



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

MORRER COM DIGNIDADE

Projeto de Estudo apresentado à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Patrícia Alexandra Nunes de Oliveira Sardinha

Lisboa, 2024



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

MORRER COM DIGNIDADE

DIE WITH DIGNITY

Projeto de Estudo apresentado à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Patrícia Alexandra Nunes de Oliveira Sardinha

Sob a orientação de Professora Doutora Mara de Sousa Freitas

Lisboa, 2024

Dedicatória

Para ti Pai,
Sempre no meu coração. Sei que estarás sempre lá para me apoiar, estrelinha do meu céu.

Para ti Mãe,
Maria do Rosário Nunes de Oliveira,
A mulher que sou hoje, a ti te devo. Lutadora, persistente e sonhadora...

Para ti Mana,
Ana Margarida Nunes de Oliveira,
Sem ti nada disto seria possível, obrigada pelo teu apoio incondicional todos os dias da minha vida. Cunhado Rui Manuel e à minha pequena Francisca.

Ao meu Marido, o David, aos meus Filhos, o André e a Maria por todo o amor, apoio, força, compreensão e tolerância. Este também é o vosso trabalho.

Vera, Soraia, colegas, amigas, irmãs, confidentes e companheiras desta jornada.

Professora Mara,
Por toda a paciência, apoio e partilha. Foi um enorme prazer trabalhar consigo.

RESUMO

A preservação da dignidade como objetivo no Paliar, leva-nos muito para além do controlo de sintomas, tocamos nos aspetos físicos, psicológicos, sociais, espirituais e existenciais do doente, enquanto doente terminal. Estes aspetos quando abordados de forma sistemática ao longo do processo permite escolhas informadas, e resoluções de fim de vida.

O objetivo deste projecto é descrever quais os fatores fundamentais considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da dignidade enquanto doente terminal.

Como metodologia, este será um estudo qualitativo transversal observacional. A população-alvo serão doentes, adultos em regime de internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos, sem alterações cognitivas, em pleno uso das suas capacidades, exercício da sua autonomia e capazes de dar o seu consentimento livre, informado e esclarecido. Serão colhidos dados através da aplicação do Inventário da Dignidade de Chochinov e uma entrevista semi-estruturada. Os dados serão analisados qualitativamente, segundo Bardain.

Prevê-se como limitações/riscos deste estudo o agravamento da vulnerabilidade do doente, a labilidade emocional e sofrimento pela tomada de consciência dos elementos apresentados como fundamentais para a sua dignidade. A Investigações que envolvem o estudo da pessoa em condição de fragilidade, pela sua doença, ainda que inadvertidamente, podem eventualmente significar um sentimento de invasão do espaço da pessoa Humana. A confidencialidade, o direito ao anonimato, o respeito pela vida privada poderão ser aspetos incómodos para os participantes.

Como perspetivas finais temos, a contribuição para o desenvolvimento da enfermagem, permitindo uma prática baseada na realização de valores para a pessoa que se encontra numa fase Paliativa e assente na promoção do melhor bem-estar possível, qualidade de vida e respeito pela vontade expressa pelo doente.

No futuro, é objetivo da Investigadora a aplicação deste mesmo estudo ao nível de todas as Unidades de Cuidados Paliativos, em Portugal.

Palavras-chave: Dignidade; Cuidados Paliativos; Chochinov; Autonomia da Pessoa.

ABSTRACT

The preservation of dignity as an objective in Palliative Care takes us far beyond symptom control, we touch on the physical, psychological, social, spiritual and existential aspects of the patient, as a terminal patient. The aspects, when addressed systematically throughout the process, allow for informed choices and end-of-life-resolutions.

The objective of this project is to describe the fundamental factors considered by patients admitted to a Palliative Care Unit in Portugal, in promoting dignity as a terminal patient.

As a methodology, this will be a qualitative observational cross-sectional study. The target population will be patients, adults admitted to a Palliative Care Unit, without cognitive changes, in full use of their abilities, exercising their autonomy and capable of giving their free, informed and informed consent.

Data will be collected through the application of the Chochinov Dignity Inventory, semi-structured interviews and it will be analyzed qualitatively according to Bardain.

The limitations/risks of this study are expected to be the worsening of the patient's vulnerability, emotional lability and suffering due to the awareness of the elements presented as fundamental to their dignity. Investigations that involve the study of people in a fragile condition, due to their illness, even if inadvertently, can eventually mean a feeling of invasion of the Human person's space. Confidentiality, the right to anonymity, respect for private life can be uncomfortable aspects for participants.

As final perspectives we have the contribution to the development of nursing, allowing a practice based on the realizations of values of the person who is in a Palliative phase and based on the promotion of the best possible well-being, quality of life and respect for the wishes expressed by the patient.

In the future, it is an objective of the main researcher to apply this same study to all Palliative Care Units in Portugal.

