ^c teste *t* amostras independentes. ^d teste de Mann-Whitney.

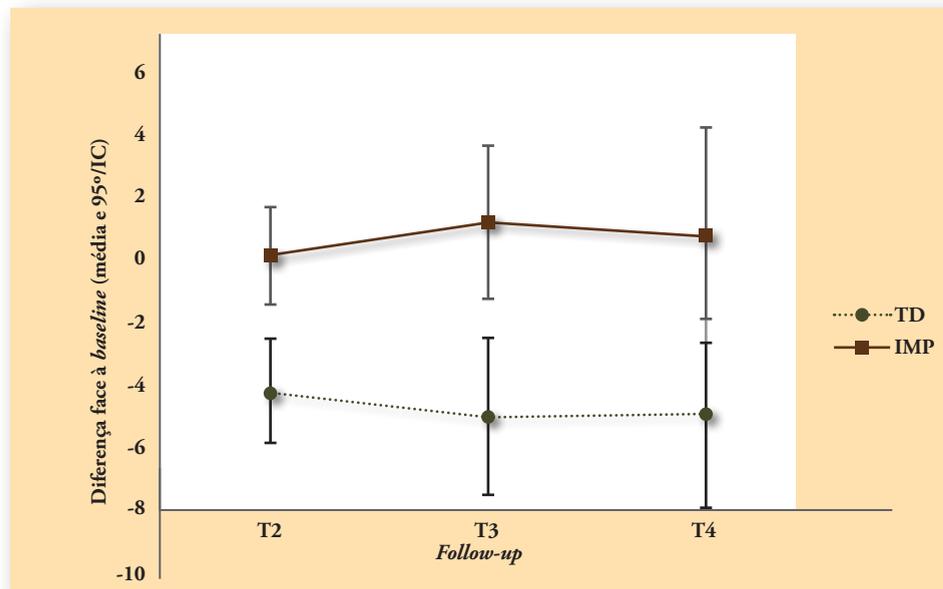


Gráfico 2. Diferenças face à baseline relativas à HADS-a.

Teste *t* amostras independentes, *p*<0,05 em todos os momentos de follow-up.

3.3. Objectivos Secundários

3.3.1. Eficácia da Terapia da Dignidade na Síndrome de Desmoralização

Os resultados respeitantes à eficácia da TD na SDesm estão presentes nas Tabelas abaixo.

Tabela X. Evolução da prevalência de desmoralização entre a baseline e a pós-intervenção, dentro de cada grupo de estudo.

Grupo TD	%	Valor <i>p</i> *
Baseline → Pós-intervenção		
Com desmoralização → Sem desmoralização	82,4	0,008
Sem desmoralização → Com desmoralização	6,2	
Grupo controlo		
Baseline → Pós-intervenção		
Com desmoralização → Sem desmoralização	18,6	0,2059
Sem desmoralização → Com desmoralização	38,8	

TD, terapia da dignidade.
*teste exacto de McNemar.

Tabela XI. Comparação entre grupos de estudo relativa à síndrome de desmoralização, na baseline e na pós-intervenção.

	Baseline (%)	Pós-intervenção (%)
Grupo TD	53,9	12,1
Valor <i>p</i> *	0,014	<0,001
Grupo controlo	51,2	60,0

TD, terapia da dignidade.
*teste exacto de Fisher.

3.3.2. Eficácia da Terapia da Dignidade no Desejo de Antecipação de Morte

Os resultados respeitantes à eficácia da TD no DAM estão presentes nas Tabelas abaixo.

Tabela XII. *Evolução da prevalência de DAM entre a baseline e a pós-intervenção, dentro de cada grupo de estudo.*

Grupo TD	%	Valor <i>p</i> *
Baseline → Pós-intervenção		
Com DAM → Sem DAM	100	0,0156
Sem DAM → Com DAM	0	
Grupo controlo		
Baseline → Pós-intervenção		
Com DAM → Sem DAM	66,7	1,0
Sem DAM → Com DAM	10,3	

DAM, desejo de antecipação de morte; TD, terapia da dignidade.
*teste exacto de McNemar.

Tabela XIII. *Comparação entre grupos de estudo relativa ao DAM, na baseline e na pós-intervenção.*

	Baseline (%)	Pós-intervenção (%)
Grupo TD	23,0	0
Valor <i>p</i> *	0,582	0,054
Grupo controlo	17,0	14,3

TD, terapia da dignidade.
*teste de Pearson Chi-Quadrado

3.3.3. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sentido de Dignidade

Os doentes alocados ao grupo da TD mostraram uma diminuição estatisticamente significativa em todos os *items* da Escala da Dignidade, excepto no *item* 9 (Não ser capaz de pensar com clareza, $p=0,485$); no *item* 15 (Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro, $p=0,420$) e no *item* 22 (Não me sentir apoiado(a) pelos profissionais de saúde, $p=0,480$) (Tabela XIV).

Os doentes alocados ao grupo controlo mostraram uma diminuição estatisticamente significativa em apenas cinco *items* da Escala da Dignidade, nomeadamente, no *item* 2 (Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal, $p=0,042$); no *item* 3 (Sentir sofrimento físico, $p=0,034$); no *item* 6 (Sentir-me ansioso(a), $p=0,033$); no *item* 12 (Não me sentir com valor ou valorizado(a), $p=0,054$) e no *item* 22 (Não me sentir apoiado(a) pelos profissionais de saúde, $p=0,035$) (Tabela XIV).

Tabela XIV. Eficácia da Terapia da Dignidade no sentido de dignidade: diferenças no score da Escala de Dignidade dentro do grupo de estudo.

Perguntas Escala de Dignidade	Grupo TD		Valor <i>p</i>	Grupo controlo		Valor <i>p</i>
	Média (DP)	Mediana		Média (DP)	Mediana	
1- Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias.	3,72 (1,45)	4,00	0,002	3,44 (1,45)	4,00	0,241
2- Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal.	3,56 (1,62)	4,00	0,002	3,07 (1,60)	3,00	0,042
3- Sentir sofrimento físico.	3,77 (1,53)	5,00	0,000	3,66 (1,24)	4,00	0,034
4- Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.	2,97 (1,63)	3,00	0,001	3,12 (1,57)	3,00	0,347
5- Sentir-me deprimido(a).	3,03 (1,38)	3,00	0,001	3,10 (1,14)	3,00	0,723
6- Sentir-me ansioso(a).	3,00 (1,26)	3,00	0,001	3,00 (1,20)	3,00	0,033
7- Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.	3,69 (1,38)	4,00	0,000	3,80 (1,17)	4,00	0,941
8- Preocupar-me com o meu futuro.	3,82 (1,23)	4,00	0,000	3,85 (1,24)	4,00	0,400
9- Não ser capaz de pensar com clareza.	3,08 (3,40)	2,00	0,485	2,85 (1,31)	3,00	0,082
10- Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.	3,85 (1,31)	4,00	0,001	3,90 (1,22)	4,00	0,858
11- Sentir que já não sou quem era antes.	3,97 (1,20)	4,00	0,000	3,85 (1,20)	4,00	0,640
12- Não me sentir com valor ou valorizado(a).	2,87 (1,52)	3,00	0,001	2,78 (1,39)	3,00	0,054
13- Não ser capaz de manter papéis importantes.	2,79 (1,52)	3,00	0,000	2,66 (1,41)	2,00	0,275
14- Sentir que a vida já não tem significado ou objectivo.	3,59 (1,46)	4,00	0,000	3,56 (1,52)	4,00	0,939
15- Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro.	1,64 (1,25)	1,00	0,420	1,66 (1,06)	1,00	0,650
16- Sentir que deixei “coisas por acabar”.	3,10 (1,62)	3,00	0,000	2,37 (1,55)	2,00	0,157
17- Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.	1,97 (1,26)	1,00	0,002	1,54 (0,95)	1,00	0,417
18- Sentir que sou um fardo para os outros.	3,67 (1,46)	4,00	0,000	3,46 (1,70)	4,00	0,444
19- Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.	3,67 (1,51)	4,00	0,000	3,49 (1,53)	4,00	0,896
20- Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade.	3,41 (1,50)	4,00	0,000	3,00 (1,55)	3,00	0,980
21- Não me sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família.	2,00 (1,39)	1,00	0,024	2,13 (1,47)	1,00	0,377
22- Não me sentir apoiado(a) pelos profissionais de saúde.	1,21 (0,73)	1,00	0,480	1,54 (0,90)	1,00	0,035
23- Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença.	3,23 (1,46)	3,00	0,000	3,17 (1,48)	3,00	0,279
24- Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.	3,33 (1,44)	4,00	0,000	3,44 (1,45)	4,00	0,814
25- Não ser tratado(a) pelos outros com respeito ou compreensão.	1,79 (1,28)	1,00	0,044	1,83 (1,20)	1,00	0,160

Comparando com os participantes alocados ao grupo controlo, aqueles que receberam TD mostraram uma redução estatisticamente significativa em todos os *items* da Escala de Dignidade, excepto no *item* 4 (Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente, $p=0,127$); no *item* 9 (Não ser capaz de pensar com clareza, $p=0,070$); no *item* 15 (Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro, $p=0,524$); no *item* 21 (Não me sentir apoiado(a) pelo meu grupo de amigos e família, $p=0,249$); no *item* 22 (Não me sentir apoiado(a) pelos profissionais de saúde, $p=0,175$) e no *item* 25 (Não ser tratado(a) pelos outros com respeito ou compreensão, $p=0,206$) (Tabela XV).

Tabela XV. Eficácia da Terapia da Dignidade no sentido de dignidade: diferenças no score da Escala de Dignidade entre os grupos de estudo.

Perguntas Escala de Dignidade	Grupo TD		Valor p	Grupo controlo	
	Média (DP)	Mediana		Média (DP)	Mediana
1- Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias.	-0,70 (1,16)	-1,00	0,002	0,26 (1,29)	0,00
2- Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal.	-0,73 (1,18)	0,00	0,000	0,41 (1,10)	0,00
3- Sentir sofrimento físico.	-1,58 (1,60)	-2,00	0,006	-0,53 (1,33)	0,00
4- Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.	-0,88 (1,22)	-1,00	0,127	-0,24 (1,50)	0,00
5- Sentir-me deprimido(a).	-1,09 (1,49)	-1,00	0,000	0,09 (1,03)	0,00
6- Sentir-me ansioso(a).	-0,94 (1,32)	-1,00	0,000	0,33 (,85)	0,00
7- Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.	-1,24 (1,20)	-1,00	0,000	-0,03 (1,11)	0,00
8- Preocupar-me com o meu futuro.	-1,48 (1,35)	-2,00	0,000	0,12 (0,81)	0,00
9- Não ser capaz de pensar com clareza.	-0,15 (1,25)	0,00	0,070	0,35 (0,95)	0,00
10- Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.	-0,85 (1,28)	-1,00	0,004	-0,03 (0,90)	0,00
11- Sentir que já não sou quem era antes.	-1,82 (1,40)	-2,00	0,000	-0,15 (1,28)	0,00
12- Não me sentir com valor ou valorizado(a).	-1,30 (1,76)	-1,00	0,014	-0,38 (1,07)	0,00
13- Não ser capaz de manter papéis importantes.	-1,18 (1,51)	-1,00	0,021	-0,29 (1,45)	0,00
14- Sentir que a vida já não tem significado ou objectivo.	-1,73 (1,55)	-2,00	0,000	0,00 (1,41)	0,00
15- Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro.	-0,21 (1,47)	0,00	0,524	0,06 (1,01)	0,00
16- Sentir que deixei “coisas por acabar”.	-1,27 (1,59)	-1,00	0,011	-0,32 (1,32)	0,00
17- Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.	-0,78 (1,29)	0,00	0,021	-0,12 (0,77)	0,00
18- Sentir que sou um fardo para os outros.	-1,03 (1,21)	-1,00	0,002	-0,15 (1,16)	0,00
19- Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.	-1,21 (1,39)	-1,00	0,000	0,06 (1,04)	0,00
20- Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade.	-1,03 (1,31)	-1,00	0,001	0,03 (0,97)	0,00
21- Não me sentir apoiado(a) pelo meu grupo de amigos e família.	-0,56 (1,32)	0,00	0,249	-0,12 (0,78)	0,00
22- Não me sentir apoiado(a) pelos profissionais de saúde.	-0,12 (0,78)	0,00	0,175	-0,26 (0,79)	0,00
23- Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença.	-1,30 (1,40)	-1,00	0,000	0,15 (0,99)	0,00
24- Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.	-1,52 (1,42)	-1,00	0,000	-0,03 (0,97)	0,00
25- Não ser tratado(a) pelos outros com respeito ou compreensão.	-0,58 (1,52)	0,00	0,206	-0,15 (0,61)	0,00

3.3.4. Eficácia da Terapia da Dignidade na Qualidade de Vida

Os doentes alocados ao grupo da TD mostraram uma melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde nos seguintes *items*: saúde mental, $p=0,0001$; mudança de saúde, $p=0,0008$; função social, $p<0,0000$; desempenho emocional, $p<0,0000$; saúde geral, $p=0,0008$; desempenho físico, $p<0,0000$; dor física, $p=0,0001$; função física, $p<0,0000$.

Os doentes alocados ao grupo controlo mostraram uma melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde nos seguintes *items*: desempenho emocional, $p<0,0000$; desempenho físico, $p<0,0000$; dor física, $p=0,0001$; função física, $p<0,0000$.

Comparativamente aos doentes alocados ao grupo controlo, os doentes do grupo da TD mostraram uma melhoria da qualidade de vida relacionada com a saúde nos seguintes *items*: saúde mental, $p<0,0000$; mudança de saúde, $p=0,0056$; vitalidade, $p<0,0043$; função social, $p=0,0005$; desempenho emocional, $p=0,0050$; saúde geral, $p=0,0192$.

3.3.5. Eficácia da Terapia da Dignidade na Espiritualidade

Na avaliação na *baseline*, ambos os grupos de estudo possuíam um *score* médio (DP) sobreponível nas subescalas de Crenças e Esperança da Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde [IPM:5,6 (2,14); TD:5,3 (2,16); $p=0,602$ /IPM:5,2 (2,20); TD:5,6 (2,20); $p=0,484$].

Os doentes alocados ao grupo da TD mostraram um aumento estatisticamente significativo do *score* médio da subescala das Crenças e da Esperança, respectivamente (média=-6,67; 95%IC [-1,18 a -0,15]; $p=0,013$; média=-2,09; 95%IC [-2,97 a -1,21]; $p<0,0001$).

Os doentes alocados ao grupo controlo não mostraram alteração estatisticamente significativa do *score* médio da subescala das Crenças e da Esperança, respectivamente (média=0,44; 95%IC [-0,05 a 0,92]; $p=0,075$; média=0,15; 95%IC [-0,42 a 0,71]; $p=0,599$).

Comparando com os participantes alocados ao grupo controlo, aqueles que receberam TD mostraram um aumento estatisticamente significativo do *score* médio da subescala das Crenças e da Esperança, respectivamente (média=-1,10; 95%IC [-1,79 a -0,41]; $p=0,002$; média=-2,23; 95%IC [-3,27 a -1,21]; $p<0,0001$).

3.3.6. Eficácia da Terapia da Dignidade nos Sintomas Físicos

Os doentes alocados ao grupo da TD mostraram uma diminuição estatisticamente significativa do *score* médio da ESAS dor em todos os momentos de *follow-up* ($p=0,0000$; $p=0,0103$; $p=0,0330$, respectivamente); da ESAS cansaço no momento pós-intervenção ($p=0,0105$); da ESAS sonolência ao 15º e 30º dias de *follow-up* ($p=0,0353$; $p=0,0490$, respectivamente) e da ESAS bem-estar apenas no momento pós-intervenção ($p=0,0014$).

Os doentes alocados ao grupo controlo mostraram uma diminuição estatisticamente significativa do *score* médio da ESAS dor apenas no momento pós-intervenção ($p=0,0031$); da ESAS sonolência em todos os momentos de *follow-up* ($p=0,0007$; $p=0,0032$; $p=0,0340$, respectivamente); da ESAS apetite no momento pós-intervenção ($p=0,0009$) e da ESAS bem-estar nos momentos pós-intervenção e 15º dia de *follow-up* ($p=0,0256$; $p=0,0213$, respectivamente).

Comparativamente aos doentes do grupo controlo, os participantes alocados ao grupo da TD mostraram uma diminuição estatisticamente significativa do *score* médio de diversos *items* da ESAS: pós-intervenção (ESAS sonolência, $p=0,0295$; ESAS bem-estar, $p=0,0002$); 15º dia de *follow-up* (ESAS bem-estar, $p=0,0183$).

3.3.7. Eficácia da Terapia da Dignidade no Bem-Estar Psicológico do Cuidador Principal

Os cuidadores dos doentes alocados ao grupo da TD não mostraram uma alteração estatisticamente significativa no MHI entre a *baseline* e o momento pós-intervenção (*baseline*: média (DP)=136,79 (30,05); 95%IC [119,43 a 154,14]; pós-intervenção: média (DP)=132,57 (30,95); 95%IC [114,70 a 150,44]; média das diferenças=4,21; 95%IC [-6,29 a 14,72]; $p=0,4018$).

Da mesma forma, os cuidadores dos doentes alocados ao grupo controlo não mostraram uma alteração estatisticamente significativa no MHI entre a *baseline* e o momento pós-intervenção (*baseline*: média (DP)=142,90 (42,77); 95%IC [114,18 a 171,64]; pós-intervenção: média (DP)=145,18 (47,08); 95%IC [113,55 a 176,81]; média das diferenças=-2,27; 95%IC [-7,79 a 3,25]; $p=0,3809$).

Comparativamente aos cuidadores dos doentes do grupo controlo, os cuidadores dos participantes alocados ao grupo da TD não mostraram uma alteração estatisticamente significativa no MHI entre a *baseline* e o momento pós-intervenção (*baseline*: média das diferenças=1,54; 95%IC [-24,43 a 27,51]; $p=0,9041$; pós-intervenção: média das diferenças=-12,68; 95%IC [-43,52 a 18,16]; $p=0,4046$).

3.4. Objectivos Terciários

3.4.1. Prevalência de episódio depressivo major

A prevalência de episódio depressivo *major* encontrada na população estudada foi de 42,5%, utilizando os critérios definidos pela DSM-IV. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de estudo no que diz respeito ao diagnóstico de episódio depressivo *major* (TD:38,5%; IPM:46,3%, $p=0,482$).

3.4.2. Prevalência de Síndrome de Desmoralização

A prevalência de SDesm encontrada na população estudada foi de 52,5%, utilizando os critérios de SDesm. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de estudo no que diz respeito ao diagnóstico de SDesm (TD:53,8%; IPM:51,2%, $p=0,817$).

3.4.3. Prevalência de Desejo de Antecipação de Morte e Factores Independentes a Ele Associados

A prevalência de DAM (DDRS ≥ 4) encontrada na população estudada foi de 20,0% (Tabela XVI). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de estudo no que diz respeito ao diagnóstico de DAM (TD:23,1%; IPM:17,1%, $p=0,579$).

Tabela XVI. Scores da Desire-for-Death Rating Scale para os 80 doentes em fim de vida.