Keywords: Dignity; Palliative Care; Chochinov; Autonomy of the Person.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
REVISÃO DA LITERATURA	3
1. CUIDADOS PALIATIVOS	3
1.1 BREVE PERSPETIVA HISTÓRICA	3
1.2 CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS	4
2. A DOR E O SOFRIMENTO	5
3. A MORTE E O DOENTE TERMINAL.....	7
4. DIGNIDADE	11
4.1 DILEMAS E PRINCÍPIOS ÉTICOS.....	16
4.2 DIGNIDADE E VULNERABILIDADE	19
5. CHOCHINOV	21
5.1 ESCALA DA DIGNIDADE DO DOENTE (PATIENTE DIGNITY INVENTORY).....	25
5.2 TERAPIA DA DIGNIDADE (Tabela 3).....	26
5.3 OUTRAS INTERVENÇÕES.....	28
6. A ENFERMAGEM	28
FASE METODOLÓGICA.....	33
1. Problemas em estudo	34
2. Objetivo Geral	34
3. Objetivos Específicos.....	34
4. Finalidades do estudo	35
5. Metodologia.....	35
5.1 Tipologia de estudo.....	35
5.2 População/amostra	35
5.3 Instrumento de colheita de dados	36
5.4 Procedimentos de colheita de dados.....	37
5.5 Processamento dos dados.....	38
5.6 Considerações e procedimentos éticos.....	39
5.7 Vieses.....	39
5.8 Limitações.....	40
5.9 Implicações expectáveis	41
5.10 Perspetivas finais.....	41
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
APÊNDICES	48

APÊNDICE I - Instrumentos de Colheita de Dados	49
APÊNDICE II - Apresentação do Projeto ao Hospital de Nossa Senhora da Arrábida. Mail que não obteve resposta pela Instituição.	54
APÊNDICE III - Mail de resposta após a apresentação do Projeto à Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Lisboa e Vale do Tejo (CES – ARSLVT) e respectiva nota anexa	56
APÊNDICE IV - Mail de resposta dos Serviços Jurídicos da Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros, com parecer positivo.....	58
APÊNDICE V - Mail de resposta após apresentação do Projeto à Comissão de Ética para a Saúde da Unidade de Saúde Local do Arco Ribeirinho, remetendo a decisão para a Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros.	60
APÊNDICE VI - Consentimento Informado	62
APÊNDICE VII - Declaração de Confidencialidade dos Dados Obtidos.....	66
APÊNDICE VIII – Declaração da Desnecessidade da Avaliação de Impacto sobre a Protecção de Dados.....	68
APÊNDICE IX - Declaração da Inexistência de Conflito de Interesses	70
ANEXOS	72
ANEXO I - Parecer do Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa – Faculdade de Ciências da Saúde.....	73
ANEXO II - Parecer da Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa ao Projeto Inicial – Faculdade de Ciências da Saúde	75
ANEXO III - Parecer da Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa – Faculdade de Ciências da Saúde, após pedido de Adenda.....	79

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Modelo de preservação e intervenções da dignidade	24
Tabela 2 - The Patient Dignity Inventory (PDI).....	26
Tabela 3 - Terapia da dignidade	27
Tabela 4 - Guia para o cuidado com conservação da dignidade.....	32

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Balão da Dignidade de Pullman.....	12
Figura 2 - Cuidados ao Doente Terminal – Princípios	17
Figura 3 - Preocupações no Cuidado Ético em Fim de Vida	18
Figura 4 - Perspetiva de dignidade de Jacobson	20
Figura 5 - Modelo de Dignidade de Chochinov	21
Figura 6 - O ABCD do cuidado com preservação da dignidade	31

INTRODUÇÃO

O presente Projeto, surge na sequência da realização do Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade das Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, no âmbito do módulo de Investigação.

A morte e o doente terminal têm sido encarados com mais dignidade e humanidade. Ao longo dos anos, os Cuidados Paliativos têm evoluído e conquistado uma maior relevância no âmbito dos cuidados de saúde e importância na Saúde. A necessidade da prestação de cuidados no âmbito da diminuição do sofrimento do outro tem conquistado terreno em relação à busca da cura. A consciencialização da finitude da vida pode tornar-se um fator facilitador na vivência dos últimos dias. O auto-reconhecimento por parte do entrevistado dos fatores fundamentais para a sua dignidade pode proporcionar uma vivência de emoções e sentimentos até aí sem significado.

O doente terminal, ou em fase terminal ou em fim de vida, encontra-se numa situação em que apresenta uma doença grave em estado avançado e com sucessiva evolução sem possibilidade de tratamento curativo, com múltiplos sintomas e necessidades diversas em intenso sofrimento e com prognóstico limitado.¹ Passa por um conjunto de problemas – não só físicos – que levam a sofrimento para todos os que vivenciam a doença. A resposta a este sofrimento encontra-se nos Cuidados Paliativos.² O objectivo destes Cuidados centra-se no controlo dos sintomas e prevenção do sofrimento, permitindo bem-estar, qualidade de vida e dignidade.³

O estudo da dignidade na morte na perspetiva do doente tem sido ponto de interesse de Chochinov, Psiquiatra que centra os seus estudos nas dimensões emocionais do fim de vida e nos Cuidados Paliativos. Em 2006, sob o título de “Dying, Dignity and New Horizons in Palliative Care”⁴, realizou um estudo que nos fala das habilidades necessárias para reconhecer e avaliar os aspetos psicossociais, existenciais e espirituais da experiência de morrer do doente. A experiência do sofrimento espiritual ou existencial em direção ao fim de vida é explorado através da análise dos relatos do sofrimento. Neste estudo é também descrito um modelo empírico derivado da dignidade da pessoa utilizando exemplos práticos de questões de diagnóstico e

intervenções terapêuticas para preservar a dignidade. Em 2008, o mesmo autor desenvolveu o PDI – Patient Dignity Inventory.⁵, instrumento, válido e confiável, que permite avaliar fontes de preocupações relacionadas com a dignidade e a proximidade da morte, as quais uma vez identificadas permitem uma melhor compreensão do sofrimento humano, contribuindo para a preservação da qualidade de vida e consequentemente da dignidade

O cuidado de enfermagem, deve de ser baseado no respeito pela dignidade da pessoa Humana, na responsabilidade, na prática, e na competência profissional. O reconhecimento dos elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, para a promoção da dignidade enquanto doentes terminais contribui, para o desenvolvimento da enfermagem enquanto tema atual e preocupação diária dos enfermeiros, permitindo uma prática baseada na realização de valores da pessoa em Cuidados Paliativos e para a promoção da melhoria contínua dos cuidados e observância dos padrões de qualidade da Ordem dos Enfermeiros.

No futuro, é objetivo pessoal a aplicação deste estudo ao nível de todas as Unidades de Cuidados Paliativos, em Portugal.

REVISÃO DA LITERATURA

Pretende-se contribuir para a reflexão e construção de um conceito claro e preciso sobre a dignidade do doente terminal. Iniciaremos com a apresentação de temas que, inevitavelmente, são abraçados pelo tema central e que nos irão permitir uma ilustração da relação entre eles.

1. CUIDADOS PALIATIVOS

A ideia originária dos Cuidados Paliativos não é recente, surgiu há muitos anos com base na hospitalidade e na necessidade inata que a maioria dos seres humanos possui em ajudar, apoiar e cuidar os mais desfavorecidos e desamparados.

1.1 BREVE PERSPETIVA HISTÓRICA

O termo *xenodochium* surge na Civilização Grega, o qual foi traduzido durante o Império Romano para *hospitium* que significa hospitalidade. Durante a Idade Média e sob a mão da Igreja Católica, surgiram muitos hospícios destinados a acolher peregrinos e moribundos. No século XVI, surgiu em Espanha a Ordem de São João de Deus e em França a Caridade de João de Deus, após o que surgiu o movimento da Reforma e todos os hospícios foram extintos. No século XIX em França surge então o movimento de apoio aos doentes terminais.⁶

Em 1967, surge o *hospice movement*, com Cicely Saunders⁷, fundadora do Saint Christopher Hospice, que tinha como principal objetivo o cuidado ao doente terminal, tendo introduzido os cuidados direcionados ao alívio de sintomas, permitindo assim, uma morte mais digna e diminuição do sofrimento quer do doente quer da própria família. Esta era uma altura em que o cuidar do doente terminal não era comum, cuidar específico, centrado nas principais necessidades daquele que, salvação já não tinha, mas que precisava de ajuda.

Rumbold⁸, afirma que foi em 1970, que realmente surgiu o movimento que fez emergir os Cuidados Paliativos, estabelecendo assim um modelo de cuidados a pessoas em fase terminal em que se incluem as dimensões físicas, psicológicas, sociais

e espirituais. Nos últimos 30 anos estes cuidados geraram uma grande diversidade de leituras quanto à morte, o que levou a uma reflexão e questionamento mais aprofundados:

- A quem pertença; para que serve a vida; que posso eu esperar?

Nas últimas décadas assistiu-se a um grande crescimento, quer em termos de visão, de conceito assim como, da amplitude da prestação de cuidados centrados no doente terminal.

1.2 CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Para que se possa entender o conceito de Cuidados Paliativos, é pertinente analisarmos os conceitos primeiramente em separado. Cuidar é um ato repleto de humanidade e profundidade, afirmava Florence Nightingale. Cuidar faz parte da nossa natureza, é intrínseco à Humanidade. Collière, citada por Cerqueira⁶, definia cuidar como um ato que prestamos a nós próprios, mas que também somos levados a prestar aos outros quando estes se encontram impossibilitados de realizar as suas necessidades de vida. Cerqueira afirma ainda que, indo ao encontro do paliativo, *“...cuidar implica ser uma condição necessária, mas não necessariamente de cura.”*

Paliativo, *Pallium*, termo latim que significa manto, capa, encobrir. Encobrir sintomas com tratamentos que visam promover o conforto e bem-estar do doente.⁹ Os Cuidados Paliativos procuram integrar o doente como ser holístico (físico, psicológico, social e espiritual).

De uma forma sucinta, os Cuidados Paliativos dizem respeito ao cuidar humanamente e dignamente do doente que, num todo sofre, centrando a sua atividade principalmente sobre os sintomas (físicos, psicológicos, sociais e espirituais), com o objetivo de proporcionar bem-estar e conforto permitindo qualidade de vida até à morte.

Segundo a APCP¹⁰ (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos), os Cuidados Paliativos definem-se como, *“... cuidados de saúde globais, prestados aos doentes que apresentam sofrimento associado a doença crónica, avançada e progressiva, e/ou doença grave, que ameaça a vida, pretendendo garantir-lhes a melhor qualidade de*

vida possível, integrando os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, e considerando as necessidades da família, incluindo o período de luto.”, são realizados por equipas multidisciplinares e quando o doente já não responde a tratamentos com objetivo curativo.⁹ É uma resposta eficaz às necessidades da pessoa, quando apresentam uma expectativa de vida que se prevê curta.¹

Os Cuidados Paliativos permitem o alívio da dor e outros sintomas, promovem a vida e olham para a morte como um processo natural, integram os aspetos psicológicos e espirituais dos doentes e oferecem um sistema de suporte às famílias. Os cuidados Paliativos aumentam a qualidade de vida influenciando positivamente a vivência da doença. Devem ser parte integral de todo o processo de tratamento.¹¹