Score	Definição	n (%)	% cumulativa
1	Não há desejo de antecipar a morte	31 (38,8)	38,8
2	Desejo ligeiro (<i>tem tido pensamentos flutuantes</i>)	15 (18,8)	57,5
3	Desejo médio (<i>às vezes sente que queria morrer, mas nem sempre</i>)	18 (22,5)	80,0
4	Desejo moderado (<i>desejo genuíno de morrer, discutido com outros, mas não obcecado</i>)	9 (11,2)	91,2
5	Desejo forte (<i>tem dificuldade em desviar os pensamentos do desejo de morrer, reza para morrer</i>)	7 (8,8)	100
6	Desejo extremo (<i>obcecado com o desejo de morte, não fala de mais nada, pede eutanásia, reza constantemente para morrer</i>)	0 (0)	-

Tabela XVII. Características demográficas, psiquiátricas e psicossociais dos 80 doentes com ou sem desejo de morte.

Variável	Com desejo de morte* (N=16)	Sem desejo de morte† (N=64)	Valor p	OR	IC 95%
	n (%)	n (%)			
Sexo					
Masculino	6 (37,5)	31 (48,4)	0,433 ^a	0,6 Ref	0,21 – 1,97
Feminino	10 (62,5)	33 (51,6)			
Raça					
Caucasóide	16 (100)	59 (92,2)	0,793 ^b	1,39 ^c Ref	0,16 – + inf
Negróide	0 (0)	4 (7,8)			
Nível Educacional					
< Ensino secundário	10 (62,5)	39 (60,9)	0,909 ^a	1,0 Ref	0,35 – 3,31
\geq Ensino secundário	6 (37,5)	25 (39,1)			
Estado civil					
Solteiro/viúvo/divorciado	6 (37,5)	42 (65,6)	0,040^a	Ref 0,3	0,10 – 0,98
Casado/cohabitando	10 (62,5)	22 (34,4)			
Religião					
Católica	15 (93,7)	53 (82,8)	0,442 ^b	3,1 Ref	0,37 – 26,08
Outra	1 (6,3)	11 (17,2)			
Suporte social					
Sem suporte/isolado	4 (25,0)	32 (50,0)	0,072 ^a	0,3 Ref	0,09 – 1,14
Com suporte	12 (75,0)	32 (50,0)			
Tipo de família**					
Funcional	7 (43,7)	27 (42,2)	0,910 ^a	1,1 Ref	0,35 – 3,22
Disfuncional	9 (56,3)	37 (57,8)			
História anterior de depressão					
Sim	4 (25,0)	24 (37,5)	0,348 ^a	0,5 Ref	0,16 – 1,92
Não	12 (75,0)	40 (62,5)			
Diagnóstico médico					
Oncológico	15 (93,8)	59 (92,2)	1,0 ^b	1,3 Ref	0,14 – 11,79
Não-oncológico	1 (6,2)	5 (7,8)			
Diagnóstico de EDM††					
Sim	12 (75,0)	22 (34,4)	0,003^a	5,7 Ref	1,65 – 19,86
Não	4 (25,0)	42 (65,6)			
HADS depressão <11					
	0 (0)	20 (31,3)	0,011^b	Ref 9,8^c	1,54 – + inf
HADS depressão ≥ 11					
HADS ansiedade <11					
	8 (50,0)	40 (62,5)	0,403 ^a	Ref 1,6	0,52 – 5,12
HADS ansiedade ≥ 11					
	8 (50,0)	24 (37,5)			
ESAS					
dor <5	6 (37,5)	37 (57,8)	0,145 ^a	Ref 2,3	0,74 – 7,05
dor ≥ 5	10 (62,5)	27 (42,2)			
cansaço <5	0 (0)	22 (34,4)	0,004^b	Ref 0,7^c	0,62 – 0,85
cansaço ≥ 5	16 (100)	42 (65,6)			
náuseas <5	15 (93,8)	59 (92,2)	1,0 ^b	Ref 0,8	0,85 – 7,25
náuseas ≥ 5	1 (6,2)	5 (7,8)			
tonturas <5	6 (37,5)	46 (71,9)	0,001^a	Ref 4,3	1,35 – 13,45
tonturas ≥ 5	10 (62,5)	18 (28,1)			
apetite <5	2 (12,5)	22 (34,4)	0,127 ^b	Ref 3,8	0,78 – 18,01
apetite ≥ 5	14 (87,5)	42 (65,6)			
dispneia <5	14 (87,5)	60 (93,8)	0,594 ^b	Ref 2,1	0,36 – 12,89
dispneia ≥ 5	2 (12,5)	4 (6,2)			
Idade					
	70,1 (13,3)	64,8 (12,7)	0,118 ^d	-	-
PPS					
	49,3 (12,2)	58,8 (18,2)	0,089 ^d	-	-

EDM, episódio depressivo maior; ESAS, *Edmonton Symptom Assessment Scale*; HADS, *Hospital Anxiety & Depression Scale*; IC, intervalo de confiança; inf, infinito; OR, *odds ratio*; PPS, *Palliative Performance Scale*; Ref, variável de referência.

*DDRS score ≥ 4 .

†DDRS score <4.

**Kissane DW, Bloch S. Family Focused Therapy: a model of family-centred care during palliative care and bereavement. Buckingham, UK: Open University Press, 2002.

†† Através da DSM-IV.

^ateste de Pearson Chi-Quadrado. ^bteste exacto de Fisher. ^ccalculado utilizando a regressão logística exacta.

^dteste de Mann-Whitney.

3.4.3.1. Factores Independentes Associados ao Desejo de Antecipação de Morte

Foi utilizada uma análise de regressão multivariada e um modelo de regressão logística para identificar os factores independentes com associação significativa ao DAM (de entre todas as variáveis apresentadas na Tabela anterior), tendo sido encontrados: HADS-d ≥ 11 (OR=7,9; 95%IC [1,14 a +inf]; $p=0,034$); diagnóstico de EDM prévio (OR=5,1; 95%IC [1,19 a 26,71]; $p=0,024$) e tonturas (OR=4,0; 95%IC [0,95 a 17,91]; $p=0,061$).

3.4.4. Prevalência de Sentido de Dignidade

A prevalência de sentido de dignidade na *baseline*, em cada *item* específico da Escala de Dignidade, está apresentado na Tabela abaixo.

Das 25 perguntas da Escala de Dignidade apenas nove perguntas apresentaram um *score* médio < 3 (marcado a *bold* na tabela), *score* este representando a não existência de sofrimento relacionado com o sentido de dignidade, segundo Chochinov *et al.* (2011).

A maioria das respostas à Escala da Dignidade na *baseline* (64,0%) apresentou um *score* médio ≥ 3 , revelando o elevado sofrimento relacionado com o sentido de dignidade da população estudada.

Tabela XVIII. Eficácia da TD no sentido de dignidade: diferenças no score da Escala de Dignidade dentro do grupo de estudo.

Perguntas Escala de Dignidade	Média (DP)
1- Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias.	3,58 (1,45)
2- Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal.	3,31 (1,62)
3- Sentir sofrimento físico.	3,71 (1,38)
4- Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.	3,05 (1,59)
5- Sentir-me deprimido(a).	3,06 (1,25)
6- Sentir-me ansioso(a).	3,00 (1,22)
7- Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.	3,75 (1,27)
8- Preocupar-me com o meu futuro.	3,84 (1,23)
9- Não ser capaz de pensar com clareza.	2,96 (2,54)
10- Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.	3,88 (1,26)
11- Sentir que já não sou quem era antes.	3,91 (1,19)
12- Não me sentir com valor ou valorizado(a).	2,83 (1,45)
13- Não ser capaz de manter papéis importantes.	2,73 (1,46)
14- Sentir que a vida já não tem significado ou objectivo.	3,58 (1,49)
15- Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro.	1,65 (1,15)
16- Sentir que deixei “coisas por acabar”.	2,73 (1,62)

Tabela XVIII. Eficácia da TD no sentido de dignidade: diferenças no score da Escala de Dignidade dentro do grupo de estudo. (cont.)

Perguntas Escala de Dignidade	Média (DP)
17- Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.	1,75 (1,13)
18- Sentir que sou um fardo para os outros.	3,56 (1,58)
19- Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.	3,58 (1,52)
20- Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade.	3,20 (1,53)
21- Não me sentir apoiado(a) pelo meu grupo de amigos e família.	2,06 (1,43)
22- Não me sentir apoiado(a) pelos profissionais de saúde.	1,38 (0,83)
23- Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença.	3,20 (1,46)
24- Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.	3,39 (1,44)
25- Não ser tratado(a) pelos outros com respeito ou compreensão.	1,81 (1,23)

Os números marcados a *bold* na tabela representam os *scores* médios < 3 , não constituindo sofrimento associado ao sentido de dignidade (Chochinov *et al.*, 2011).
 *1. “nenhum problema”, 2. “um pequeno problema”, 3. “um problema”, 4. “um grande problema”, 5. “um problema enorme”.

3.4.5. Prevalência de Sintomas Físicos e sua Intensidade

A prevalência de sintomas físicos foi calculada através do motivo de internamento expresso pelo doente no momento de admissão à UCP (*baseline* do EAC) ou, se este estivesse incapaz por descontrolo sintomático, através da informação constante da sua nota de transferência.

A prevalência dos quatro principais sintomas físicos por ordem decrescente foi: dor, 81.3% (n=65); astenia, 24% (n=19); náuseas, 15% (n=12) e dispneia, 10% (n=8).

Quarenta e seis por cento dos participantes do nosso ensaio clínico apresentavam dois ou mais sintomas físicos no momento de admissão à UCP.

A intensidade média dos sintomas físicos avaliados, utilizando a ESAS, está apresentado na Tabela XIX, assim como a percentagem de participantes com um *score* de intensidade ≥ 4 .

Pela análise da Tabela XIX, podemos verificar que, dos *items* avaliados pela ESAS, não havia sintomas de intensidade grave; três dos seis sintomas avaliados possuíam uma intensidade média moderada (dor, cansaço e apetite, respectivamente) e outros três sintomas possuíam uma intensidade média ligeira (náuseas, falta de ar e sonolência), sendo que as náuseas e a falta de ar possuíam valores de intensidade média inferior à unidade, revelando a sua reduzida expressão em termos de significado clínico.

Tabela XIX. Intensidade média dos sintomas físicos avaliados utilizando a ESAS.

Edmonton Symptom Assessment Scale*	Média (DP)	% score ≥4
Dor	4,25 (2,95)	57,5
Cansaço	5,58 (2,52)	76,3
Náuseas	0,84 (2,00)	7,5
Sonolência	3,39 (2,74)	41,3
Apetite	5,10 (2,62)	73,4
Falta de ar	0,83 (2,16)	9,0

ESAS, *Edmonton Symptom Assessment Scale*.
 Score ≤3: sintoma ligeiro; score 4-6: sintoma moderado; score ≥7: sintoma grave.
 * 0, nenhum sintoma; 10, pior sintoma imaginável.
 Foram retirados da ESAS os *items* depressão, ansiedade e bem-estar.

3.4.6. Satisfação dos Doentes Submetidos à Terapia da Dignidade

A satisfação dos participantes submetidos à TD foi avaliada no mesmo dia ou no dia seguinte à realização da sessão psicoterapêutica.

Os resultados desta avaliação estão presentes na Tabela abaixo.

Tabela XX. Resultados do questionário realizado aos doentes submetidos à Terapia da Dignidade.

Questionário de Satisfação Terapia da Dignidade*	Moda	Média (DP)	% score ≥4
1. A TD foi-me útil.	5,00	4,40 (0,65)	92,0
2. A TD foi satisfatória.	5,00	4,48 (0,65)	92,0
3. A TD fez-me sentir que a minha vida tinha actualmente mais significado.	4,00	4,00 (0,71)	84,0
4. A TD aumentou o meu sentido de dignidade.	5,00	4,56 (0,72)	96,0
5. A TD diminuiu o meu sentido de sofrimento.	5,00	4,16 (0,80)	76,0
6. A TD aumentou a minha vontade de viver.	4,00	3,76 (0,93)	72,0
7. Acredito que a TD ajudou ou irá ajudar a minha família	4,00	3,48 (1,38)	56,0
8. Acredito que a minha participação na TD poderá alterar a forma como a minha família me vê ou aprecia.	4,00	4,04 (1,02)	68,0

TD, terapia da dignidade.
 *Score 1 – discordo totalmente; score 2 – discordo; score 3 – não concordo nem discordo; score 4 – concordo; score 5 – concordo totalmente.

3.4.7. Análise de Sobrevidência

A estimativa do tempo médio de sobrevidência foi: 23,2 dias (95%IC 20,9 a 25,6) para a amostra total (80 participantes); 26,1 dias (95%IC 23,2 a 29,0) para o grupo da TD

(39 participantes) e 20,8 dias (95%IC 17,4 a 24,2) para o grupo controlo (41 participantes) ($p=0,025$ para o teste *log-rank*).

Após ajustamento pela regressão de Cox para o sexo, idade, nível educacional, ocupação profissional, tipo de patologia tumoral, presença de metastização, PPS, tratamento anterior e seguimento paliativo prévio, o grupo de alocação manteve-se um preditor significativo de sobrevidência (*hazard ratio* de morte para o grupo da TD foi de 0,35 [95%IC 0,13 a 0,92]).

O Gráfico seguinte apresenta a estimativa de sobrevidência por grupo de estudo obtida pelo método de Kaplan-Meier.

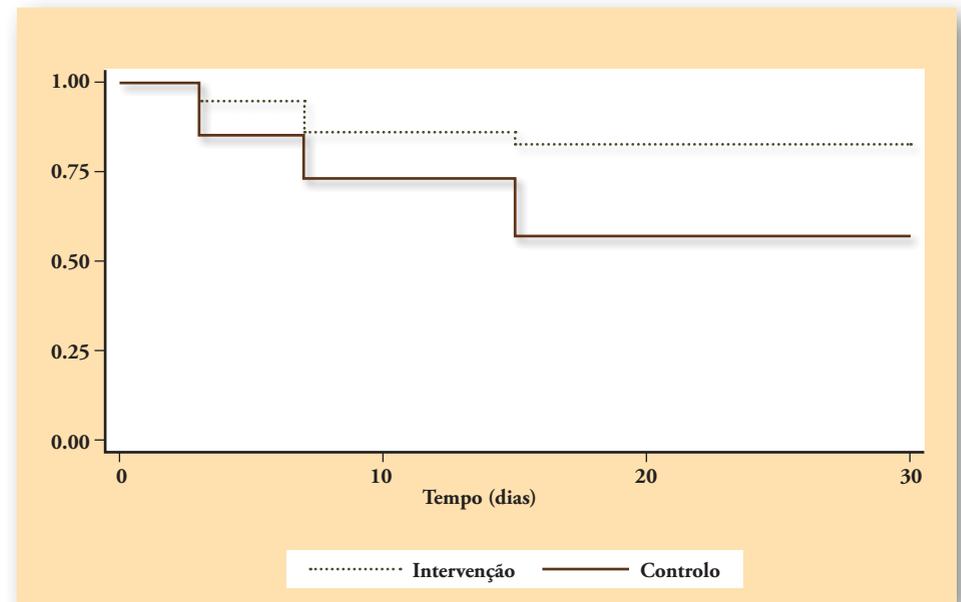


Gráfico 3. Estimativa de sobrevidência por grupo de estudo obtida pelo método de Kaplan-Meier.

3.5. Limitações

Este ensaio clínico possui diversas limitações que devem ser referidas.

Como em outros estudos clínicos publicados sobre TD (Chochinov *et al*, 2002; 2005, 2011), a nossa investigação foi realizada principalmente entre doentes idosos. Como tal, a influência da TD em coortes de indivíduos mais jovens ainda se encontra por estabelecer.

Reconhece-se também que a dimensão amostral deste ensaio clínico é reduzida. No entanto, tal facto corrobora com a realidade investigacional mundial na área de CP, sobretudo aquando de estudos longitudinais em populações de doentes em fim de vida com progressão de doença. Numa revisão sistemática sobre as atitudes de doentes em fim de vida acerca da

sua participação em estudos clínicos, Todd *et al.* (2009) incluíram 11 ensaios clínicos cujas amostras variavam entre 33 e 214 participantes, afirmando que a maioria dos estudos em CP falha no recrutamento efectivo da amostra inicial calculada para os seus ensaios. Outro factor que não pode deixar de ser apontado como possivelmente responsável pela reduzida dimensão amostral poderá ter sido o elevado número de doentes referenciados pela RNCCI à UCP S. Bento Menni, muitos dos quais com declínio funcional e cognitivo marcados, sintomas não controlados, dois dos factores apontados na literatura como sendo responsáveis para que os doentes não queiram ou não se sintam capazes anímicamente de participar num protocolo de investigação (Dean & McClement, 2002; Casarett *et al.*, 2004; Pautex *et al.*, 2005; Mills *et al.*, 2006).

Apesar destas limitações, existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de estudo, indicando uma melhoria clínica significativa e de relevo. Nos resultados preliminares publicados (Julião *et al.*, 2013) com 60 doentes, observou-se uma diminuição da eficácia da TD sobre os sintomas depressivos ao 30º dia, face ao grupo controlo ($p=0,097$). Nesta linha de pensamento, apesar de válida a premissa de que 80 doentes possa ainda constituir uma amostra reduzida, o observado no final do EAC, com um acréscimo de 20 doentes (N=80), foi a confirmação de que a TD mostrou ser eficaz em todos os momentos de *follow-up*.

Outra das limitações reconhecidas prende-se com a elevada percentagem de diagnósticos oncológicos na amostra de indivíduos estudados. A maioria dos participantes possuía tumores em estádios avançados. Investigação futura deve explorar a utilidade da TD no alívio do sofrimento psicossocial em outras doenças avançadas e incuráveis, como as doenças por falência de órgão, como a insuficiência renal, a cardíaca ou mesmo as doenças neurodegenerativas, *p.e.*

Neste ensaio clínico, a TD foi realizada exclusivamente pelo investigador principal (M.J.), que seguiu estritamente o protocolo descrito da TD (Chochinov, 2011) e recebeu formação teórica e prática pelo criador desta abordagem terapêutica, Prof. Chochinov. De facto, neste ensaio clínico, o terapeuta (M.J.) não era cego para a distribuição dos participantes no seu respectivo braço de estudo. No entanto, os doentes de ambos os grupos receberam idêntica IPM – tanto em qualidade como quantidade – e todas as avaliações, planos de tratamento e intervenções directas foram realizados por toda a equipa multidisciplinar. No mesmo sentido, e pegando na questão de ter sido um único terapeuta a efectuar a TD, não podemos garantir se esta intervenção psicoterapêutica breve atingirá resultados de eficácia semelhantes se realizada por outro terapeuta treinado em moldes idênticos. A generalização dos nossos resultados fica parcialmente comprometida, já que não foi realizada nenhuma análise de validade externa. Seguindo as palavras de Bandeira (2003, p.1): *As hipóteses estão sempre à disposição para serem colocadas à prova. Portanto, fazer pesquisa é colocar à prova uma hipótese*, achamos essencial que, no futuro, o protocolo de estudo que serviu de base à nossa investigação seja replicado por outro grupo de trabalho com outro terapeuta devidamente treinado em TD. O investigador principal (terapeuta da TD) recebeu supervisão constante por parte de um psiquiatra e psicoterapeuta sénior,

conhecedor da TD e do seu método, garantindo o correcto e rigoroso seguimento das regras manualizadas sobre TD.

Este ensaio clínico foi desenhado para comparar a eficácia da TD face à IPM. De facto, a TD parece mostrar eficácia e benefícios a curto prazo no sofrimento psicossocial encontrado pelos doentes perto do fim de vida. Tal facto parece ter importantes implicações clínicas; apesar de considerar-se que o futuro da investigação com a TD deve partir para a análise da sua eficácia *vs.* outras opções de tratamento tal como psicoterapia ou a terapêutica farmacológica.