Aos olhos da medicina todo e qualquer objetivo perante uma doença é a sua cura, a morte significa derrota. São muitas vezes utilizadas técnicas invasivas, tratamentos dolorosos, para atingir o objetivo da cura e a única coisa que se obtém é mais dor e sofrimento. Morrer num corpo e mente degradados porque a medicina decidiu investir? Que dignidade tem esta pessoa? Será que havia cura a longo prazo, ou apenas se adiou o momento da morte? Os Cuidados Paliativos vieram ajudar a medicina a olhar para o doente de uma forma mais humana, são dirigidos a pessoas com doenças oncológicas avançadas, pessoas com SIDA (síndrome da imunodeficiência adquirida) em fase avançada, patologias degenerativas do Sistema Nervoso Central, insuficiências cardíacas, respiratórias ou renais e pessoas com demências de evolução avançada.¹

Neto², descreve quatro fases de evolução do acompanhamento dos Cuidados Paliativos: a aguda, que ocorre quando um problema inesperado surge ou os já existentes se agravam; em deterioração, em que há uma progressão gradual dos problemas; a terminal, quando a morte está iminente e a estável em que se encontram todos os doentes que não se enquadram em nenhuma das fases descritas anteriormente.

2. A DOR E O SOFRIMENTO

A dor e o sofrimento no âmbito do presente trabalho, são dois conceitos centrais.

Embora a dor e o sofrimento possam caminhar juntos durante o processo da doença, a dor é um sintoma físico, e o sofrimento tem um papel mais espiritual e psicológico. A dor influencia os fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais, ela própria é influenciada por estes. Pode ser devida ao processo da doença, aos tratamentos ou à reação emocional ou psicológica face à vivência do processo de doença¹. A dor é o sintoma mais frequente no doente terminal. Dor persistente, intensa e acompanhada de sofrimento. Esta passa a ser o foco de atenção do doente, e constantemente o lembra de que tem uma doença fatal, progressiva e incapacitante, impedindo-o de viver condignamente e com qualidade de vida. A pessoa tem uma doença, mas não é essa doença, e deve manter-se o respeito pela vida única irrepetível, que deve ser vivida com a máxima dignidade. A dor produz um impacto direto sobre todas as dimensões da vida da pessoa limitando a sua vida plena.

O conceito de dor total foi introduzido por Cicely Saunders⁷, enfermeira que percebeu que cada morte era única assim como, a vida vivida até esse momento. Todas as experiências vivenciadas se refletiam no modo como o doente encarava a própria morte. A dor total é apresentada como um conjunto de elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais que se apresentam como dolorosos durante o processo da morte, como por exemplo, a ansiedade, o medo, a depressão, a preocupação com a família e a busca por um significado para a situação pela qual está a passar. A dor é um fenómeno somatopsíquico influenciado pelo humor do doente, pela moral do doente e pelo significado que a dor assume para o doente.⁹

A dor faz-se acompanhar por sofrimento. O sofrimento traz consigo angústia, medo e ansiedade, principalmente devido à iminência da morte.¹

Cada doente vive o seu sofrimento de forma particular. Como ser único tem as suas crenças, valores e experiências, e o fato de ter uma doença terminal significa que se avizinham perdas, quer sejam físicas, familiares, sociais, representando assim uma ameaça à sua integridade.²

Valores inalienáveis, interdependentes e fundamentais são o alívio do sofrimento e o respeito pela vida humana.²

A comunicação é um dos pilares dos Cuidados Paliativos, verbal ou não verbal, e todos

os profissionais prestadores de Cuidados Paliativos deveriam ter formação nesta área. Toda a comunicação no âmbito dos Cuidados Paliativos revela-se de especial importância, quer seja quando o profissional está a exercer funções no controlo de sintomas, quer no apoio à família e no luto. O trabalho em equipa multidisciplinar deve revestir-se do máximo rigor e sensibilidade ética. Esta é o alicerce nuclear da relação entre o enfermeiro, o doente e a família/pessoas significativas podendo favorecer ou prejudicar uma relação terapêutica de confiança e empatia. O silêncio, o toque, a presença são muitas vezes ferramentas ímpares de comunicação, que devem respeitar uma posologia própria e adequada a cada pessoa. As expressões faciais, o contato olhos nos olhos, a postura, o tom e vivacidade da voz, são também formas de comunicação não verbal, que permitem ao doente, o início de uma compreensão que depois é objetivada, levando a medo e angústia.^{1,3,6,9}

Os grandes objetivos da comunicação são a redução da incerteza, a melhoria dos relacionamentos e o apoio ao doente e à família na busca de um caminho.⁹ A possibilidade de lhe ser comunicada a verdade, leva a que o doente exprima sentimentos, desejos, anseios, medos, ganhando assim confiança, fazendo as pazes com a vida, estreitando laços com a sua família, aceitando a sua condição, tornando assim esta fase terminal numa fase de serenidade e paz.

3. A MORTE E O DOENTE TERMINAL

Ao longo da história e desde a pré-história, o ser humano passou por muitas formas de encarar a morte, desde um tabu, a facto natural. O local da morte também mudou, tínhamos predominantemente mortes ocorridas no domicílio, no seio da família, e a sociedade moderna fez desaparecer a morte do meio domiciliário, da companhia da família, transferindo-a para o meio hospitalar. A morte passou a ser um acontecimento solitário.¹²

O desenvolvimento do conhecimento científico tem procurado prolongar o tempo de vida a todo o custo. A esperança média de vida tem, de facto aumentado significativamente, ainda assim, a morte é inerente à condição de finitude humana. Todos os dias vamos morrendo, biologicamente degradamo-nos progressiva,

irreversível e diariamente.^{6,13} O desenvolvimento técnico-científico tem certezas e oportunidade de escolha do momento, mas a condição humana continua a reservar o espaço da incerteza e indeterminação própria da sua natureza.

Clara Gomes¹² afirma, “...*todos os dias são dias para pensarmos na morte...*”, é algo a que não se pode fugir “...*pode não se nascer, mas não se pode não morrer...*”. A morte tem de ser compreendida para que se perca o medo de enfrentá-la, teremos dificuldades em ajudar o outro se não soubermos lidar com os nossos próprios medos perante o processo do morrer.

São múltiplos os fatores que influenciam a forma como se vive a morte, esta depende de fatores culturais, sociodemográficos, idade, personalidade, meio familiar, cultural e social, os valores, as tradições e os costumes. Alguns doentes recusam falar na morte, e refugiam-se no silêncio. Outros acreditam que há muito mais: uma vida para além da morte, a vida terrena é uma passagem e aceitação da morte como fenómeno natural. Reações a um fenómeno misterioso e que remete para o transcendente, para a religião, para o estar com Ele, ou não. Somos seres de corpo e alma, que se relacionam com o meio circundante. Somos seres holísticos com um corpo que se revela e exprime através de sentimentos, o ódio, a raiva, a alegria, ou simplesmente pelo silêncio. A pessoa é livre e responsável pelos seus atos e escolhas, sendo a responsabilidade de cada profissional proporcionar oportunidade independentemente das circunstâncias da doença vividas para que na vivência da sua dignidade e singularidade possa permanecer na realização de cada valor da sua vida.¹²

A morte apresenta-se sob dois aspetos, segundo Patrão¹⁴, numa dimensão objetiva, fenómeno natural e biológico e numa dimensão subjetiva, fenómeno humano de ordem existencial e única. Biologicamente semelhante em todas as pessoas, mas humanamente diferente de pessoa para pessoa. Morte biológica é diferente de morte humana e não ocorrem simultaneamente, estão inseridas na morte humana. A morte profissional, social, familiar e espiritual, vai ocorrendo com a progressão da doença e a diminuição das capacidades cognitivas e motoras da pessoa doente.

A morte traz o fenómeno de dor total física, mas também emocional. Existe uma multiplicidade de fatores que influenciam o modo como se percebe a dor, esta não

é só um fluxo sensorial, mas um mecanismo complexo. A ansiedade, as experiências anteriores, os fatores culturais e a própria personalidade faz com que a dor seja sentida de formas diferentes e muito particulares.¹³

Diagnosticar a morte é um processo complexo. No cenário hospitalar, em que está instituída a cultura da cura, os procedimentos invasivos, a investigação e os tratamentos prolongados são colocados muito acima do conforto do doente. Existe relutância em diagnosticar a morte.¹⁵ A vivência de uma pessoa em fase paliativa fala compreender a sua condição de finitude e fragilidade, a reflexão sobre essa vivência. A resposta ao controlo sintomático, à dor física e espiritual e ao sofrimento são dimensões de grande incerteza nos Cuidados Paliativos. Cada pessoa é única e com respostas terapêuticas distintas.

A morte, no contexto de cura, é vista como a derrota e não como algo natural, parte da vida, conduzindo os doentes tantas vezes ao isolamento e à falta de comunicação.¹³

A comunicação eficaz, eficiente, com empatia e compaixão revela-se de importância nuclear para que a reflexão sobre o processo de morrer possa contribuir para a manutenção da unicidade de cada pessoa.

A morte que ocorre sem dor, em que os desejos do doente são respeitados, em casa com familiares e amigos, livre de assuntos mal resolvidos, é considerado por Floriani et al¹⁶ como a “boa morte”, tem sempre de se considerar as condições em que esta morte ocorre, evitando falsas expectativas ou desconsiderando aspectos culturais.

O apoio ao doente, pela família, amigos e cuidadores, em termos psicológicos, espirituais e emocionais, durante o processo da morte, revela-se de extrema importância para uma morte digna. O doente deve de ser incentivado a traçar metas significativas e objetivos atingíveis, a fim de fomentar a ideia de continuidade no futuro. A qualidade no fim de vida pode avaliar-se através do bem-estar físico, a sensação de paz espiritual e a perceção do doente relativamente ao funcionamento da sua família.⁴

Pacheco¹³, destacou os seguintes aspetos como definição de doente em fase terminal: existência de doença crónica ou incurável e de evolução progressiva; ausência de resposta aos tratamentos; presença de múltiplos sintomas, intensos, multifatoriais e

de agravamento súbito; esperança de vida curta e grande impacto emocional no doente e família pela morte iminente.

A tomada de consciência da proximidade da morte traz sentimentos e emoções fortes, emoções que vão desde a perda, à incerteza, à ansiedade e ao medo. Medo do desconhecido, da solidão, da dor. As necessidades inerentes à fase terminal são tão peculiares como a unicidade da pessoa. Estas necessidades podem ser físicas, psicológicas, espirituais, sociais e culturais. As necessidades físicas passam pelo controlo da dor, extremamente importante, que quando presente pode levar ao descontrolo de outros sintomas. O aumento da debilidade física conduz a um aumento da vulnerabilidade do doente. Este sente a necessidade de expressar sentimentos e emoções e interroga-se do sentido da vida. A dor ou a reflexão sobre a morte podem também surgir nesta fase, o doente pode sentir necessidade da sua religião, ou até mesmo de descobrir algo novo dentro da sua fé.¹³

Os cuidados ao doente terminal centram-se no conforto, acompanhamento e alívio da dor, possibilitando bem-estar até ao último dia. É importante que os profissionais de saúde compreendam a morte como um fenómeno natural e possam impedir a ocorrência de abusos de tratamentos e meios de diagnóstico com o objetivo de prolongar a vida a todo o custo e sem um valor significativo para a pessoa. O objetivo passa a ser a utilização de medidas de cuidado e de cura sempre prescritas tendo em conta maximização dos benefícios e eliminação de qualquer malefício. Passamos a fazer uma avaliação do critério de proporcionalidade entre vantagens e inconvenientes, particularizando a análise a cada doente.