Uma das outras limitações que pode certamente ser apontada a este estudo é o facto de não poder afirmar-se se os presentes resultados serão replicáveis em doentes seguidos em regime de ambulatório. Investigação futura deverá olhar para a eficácia da TD no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em regime ambulatório (consulta externa e/ou domiciliária).

Capítulo IV

DISCUSSÃO

O conceito de dignidade constitui desde sempre um dos aspectos centrais na Medicina. Pensar o conceito moderno de dignidade – na sua vertente humana, social, de saúde ou outra – constitui quase um imperativo da Medicina moderna, mais próxima de quem sofre, mais humanizada, mais atenta a essa *pessoa inteira e única*, muitas vezes fragmentada e só. Apesar do profundo enraizamento do conceito de dignidade na prática médica – uma concepção considerada como inerente a qualquer profissional de saúde –, a verdade histórica e investigacional ensinou-nos que a dignidade era tão essencial e basilar à pessoa humana como ainda mais vazia e despida de conteúdo conceptual. Este meta-conceito tornou-se parte integrante do ser humano e das sociedades desde tempos recuados, integrando a sua vida, as suas vitórias e sofrimentos. Contudo, apesar de ser uma qualidade inalienável de cada um de nós, habitando cada pessoa e caracterizando-a como tal, era também desconceitualizada e estranha para a consciência individual e colectiva.

Nas últimas décadas, a investigação sobre dignidade – quer sociológica, filosófica ou médica – tem tentado estabelecer uma nova luz, uma visão mais clara e objectivável. O conhecimento mais límpido sobre dignidade humana abre-nos um caminho para que possamos entender um pouco mais quem somos e como nos podemos ajudar. Em conjunto com a evidência de outros estudos, pensamos que os resultados apresentados nesta dissertação permitiram solidificar o conceito geral de dignidade humana, o conceito existente de dignidade em doentes em fim de vida e a eficácia da TD no alívio do sofrimento psicossocial de pessoas com doença incurável e progressiva.

Esperamos, também, que as conclusões do EAC que serve de base a esta dissertação possam contribuir para o conhecimento actual acerca da dignidade e da TD mas, mais do que isso, que possam constituir o início do lançamento de investigação futura de qualidade, criando a oportunidade cada vez mais sólida de conhecer a pessoa em fim de vida, a sua vivência interior e única, as suas necessidades e as opções terapêuticas humanizadas capazes de mitigar o seu sofrimento.

A discussão geral dos resultados que se segue está organizada genericamente na sequência dos resultados apresentados no Capítulo III.

4.1. Selecção de Doentes e Unidade de Internamento

Os critérios de inclusão utilizados neste EAC assemelharam-se aos utilizados no estudo original de Chochinov *et al.* (2002a), assim como em outros que lhe seguiram (Chochinov *et al.*, 2011; Hall *et al.*, 2012). A única diferença substancial prende-se com a utilização do MMSE para o *screening* de défices cognitivos ao invés do *Blessed Orientation Memory Concentration test* que Chochinov *et al.* (2002, 2011) utilizaram. A utilização do *score* de MMSE ≥ 20 no nosso EAC deveu-se a duas razões principais: por um lado, o baixo *performance status* dos participantes, por outro, ao baixo nível educacional da população estudada (~60% nível educacional $\leq 3^{\circ}$ ciclo).

Apesar dos principais estudos sobre a eficácia da TD na patologia psicossocial de doentes em fim de vida terem sido realizados com participantes seguidos em apoio comunitário (*hospice or home based palliative care*) decidimos desenhar o nosso estudo em doentes em regime de internamento de CP por três razões essenciais: em primeiro lugar, porque o investigador principal era membro da equipa da UCP da CSI. Em segundo lugar, em Portugal – segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos¹² – existiam 14 unidades de internamento (das quais cinco equipas de apoio intra-hospitalar de internamento) e seis unidades de apoio comunitário. Perante tal facto, no período de elaboração e desenvolvimento do protocolo de estudo para o EAC, privilegiou-se a recolha de dados em regime de internamento, garantindo assim, se necessário, um maior número de unidades de recurso para recolha de doentes, assim como a possibilidade de alargar o protocolo a outras instituições, garantindo desta forma a generalização futura dos resultados. Por fim, o regime de internamento permitiu a permanência diária tanto do investigador principal como do secundário (já que estes desenvolvem a sua actividade assistencial diária na UCP), garantindo um mais estrito cumprimento dos tempos de protocolo estabelecidos, da correcta recolha de dados, da elaboração da TD e da entrega atempada do documento de legado, da continuidade de cuidados por toda a equipa da UCP, assim como da avaliação sequencial de todos os doentes internados no que dizia respeito aos critérios de elegibilidade.

4.2. Características Sociodemográficas e Clínicas da Amostra Estudada

Da análise efectuada às características sociodemográficas e clínicas da amostra do EAC, salientam-se os seguintes aspectos mais relevantes:

- a idade média em anos (DP) dos participantes do nosso estudo [66,1 (12,9)] foi semelhante à dos estudos internacionais publicados (Chochinov *et al.*, 2005, 2011). A população geriátrica reflecte assim um peso importante na nossa amostra, o que reflecte os dados estatísticos do Censos de 2011 divulgados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE)¹³, nos quais o índice de envelhecimento da população era de 131, o que significa que por cada 100 jovens existiam 131 idosos (idade ≥65 anos);

- a idade mais avançada dos nossos participantes poderá ter sido responsável pela maior percentagem de participantes casados/união de facto e, por sua vez, com a expressiva percentagem do cônjuge como principal cuidador. Tais achados são consistentes com estudos internacionais e nacionais publicados e com os dados estatísticos do Censos de 2011 divulgados pelo INE¹⁴;

- os dados do nível educacional são sobreponíveis aos observados pelo INE em 2011¹³, com excepção do número de participantes com ensino superior, cujo valor é superior ao valor nacional (26,2% *vs.* 12,0%);

- a religião católica revelou ser a mais expressiva na nossa amostra (85,0%), consubstanciando os dados estatísticos do Censos de 2011 divulgados pelo INE (81,0%)¹³;

- numa percentagem superior a 90%, os doentes que participaram no nosso estudo apresentavam patologia oncológica. Também nesta área os nossos resultados são sobreponíveis com a realidade internacional e nacional. A patologia não-oncológica – nomeadamente as doenças crónicas, incuráveis e evolutivas de órgão e as doenças neurodegenerativas – possui ainda, de uma forma global, uma expressão reduzida em termos de referenciação e seguimento paliativo. Estudos demonstram que, comparativamente aos doentes com patologia maligna, os doentes padecendo de doença não-oncológica, têm menor acesso a CP (Abrahm & JoÚ, 2002). Dados retrospectivos relativos às patologias que motivaram o internamento em CP durante três anos na Austrália, revelaram que apenas 5,6% dos doentes referenciados apresentavam doenças não-oncológicas sendo a referenciação por patologia oncológica mais expressiva (19,1% cancro do pulmão; 13,4% cancro colo-rectal; 5,8% cancro da próstata) (Good, Cavenagh & Ravenscroft, 2004). Resultados idênticos foram reportados num estudo britânico no qual 95% dos doentes referenciados a UCP eram oncológicos. Em Portugal, o estudo que serviu de base à tese de mestrado de Dias (2012) mostrou que, dos 301 doentes internados em UCP da RNCCI, 90,7% possuía patologia do foro oncológico e apenas 9,3% patologia não oncológica. No último relatório da *European Association for Palliative Care*¹⁵ (EAPC), sobre os CP em cada um dos países europeus, pode ler-se que a *grande maioria dos doentes usufruindo de cuidados paliativos são doentes oncológicos (aproximadamente 95%)* (p.244). Segundo o INE, em 2011¹³, as principais causas evitáveis de mortalidade prematura eram as patologias do sistema circulatório (32,0%) seguidas dos tumores malignos (31,7%), sendo o tumor maligno mais prevalente o do aparelho respiratório. Estes dados encontram semelhança aos encontrados na nossa amostra, nomeadamente na patologia do sistema circulatório como a comorbilidade mais frequente (53,8%). Segundo Espiga de Macedo (2007), a hipertensão arterial (HTA) possuía uma prevalência estimada em Portugal de 46%, valor aproximado ao encontrado no nosso EAC no que concerne à patologia do sistema circulatório (HTA=43%). No que diz respeito ao facto do tumor maligno do aparelho respiratório ser o mais prevalente na lista de doença oncológica a nível nacional, os nossos dados corroboram com este achado já que o tumor do pulmão é o mais prevalente (17,5%) na nossa amostra. Segundo os dados do EUCAN¹⁶, o tumor do pulmão em Portugal contava com uma prevalência estimada a um ano de 17,9% (para homens), valor aproximado ao encontrado no nosso EAC (17,5%);

¹² Disponível em www.apcp.com.pt. [acedido em 01 de Março de 2010].

¹³ Disponível em www.censos.ine.pt. [acedido em 25 de Junho de 2013].

¹⁴ Disponível em www.censos.ine.pt. [acedido em 25 de Junho de 2013].

¹⁵ Disponível em www.eapc-taskforce-development.eu/documents/taskforce/ATLAS-EAPC-2007.pdf. [acedido em 25 de Junho de 2013].

¹⁶ Disponível em <http://eco.iarc.fr/EUCAN/Default.aspx>. [acedido em 25 de Junho de 2013].

- o motivo de internamento mais frequente foi o controlo sintomático, o que se encontra de acordo com a evidência publicada, tanto nacional como internacional (Lawson *et al.*, 2006; Lagman *et al.*, 2007; JoÚson *et al.*, 2008; Dias, 2012). Os principais sinais e sintomas que motivaram a referência à UCP foram a dor, astenia e as náuseas e vómitos. Este achado está de acordo com outros estudos, tanto internacionais como nacionais (Lagman *et al.*, 2007; Teunissen *et al.*, 2007; Dias, 2012);

- mais de 50% dos doentes do nosso estudo apresentavam medicação analgésica respeitante ao 3º degrau da Escala de Dor da OMS, um valor que nos parece ajustado à intensidade média (DP) de dor avaliada pela ESAS de 4,25 (2,95);

- oitenta e um por cento dos participantes do nosso estudo não possuía seguimento prévio em CP, com uma duração média de seguimento em CP reduzida (13 meses). Tais achados corroboram com a opinião expressa por Ferraz Gonçalves (2001) de que os CP são uma área necessária em Portugal, devendo ser desenvolvida;

- cerca de 63% dos doentes que participaram no nosso estudo possuíam três ou mais comorbilidades crónicas à entrada, um valor superior ao encontrado no estudo de Dias (2012) em doentes portugueses internados em UCP. Já no que diz respeito aos dois tipos de comorbilidades crónicas mais frequentes, estas são coincidentes com os resultados portugueses apresentados por Dias (2012), nomeadamente a patologia do sistema circulatório (53,8% *vs.* 59,9%); patologia endócrina, nutricional e metabólica (28,8% *vs.* 30,8%);

- relativamente ao DAM prévio à entrada na UCP, 66,3% dos participantes não apresentava DAM o que vai de encontro aos dados publicados na literatura de que o DAM é um aspecto psicológico presente na vida de um número reduzido de doentes em fim de vida, sendo de carácter instável, flutuante e, algumas vezes, passageiro (Chochinov *et al.*, 1995; Julião *et al.*, 2013).

4.3. Eficácia da Terapia da Dignidade nos Sintomas Depressivos e Ansiosos

A análise comparativa dos dados do nosso estudo foi realizada tomando como referência o EAC de Hall *et al.* (2011), já que este foi realizado no Reino Unido, utilizando um desenho de estudo semelhante com um período de *follow-up* sobreponível ao EAC português. Por outro lado, e tal como no nosso EAC, o EAC britânico utilizou a HADS como escala de avaliação para sintomas depressivos e ansiosos, na *baseline* e um mês após a intervenção. O estudo de Hall *et al.* pretendeu estudar a eficácia da TD em diversas áreas do sofrimento psicossocial e existencial de doentes oncológicos internados em dois serviços de CP do Reino Unido. Foram incluídos 45 participantes, aleatorizados para um de dois grupos: TD+IPM ou grupo controlo (IPM isolada). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre grupos no que diz respeito à diferença do *score* médio de HADS-d e HADS-a face à *baseline*.

Como foi já referido no capítulo dos resultados, os nossos dados mostram uma eficácia da TD na redução dos sintomas depressivos e ansiosos face ao grupo controlo em todos

os momentos de *follow-up*. Diversas razões podem explicar as diferenças encontradas entre os dois estudos referidos. A primeira pode dever-se à diferença amostral entre estudos, aproximadamente o dobro (EAC britânico, n=45 *vs.* EAC português, n=80). Investigação futura num maior número de doentes britânicos parece ser necessária para revelar se a ausência de eficácia da TD do estudo de Hall *et al.* se deveu à reduzida dimensão amostral. A segunda prende-se, certamente, com diferenças de cultura médica e de implementação de CP entre Reino Unido e Portugal (recorde-se que o moderno movimento de CP iniciou-se no Reino Unido com Cicely Saunders em meados do séc. XX). Apesar de pertencer ao continente europeu, o Reino Unido possui uma diferente cultura médica, aquela que se insere numa atempada referência à CP ainda em fases activas do tratamento oncológico. Tal facto, poderá ter permitido a estes doentes a oportunidade de resolução atempada de diversas patologias do foro psicológico, como a depressão e a ansiedade. A terceira razão plausível diz respeito ao acompanhamento psicológico precoce e integrado dos doentes oncológicos britânicos. Ainda durante as fases iniciais do acompanhamento oncológico, os doentes britânicos recebem apoio psicológico como forma de identificação e tratamento atempados do sofrimento psicossocial reactivo à doença em progressão, daí que possa ser esta a razão pela qual, no estudo de Hall *et al.*, o *score* médio (DP) da HADS-d e HADS-a na *baseline* fosse 5,50 (3,84) e 5,95 (5,42), respectivamente, comparativamente mais reduzido ao encontrado no EAC português. Em Portugal, a rede paliativa de suporte é menos desenvolvida e o acompanhamento psicológico atempado dos doentes oncológicos parece ser escasso, iniciando-se, muitas vezes, tardiamente em fases avançadas da doença incurável e em progressão, aquando da entrada em UCP. Depreende-se que o efeito de uma intervenção possa ser tanto mais observável clínica e metricamente, quanto mais intensa e grave for a patologia onde é aplicada. Ora, foi o que se verificou na amostra de participantes do EAC português, onde o nível de sofrimento psicossocial na *baseline* era elevado, o que não se verifica na amostra britânica. Já Chochinov *et al.* (2011), no seu EAC multicêntrico, apontavam o reduzido nível de sofrimento psicológico dos participantes do seu estudo como uma das possíveis causas da ausência de eficácia da TD da depressão face aos outros braços de intervenção.

4.4. Eficácia da Terapia da Dignidade na Síndrome de Desmoralização

A TD mostrou-se eficaz na redução estatisticamente significativa da SDesm dos participantes do EAC, tanto dentro do grupo de intervenção ($p=0,008$) como comparativamente ao grupo controlo ($p<0,001$). No momento pós-intervenção, apenas 6,2% dos participantes do grupo da TD apresentavam SDesm e a TD foi capaz de modificar em 82,4% este aspecto psicológico das pessoas em fim de vida para uma completa ausência de SDesm significativo.

Os doentes alocados ao grupo controlo não mostraram uma alteração significativa na sua SDesm ($p=0,205$), o que significa que não houve uma alteração no sentido de aumento deste

aspecto psicológico, mas também não foi observada uma eficácia da IPM na sua diminuição. Pertencer ao grupo controlo, estando sob uma intervenção multidisciplinar não se mostrou suficiente para reduzir os aspectos de desesperança e perda de sentido próprios da SDesm.

Na comparação entre grupos no momento de *follow-up* pós-intervenção, foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre a percentagem de doentes com SDesm (TD=12,1% *vs.* 60,0%, $p<0,001$). Tal resultado mostra de forma inequívoca como a intervenção psicoterapêutica breve, tecnicamente conduzida, revela eficácia neste tipo de patologia psicossocial de doentes em fim de vida.

Segundo De Figueiredo (1993), uma das pedras angulares da SDesm é a incompetência vital, uma incapacidade profunda de expressar sentimentos e tarefas de forma apropriada face a um momento de doença que acarrete sofrimento, resultando desta incapacidade um estado de incerteza, letargia e dúvida relativa ao futuro. A volição presente e a projecção no futuro são facetas anuladas, desconfirmado a assunção sobre o eu e os outros, a certeza da linha condutora entre o passado, o presente e o futuro. Segundo o mesmo autor, as pessoas desmoralizadas perderam o seu mapa cognitivo e, mergulhadas na sua incompetência vital, não possuem um guia que as oriente numa trajectória definida ou um qualquer impulso capaz de as retirar deste estado. Através da orientação que a TD fornece, durante a sessão psicoterapêutica e após a criação do legado, cada participante sente uma chamada à participação activa no reconto da sua existência, não se resumindo apenas aos aspectos passados, mas também aos projectos de futuro para quem mais ama, às palavras que deseja deixar eternamente ditas. Esta orientação estimula – ou obriga mesmo – ao reanimar da volição, orientando através das perguntas tecnicamente colocadas a uma trajectória narrativa. O participante sente, na TD, que é capaz, reduzindo a sua percepção íntima de incompetência, combatendo acompanhado pelo terapeuta a sua letargia vital; sente-se capaz no aqui e no agora, durante a sua narrativa breve e, *no futuro*, materializa a sua capacidade de produção de um documento de legado. O terapeuta reforça a assunção do eu e dos outros no processo psicoterapêutico, afirmando que *sim, tu és capaz*, capaz de animar um encadeamento de sentimentos e emoções, de operacionalizar uma tarefa tão profunda e exigente como lembrar, reviver e expressar desejos de vida futuros escritos permanentemente num documento de legado, criado para os outros e para o futuro.

4.5. Eficácia da Terapia da Dignidade no Desejo de Antecipação de Morte

A TD mostrou-se eficaz na redução estatisticamente significativa do DAM dos participantes do EAC, tanto dentro do grupo de intervenção ($p=0,015$) como comparativamente ao grupo controlo ($p=0,054$), embora de forma limiar. No momento pós-intervenção, nenhum participante do grupo da TD apresentava DAM e a TD foi capaz de modificar em 100% este aspecto psicológico das pessoas em fim de vida para uma completa ausência de DAM.

Os doentes alocados ao grupo controlo não mostraram uma alteração significativa no seu DAM ($p=1,0$), o que significa que não houve uma alteração no sentido de aumento deste aspecto psicológico, mas também não foi observada uma eficácia da IPM na sua diminuição. Pertencer ao grupo controlo, estando sob uma intervenção multidisciplinar, não se mostrou suficiente para reduzir o DAM.

Na comparação efectuada entre grupos de estudo no momento de *follow-up* pós-intervenção, assistimos a uma diferença estatisticamente significativa limiar entre a percentagem de doentes com DAM (TD=0% *vs.* 14,3%, $p=0,054$). Apesar de não muito expressivo, este resultado mostra como a TD pode reduzir os pedidos de antecipação de morte dos doentes em fim de vida seguidos em CP.

Ao focar-se na narrativa, na disponibilidade de um tempo de qualidade para escutar, a TD convida cada participante ao relato dos acontecimentos relevantes de vida – passados, presentes e futuros através do documento de legado – “reanimando” de novo uma identidade entorpecida pela doença que olha apenas para a antecipação da morte como uma solução, um pedido de atenção. Ao recolocar a pessoa e a sua história de novo em perspectiva, a TD parece afastar eficazmente o DAM por garantir a atenção e o reconhecimento da vida da pessoa no aqui e no agora.