O doente terminal, ou em fase terminal ou em fim de vida, encontra-se numa situação em que apresenta uma doença grave em estado avançado e com sucessiva evolução sem possibilidade de tratamento curativo, com múltiplos sintomas e necessidades diversas em intenso sofrimento e com prognóstico limitado. Passa por um conjunto de problemas - não só físicos - que provocam sofrimento a todos os que vivenciam a doença. Os problemas e dilemas éticos da pessoa em Cuidados paliativos relacionam-se com a exigência de uma decisão em face de uma iminência do fim de uma vida, da exigência de que cada decisão possa refletir uma vontade da pessoa e dos seus

valores, e para que o sofrimento humano no processo de morrer seja sempre acolhido e cuidado.^{1,2,3,13}

*“A expressão bilhete de plataforma remete à realidade de uma estação de comboio, onde uns embarcam e outros ficam na plataforma a ajudar o embarque. Nós as pessoas que cuidam dos que estão a morrer, ficamos na plataforma, ajudamos a encontrar o lugar certo e confortável, acomodamos a bagagem, verificamos se todos os envolvidos se despediram. Todos embarcam, mas alguns embarcam mal”.*¹⁷

4. DIGNIDADE

Na Roma Antiga, o conceito de dignidade era designado por *dignidade relacional social*, encontrava-se associada à qualidade social, fruto da posição hierárquica, o estatuto social, o Homem revelava o seu desempenho recebendo o reconhecimento social que lhe traria dignidade. A *dignidade universal*, conceito da Idade Média, a relação com Deus enquanto qualidade do Homem, a criação à sua semelhança era um privilégio, sinónimo de dignidade, qualidade superior. No Renascimento a dignidade era vista como o oposto à pobreza e à miséria. Estava conotada ao homem no universo, enquanto que a miséria era associada à sua natureza. Realmente, é nesta fase da história que se inicia a visão do homem como ser livre, com vontade e capacidade de fazer as suas escolhas – *dignidade subjetiva*.¹⁸

Kant, segundo Pacheco¹³, foi o primeiro na história da filosofia a referir a importância da dignidade da pessoa, tudo tem um valor, um preço ou uma dignidade. O homem é único, ser insubstituível, inalienável, com o direito de ser visto como um fim em si mesmo, nunca um meio para os fins dos outros. Fazem parte do conceito de dignidade a dignidade básica, noção moral fundamental e a dignidade individual que envolve a preocupação com a autonomia e escolha pessoal, as quais figuram mais proeminentemente no debate sobre a morte. O termo dignidade está indissociavelmente ligado à maneira como pensamos e falamos sobre nós mesmos e sobre questões morais fundamentais no mundo contemporâneo.

Pullman¹⁹, comparou a relação entre a dignidade básica e a dignidade pessoal a um balão (Figura 1). A membrana do balão contém e restringe o seu conteúdo, mesmo que

o conteúdo do balão exerça uma certa pressão sobre a membrana, o balão expande ou contrai dependendo da ação. Nesta conceção a membrana do balão representa a universalidade da dignidade básica, o conteúdo representa as várias expressões da dignidade pessoal.

Figura 1 - Balão da Dignidade de Pullman



Traduzido e Adaptado de: Pullman¹⁹ 2004

É uma relação dinâmica, a dignidade pessoal na sua expressão requer noções universais para lhe dar forma e significado. Ao mesmo tempo a noção universal requer expressões particulares se quiser ter relevância moral. Kant, segundo Pullman¹⁹ explicava esta relação como vazia quando a dignidade básica não se faz acompanhar da dignidade pessoal e cega quando a dignidade pessoal existe sem dignidade básica. Na década de 90 é reconhecido aos doentes o direito a ser tratado e morrer com dignidade, na Declaração dos Direitos dos Doentes da Organização Mundial de Saúde.²⁰ Esta vem especificar que a dignidade do doente e o direito à sua privacidade serão sempre respeitados em cuidados médicos e no ensino, assim como a sua cultura de valores; tem direito ao alívio do sofrimento; a cuidados terminais humanitários e a

usufruir de toda a ajuda disponível para morrer tão digna e confortavelmente quanto possível.

Atualmente a dignidade é um princípio da Bioética, que na Declaração Universal da Bioética e dos Direitos Humanos da UNESCO²¹ é objetivada como a promoção e proteção dos direitos do Homem, respeito pela vida e liberdade.