4.6. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sentido de Dignidade

Antes da análise dos dados relativos à eficácia da TD no sentido de dignidade dos participantes no EAC, importa sublinhar a elevada prevalência de sofrimento relacionado com o sentido de dignidade. Comparativamente ao EAC de Chochinov *et al.* (2011), o nosso estudo apresentava, na *baseline*, valores médios dos *items* da Escala de Dignidade superiores aos encontrados na amostra de doentes em fim de vida do referido estudo.

Das 25 perguntas da Escala de Dignidade apenas nove apresentaram um *score* médio <3, *score* este representando a não existência de sofrimento relacionado com o sentido de dignidade. Tal achado não constitui para os autores deste ensaio uma novidade, já que é consistente na literatura a associação entre o elevado nível de sofrimento psicológico – como o da nossa amostra de doentes – nomeadamente os sintomas depressivos e a perda ou ameaça à dignidade em fim de vida.

Não é possível estabelecer comparação com o estudo de 2011 de Chochinov e seus colaboradores por duas razões principais: a primeira prende-se com o reduzido nível médio (DP) de sofrimento associado ao sentido de dignidade de 0,58 (1,00), comparado com o elevado nível de sofrimento psicológico observado na nossa amostra de doentes; a segunda razão diz respeito à forma de medir, comparar e concluir sobre o sentido de dignidade. No seu último ensaio clínico, Chochinov *et al.* (2011) mostra a eficácia da TD face à IPM e ao *cliente-centred care* através de uma pergunta única – *The study group has increased my sense of dignity?* –, não comparando cada um dos *items* da Escala de Dignidade entre os três grupos

de estudo como foi realizado no EAC português. Apesar de não ter sido utilizada no nosso EAC uma pergunta genérica acerca do aumento do sentido de dignidade, podemos afirmar, com base nos nossos dados, um resultado semelhante no sentido de dignidade global já que os doentes alocados à intervenção psicoterapêutica mostraram um aumento significativo do seu sentido de dignidade em todas as perguntas da Escala da Dignidade, excepto apenas em três.

Analisemos então alguns dos *items* onde foi observada uma eficácia da TD face à IPM, agrupando-os entre si, por motivos de semelhança e para uma maior facilidade de análise. No texto seguinte não foi realizada nenhuma dissertação acerca da eficácia da TD face ao grupo controlo no que diz respeito aos *items* de depressão, ansiedade, sintomas físicos, já que esta é apresentada noutros pontos (*vide* 4.3.; 4.10.) Os números entre parênteses dizem respeito à numeração de cada pergunta da Escala de Dignidade.

A TD mostrou ser mais eficaz do que a IPM no aumento do sentido de dignidade em todos os *items* relativos à dependência: tarefas de vida diárias (1) de higiene pessoal e íntima (2), manutenção das rotinas habituais (10), sensação de ser um fardo (18) e privacidade (20). Numa análise factorial dos aspectos relacionados com a dignidade de doentes oncológicos em fim de vida, Hack *et al.* (2004) mostram-nos que a desesperança e as actividades íntimas de higiene diária/privacidade (nomeadamente a mudança de fralda e os banhos assistidos), são as que mais influenciam e determinam o sentido de dignidade. Este conhecimento permite ao cuidador e profissional de saúde guiar a sua actuação junto da pessoa doente, no sentido de melhorar os cuidados dignos e humanizados. Estes dados dizem-nos também quão fragilizados e indignificados podem estar aqueles que padecem e estão dependentes nas suas actividades de vida diárias e que se sentem deprimidos.

Olhe-se para a possível explicação da eficácia da TD no aumento da dignidade relacionada com a higiene íntima e a privacidade. A TD está ancorada na premissa essencial do respeito ao outro, consideração pela sua pessoa e história de vida, convidando à reflexão aprofundada para além da limitação, da dependência e da intromissão – por vezes violenta – do mundo médico no corpo e no *core* mais íntimo da pessoa doente. Neste sentido, a TD acolhe o seu participante à privacidade e à assunção da sacralidade de todo o seu ser: o psicológico, o espiritual, o narrativo (passado, presente e futuro) mas também o físico. Pensamos que esta possa ser uma explicação plausível para a diminuição da ameaça da dignidade relacionada com o pudor, a intimidade e a privacidade. Ao convidar a abrir-se ao terapeuta, a TD convida à abertura aos outros, revelando que é possível voltar a olhar o mundo e os seus intervenientes – nomeadamente os profissionais de saúde de CP – como elementos respeitadores, humanos, dignos e compassivos na tarefa do cuidar íntimo, para além da ideia de potenciais “agressores” pertencentes ao áspero sistema médico. Na TD, através do contacto com o terapeuta, da permissão para que este realize uma incursão guiada sobre a sua intimidade vital, cada doente permite também – de forma mais tranquila e pacificada – a incursão de outros na sua vida – agora a quotidiana – a das ajudas íntimas vitais como a higiene diária, a tão difícil e confrontadora mudança de fralda, o banho assistido em locais de diminuto prazer como um leito forrado com lençóis. Talvez sejam também estes os motivos

que levam à dignificação da pessoa em fim de vida na relação com todos os outros factores externos e agressores referidos já anteriormente nesta análise agrupada da dependência.

Continuando a análise, agrupando os *items* relativos ao sofrimento existencial: alteração da imagem pelos outros (4), preocupação com o futuro (8), sensação de já não ser o que se era (11), sensação de não se sentir valorizado (12), ausência de significado ou objectivo de vida (14), ausência de contributo significativo ou duradouro (15), sensação de tarefas vitais incompletas (16), ausência de vida espiritual com sentido (17) e à incapacidade de aceitação da situação presente (24). Em todos estes, a TD mostrou ser mais eficaz do que a IPM no aumento do sentido de dignidade. Todos estes *items* enraizam numa questão ainda maior e mais profunda que é a amputação precoce – apesar de poder ocorrer em idades avançadas – de uma existência concreta, do viver em relação consigo e com os outros. No seu Modelo da Dignidade, Chochinov *et al.* (2002a) falam-nos nas preocupações presentes de quem padece, mas também com o sofrimento daqueles que ficam depois da morte. Ao realizar a TD cada pessoa em fim de vida é convidado a realizar uma tarefa – convidado portanto a rejeitar a sensação de incapacidade e de incompetência vitais – ao mesmo tempo que percebe, em conjunto com o seu terapeuta, que a sua existência apesar de limitada por uma doença incurável pode encontrar um objectivo e que o sentido a dar à sua vida pode ser modificado da sensação constante de finitude para o da produção de uma narrativa nascida das suas próprias palavras, sobre si, para os outros; algo que ficará tangível nas mãos de outros que ama. Estas palavras em forma de legado escrito irão falar *da sua pessoa* mas, sobretudo, irão falar para as pessoas, em forma de um guião futuro, enraizado nas aprendizagens de uma existência passada e presente: *Um conjunto de ensinamentos, conselhos e opiniões poderá ser útil... para eles e para mim também neste momento em que preciso de sentir que ainda sei pensar. Eu sei que eles irão ler e ouvir-me ainda* – como expressava um doente em fim de vida quando do questionário de satisfação pós-TD. A TD constitui-se, assim, como um momento de reflexão e projecção: não apenas da vida e dos seus acontecimentos, mas da vida como mensagem eternizada, como contributo na vida dos outros – para o mundo em sentido lato – um veículo essencial para a introspecção das pessoas que se ama aquando do confronto com as adversidades da sua existência. Nos olhos do terapeuta e no seu acolhimento, a pessoa vê não o reflexo da sua doença, a sua desfiguração e incapacidade, mas o reflexo da pessoa e da sua essência no que de melhor ela tem.

Por fim, resta analisar a eficácia da TD face à IPM no que concerne à dignidade e controlo: incapacidade de manter papéis importantes (13), ausência de controlo sobre a vida (19) e incapacidade de lutar pelos desafios da doença (23). Quando se observa de perto toda a construção e elaboração da TD – sobretudo com a experiência e o conhecimento sobre a sua técnica e potencialidade – percebe-se que a TD é verdadeiramente mais a pessoa (e sobre a pessoa) em fim de vida do que é a pessoa (e sobre a pessoa) do terapeuta. Analise-se em que aspectos se ancora esta premissa. Desde a apresentação da TD e entrega do documento de perguntas orientadoras, à construção e correcção de um documento de legado único, a mensagem que é transmitida é a de que *tu assumes controlo sobre ti, sobre a tua vida, o teu*

presente e, de certa forma, sobre o teu futuro guardado pelos outros; tu assumas esse controlo e verás que é possível e pode acontecer mesmo que por um breve período. Nesse paúl do fim de vida, onde se sente diariamente a estagnação e o lento afogar mais profundo, vive-se não só o medo de morrer mas um ainda maior: impotência, o descontrolo de estar ainda vivo. O terapeuta é, acima de tudo, um mensageiro de esperança e possibilidade; de que é novamente possível viver, sentir, visitar e, sobretudo, criar, ver nascer e sentir algo tão palpável como um conjunto de páginas escritas que falam de si, a si próprio e aos outros. É novamente possível controlar no aqui e no agora, mas também no futuro de quem nos perde. Entregues a uma estagnação vital estranha, “ébria” muitas vezes, como referia um dia um doente, a pessoa em fim de vida sente que atingiu um fim sem ainda o ter alcançado. Sente-o porque, em sentido lato, a adversidade do mundo lhe retirou o controlo. A TD convida a uma nova visão vital, a da potencialidade, a da possibilidade dentro da limitação. A certeza de uma caminhada guiada de construção de algo que faça renascer um sentido, um propósito de vida, onde, apesar de acompanhada pelo terapeuta, o processo seja mais sobre a pessoa, a sua capacidade e controlo, do que sobre quem a ampara e guia.

4.7. Eficácia da Terapia da Dignidade na Qualidade de Vida

Começamos por analisar os resultados comparativos entre os dois grupos de estudo. Nesta análise, pode verificar-se que houve uma melhoria estatisticamente significativa nos *items* da saúde mental, mudança de saúde, vitalidade, função social, desempenho emocional e saúde geral dos participantes alocados ao grupo da TD.

Por uma questão de organização analítica, agrupam-se os *items* saúde mental e desempenho emocional, por parecer que as razões por detrás desta melhoria possam ser sobrepostas. A primeira razão é a de mais óbvio entendimento e prende-se com a melhoria já explanada nesta tese dos sintomas depressivos e ansiosos e da desmoralização. Pensamos que poderá ser outra razão para a melhoria do desempenho emocional: a realização de uma psicoterapia que estimula a falar sobre sentimentos, emoções, acontecimentos de vida felizes e relevantes.

No que concerne à melhoria da vitalidade, esta poderá ter ocorrido por uma razão essencialmente prática, já que o envolvimento na execução da TD – *no aqui e no agora* –, juntamente com a energia requerida para a execução, correcção, transformação do documento de legado e a sua entrega – *no depois* –, poderão ter sido motivos de estímulo, impulso e aumento de capacidade de perseverança capazes de revigorar a vitalidade dos participantes.

A justificação relativa à função social pode dever-se a dois aspectos distintos mas interligados: o primeiro relacionado com a relação com o terapeuta e como esta pode estimular a vertente de socialização da pessoa doente, sobretudo quando esta se encontra internada e, por inerência, mais isolada socialmente; o segundo deve-se à relação com os outros. Através da recordação de momentos vitais e dos seus protagonistas, cada participante

da TD poderá ver desencadeada a vontade de estar com quem mais considera – por um avivamento das suas memórias sociais –, estreitando relações, reafirmando laços sociais, requerendo encontros futuros; por outro lado, o momento de entrega do documento de legado convida à reunião social, à entrega de um testemunho que é feito – na maioria das vezes – para os outros, servindo uma profunda e relevante função social.

Parece também lógico agrupar mais dois *items* para finalizar esta análise das diferenças encontradas entre grupos respeitante à qualidade de vida. Agrupem-se então os *items* mudança de saúde e saúde em geral, já que as possíveis razões explicativas, sustentando a alteração encontrada nestes aspectos, parecem poder estar sobrepostas. Torna-se óbvio pela análise dos dados apresentados nesta tese que a TD mostrou uma eficácia global, não só relativa aos sintomas psicológicos, mas também aos físicos (dor, cansaço, sonolência, *p.e.*). A melhoria da saúde geral e da mudança de saúde do grupo da TD face ao grupo da IPM parece ser um reflexo do alívio do sofrimento global observado ao longo da análise parcelar de todas as variáveis estudadas neste EAC (tanto físicas como psicossociais).

Uma breve e final análise aos resultados da melhoria dos *items* de qualidade de vida dentro de cada grupo de estudo. Torna-se interessante observar que, dentro do grupo de controlo, a melhoria da qualidade de vida se fez sentir sobretudo em valências físicas (desempenho físico, dor e função físicas), apesar de ter havido uma melhoria estatisticamente significativa também no desempenho emocional. Parece que a IPM da UCP de onde estes participantes foram recrutados possa ter despendido mais esforços no tratamento da patologia física, relegando para segundo plano o *screening* e tratamento da patologia do foro psicossocial, realidade esta já nossa conhecida (Block, 2000).

Já os participantes do grupo da TD mostraram uma melhoria da qualidade de vida mais abrangente, distribuindo-se em *items* do foro psicossocial, mas também físico. Tal facto parece-nos indicar que, nesta população específica de doentes com elevada prevalência de patologia psicossocial, não é suficiente uma IPM que, pelo que os dados indicam, centra mais fortemente a sua actividade assistencial no controlo sintomático físico.

4.8. Eficácia da Terapia da Dignidade na Espiritualidade

Diversas tentativas de definição de espiritualidade têm sido propostas. A espiritualidade é, provavelmente, melhor definida como *a forma como as pessoas entendem as suas vidas no confronto com o seu valor e significado últimos* (Nelson *et al.*, 2002). A importância da espiritualidade como elemento central do cuidado médico e do bem-estar psicológico tem sido cada vez mais reconhecida. No seu confronto com a doença, a limitação, a perda e a morte em si mesma, a pessoa doente questiona a vida, o seu significado e sentido e a existência de uma força maior, uma razão superior, se esta existir ou for verdadeira. O momento de crise que caracteriza o fim de vida conduz – de forma quase indubitável – a um “mergulho” em problemáticas existenciais mais profundas, até ao momento ignoradas.

Diversos estudos têm demonstrado a relação entre espiritualidade e patologia psicológica, nomeadamente a depressão (Nelson *et al.*, 2002). McClain e seus colaboradores (2003), num estudo realizado em 160 doentes seguidos em CP, demonstraram que a espiritualidade era o mais forte preditor de DAM e ideação suicida, concluindo que o bem-estar espiritual podia oferecer aos doentes em fim de vida um efeito protector contra o desespero vital, a diminuição de sentido e propósito existencial no confronto com a morte iminente.

O presente EAC pretendeu estudar a eficácia da TD na patologia psicossocial de doentes em fim de vida, englobando neste grupo, obviamente, a espiritualidade. Os dados do nosso ensaio relativos à depressão, ansiedade, SDesm e DAM ajudar-nos-ão a realizar uma melhor compreensão acerca dos resultados relativos à espiritualidade, face à evidência já publicada sobre este tema. É notória e de relevo a eficácia da TD no aumento da espiritualidade dos participantes do EAC face ao grupo controlo. Na análise dentro de cada grupo de estudo, os doentes alocados ao grupo controlo não mostraram alterações estatisticamente significativas na sua espiritualidade, ao invés do sucedido aos doentes do grupo de intervenção. Desta forma, mostra-se de forma inequívoca a eficácia da TD na melhoria da espiritualidade em todos os doentes alocados ao grupo de intervenção, tanto na comparação entre grupos como também na análise comparativa dentro do grupo de estudo, nos diferentes momentos de *follow-up*. Esta eficácia foi demonstrada não só na subescala da Crenças como também na de Esperança.

Em psicologia, o termo crença define-se como o acto de alguém no seu próprio poder de agir de modo efectivo. Uma forte crença contribui para um sentido positivo de lidar com o mundo, portanto está intimamente ligada com a noção de *locus* interno de controlo. Torna-se psicologicamente saudável para um indivíduo ter uma crença na sua auto-suficiência, levando tal a assumir tarefas mais difíceis e a persistir nelas. Pensamos que a melhoria da crença dos participantes da TD face ao grupo da IPM possa dever-se mais do que a uma crença transcendente ou vertical – cuja possibilidade não se afasta – mas sim numa crença na capacidade humana – horizontal, relacional – de acreditar em si mesmo, no impulso para uma auto-criação, da persistência na elaboração e entrega de um documento de legado que se crê eternizado para além da morte. Tomando estas ideias em mente, vislumbra-se o que parece ser a razão principal da eficácia da TD numa das facetas da espiritualidade: as crenças. Ao assumir um papel activo, criador e de comando sobre a sua própria narrativa, no conto e reconto da sua história, na recordação presente e renovada de momentos passados guardados na memória, é dada a cada participante a possibilidade de dar um sentido ao seu relato vital único, tomando controlo – activando o seu *locus* interno –, sentindo-se capaz, auto-suficiente no domínio da sua biografia. Ao rever-se a ele próprio no percurso da TD – cada pessoa crê mais do que apenas nela própria – no mundo onde está inserida e crê, sobretudo, num sentimento renascido de persistência.

Analyze-se o tema da esperança, uma das subescalas da Escala de Espiritualidade utilizada no nosso EAC. Esperança pode definir-se como uma crença emocional na possibilidade de resultados positivos relacionados com eventos e circunstâncias da vida pessoal, requerendo para tal um intenso grau de perseverança. No presente EAC, a TD foi eficaz no aumento

da esperança comparativamente aos doentes do grupo da IPM. Os doentes, entregues à certeza de um prognóstico diariamente mais encurtado, projectam a esperança para além do momento presente – para além da convicção numa cura ou num tratamento inovador –, elevando o seu desejo mais profundo para o mundo e para os outros que estimam: que esse mundo e que a história de quem a ele pertence seja melhor, que possa fortalecer-se com os conselhos mais genuínos de quem parte, deixados a quem vive e fica, após a morte. A execução da TD acompanha os seus participantes na tarefa de criar um documento de legado que seja ele próprio um escrito de esperança para os seus portadores, através daquilo que se quer deixar escrito, fruto das aprendizagens de vida, das palavras e ensinamentos que incentivam à continuação e à sobrevivência após a morte de quem se ama. Neste âmbito reside, em nossa opinião, a razão essencial para que a TD seja um veículo eficaz de aumento da esperança de todos aqueles que aceitam o desafio de criar um documento de legado – ou de esperança, em termos sinónimos aqui (bem) utilizado – capaz de criar uma possibilidade real e presente de algo positivo, para além de uma circunstância adversa que é a morte de quem se ama.

Como foi já referido, na aproximação à sua finitude, cada doente em fim de vida irá reformular de forma única a razão da sua existência, questionando o sentido e o propósito de estar vivo, a sua morada, o seu pensamento sobre o mundo: “- Neste meu fim de vida, enquanto procuro respostas sobre o porquê e qual o sentido de toda esta minha vida a terminar, não sei bem como é o meu pensamento. Ele flui de forma organizada e desorganizada ao mesmo tempo e eu não me preocupo com isso, porque tudo se torna lentamente mais claro, apesar de um pouco triste por acontecer cedo demais”; e as razões porque o seu “coração ainda bate”, parafraseando dois participantes do estudo.

ATD encontra, na sua génese, um objectivo principal: o aumento do sentido e propósito de vida, a criação de uma sensação de bem-estar e realização pessoais, na relação com o próprio e os outros (com o mundo, em última análise), através do momento psicoterapêutico terapêutico (o da execução da terapia em si) e o da construção de um documento de legado, para os outros. Assim, parece que a razão principal pela qual a TD aumenta a espiritualidade dos seus participantes possa residir justamente nos seus próprios pilares, na razão fundamental da sua existência e aplicabilidade a pessoas em fim de vida: permitir o aumento de sentido e propósito de vida, dois dos aspectos questionados ou mesmo ameaçados na espiritualidade de quem se confronta com a morte. Apesar de parecer ser esta a razão que fundamenta mais fortemente a eficácia da TD na espiritualidade face aos participantes do grupo controlo, deve ser feita uma análise relativamente a outras variáveis psicossociais estudadas neste EAC e a sua relação com a espiritualidade, nomeadamente os sintomas depressivos, o SDesm e o DAM. Com já foi referido, a evidência científica – apesar de ainda escassa – tem demonstrado uma relação entre a patologia psicossocial e a espiritualidade. Mostrou-se uma relação inversa entre bem-estar espiritual e a depressão e, sabe-se hoje que na evolução da doença incurável, sobretudo com o declínio funcional mais marcado, são esperados sentimentos de desmoralização, aumento da ansiedade e de DAM. Quando são analisados os dados do presente EAC – relativamente às patologias anteriores do foro psicossocial –, verifica-se que

em todas elas se mostrou uma eficácia da TD, ou seja, uma diminuição da sua prevalência nos momentos de *follow-up*. Desta forma e já que a patologia psicossocial dos doentes em fim de vida é uma constelação sintomática e não um conjunto de afecções psicológicas isoladas e sem influência mútua, não se estranha que a melhoria significativa da depressão, da ansiedade, do DAM e da desmoralização – patologias cunhando frequentemente o fim de vida – possa ser acompanhada de uma melhoria significativa da espiritualidade já que esta é também reacesa neste último confronto com a morte que se aproxima.

4.9. Eficácia da Terapia da Dignidade nos Sintomas Físicos e sua Intensidade

Apesar de ter-se verificado uma eficácia da IPM em diversos sintomas físicos (na análise do grupo IPM), interessa focar esta discussão na capacidade da TD em diminuir a sintomatologia física, já que a eficácia da intervenção multidisciplinar de CP nos sintomas físicos foi já comprovada em estudos anteriores (Higginson *et al.*, 2003).

A TD mostrou-se eficaz na redução estatisticamente significativa de alguns sintomas físicos (dor, cansaço, sonolência e bem-estar) dos participantes do EAC, tanto dentro do grupo de intervenção como comparativamente ao grupo controlo. Na comparação entre grupos de estudo, esta eficácia mostrou-se relevante para a sonolência (no momento pós-intervenção, $p=0,0295$) e para a sensação de bem-estar (no momento pós-intervenção e ao 15º dia de *follow-up*, $p=0,0002$; $p=0,0183$, respectivamente).

Diversas razões podem estar na origem desta melhoria significativa entre grupos. A primeira, relativa à diminuição da sonolência, pode dever-se ao facto de, cada participante na TD ser convidado a esforçar-se no reconto da sua história pessoal, exigindo um esforço de recordação das memórias mais significativas, de assumir um papel activo tanto físico mas, sobretudo, intelectual e emocional. Talvez a actividade requerida na execução da tarefa “terapia da dignidade, no aqui e no agora”, juntamente com a persistência e curiosidade necessárias relativas à execução e finalização do documento de legado, possam desencadear um novo e mais forte impulso, um impulso activador e estimulante, relegando para segundo plano a astenia e adinamia próprias de quem vive centrado apenas na sua doença, sem objectivo alcançável e sem estimulação externa. Poderá ser também determinante para a redução da sonolência o papel estimulador do terapeuta, durante todo o processo de execução da TD, desde a sua apresentação até à discussão final e entrega do documento de legado.

Relativamente ao aumento da sensação de bem-estar face ao grupo de controlo, este foi verificado de forma mais mantida ao longo do *follow-up* realizado. Não podemos esquecer que a TD é inteira e intensamente vivida como “a minha história”, tentando o terapeuta que essa narrativa seja um encadeamento de acontecimentos, lições e histórias felizes, tentando aumentar a dignidade pessoal, assim como o propósito e o sentido de vida. Ao revelar-se novamente a si mesmo como existente para além da doença, Ryff e Keyes (1995) referem seis disposições ligadas ao bem-estar: autoaceitação; sensação de controlo sobre o ambiente;

sensação de se viver uma vida preenchida de sentido; busca de crescimento pessoal; relações sociais positivas e autonomia. Talvez na sua execução, a TD consiga tocar em cada um destes aspectos ou disposições, aumentando-os, permitindo o aumento do bem-estar global do indivíduo. Vejam-se alguns aspectos mais particulares: sensação de controlo sobre o ambiente (a TD permite um controlo sobre a narrativa, sobre o encadeamento da sessão, sobre os aspectos a serem focados e sobre o documento de legado final); sensação de se viver uma vida com sentido (a TD permite uma nova orientação de vida, encadeando aspectos passados e presentes com um objectivo de projecção futura); busca de crescimento pessoal (ao falar sobre si, o participante na TD revela-se como sujeito capaz de sentir, procurando através da sua narrativa algumas respostas, construindo uma ideia renovada si próprio e, desta forma, reforçando o seu crescimento pessoal); relações sociais positivas (a TD permite um reavivar de memórias e acontecimentos com a família ou com uma comunidade de pessoas significativas e próximas. Para além deste trabalho de reforço de que a narrativa pessoal de cada um não é um processo solitário, dependendo de múltiplas relações sociais, a entrega do documento de legado permite à pessoa em fim de vida o estreitamento de relações e a entrega de algo íntimo que irá ser partilhado); autonomia (a cada participante na TD é dada a total autonomia decidir os temas a discutir na sessão psicoterapêutica após a leitura do protocolo de perguntas orientadoras, assim como decidir o encadeamento da TD e a forma final do documento de legado. Um dos aspectos mais preponderantes na execução da TD é o *empowerment* que é dado à pessoa em fim de vida para a decisão do seu percurso em conjunto com o terapeuta.

4.10. Eficácia da Terapia da Dignidade no Bem-Estar Psicológico do Cuidador

Na análise da ausência eficácia da TD no bem-estar psicológico do cuidador – assim como da ausência da eficácia da IPM –, tornam-se essenciais duas considerações: uma, relativa ao número de cuidadores que preencheram o ISM ou aceitaram participar no ensaio clínico; outra relativa ao MHI mediano dos cuidadores na *baseline*. Assim sendo, apenas 25 cuidadores responderam ou aceitaram participar no estudo. O número reduzido de cuidadores participantes empobrece a capacidade de análise estatística e, conseqüentemente, as conclusões dela retiradas. A segunda consideração diz respeito ao elevado MHI mediano dos cuidadores na *baseline* (131, num intervalo de 38 a 226). Apesar de confrontados com a doença incurável do seu familiar/ente querido/amigo, o grupo de cuidadores analisado apresentava um nível moderado a elevado de bem-estar psicológico, tornando mais difícil a análise de eficácia dentro e entre os grupos de estudo.

Tendo em conta as limitações apresentadas anteriormente, a entrega do documento de legado em conjunto com a leitura partilhada do mesmo não se mostraram factores determinantes para a melhoria do bem-estar psicológico dos cuidadores dos participantes

submetidos à TD face aos do grupo controlo. Merece também uma palavra de relevo – e uma importante introspecção posterior de toda a equipa multidisciplinar de CP – a ausência de melhoria psicológica dos cuidadores seguidos apenas em regime de IPM. Tal achado revela como se tornam prementes protocolos instituídos e cumpridos nos seios das equipas multidisciplinares, tendo uma clara definição dos sujeitos, das suas competências e níveis de intervenção, evitando, assim, acompanhamentos pouco objectivos, sucintos e superficiais que não sigam um plano comum delineado e conhecido por todos os seus intervenientes, onde um objectivo claro de ajuda aos cuidadores é conhecido e partilhado.

4.11. Análise de Prevalências

Para a análise comparativa dos dados do nosso estudo relativos à prevalência das principais patologias psicossociais estudadas (depressão, ansiedade, SDesm e DAM), utilizámos como referência os estudos mais recentes realizados em amostras de doentes, seguidos ou não em CP, em fim de vida ou em fases mais precoces da sua doença incurável (Tabela XXI).

Em todas as patologias estudadas, verificámos uma prevalência superior à encontrada na literatura publicada.

No que diz respeito à depressão, não foi possível realizar uma análise comparativa de prevalência utilizando a DSM-IV, já que não existe nenhum estudo europeu utilizando esse critério diagnóstico. Foi então utilizada a HADS para esse efeito. A análise comparativa dos dados do nosso estudo foi realizada tomando como referência o estudo SEPOS (*Southern European Psycho-Oncology Study*) que pretendeu estudar a morbilidade psicossocial de doentes oncológicos de três países do Mediterrâneo (Portugal, Espanha e Itália) (Grassi *et al.*, 2004). Dos 277 participantes deste estudo, avaliados para sintomas depressivos e ansiosos utilizando a HADS, 69 destes (24,9%) apresentavam *score* de depressão na HADS-d ≥ 11 , identificados como sintoma depressivos clinicamente significativos. A percentagem de doentes do nosso estudo com *score* de depressão na HADS-d ≥ 11 foi de 75,0% (n=60), valor superior à percentagem de 24,9% encontrada no estudo SEPOS. No mesmo sentido, relativamente ao *score* médio (DP) na HADS-d, o nosso estudo obteve um *score* mais elevado do que o encontrado no estudo de referência referido: 13,0 (4,33) *vs.* 4,1 (3,66), respectivamente.

No que concerne à ansiedade, a análise comparativa dos dados do nosso EAC tomou também como referência o estudo SEPOS (Grassi *et al.*, 2004). Dos 277 participantes deste estudo, avaliados para sintomas depressivos e ansiosos utilizando a HADS, 94 destes (34%) apresentavam *score* de ansiedade na HADS-a ≥ 11 , identificados como sintoma ansiosos clinicamente significativos. A percentagem de doentes do presente estudo com *score* de ansiedade na HADS-a ≥ 11 foi de 40% (n=32), valor superior à percentagem de 34,0% encontrada no estudo SEPOS. No mesmo sentido, relativamente ao *score* médio (DP) na HADS-a, o nosso estudo obteve um *score* mais elevado do que o encontrado no estudo de referência referido: 9,26 (4,55) *vs.* 7,21 (4,35), respectivamente.

No que diz respeito à SDesm e ao DAM, a situação é semelhante. O presente estudo mostrou uma prevalência superior à encontrada noutros estudos publicados. O DAM da nossa amostra foi de 20,0%, superior ao encontrado no estudo de referência de Chochinov *et al.* (2005) que utilizou a mesma escala que o nosso EAC. Também na SDesm esta tendência se mostra verdadeira, encontrando o nosso ensaio uma prevalência superior comparativamente ao estudo de Grassi *et al.* (2004). Diversas razões podem estar na origem desta diferença encontrada. Pensamos que a maior delas possa ser o deficiente seguimento psicológico anterior à entrada na UCP, aquando da doença e tratamento oncológicos (68,8% dos participantes do EAC não possuía acompanhamento psicológico prévio). Outra razão plausível é o parco seguimento paliativo prévio que os participantes do nosso EAC receberam antes da sua entrada na UCP da CSI, impedindo um acompanhamento holístico multidisciplinar que abarcasse o sofrimento psicossocial e físico (81,2% sem acompanhamento prévio em CP). Duas últimas – mas importantes razões – podem ser a elevada percentagem de participantes com famílias disfuncionais e vivendo isoladamente durante o decurso da sua doença incurável e após a entrada na UCP (57,5% e 45,0%, respectivamente).

Tabela XXI. Análise comparativa entre as principais patologias psicossociais (literatura publicada *vs.* estudo actual).

Patologia/Ref. estudo comparativo/prevalência (%)	Prevalência (%) do EAC actual
Depressão e ansiedade / Grassi <i>et al.</i> , 2004 / 24,9 e 34,0	75,0 e 40,0 (avaliação pela HADS)
SDesm / Grassi <i>et al.</i> , 2004 / 33,0	52,5
DAM / Chochinov <i>et al.</i> , 1995 / 8,5	20,0

DAM, desejo de antecipação de morte; EAC, ensaio clínico aleatorizado; HADS, *Hospital Anxiety & Depression Scale*; SDesm, síndrome de desmoralização; Ref, referência.

4.12. Satisfação dos Doentes Submetidos à Terapia da Dignidade

Para a análise comparativa dos dados do nosso estudo relativos à satisfação dos doentes submetidos à TD, utilizámos como referência os estudos desenvolvidos por Chochinov *et al.* (2005, 2011). Nos valores apresentados entre parênteses, deve ler-se (presente estudo *vs.* estudo comparativo).

Utilizando o estudo de Chochinov e colaboradores (2011), podemos concluir que o *score* médio de cada *item* do questionário de satisfação foi sobreponível aos nossos resultados para todas as perguntas: utilidade (4,40 *vs.* 3,63, $p=0,608$); satisfação (4,48 *vs.* 4,26, $p=0,765$); sentido de dignidade (4,56 *vs.* 3,52, $p=0,091$); diminuição sentido de sofrimento (4,16 *vs.* 2,86, $p=0,388$); aumento de vontade de viver (3,76 *vs.* 3,63, $p=0,608$); ajuda à família (3,48 *vs.* 3,93, $p=0,765$); ajuda à forma como a família vê ou aprecia o seu familiar (4,04 *vs.* 3,58, $p=0,759$).

No que concerne à percentagem de doentes com *score* ≥ 4 (“concordo” + “concordo plenamente”), tomando como estudo de referência o de Chochinov *et al.* (2005), o nosso EAC mostrou valores de satisfação superiores nas seguintes perguntas: aumento de significado de vida (84% *vs.* 67%); sentido de dignidade (96% *vs.* 75%); aumento de vontade de viver (72% *vs.* 47%).

Os nossos resultados podem explicar-se por diversas razões: ao convidar cada doente a falar sobre a sua vida, a TD permite que esta volta a existir dentro de cada um, não como algo que perdeu importância ou valor, mas como uma realidade viva e honrada por aqueles que o rodeiam e cuidam. Neste sentido, a doença é relegada para um plano secundário, não sendo considerada mais determinante do que todas as determinantes vitais de cada pessoa em fim de vida. Ao sentir-se respeitado e honrado (dois dos aspectos centrais no conceito de dignidade), cada doente sente-se mais imbuído da sua dignidade, revelando-se esta como uma parte fulcral da sua existência, já que se encontra a ser estimulada pelo terapeuta e pela TD. Falar sobre os acontecimentos de vida – quer sejam mais ou menos positivos – é falar sobre a vida. Encontrar-se emerso numa narrativa, é vivê-la e manter uma esperança de continuar a viver, mesmo para além do derradeiro momento da morte. Muitos participantes poderão também querer viver mais, para cumprir a tarefa de completar o seu documento de legado, para o entregar, para falar sobre ele, discuti-lo com quem mais amam, para o utilizarem como pretexto – ou ponto de partida, melhor dizendo – para iniciar diálogos sobre a sua história, sobre quem são e sobre como gostariam que o futuro fosse. Talvez seja por estas razões que os participantes do nosso EAC encontraram na TD um aumento tão significativo da sua vontade de viver.

Apenas a pergunta 2 (satisfação com a realização de TD) obteve um valor de satisfação sobreponível ao encontrado no estudo anteriormente referido (92% *vs.* 91%).

Não existem dados comparativos para as perguntas sobre utilidade, diminuição do sentido de sofrimento e ajuda à forma como a família vê ou aprecia o seu familiar.

4.13. Sobrevivência dos Dois Grupos de Estudo

Apesar da evidência contraditória e pouco sólida, a crença de que a psicoterapia aumenta a sobrevida dos doentes oncológicos mantém-se acesa e persistente em grupos de académicos e clínicos a nível mundial, após o estudo inicial de Spiegel *et al.* (1989). A crença de que os factores psicológicos podem afectar a progressão do cancro tornou-se predominante entre o público leigo e alguns profissionais de oncologia (Doan, Gray, & Davis, 1993; Lemon & Edelman, 2003). Uma extensão dessa crença é a de que a melhoria no funcionamento psicológico pode prolongar a sobrevida, após o diagnóstico oncológico. Se isso fosse verdade, a psicoterapia podia, não só beneficiar o humor e a qualidade de vida, mas também aumentar a sobrevida. De facto, existe alguma aceitação generalizada desta noção. Uma substancial proporção de mulheres com cancro de mama a frequentar grupos de apoio acreditam que,

ao fazê-lo, podem aumentar a esperança média da sua vida (Miller *et al.*, 1998).

Numa revisão sistemática da literatura acerca desta temática, Coyne, Stefanek e Palmer (2007) concluem que nenhum dos EAC incluídos na sua análise tinha sido desenhado para avaliar a sobrevida como *endpoint* primário, e que o efeito positivo da psicoterapia tinha sido, na maioria dos estudos, confundida com o acompanhamento médico regular. Mais concluem que, perante a fraca evidência encontrada, não existe a necessidade de desenvolvimento de investigação orientada para ao efeito da psicoterapia na sobrevida dos doentes oncológicos.

No protocolo inicial do nosso EAC, era um dos *endpoints* terciários estabelecer a comparação entre a sobrevivência dos dois grupos de estudo. De facto, o nosso estudo não foi desenvolvido como um estudo de sobrevivência *a priori*, nem pareceria óbvio que assim fosse numa população de pessoas em fim de vida que, na sua maioria, iria falecer no decurso do seu internamento em regime paliativo. Interessava perceber – isso sim – se a TD ou a IPM ou ambas, teriam algum tipo de influência nos dias de vida destas pessoas e, sobretudo, se assim fosse, se seria acompanhada de uma melhoria da sua qualidade de vida. Na análise dos nossos dados, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de estudo no que concerne à sobrevida, reportando que o grupo da TD vivia em média mais 5,3 dias do que o da IPM, e com melhor qualidade de vida.

No melhor do nosso conhecimento, o presente EAC é o primeiro a estudar a sobrevivência de doentes submetidos a TD, face a um grupo submetido a IPM, e a apresentar resultados promissores. A TD pôde proporcionar aos doentes alocados ao grupo de intervenção, comparativamente aos da IPM, um aumento da sobrevivência, com melhoria da qualidade de vida, tempo este dedicado à execução de uma terapia breve, à elaboração de um documento de legado e à sua entrega, um tempo mais longo devotado à execução de um projecto, com propósito e significado. Esse tempo foi o da partilha de histórias e sentimentos com os outros, do estreitamento possível e tangível de relações. Enfim, ao prolongamento de um tempo de confissão, de introspecção, de crescimento e abertura de si ao mundo.

Diversas razões putativas são apontadas como sendo responsáveis pelo fenómeno de aumento de sobrevida em doentes submetidos a psicoterapia, entre os quais o possível aumento de adesão ao plano médico global e a atitudes comportamentais saudáveis (Coyne & Stefanek & Palmer, 2007), a “atitude mental adequada” (Spiegel *et al.*, 1989) e os efeitos psicológicos benéficos sobre a função endócrina (Fawzy *et al.*, 1990), nunca solidamente comprovados.