A dignidade é um conceito vago, ambíguo e multifacetado, cuja unidade de medida é exigente para os profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros. O objetivo básico nos cuidados de fim de vida tem como atributos o contexto do cuidar, as ações dos profissionais e o contexto sociofamiliar.²²

A dignidade (do latim *decus* – ornamento, distinção, honra, glória e estima), como princípio fundamental da vida humana e dos direitos humanos tem sido estudada em muitas áreas diferente, desde a filosofia à bioética, do direito à sociologia bem como, à medicina. Nos últimos 20 anos, a dignidade e os cuidados de preservação da dignidade tornaram-se o centro da investigação em muitas áreas da medicina, incluindo os Cuidados Paliativos, a oncologia, a neurologia e a psiquiatria. Deve de encontrar-se no centro da organização de saúde, sendo necessário uma abordagem holística e centrada no doente e a criação de ambientes que promovam a compaixão e o respeito.²³ Lillemor Lindwall et al²⁴, realizaram uma revisão sistemática da literatura relacionada com a dignidade humana em que analisaram 28 estudos empíricos acerca deste tema, e concluíram que a dignidade humana é central na ciência do cuidado. A dignidade, dimensão ética e moral na prática clínica, é vivenciada por doentes, enfermeiros, médicos e outros profissionais de saúde, familiares e ou cuidadores próximos. Significa ter um valor como ser humano e que os profissionais tenham uma ética, sinónimo de respeitar e assumir responsabilidade pelo outro.

Dentro das diferentes culturas de cuidados de enfermagem há reorganizações, novas diretrizes e há um desenvolvimento constante de estratégias de tratamento. As exigências de maior eficiência nos cuidados de saúde parecem ser mais importantes do que o desenvolvimento de conhecimentos sobre ética e dignidade no cuidado. A bússola ética orienta-nos como profissionais de saúde com responsabilidade moral, conscientes de ver, ouvir, sentir e agir.²⁴

Morrer com dignidade é um desejo. Embora este conceito varie de pessoa para pessoa, e hajam diferentes formas de querer morrer, existem algumas características que definem uma boa morte. Baron et al²⁵, refere que, em linhas gerais, essas características são: morrer sem dor e sem sintomas mal controlados; não prolongar de forma artificial o processo de morte; morrer acompanhado pela família e amigos; ser informado corretamente sobre a doença e sua evolução; participar do processo de tomada de decisão e escolher o local onde se deseja morrer, contando sempre com o apoio adequado dos profissionais de saúde. É nosso papel fazer o máximo esforço para respeitar a dignidade do doente e assegurar-lhe que nunca será abandonado, enquanto pessoa que é, até ao último momento, garantindo igualmente o apoio à família depois da morte.

Buscar a dignidade no processo de morrer não significa apressar a morte - eutanásia, nem o prolongamento do processo de morrer - distanásia. Utilizando uma adaptação realizada por Ana Cabral (Movimento de Cidadãos Pró Cuidados Paliativos) do texto “Conceptos generales en torno a la muerte digna y a la eutanásia” do Pe. Luis de Moya, revista por Isabel Galriça Neto², médica, define os seguintes conceitos:

“Morte digna – A morte natural, com todos os alívios médicos adequados, através de uma intervenção global no sofrimento humano. Também denominada ortotanásia.

Ortotanásia – A morte em boas condições, com o alívio dos sintomas físicos e psicológicos que provoquem sofrimento.

Eutanásia – Ação ou omissão por parte do médico com intenção de, por compaixão provocar a morte do doente em sofrimento e a pedido deste.

Distanásia – A morte em más condições, com dor, incómodo, sofrimento.... Seria a morte com um mau tratamento da dor e de outros sintomas ou associada a encarniçamento terapêutico.

Encarniçamento terapêutico (também chamada obstinação terapêutica) – A aplicação de tratamentos que, sobretudo num contexto de doença avançada e irreversível, se podem considerar inúteis ou de tratamentos que, embora uteis, são desproporcionadamente incómodos para o resultado que deles se espera ou até caros. Esta situação prefigura má prática médica e é eticamente reprovável.”

São questões que levam a que se ergam vozes, quer de apoiantes quer de opositores, podemos olhar a eutanásia como medida para o alívio da dor e do sofrimento, ação elevatória da técnica em detrimento da pessoa. No entanto, temos de aprofundar questões como o sentido e valor da vida, o respeito e a responsabilidade pelo doente em fase terminal, direito da pessoa humana e direitos que assistem o doente e a sua autodeterminação.

Todos os atos podem ter diferentes significados, consoante a intenção que levou aos mesmos. O alívio do sofrimento do doente, para promoção da sua dignidade, através da instauração ou suspensão de tratamentos – mesmo que estes possam encurtar a vida, podem ser analisados não como uma intenção de pôr fim à vida, mas como uma procura de alívio e conforto, cada caso deverá ser analisado com base na sua singularidade.

O controlo de sintomas, o bem-estar psicológico e espiritual e cuidados à família, são princípios básicos dos Cuidados Paliativos, e podem ser sistematizados no desejo de morrer com dignidade. Considerações sobre a dignidade são importantes e frequentemente motivo de discussão para a justificação da aplicação de procedimentos terapêuticos proporcionais e necessários ao conforto e dignidade do doente, como é o caso da utilização de técnicas, por exemplo a sedação paliativa.

Nos Cuidados Paliativos a morte é vista como parte da vida, pondo acima de tudo a qualidade de vida e o bem-estar. No acompanhamento ao doente terminal, é o enfermeiro que assume o papel de destaque, uma vez que a relação estabelecida com o doente é mais íntima, permitindo-lhe assim um conhecimento mais completo do seu meio familiar, económico e sociocultural, proporcionando-lhe uma resposta mais adequada. Quando a preservação da dignidade se torna o objetivo de paliar, vamos muito para além do controlo de sintomas, tocamos nos aspetos físicos, psicológicos, sociais, espirituais e existenciais do doente, enquanto doente terminal. Estes aspetos quando abordados de forma sistemática ao longo do processo permite escolhas informadas, melhor controlo sintomático e resoluções de fim de vida.¹³

Segundo o Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros²⁶, os enfermeiros têm como principal foco de atenção a promoção da qualidade de vida, garantindo cuidados

básicos e paliativos, e tendo sempre presentes os princípios éticos e de deontologia profissional, de modo a respeitar a dignidade de cada indivíduo. Existem dois conceitos que devemos clarificar, a ética que permite discernir o que posso do que devo fazer e a deontologia orienta a prática para o dever profissional, para a conduta enquanto enfermeiro. O código deontológico do enfermeiro no primeiro parágrafo do Artigo 78, diz-nos que é devido respeito e liberdade à dignidade da pessoa humana.