De acordo com os dados recolhidos no nosso EAC, não podemos dissertar longamente acerca das inúmeras razões responsáveis pelos achados encontrados, já que o nosso estudo foi apenas de índole clínica, não tendo avaliações para além das efectuadas por escalas, sem recurso, portanto, a doseamento analítico de qualquer espécie. No nosso entender, o efeito de aumento da sobrevida dos doentes alocados ao grupo da TD face à IPM pode dever-se a duas razões essenciais: a primeira, relativa à adesão a um plano continuado de intervenção psicoterapêutica (≈ 7 dias desde a apresentação à entrega final do documento de legado), com um aumento concomitante de motivação tanto externa como interna para desenvolver

um projecto com um sentido e propósito determinados, sobre a vida e não orientada para um morrer antecipado; a segunda, de maior dificuldade no estabelecimento causal, pode dever-se à relação ainda pouco esclarecida entre bem-estar psicológico, qualidade de vida e sobrevivência, ou o que Spiegel (2004) cunhou de *inherently improbable*. No nosso ensaio, foi demonstrada a eficácia da TD face à IPM em diversas variáveis psicossociais como os sintomas ansiosos, depressivos, o SDesm, o sentido de dignidade e o DAM. A relação entre estas variáveis e a sobrevivência é de causalidade pouco clara e achamos poder dever-se a diversos mecanismos interrelacionados e dependentes entre si. Achamos provável que a melhoria do humor e da vontade de viver possam ter conduzido a uma melhoria do estado de nutrição, assim como a uma melhoria do sono reparador e que estes, em conjunto com outros como o controlo sintomático físico mais eficaz do grupo da TD face ao grupo controlo, possam ter aumentado a sobrevida destes participantes.

Capítulo V CONCLUSÕES e PERSPECTIVAS FUTURAS

Aqueles que investigam sabem por experiência que o processo que leva à descoberta, por vezes trabalhoso até à insanidade, traz recompensas na maior parte dos casos intangíveis. A investigação alia curiosidade intelectual, espírito de aventura, alguma loucura e rigor científico. O médico de família que investiga é uma ponte entre a “ciência tal qual se faz” e a Medicina tal qual se pratica. A prática da investigação dá um sentido acrescido à arte de ser médico (Brito de Sá, 2003; p.189). Este é um parágrafo sucinto. Talvez coloquial até, mas certo em cada conceito. Ao lê-lo, resumo o que senti neste percurso longo e feliz. No início deste percurso, não sabia onde ia chegar. Submeti-me sempre a um exercício de humildade: o de aceitar qualquer um dos resultados alcançados. Alcançar bons ou maus resultados, tudo é Ciência que importa. Na verdade, este ensaio clínico foi um exercício proveitoso, cujos ganhos – muito para além dos resultados estatísticos puros – excederam em muito a satisfação de jovem investigador.

Como já foi referido, o meu interesse por dignidade surgiu do contacto à cabeceira de uma pessoa em fim de vida, ainda numa fase recente de formação médica em CP. Testemunhei nesse dia que a dignidade podia ser *concretizável* mais do que *desejável*. Era, portanto, necessário abrir mais um capítulo na minha vida enquanto médico – o de investigador –, abrindo também a possibilidade de novos capítulos de investigação em Portugal e, em última e crucial análise, mais um capítulo na vida de tantos doentes em fim de vida seguidos em CP.

Desde somente há cerca de 20 anos, se iniciou um trabalho sólido sobre a clarificação e concretização do conceito – muitas vezes vago e abusivamente utilizado – de dignidade em Medicina, especificamente em doentes em fim de vida. A dignidade é, hoje, inteligível, concretizável, perceptível e alcançável. Perante uma Medicina tecnologicamente avançada como a nossa, a dignidade necessita, de facto, cada vez mais, de um lugar a ser lembrado, mais do que em textos académicos arrumados em prateleiras, mas na clínica diária de relação face-a-face. Pensamos que o grande objectivo da Medicina dos próximos tempos deva ser a da aproximação à pessoa – num retorno desejável ao ouvir humano sem obstáculos – partilhando e reforçando a dignidade, vivendo-a como se a cada profissional de saúde tivesse sido dada a oportunidade de uma viagem – a da vida da pessoa doente – na qual pode participar. Essa Medicina de futuro – onde sempre caberão os imprescindíveis progressos técnicos –, será a Medicina da dignidade, a os detalhes, da proximidade compassiva àqueles que sofrem. Essa Medicina será uma arte aperfeiçoada do reconhecimento do outro em vulnerabilidade. No repto lançado por Chochinov (2013), o presente da Medicina actual deve dedicar-se a uma cultura do cuidar (*to advance a culture of caring*), onde a dignidade possa ser o guia da mudança da visão de cada um de nós relativa à pessoa fragilizada, onde cada um de nós possa ser motor da mudança, da transformação necessária do paradigma do *patienthood* para o *personhood*. A sua mensagem é também por nós plenamente acreditada: *now is the time to take action*. A acção (*the action*) é a de dignificação.

No final deste estudo, de olhar com ansiedade para os seus resultados, apesar de toda a complexidade envolvida no caminho percorrido, fica uma percepção profunda acerca de dignidade que nos tranquiliza como clínicos, investigadores e pessoas: definir dignidade tornou-se mais simples e a sua essência mais interpretável: ela é a importância de cada ser

humano, valor intrínseco único de cada um, uma coerência interna de ser-se pessoa na relação consigo e os outros. Simplesmente. Na prática clínica, mesmo a mais duramente quotidiana, a dignidade deve ser *the value, not a value*, capaz de sobrevalorizar a personhood (relativo à pessoa, pessoalidade) sobre a tão usual e indignificante *patienthood* (relativo à condição estrita de ser doente, à doença) (Chochinov, 2013).

No fim de vida, *folheiam-se, até ao fim, as páginas do grande livro da existência* (Serrão, 2009) e, nos momentos de fragilidade que possam ser estes os de escrever as últimas linhas de um epílogo, a pessoa humana não deve estar só, deve ser acompanhada e a dignidade servirá de apoio e abrigo nessa derradeira escalada de transposição.

No melhor do nosso conhecimento, este é o primeiro EAC internacional, a estudar a eficácia da TD em doentes em fim de vida com elevado nível de sofrimento psicossocial. As conclusões mais relevantes da nossa investigação são:

- 1) a eficácia da TD nos sintomas depressivos e ansiosos de doentes em fim de vida seguidos em CP. Esta eficácia mostrou-se consistente no período de *follow-up* de 30 dias o que parece um achado de importância clínica crucial no alívio deste tipo de sintomatologia em pessoas com prognóstico reservado;
- 2) na mesma linha, a TD mostrou ser também eficaz noutras variáveis do sofrimento psicossocial e existencial, nomeadamente na SDesm e no DAM;
- 3) a TD revelou, corroborando evidência publicada, ser eficaz no alívio do sofrimento relacionado com a perda de dignidade e na melhoria da qualidade de vida;
- 4) ao contrário de outros estudos publicados, a TD foi oferecida a todos os doentes sem exclusão daqueles com sintomas ansiosos ou depressivos classificados como “cl clinicamente significativos” utilizando a HADS; tal prova que mesmo na presença de sofrimento psicológico significativo os doentes em fim de vida podem realizar a TD sem que deturpem a sua narrativa de vida por sintomatologia depressiva como negativismo, atitude de autocomiseração e culpa;
- 5) apesar de outros estudos anteriores terem mostrado uma elevada satisfação dos doentes submetidos à TD, os resultados do nosso estudo revelam valores superiores;
- 6) este é o primeiro EAC a propor-se estudar a sobrevivência de doentes submetidos a TD, face a um grupo controlo submetido apenas a IPM. O presente ensaio mostrou que os participantes alocados ao grupo de intervenção sobreviveram, em média, sensivelmente mais 5,3 dias do que os alocados ao grupo da IPM (26,1 dias [95%IC 23,2 a 29,0] *vs.* 20,8 dias [95%IC 17,4 a 24,2], respectivamente).

No futuro, pensamos que a TD continuará a demonstrar novas e promissoras características aplicáveis à clínica e, sobretudo, ao doente individual e à sua família. Nova e inovadora investigação tem mostrado que a TD seguirá caminhos diversos na senda do apoio a doentes em fim de vida, ou outros em fases mais precoces da sua doença, como é o caso da execução da TD via telemedicina (Passik *et al.*, 2004) ou a execução de TD em doentes

deprimidos sem comorbilidade médica avançada (Avery & Baez, 2012). Sabemos que nenhum processo humano é mecanicista, unidireccional ou newtoniano, antes uma complexidade. Por isso, pensamos ser absolutamente necessária mais investigação de qualidade na tentativa de perceber todo o fenómeno que envolve a TD e a sua interferência no comportamento humano. Assim, a investigação futura terá de trilhar caminhos muito para além do estudo das variáveis psicossociais dos doentes submetidos à TD. Terá de tentar compreender que modificações biológicas terão afinal os doentes em fim de vida, quando submetidos à TD, podendo para isso recorrer-se, por exemplo, a ensaios clínicos controlados com doseamentos de hormonas corticoesteróides como o cortisol, ou com registos electroencefalográficos.

Após todo o percurso realizado e toda a análise acerca dos resultados encontrados, apresentam-se seguidamente os possíveis factores que nos parecem ser responsáveis pela eficácia da TD na patologia psicossocial, física e existencial dos doentes do nosso estudo:

- o processo narrativo é considerado um dos aspectos mais básicos do ser humano na tentativa de dar sentido ao mundo e ao cosmos. Através da narrativa, a vida pode ser transmitida, eternizada, desde o seu início até ao seu fim, numa sequência de histórias contadas e recontadas, dando forma ao constructo de uma realidade, identidade e subjectividade únicas. O processo narrativo, a revisitação permanente e partilhada a que obriga, torna a vida mais do que uma sequência biológica encadeada e sem sentido. Permite um reencontro após esse abandono de sermos nós próprios depois da doença;
- a linguagem – nas suas diversas formas, escrita, falada ou outra – e a sua articulação lógica não é um fenómeno neutro, possuindo um poder intrínseco de mudança e criação de uma realidade tangível e duradoura (Foucault, 1980). A criação de um documento legado escrito – resultado do legado da TD – é um exemplo disto, permitindo o nascimento e concretização de um *teachable moment* (momento de ensino);
- no contacto com a pessoa – neste caso particular com a pessoa em fim de vida submetida à TD – existe a assunção de que os eventos vitais não são acontecimentos aleatórios, antes uma sequência bem interligada, possuindo um significado global na vida de cada pessoa;
- o processo narrativo característico da TD – ainda que breve – oferece a oportunidade de interacção social: “quem narra” (doente), “quem escuta” (terapeuta), “o que é dito e escutado” (mensagem), permitindo que a revisitação de si próprio conduza a uma descoberta da necessidade de ir ao encontro dos outros – o fenómeno de religação, de redescoberta e de actualização do confronto connosco – para que estes possam saber de si, da sua história, das suas lições e conselhos, de si para além da doença e da morte avizinhada;
- a TD oferece o meio propício à abertura da posse da pessoa em fim de vida aos outros;
- a mensagem constante da TD é a de que *tu interessas* e, para além desta, a de que *tu existes e estás vivo*. Tal facto, fica bem patente no discurso de um doente após a TD: - *Aqui deitado, nesta cama imóvel apesar de confortável, este é um tempo de mortandade, de espera e de paragem. Aguarda-se, por vezes demasiado sozinho e demoradamente, a chegada*

desse comboio de última viagem. Com esta terapia o tempo de espera tornou-se diferente, mais preenchido – ricamente preenchido, diria eu – porque estive acompanhado a falar da vida, de mim e de outra viagem que não esta que me espera. É o tempo e espaço de afirmação do outro, de atenção plena, de compaixão focada e desperta, de envolvimento e entrega. Através da sua intervenção, a TD aproxima-se dos ensinamentos de Pico della Mirandola, nos quais o homem – mais do que ser mortal ou imortal, celestial ou terreno – podia, acima de tudo e em qualquer altura da sua vida, ser criador da sua pessoa e dos seus limites, num caminho interior de escolha, no esforço de compreender o verdadeiro sentido das coisas, perscrutando os segredos da sua existência interna;

- a TD é uma entrada permitida na história de uma pessoa e, como afirma Charon (2004, p.863): *entrar na história de uma pessoa é criar espaço e conhecimento sobre o seu contador;*

- a TD assume uma “sacralidade” própria nascida da tonalidade do cuidar e do reforço do estar com, da possibilidade dada à pessoa em fim de vida de *ser antes de partir*. Neste sentido, a TD encontra ressonância no trabalho de Jacobson (2009) acerca dos encontros humanos promotores de dignidade – o centro do desenvolvimento da dignidade humana –, nos quais existe um equilíbrio de crescimento mútuo: a pessoa vulnerável mas com confiança e a que entrega compaixão, numa relação de abertura, honestidade, reciprocidade, de solidariedade humana, enfim;

- o desenvolvimento da TD é uma motivação extrínseca, ou seja, um trabalho de construção de um documento de legado com o objectivo de ser partilhado e entregue. Por detrás desta premissa, existe a ideia de recompensa de esforço que mobiliza o indivíduo a ultrapassar-se, ultrapassar a sua limitação, os seus sintomas e os seus pensamentos de adversidade e morte, com o objectivo primordial – e último para muitos – de criação de algo eterno na forma escrita. Neste sentido, a dádiva conhece um novo significado, a da entrega que se sente, que se objectiva e que se faz sentir junto dos outros. Mas não falamos apenas de motivação extrínseca no processo da TD, falamos também da intrínseca (talvez a de maior relevo nesta explicação), aquela que não depende da recompensa externa, visto que a tarefa em si própria, começa a representar um interesse para o sujeito, algo que se relaciona consigo e com a sua maneira de ser e estar na vida; algo que tem um significado e que desperta prazer na sua realização. Neste sentido, a execução da TD, a construção do documento de legado e sua entrega elevam-se a um plano motivacional mais profundo e sem influência do mundo exterior: a tarefa deixa de representar uma obrigação, um meio para atingir um fim (recompensa), para representar um fim em si própria, sendo, agora, enxertada na realização pessoal e na felicidade. Pensamos que talvez resida neste factor a maior parcela de responsabilidade pela eficácia da TD na redução da patologia psicossocial estudada e, provavelmente também, na sobrevida dos participantes do nosso EAC;

- o documento de legado na sua forma escrita, sobretudo pela mensagem eternizada que contém, permite um efeito de *rippling* (de propagação, de provocar ondulação), tal como uma pedra atirada à água provoca ondas em torno de um epicentro, perdurando estas

mesmo depois desta pedra jazer no fundo do lago. Ao permitir-se criar algo que perdura – o documento de legado – a pessoa doente – o epicentro – acredita que esta é a sua “eternidade”, a marca que provoca nos outros e que estes vão, por sua vez, passando àqueles com quem interagem, levando a que continuem “vivos”, enquanto eles também o estiverem;

- Yalom (2008, p.16) considera que *não é fácil viver cada momento absolutamente consciente da inevitabilidade da nossa morte. É como tentar olhar para o Sol e manter os olhos fixos: qualquer um de nós só consegue fazê-lo durante alguns segundos.* A TD talvez permita que se desvie este olhar de quem vive com a morte demasiado perto do pensamento, ajudando a esbater esse brilho intenso que dói, quando olhado fixamente e de frente. Talvez a sua melhor função seja a de ajudar a olhar antes para os contornos de cada um, para a silhueta esquecida de ser pessoa, mantida ainda perante a intensidade da mortalidade.

Concluindo, a TD parece ganhar cada vez mais relevo no conjunto de intervenções especializadas à disposição dos profissionais de saúde de CP no seguimento dos seus doentes. Esta intervenção terapêutica não se destina a todas as pessoas em fim de vida, nem deve ser praticada por todos os profissionais de saúde. Já os cuidados conservadores de dignidade desenvolvidos por Chochinov (2002, 2004) podem e devem ser interiorizados por todos aqueles que, directa ou indirectamente, lidem com situações de fim de vida e de acompanhamento clínico holístico. Pensamos ser mandatária uma introspecção mais profunda sobre os resultados científicos trazidos à luz do dia pelo presente estudo – talvez uma meta-conclusão – de que apesar de toda a técnica envolvida em qualquer psicoterapia, no fundo, as pessoas em sofrimento pretendem e necessitam daquele tempo e daquele espaço para serem verdadeiramente ouvidas, generosamente acolhidas, existindo novamente. Procuram e esperam de nós – os chamados profissionais – um espelho onde se vejam inteiras, com uma história e um lugar especial no olhar do outro, esperam ser *peçoas de novo*, interceptadas por nós até ao fim das suas vidas. Esperam, através da TD, a devolução da integridade da sua beleza interior. A TD é apenas um dos veículos a operacionalizar toda essa transformação.

Concluindo – agora sim mas de forma diferente – e parafraseando o Prof. Doutor Lobo Antunes, uma palavra sobre o que aprendi *para além do currículo escrito*, o que se somou na minha vida para além do trabalho investigacional puro. Sinto-me agora mais sensível *no olhar as pessoas* e entendo de uma forma límpida que cada contacto à sua cabeceira é um privilégio de generosidade que me foi concedido, cada dia, por sentir a sua grandeza e dignidade muito para além da doença, limitação ou sofrimento.

A leitura da realidade de cada pessoa individual, fragilizada perante nós, é mais complexa do que alguma vez pudemos imaginar. Este trabalho permitiu-nos a descoberta de uma nova dimensão da pessoa em fim de vida, mais profunda, “rendilhada” e complexa, cheia de *nuances* tão particulares e únicas. Escuto, agora, que *um médico fica até ao fim e que, neste acompanhar, faz parte não da constelação da doença de cada pessoa, mas sim da constelação de cada pessoa.* Tenho, hoje, um desejo de concretização futura: que se modifique a cada dia – na linguagem académica, científica e, sobretudo, na da prática clínica diária – a premissa “dignidade no morrer” para “dignidade até ao morrer”.

Esta tese não tem um fim. Ela é apenas parte de um futuro começado. O ponto de partida para um começo, ou um recomeço, melhor dizendo. Não é possível emergirem deste documento senão centelhas que irão iluminar, aclarar, dar sentido e orientar dias de investigação portuguesa que desejamos mais profícuos, onde todos nós possamos pertencer verdadeiramente ao mapa global da Medicina Paliativa.

“Talvez não tenha chegado aonde planeei ir.

Mas cheguei, sem querer, aonde o meu coração queria chegar, sem que eu o soubesse”

Rubem Alves (1933 -)

Capítulo VI

NOVAS ÁREAS

de CONHECIMENTO

Para além de todos os novos resultados apresentados anteriormente, este trabalho de investigação criou novas áreas de conhecimento para além dos *outcomes* propostos no protocolo inicial do EAC. Seguidamente apresentam-se dois desses novos campos de conhecimento:

6.1. Para um Novo Modelo de Dignidade em Medicina

(Construído a partir do artigo publicado: Julião M, Barbosa A, 2012. O conceito de dignidade em Medicina. In: Barbosa A. ed. Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p.239-269)

Através da análise da literatura incluída no trabalho de Julião e Barbosa (2011), construiu-se um modelo de integração dinâmico que engloba diversas dimensões da dignidade humana.

Uma primeira polaridade é dirigida à dignidade universal, intrínseca, inalienável, incondicional e absoluta, herança comum a todos os Homens, simplesmente por nascerem Homens.

Numa outra polaridade integrámos o que designámos por dignidade relacional (da pessoa individual ou mesmo colectiva). Este tipo de dignidade está ancorado na dignidade universal e desenvolve-se a partir desta através do reconhecimento e da relação (do eu consigo mesmo e do eu com o outro). A dignidade relacional assume, assim, características concretas, dinâmicas, mutáveis, contingentes e contextuais, na linha da ética relacional proposta por Barbosa (2010).

Neste novo modelo, a dignidade relacional está dividida em duas dimensões (interior e exterior) compostas por áreas específicas que representam temas fundamentais de cada dimensão. Áreas como o mérito, a privacidade e a qualidade da relação, *p.e.*, podem pertencer a ambas dimensões, transitando de forma dinâmica entre a componente interior ou exterior. Cada uma destas áreas assume as características de ubiquidade e transição, de acordo com a interacção humana estabelecida. Por exemplo, o mérito pode significar ser digno de apreço para alguém, pertencendo à dimensão exterior, mas também constituir-se um valor ou aptidão do eu na sua relação interior.

Através da análise da literatura, tornou-se claro que, como Jacobson (2009) defende, a interacção humana encerra em si mesma o potencial de gerar dignidade, promovendo-a ou ameaçando-a. Esta interacção ocorre em três níveis diferentes, mas interligados – relação próxima com o outro, relação com o espaço físico e relação social. Também neste ponto, o trabalho de outros autores, como o de Chochinov (2002a), encontra pontos de ligação. Na sua proposta de cuidados conservadores de dignidade, Chochinov apresenta um conjunto de atitudes e perguntas a serem utilizados na relação médico-doente, conduzindo-os a uma introspecção conjunta acerca dos problemas que ameaçam a dignidade. Esta introspecção

conjunta não é mais do que uma interacção humana, a mesma defendida por Jacobson e pelos autores desta revisão. A forma e o conteúdo da relação médico-doente ou, de forma mais lata da relação humana, encerram a capacidade de influenciar a dignidade no sentido da sua promoção ou ameaça.



Figura 2. Neste novo modelo de integração, a dignidade humana é constituída por dois grupos principais: dignidade universal e dignidade relacional. A dignidade relacional desenvolve-se a partir da primeira e, através da relação (interior ou exterior), divide-se na dimensão interior ou exterior, respectivamente. As duas dimensões da dignidade relacional são complementares, dinâmicas e interligadas.

6.2. Percepção do Tempo e da Vida: a sua Utilidade no Rastreamento de Depressão em Doentes em Fim de Vida

(Construído a partir do artigo publicado: Julião M, Oliveira F, Nunes B, Barbosa A. Time and life perception in the terminally ill: its utility in screening for depression. J Palliat Med. 2013 Nov;16(11):1433-7)

Como já foi referido, a depressão é um sério problema psicológico em CP, afectando cerca de 15% dos doentes em fim de vida (Hotopf *et al.*, 2002).

Os profissionais de saúde falham muitas vezes – por receio, desconhecimento ou falta de instrumentos de rastreio simples e rápidos – a identificação das patologias psicossociais tais como a depressão (Block, 2000). Além disso, os médicos evitam discutir e explorar estas áreas, devido a limitações de tempo (Block, 2000; Lloyd-Williams *et al.*, 1999) especialmente em doentes fragilizados e fatigados, tipicamente os que encontramos em CP. As escalas de rastreio precisam de ser simples e breves.

Os estudos acerca deste tipo de ferramentas clínicas breves de rastreio para a depressão em CP tem atraído o interesse de inúmeros grupos de investigação. Mahoney *et al.* (1994), por exemplo, mostraram que uma entrevista constituída por uma pergunta única para a depressão foi tão precisa quanto a Escala de Depressão Geriátrica na detecção de depressão em idosos seguidos em CP. Chochinov *et al.* (1997) demonstraram que a pergunta única *Are you depressed?* (Está deprimido?) diagnosticou depressão com sucesso em 197 doentes oncológicos em fase avançada de doença recebendo CP; com 100% de sensibilidade, especificidade e valor preditivo positivo em comparação com a *Schedule for Affective Disorder*. Um outro estudo do Reino Unido não foi capaz de replicar estes dados, apresentando valores de sensibilidade e especificidade inferiores. Tal facto mostra-nos que a abordagem do rastreio de depressão com uma pergunta única pode sofrer influências culturais ou outras (Lloyd-Williams *et al.*, 2003).

A percepção alterada do tempo tem sido identificada como um meio de rastreio para o sofrimento psicológico em CP. Baseado nas palavras de William James (1890): *o tempo subjectivo pode ser entendido como mais curto ou mais longo do que tempo objectivo*, Bayés *et al.* (1997) desenvolveram uma nova ferramenta de rastreio de depressão em doentes oncológicos e com SIDA. A todos os participantes deste estudo foi perguntado sistematicamente, *How long did yesterday seem to you?* As respostas foram comparadas com o seu estado psicológico. Os resultados mostraram que a percepção subjectiva do tempo correlacionava-se com o sofrimento psicológico em metade dos doentes, embora as origens desse sofrimento não fossem conhecidas. Os autores concluíram que os seus resultados sobre a percepção do tempo em doentes em fim de vida poderiam ser um ponto partida para investigação futura.

Outros autores como van Laarhoven *et al.* (2011) mostraram que doentes com cancro em estágio avançado percepcionavam o tempo como movendo-se lentamente, estando esta percepção correlacionada com elevado nível de sofrimento psicológico.

No seu trabalho versando sobre o tempo, as emoções e a depressão, Gallagher (2012)

escreve que vários estudos fenomenológicos e experimentais mostraram que os indivíduos deprimidos sofriam de uma experiência de desaceleração do fluxo temporal e que, em comparação com os controlos, as pessoas deprimidas tendiam a focar-se menos no presente assim como em eventos futuros.

Apesar de tudo o que foi escrito acima, os investigadores continuam a investigar sobre novos instrumentos de rastreio – mais simples, breves e aceitáveis – para a depressão em doentes em fim de vida. A utilização da percepção alterada do tempo como um desses potenciais instrumentos não recebeu muita atenção da comunidade científica na área da Medicina Paliativa. Neste momento, a utilidade e validade desta abordagem não foi ainda estabelecida.

Durante o decorrer do EAC, o investigador principal (M.J.) recolheu dois testemunhos, apresentados seguidamente:



F.S. era uma mulher de 32 anos, doente em fim de vida padecendo de um sarcoma agressivo da perna direita resistente a múltiplos ciclos de quimioterapia. F.S. era seguida em CP para controlo sintomático, sobretudo da sua dor grave e debilitante e das suas náuseas.

Um dia, durante uma de suas consultas, com um olhar muito triste, ela disse ao médico de CP (M.J.):

“- Eu sinto-me como se estivesse congelada no tempo. A vida está quebrada, estilhaçada...; É como se eu vivesse numa outra dimensão, num caminho paralelo: existia a vida sem o cancro e agora este caminho presente paralelo com a doença “.



V.P. era um homem de 68 anos de idade, em estágio terminal da sua esclerose múltipla. Passava todos os seus dias na cama, totalmente dependente dos outros para suas actividades de vida diária. Em conversa com o seu médico de CP (M.J.), depois de uma noite muito perturbada, enfrentando crises graves de dispneia, ele descreve uma sensação muito vívida quando olha para o relógio do quarto da UCP onde se encontrava internado:

“- Sabe, doutor... É engraçado como o relógio - e o tempo que ele representa - parece diferente quando se tem esclerose múltipla como eu. Os dias são muito longos e lentos como os meus movimentos...”



Estes dois testemunhos desencadearam uma hipótese: poderia a percepção de vida e do tempo – e as suas eventuais distorções – estar relacionada com a depressão em doentes em fim de vida? E, em caso afirmativo, poderia essa percepção alterada servir como ferramenta de rastreio para depressão nestes doentes? Tendo estas duas questões em mente e baseados no conteúdo dos testemunhos recolhidos, foi desenvolvida uma escala de rastreio de

depressão para doentes em fim de vida constituída por três afirmações de resposta *sim* ou *não* (Percepção do Tempo e da Vida-3 ou PTV-3) (Tabela XXII). O desenvolvimento da PTV-3 foi baseado em: noção ou percepção de desaceleração ou congelamento do tempo; sensação de destruição ou quebra da vida; sentimento, como resultado de estar doente, de viver a vida num caminho separado, paralelo.

Esta nova escala foi então adendada ao protocolo inicial do EAC já após este ter iniciado, razão pela qual, os resultados apresentados digam respeito apenas a 63 participantes.

Tabela XXII. *A escala sobre a percepção do tempo e da vida (PTV-3).*

Por favor coloque um X em cada afirmação, conforme ache que é verdadeira ou falsa.

	Verdadeiro	Falso
1. Sinto que a minha vida se quebrou, se partiu.		
2. Parece que a vida passa ao meu lado e que não andamos no mesmo caminho.		
3. Para mim o tempo parece congelado, parado.		

Com a introdução da PTV-3 no EAC, os autores pretendiam explorar a utilidade de uma escala sobre percepção do tempo e da vida no rastreio de depressão, utilizando como *gold-standard* comparativo os critérios de depressão da DSM-IV.

Análise estatística

Foi realizada uma análise inicial às propriedades de rastreio para depressão da PTV-3, utilizando a DSM-IV como *gold standard*. Foram calculados os valores de sensibilidade, especificidade, valor preditivo positivo e negativo para cada questão da PTV-3. No sentido de avaliar a propriedade preditiva das questões da PTV-3, foi aplicado o modelo de regressão logística, utilizando o DSM-IV como variável dependente.

Resultados

Um total de 63 participantes respondeu à PTV-3. A taxa de resposta foi de 100%.

A Tabela XXIII apresenta as propriedades da escala PTV-3 para rastreio de depressão em comparação com a DSM-IV.

Tabela XXIII. Propriedades da escala PTV-3 para rastreio de depressão em comparação com a DSM-IV, em 63 doentes.

	DSM-IV			
	Sensibilidade (%)	Especificidade (%)	VPP	VPN
1. Sinto que a minha vida se quebrou, se partiu.	100	7,7	40,0	100
2. Parece que a vida passa ao meu lado e que não andamos no mesmo caminho.	62,5	66,7	53,6	74,3
3. Para mim o tempo parece congelado, parado.	95,8	28,2	45,1	91,7

DSM-IV, *Structured Clinical Interview for DSM-IV, 4th edition*, a partir da MINI; VPN, valor preditivo negativo; VPP, valor preditivo positivo; PTV-3, escala de percepção do tempo e vida – 3 afirmações.

Regressão logística

Foi escolhido o método *Backward Stepwise* com o objectivo de identificar quais as variáveis com melhor capacidade preditiva para diagnosticar depressão. Após esta análise, apenas duas questões da PTV-3 (nº2 e nº3) foram mantidas (PTV-2) (OR=2,9; 95%IC [0,9 a 8,7]; OR=7,6; 95%IC [0,9 a 65,3], respectivamente). Este modelo de regressão final foi capaz de diagnosticar correctamente 70% dos doentes deprimidos (usando um *cut-off* de 50%), com uma sensibilidade de 63%, especificidade de 74% e VPP e VPN de 60% e 73%, respectivamente. A área debaixo da curva (AUC) foi de 72% (95%IC [59 a 85]).

Conclusão

A PTV-3 parece ser clinicamente promissora como nova escala para o rastreio de depressão em doentes em fim de vida em CP.

É necessária futura investigação para a compreensão do fenómeno das distorções do tempo e da vida neste tipo de doentes e a sua possível aplicação como meio de rastreio de depressão nos doentes em fim de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abraham JL, JoÚ HF. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest*. 2002 Jan; 121(1): p. 220-29.

Alcázar-Olán R, Reyes-Chiquete D, Plancarte-Sánchez R. Valoración del paciente que solicita muerte asistida. *Rev Oncol* 2003;5(2):65-9.

Altman DG, Doré CJ. Randomisation and baseline comparisons in clinical trials. *Lancet* 1990;335:149-53.

Amorim P. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22, 106-115.

Anderberg P, Lepp M, Berglund AL, Segesten K. Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *J Adv Nurs* 2007 Sep;59(6):635-43.

Avery JD, Baez MA. Dignity therapy for major depressive disorder: a case report. *J Palliat Med*. 2012 May;15(5):509.

Baker I. Dignity is not useless. *BMJ*. Rapid response to Macklin R. Dignity is a useless concept. *BMJ* 2003;327(7429):1419–1420.

Bandeira M. Validade interna e externa de uma pesquisa vieses. Laboratório de psicologia experimental departamento de psicologia – UFSJ. [periódico na internet]. 2004.

Barbosa A. Ética relacional. In Barbosa A e Neto IG, eds. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010. p. 661-692.

Barbosa A. *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2012.

Barbosa M, Moutinho S, Gonçalves E. Demoralization: introducing the concept and its importance for palliative care. *Acta Med Port*. 2011 Dec;24 Suppl 4:779-82. Review.

Bastian H. An offensive slogan. *BMJ*. Rapid response to Macklin R. Dignity is a useless concept. *BMJ* 2003;327(7429):1419–1420.

Bauby JD. *O Escafandro e a Borboleta*. Livros do Brasil; 1997.

Bayertz K. Human dignity: philosophical origin and scientific erosion of an idea. In: Sanctity of Life and Human Dignity. Bayertz K, editor. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1996. p. 73-90.

Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care*. 1997 Summer;13(2):22-6.

Bernardo A. Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2005.

Billings JA. Dignity. *J Palliat Med*. 2008 Mar;11(2):138-9.

Block SD. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians – American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med*. 2000 Feb 1;132(3):209-18.

Block SD. Diagnosis and treatment of depression in patients with advanced illness. *Epidemiol Psichiatri Soc*. 2010 Apr-Jun;19(2):103-9. Review.

Breitbart W, Bruera E, Chochinov H, Lynch M et al: Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manag* 1995; 10:131.

Breitbart, W, Jaramillo, JR, Chochinov, HM. Palliative and terminal care. In: Holland JC, ed. *Psycho Oncology*. Oxford, UK: Oxford University Press; 1998:437–449.

Brintzenhofe-Szoc KM, Levin TT, Li Y, Kissane DW, Zabora JR. Mixed anxiety/depression symptoms in a large cancer cohort: prevalence by cancer type. *Psychosomatics*. 2009 Jul-Aug;50(4):383-91.

Brito de Sá A, 2003. A prática da investigação científica e a arte médica. In: *Medicina Geral e Familiar: Da Memória*. Lisboa: Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral. p.184-191.

Bruera E, KueÚ N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991 Summer;7(2):6-9.

Caesar GJ. *De Bello Civili*:1.9.2.

Casarett D, Kassner CT, Kutner JS. Recruiting for research in hospice: feasibility of a research screening protocol. *J Palliat Med* 2004;7:854–60.

Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med*. 2004 Feb 26;350(9):862-4.

Chochinov et al. Questionário de Satisfação Terapia da Dignidade. 2005.

Chochinov HM, Cann B, Cullihall K, Kristjanson L, Harlos M, McClement SE, Hack TF, Hassard T. Dignity therapy: a feasibility study of elders in long-term care. *Palliat Support Care*. 2012 Mar;10(1):3-15.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002 Dec 21-28;360(9350):2026-30.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *J Palliat Care*. 2004 Autumn;20(3):134-42. Review.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005 Aug 20;23(24):5520-5.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005 Aug 20;23(24):5520-5.

Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002 Feb;54(3):433-43.

Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A. The landscape of distress in the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Nov;38(5):641-9.

Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Dec;36(6):559-71.

Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011 Aug;12(8):753-62.

Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med.* 2006 Jun;9(3):666-72.

Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage.* 2007 Nov;34(5):463-71.

Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry.* 1997 May;154(5):674-6.

Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, Clinch JJ: Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995; 152(8):1185-91.

Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, Clinch JJ. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry.* 1995 Aug;152(8):1185-91.

Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ.* 2007 Jul 28;335(7612):184-7.

Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol.* 2004 Apr 1;22(7):1336-40. Review.

Chochinov HM. Dignity in care: time to take action. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Nov;46(5):756-9.

Chochinov HM. *Dignity Therapy: Final Words for Final Days.* Oxford University Press, 2011.

Chochinov HM. Dignity. Dignity? Dignity! *J Palliat Med.* 2008 Jun;11(5):674-5.

Chochinov HM. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA.* 2002 May 1;287(17):2253-60.

Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin* 2006 Mar-Apr;56(2):84-103.

Cicero. *De Inventione*:2.166.

Cicero. *De officiis*:1.141.

Cicero. *Epistulae ad Atticum*:10.4.1.

Cicero. *Pro Murena*:8.10.

Clarke DM, Kissane DW, Trauer T, Smith GC: Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness. *World Psychiatry* 2005;4:96-105.

Clarke DM, Kissane DW: Demoralisation: its phenomenology and importance. *Aust N Zeal J Psychiatry* 2002; 36:737-742.

Coyle N, Sculco L. Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncol Nurs Forum.* 2004 Jul 13;31(4):699-709.

Coyne JC, Stefanek M, Palmer SC. Psychotherapy and survival in cancer: the conflict between hope and evidence. *Psychol Bull.* 2007 May;133(3):367-94. Review.

Cullihall K. *Dignity Therapy* Editing. In: *International Dignity Therapy Workshop.* Winnipeg, Manitoba, Canada: Manitoba Palliative Care Research Unit; 2011.

De Figueiredo JM: Depression and demoralisation: phenomenologic differences and research perspectives. *Compr Psychiatry* 1993;34:308-311.

De Macedo ME, Lima MJ, Silva AO, Alcântara P, Ramalhinho V, Carmona J. Prevalence, awareness, treatment and control of hypertension in Portugal. The PAP study. *Rev Port Cardiol.* 2007 Jan;26(1):21-39.

Dean C: Psychiatric morbidity following mastectomy: preoperative predictors and types of illness. *J Psychosom Res* 1987; 31(3):385-92.

Dean RA, McClement SE. Palliative care research: methodological and ethical challenges. *Int J Palliat Nurs* 2002;8:376-80.

Dias AS. *Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: quando? quem? e porquê?* [dissertação]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa; 2012.

Doan BD, Gray RE, Davis, CS. Belief in psychological effects on cancer. *Psycho-Oncology* 1993; 2, 139-150.

Edmonds PM, Stuttaford JM, Penny J, Lynch AM, Chamberlain J: Do hospital palliative care teams improve symptom control? Use of a modified STAS as an evaluation tool. *Palliat Med* 1998; 12(5):345-51.

- Endicott J: Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer* 1984; 53:2243-9.
- Enes SP. An exploration of dignity in palliative care. *Palliat Med* 2003 Apr;17(3):263-9.
- Erikson EH. *Infância e Sociedade*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1987.
- Fava GA, Freyberger HJ, Bech P, et al. Diagnostic criteria for use in psychosomatic research. *Psychother Psychosom* 1995; 63:1-8.
- Fawzy FI, Kemeny ME, Fawzy NW, Elashoff R, Morton D, Cousins N, Fahey JL. A structured psychiatric intervention for cancer patients. II. Changes over time in immunological measures. *Arch Gen Psychiatry*. 1990 Aug;47(8):729-35.
- Ferreira PL. Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part I. Cultural and linguistic adaptation. *Acta Med Port*. 2000 Jan-Apr;13(1-2):55-66.
- Ford NM. Human dignity is fundamental. *BMJ*. Rapid response to Macklin R. Dignity is a useless concept. *BMJ* 2003;327(7429):1419-1420.
- Foucault M. *Power/Knowledge: Selected Interviews and others writings*. New York: Harvester Wheatsheaf; 1980.
- Frank J: The restoration of morale. *American Journal of Psychiatry* 1974; 131:271-274.
- Gallagher A, Li S, Wainwright P, Jones IR, Lee D. Dignity in the care of older people - a review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nurs* 2008 Jul 11;7:11.
- Gallagher S: Time, emotion, and depression. *Emot Rev* 2012; 4(2):1-6.
- Gonçalves AL. *Dignidade do doente paliativo em diferentes tipologias de cuidados [dissertação]*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2009.
- Gonçalves JA. A Portuguese palliative care unit. *Support Care Cancer*. 2001 Jan;9(1):4-7.
- Good PD, Cavenagh J, Ravenscroft PJ. Survival After Enrollment in a Australian Palliative Care Program. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Abr; 27(4): p. 310-5.
- Grande GE, Barclay SI, Todd CJ: Difficulty of symptom control and general practitioners' knowledge of patients' symptoms. *Palliat Med* 1997; 11(5):399-406.
- Grassi L, Rossi E, Sabato S, Cruciani G, Zambelli M: Diagnostic criteria for psychosomatic research and psychosocial variables in breast cancer patients. *Psychosomatics* 2004;45:483-491.
- Grassi L, Travado L, Moncayo FL, Sabato S, Rossi E; SEPOS Group. Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study. *J Affect Disord*. 2004 Dec;83(2-3):243-8.
- Groenvold M, Petersen MA, Idler E, Bjorner JB, Fayers PM, Mouridsen HT. Psychological distress and fatigue predicted recurrence and survival in primary breast cancer patients. *Breast Cancer Res Treat*. 2007 Oct;105(2):209-19.
- Gruenewald DA, White EJ. The illness experience of older adults near the end of life: a systematic review. *Anesthesiol Clin* 2006 Mar;24(1):163-80.
- Hack TF, Chochinov HM, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psychooncology*. 2004 Oct;13(10):700-8.
- Hack TF, McClement SE, Chochinov HM, Cann BJ, Hassard TH, Kristjanson LJ, Harlos M. Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliat Med*. 2010 Oct;24(7):715-23.
- Halifax J. The Precious Necessity of Compassion. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Nov 29.
- Hall S et al. A novel approach to enhancing hope in patients with advanced cancer: a randomised phase II trial of dignity therapy *BMJ Support Palliat Care* doi:10.1136/bmjspcare-2011-000054.
- Hall S, Goddard C, Opio D, Speck P, Higginson IJ. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older people in care homes: a phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. *Palliat Med*. 2012 Jul;26(5):703-12.
- Hawryluck L. Lost in translation: dignity dialogues at the end of life. *J Palliat Care* 2004;20(3):150-4.
- Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Qual Health Care*. 1999 Dec;8(4):219-27.
- Hennezel M. *Diálogo com a morte*. 7ª ed. Casa das Letras; 2009.

Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, Douglas HR, Normand CE. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage*. 2003 Feb;25(2):150-68.

Hotopf M, Chidgey J, Addington-Hall J, Ly KL. Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliat Med* 2002; 16:81.

House A, Stark D. Anxiety in medical patients. *BMJ*. 2002 Jul 27;325(7357):207-9. Review.

Jacobsen JC, Maytal G, Stern TA. Demoralization in Medical Practice. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 2007;9:139-43.

Jacobsen PB, Breitbart W. Psychosocial Aspects of Palliative Care. *Cancer Control*. 1996 May;3(3):214-222.

Jacobson N. A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC Int Health Hum Rights* 2009 Feb 24;9:3.

Jacobson N. Dignity and health: a review. *Soc Sci Med* 2007 Jan;64(2):292-302.

James W. *The Principles of Psychology*. New York: Henry Holt; 1890.

JoÛson CE, Girgis A, Paul CL. Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliat Med*. 2008 Jan;22(1): p. 51-7.

Julião M, Barbosa A, 2011. Dignidade em Medicina. In: Barbosa A, ed. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010. p. 329-343.

Julião M, Barbosa A, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV. Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: Early results of a randomized controlled trial. *Palliat Support Care*. 2013 Mar 19:1-10.

Julião M, Barbosa A. Depression in palliative care: prevalence and assessment. *Acta Med Port*. 2011 Dec;24 Suppl 4:807-18. Epub 2011 Dec 31. Review.

Julião M, Barbosa A. Dignidade em Medicina. In: Barbosa A, ed. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2011.

Julião M, Barbosa A. O conceito de dignidade em Medicina. In: Barbosa A, ed. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2012. p.239-269.

Julião M et al. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally-ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med*. [2014 no prelo].

Julião M. Conteúdo da Terapia da Dignidade. In: *II Workshop Terapia da Dignidade*; Lisboa, Portugal. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2012.

Kadan-Lottick NS, Vanderwerker LC, Block SD, Zhang B, Prigerson HG. Psychiatric disorders and mental health service use in patients with advanced cancer: a report from the coping with cancer study. *Cancer*. 2005 Dec 15;104(12):2872-81.

Kant E. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Lisboa: Edições 70.

Kissane DW, Bloch S. *Family Focused Grief Therapy: a model of family-centred care during palliative care and bereavement*. Buckingham, UK: Open University Press, 2002.

Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome – a relevant diagnosis for palliative care. *J Pall Care* 2001;17:12-21.

Kissane DW. The contribution of demoralization to end of life decision-making. *Hastings Cent Rep* 2004;34:21-31.

Kolva E, Rosenfeld B, Pessin H, Breitbart W, Brescia R. Anxiety in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Nov;42(5):691-701.

Lagman R, Rivera N, Walsh D, LeGrand S, Davis MP. Acute inpatient palliative medicine in a cancer center: clinical problems and medical interventions – a prospective study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2007 Feb-Mar;24(1):20-8.

Lawson B, Burge FI, Critchley P, McIntyre P. Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliat Care*. 2006 Mai 30; 5: p. 4.

Le Fevre P, Devereux J, Smith S, Lawrie SM, Cornbleet M. Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliat Med*. 1999 Sep;13(5):399-407.

Lemon J, Edelman S. Perceptions of the “mind–cancer” relationship among the public, cancer patients, and oncologists. *Journal of Psychosocial Oncology* 2003; 21, 43–58.

Lichtenthal WG, Nilsson M, Zhang B, Trice ED, Kissane DW, Breitbart W, Prigerson HG. Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? *Psychooncology*. 2009 Jan;18(1):50-61.

Lloyd-Williams M, Dennis M, Taylor F, Baker I. Is asking patients in palliative care, “are you depressed?” Appropriate? Prospective study. *BMJ*. 2003 Aug 16;327(7411):372-3.

Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N: A survey of antidepressant prescribing in the terminally ill. *Palliat Med* 1999; 13:243.

Lloyd-Williams M, Reeve J, Kissane D. Distress in palliative care patients: developing patient-centred approaches to clinical management. *Eur J Cancer*. 2008;44(8):1133-1138.

Lutz A, Greischar LL, Perlman DM, Davidson RJ. BOLD signal in insula is differentially related to cardiac function during compassion meditation in experts vs. novices. *Neuroimage*. 2009 Sep;47(3):1038-46.

Macklin R. Dignity is a useless concept. *BMJ* 2003 Dec 20;327(7429):1419-20.

Mahoney J, Drinka TJK, Abler R, Gunter-Hunt G, Matthews C, Gravenstein S, Carnes M: Screening for depression: Single question versus GDS. *J Am Geriatr Soc* 1994;42:1006–1008.

Massie MJ, Holland JC: The cancer patient with pain: psychiatric complications and their management. *Med Clin North Am* 1987; 71(2):243-58. Review.

Massie MJ: Depression. Ed. Holland JC, Rowland JH. Oxford University Press. New York 1989; 283-90.

Matiti MR, Trorey G. Perceptual adjustment levels: patients’ perception of their dignity in the hospital setting. *Int J Nurs Stud* 2004 Sep;41(7):735-44.

Matiti MR, Trorey GM. Patients’ expectations of the maintenance of their dignity. *J Clin Nurs* 2008 Oct;17(20):2709-17.

McAdams DP, de St Aubin E. A theory of generativity and its assessment through self-report, behavioral acts, and narrative themes in autobiography. *Journal of Personality and Social Psychology* 1992, 62, 1003-1015.

Mccarthy M: Hospice patients: a pilot study in 12 services. *Palliat Med* 1990; 4:93-104.

McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003 May 10;361(9369):1603-7.

McClement S, Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignity therapy: family member perspectives. *J Palliat Med*. 2007 Oct;10(5):1076-82.

McClement SE, Chochinov HM, Hack TF, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignity-conserving care: application of research findings to practice. *Int J Palliat Nurs*. 2004 Apr;10(4):173-9.

McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med* 2007 Mar;21(2):115-28.

Mikkelsen RL, Middelboe T, Pisinger C, Stage KB. Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. *Nord J Psychiatry*. 2004;58(1):65-70. Review.

Miller M, Boye MJ, Butow PN, Gattellari M, Dunn SM, Childs A. The use of unproven methods of treatment by cancer patients: Frequency, expectations and cost. *Supportive Care in Cancer* 1998; 6, 337.

Mills EJ, Seely D, Rachlis B, et al. Barriers to participation in clinical trials of cancer: a meta-analysis and systematic review of patient-reported factors. *Lancet Oncol* 2006;7:141–8.

Miovic M, Block S. Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*. 2007 Oct 15;110(8):1665-76. Review.

Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology*. 2011 Aug;20(8):795-804.

Moody HR. Why dignity in old age matters. *Journal of Gerontological Social Work*; 29(2–3):13–38. 1998.

Mylene B. Dignity is an overused concept, it lacks coherence. *British Medical Journal*. Rapid response to Macklin R. Dignity is a useless concept. *British Medical Journal* 2003;327(7429):1419–1420.

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life. *Qual Life Res*. 2005 Oct;14(8):1825-33.

Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Galiotta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*. 2002 May-Jun;43(3):213-20.

Nordenfelt L, Edgar A. The four notions of dignity. *Quality in Ageing: Policy, Practice and Research*; 2005.

Nordenfelt L. Dignity and the care of the elderly. *Med Health Care Philos* 2003;6(2):103-10.

Nordenfelt L. The varieties of dignity. *Health Care Anal* 2004 Jun;12(2):69-81.

Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychol Health Med*. 2007 Mar;12(2):225-35.

Pais-Ribeiro J. Mental Health Inventory: um estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2001, 2(1), 77-99.

Pascal B. *Pensées*. L. Brunschvicg & P.L. Boutroux, editors. Nendeln: Kraus Reprint; 1976.

Passik SD, Kirsh KL, Leibe S, Kaplan LS, Love C, Napier E, Burton D, Sprang R. A feasibility study of dignity psychotherapy delivered via telemedicine. *Palliat Support Care*. 2004 Jun;2(2):149-55.

Passik SD, Kirsh KL, Rosenfeld B, McDonald MV, Theobald DE. The changeable nature of patients' fears regarding chemotherapy: implications for palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21:113-120.

Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Is research really problematic in palliative care? A pilot study. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:109-11.

Payne DK, Biggs C, Tran KN, Borgen PI, Massie MJ. Women's regrets after bilateral prophylactic mastectomy. *Ann Surg Oncol*. 2000 Mar;7(2):150-4.

Peveler R, Carson A, Rodin G. Depression in medical patients. *BMJ*. 2002 Jul 20;325(7356):149-52. Review.

Pico della Mirandola G. De dignitate hominis. In: *De hominis dignitate*, Heptaplus, De ente et uno, e scritti vari. Garin E, editor. Florence: Vallecchi; 1942. p. 104-106.

Pinto C, Pais-Ribeiro J. Construção de uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde. *Arquivos de Medicina*. Vol. 21, Nº 22 (2007), pp. 47-53.

Pleschberger S. Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. *Age Ageing* 2007 Mar;36(2):197-202.

Pokorny ME. The effect of nursing care on human dignity in the critically ill adult [dissertação]. Virginia: University of Virginia; 1989.

Proulx K, Jacelon C. Dying with dignity: the good patient versus the good death. *Am J Hosp Palliat Care* 2004 Mar-Apr;21(2):116-20.

Pullman D. Death, dignity, and moral nonsense. *J Palliat Care* 2004;20(3):171-8.

Pullman D. The Ethics of Autonomy and Dignity in Long-Term Care. *Canadian Journal on Aging* 1999;18(1):26-46.

Rogers CR. *Client-centered therapy; its current practice, implications and theory*. Oxford, England: Houghton Mifflin; 1951.

Roth A, Nelson CJ, Rosenfeld B, et al. Assessing anxiety in men with prostate cancer: further data on the reliability and validity of the Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC) *Psychosomatics*. 2006;47:340-347.

Ryff CD, Keyes CLM. The structure of psychological well-being revised. *Journal of Personality and Social Psychology* 1995;69, 719-727.

Saunders C. Spiritual pain. *Journal of Palliative Care* 1988; 4, 29-32.

Serrão D. A dignidade na derradeira página do livro da vida. *Jornal do Fundão*. 2009. Fundão edição online. 17 Jun 2009.

Shotton L, Seedhouse D. Practical dignity in caring. *Nurs Ethics* 1998 May; 5(3):246-55.

Sinclair S. The Spirituality of Palliative and Hospice Care Professionals: An EtÚographic Inquiry [dissertação]. Calgary: University of Calgary; 2009.

Smith EM, Gomm SA, Dickens CM. Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliat Med*. 2003;17:509-513.

Smith EM, Gomm SA, Dickens CM. Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliat Med*. 2003;17:509–513.

Söderberg A, Gilje F, Norberg A. Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care. *Intensive Crit Care Nurs* 1997 Jun;13(3):135-44.

Spencer R, Nilsson M, Wright A, et al. Anxiety disorders in advanced cancer. *Cancer*. 2010;116:1810–1819.

Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gotthel E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*. 1989 Oct 14;2(8668):888-91.

Spiegel D. Commentary on “Meta-analysis of the effects of psychosocial interventions on survival time and mortality in cancer patients,” by G. Smedslund & G. I. Ringdal. *Journal of Psychosomatic Research* 2004; 57, 133–135.

Spiegelberg H. Human dignity: A challenge to contemporary philosophy. In: Gotesky R, Laszlo E, editors. *Human dignity: This century and the next*. 1970. p. 39–64.

Stark D, Kiely M, Smith A, et al. Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. *J Clin Oncol*. 2002;15(20):3137–3148.

Strada D. Grief, Demoralization, and Depression: Diagnostic Challenges and Treatment Modalities. *Primary Psychiatry*. 2009;16(5):49-55.

Street AF, Kissane DW. Constructions of dignity in end-of-life care. *J Palliat Care* 2001;17(2):93-101.

Tacitus PC. *Historiae*:1.1.

Tadd W, Bayer T, Dieppe P. Dignity in health care: reality or rhetoric. *Reviews in Clinical Gerontology* 2002; 12, 1-4.

Teunissen SC, de Graeff A, Voest EE, de Haes JC. Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliat Med*. 2007 Jun;21(4):341-6.

Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jul;34(1):94-104.

Thompson GN, Chochinov HM. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2008 Mar;2(1):49-53.

Todd AM, Laird BJ, Boyle D, Boyd AC, Colvin LA, Fallon MT. A systematic review examining the literature on attitudes of patients with advanced cancer toward research. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jun;37(6):1078-85.

van Der Graaf R, Van Delden JJ. Clarifying appeals to dignity in medical ethics from an historical perspective. *Bioethics* 2009 Mar;23(3):151-60.

van Der Maas PJ, Van Delden JJ, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*. 1991 Sep 14;338(8768):669-74.

van Laarhoven HW, Schilderman J, Verhagen CA, Prins JB: Time perception of cancer patients without evidence of disease and advanced cancer patients in a palliative, end-of-life care setting. *Cancer Nurs* 2011;34(6):453–463.

von Pufendorf S. *De jure naturae et gentium*. In: *De jure naturae et gentium libri octo*. The Classics of International Law. Simons W, editor. Clarendon Press; 1934.

Wasteson E, Brenne E, Higginson IJ, Hotopf M, Lloyd-Williams M, Kaasa S, Loge JH; European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC): Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review. *Palliat Med* 2009; 23(8):739-53.

Wells KB, Sherbourne CD: Functioning and utility for current health of patients with depression or chronic medical conditions in managed, primary care practices. *Arch Gen Psychiatry* 1999; 56(10):897-904.

Wells KB, Stewart A, Hays RD, Burnam MA, Rogers W, Daniels M, Berry S, Greenfield S, Ware J: The functioning and well-being of depressed patients. Results from the Medical Outcomes Study. *JAMA* 1989; 262(7):914-9.

Wilson KG, Chochinov HM, de Faye BJ, Breitbart W. Diagnosis and management of depression in palliative care. In: Chochinov HM, Breitbart W, eds. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York, NY: Oxford University Press, 2000: 25-49.

Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O’Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL, Clinch JJ. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage* 2007 Feb;33(2):118-29.

Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cogn Behav Ther* 2005;34(2):115-23.

Wilson KG, Scott JF, Graham ID, Kozak JF, Chater S, Viola RA, de Faye BJ, Weaver LA, Curran D. Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med*. 2000 Sep 11;160(16):2454-60.

Yalom ID. *De olhos fixos no sol*. Lisboa: Edições Saída de Emergência; 2008.

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983 Jun;67(6):361-70.

APÊNDICES

Publicações relevantes

Julião M, Barbosa A. Depressão em Cuidados Paliativos. Acta Med Port 2011; 24(S4): 807-818.

Indexada à Medline; factor de impacto: 0,151 (Journal Citations Report 2013)

Julião M, *et al.* Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally-ill patients: early results of a randomized controlled trial. Palliat Support Care. 2013 Mar 19;1-10.

Indexada à Medline; factor de impacto: 0,978 (Journal Citations Report 2013)

Julião M, *et al.* Prevalence and factors associated with desire for death in patients with advanced disease: results from a Portuguese cross-sectional study. Psychosomatics. 2013 Feb 25.

Indexada à Medline; factor de impacto: 2,106 (Journal Citations Report 2013)

Julião M, *et al.* Time and life perception in the terminally ill: its utility in screening for depression. J Palliat Med. 2013 Nov;16(11):1433-7.

Indexada à Medline; factor de impacto: 1,891 (Journal Citations Report 2013)

Julião M, *et al.* Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally-ill patients: a phase II randomized controlled trial. J Palliat Med. 2014 Apr 15. [Epub ahead of print]

Indexada à Medline; factor de impacto: 1,891 (Journal Citations Report 2013)

Bolsas e prémios

Bolseiro da Fundação Calouste Gulbenkian para a realização de Curto Estágio no Estrangeiro – Dana-Farber Cancer Institute/Harvard Medical School, 2009.

Bolseiro da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2009.

Bolseiro da Fundação Grünenthal, 2010.

Bolseiro da Bolsa de Investigação Isabel Levy da APCP, edição 2012.

Bolseiro da Fundação Champalimaud – Centre for the Unknown, 2013-2014.



1º Prémio para o *poster*: **Julião M**, Barbosa A. Prevalência de Depressão em Doentes de uma Unidade de Cuidados Paliativos. III Congresso de Psiquiatria e Medicina Geral e Familiar, Lisboa, Janeiro 2011.

1ª Menção Honrosa do IV Concurso de Investigação Clínica Bento Menni: **Julião M**. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicológico e Existencial de Doente em Fim de Vida: ensaio clínico controlado e aleatorizado. Lisboa, Março 2011.

Prémio Revista *Dor/ Bene Farmacêutica* para melhor artigo científico publicado na Revista *Dor*: **Julião M**, *et al.* Norma de Orientação Clínica para Tratamento da Dor Neuropática Localizada. *Dor*, 2011 (19), Vol. 3, 6 – 48.

2nd Prize Winner to the poster entitled: **Julião M**, Barbosa A. Efficacy of Dignity Therapy in the Anxiety of Terminally-ill Patients: Randomized Controlled Trial. 19th International Congress on Palliative Care, Montréal, Canada, October 2012.