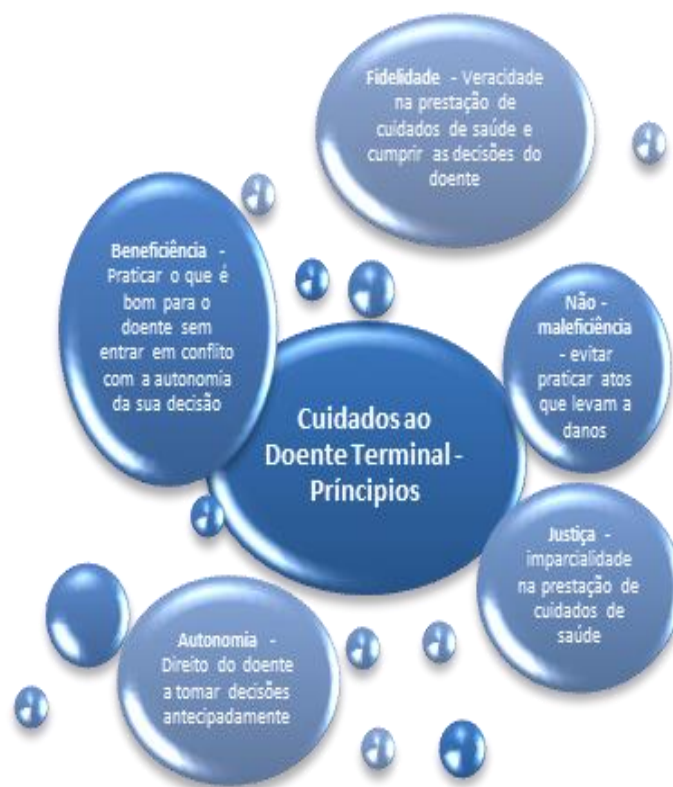
A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos²⁷, diz-nos no Artigo 3 que primeiro a dignidade, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitadas e em segundo que os interesses e bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade. O respeito pela dignidade do doente terminal consegue-se através do respeito pelo doente como um todo e não como um fim em si mesmo, diferente de todos e igual a todos, provido de sentimentos, vontades e fragilidades. A soma do proporcionar privacidade com uma relação de confiança é dar dignidade.

4.1 DILEMAS E PRINCÍPIOS ÉTICOS

Fornecer bons cuidados aos doentes terminais implica um conhecimento das questões éticas pertinentes aos cuidados em fim de vida, dilemas e desafios éticos. Prestar bons cuidados a doentes terminais é um mandato ético inerente à própria natureza do nosso papel como cuidadores. Com base na descrição de Cavalieri²⁸, os princípios éticos incluem a autonomia, a beneficência, a não-maleficência, a justiça e a fidelidade (Figura 2). A autonomia exige que o doente seja o decisor, tenha direito à escolha. O princípio do respeito pela autonomia deverá ser garantido até ao final de vida, em cada tomada de decisão a pessoa deve de ser devidamente informada e esclarecida para que a mesma possa adequar-se a cada momento do seu processo de doença, os profissionais devem ter conhecimento sobre as ferramentas vigentes de delegação de autonomia em matéria de cuidados de saúde, como sejam as diretivas antecipadas de vontade, a existência de um procurador de cuidados de saúde²⁹, o estatuto do maior acompanhado ou a própria expressão do doente de quem pode tomar decisões por ele e escrito no processo clínico. O princípio da beneficência exige que se defenda o que é bom para o doente, se as decisões de fim de vida não forem expressas e os cuidadores

de referência estiverem presentes, é defendida sempre a abordagem que promova um bom cuidado ao doente não violando a sua autonomia, dignidade ou integridade. O desejo do doente de escolher uma opção deve ser respeitado mesmo que o profissional considere como não sendo a melhor, é dever do profissional de informar e esclarecer e mostrar alternativas de modo a que a decisão da pessoa corresponda ao exercício da sua autonomia. A não-maleficência prevê que não se inflijam danos intencionalmente e que se evite qualquer risco evitável. A justiça, refere-se à procura de uma igualdade no acesso aos tratamentos e equidade na resposta as necessidades individuais. A fidelidade exige verdade em questões como o diagnóstico e o prognóstico, em proporcionar informação contínua e adequada e defender as decisões informadas e esclarecidas do doente.

Figura 2 - Cuidados ao Doente Terminal – Princípios



Traduzido e Adaptado de: Cavalieri²⁸ 2001

Cavaliere²⁸ traçou ainda um conjunto de recomendações éticas para o fim de vida(Figura 3).

Figura 3 - Preocupações no Cuidado Ético em Fim de Vida



Traduzido e Adaptado de: Cavaliere²⁸ 2001

A autonomia do doente, e o seu poder de decisão é fulcral na prestação de cuidados éticos, um plano de cuidados antecipado inclui um testamento vital e a nomeação de um decisor pode permitir que os desejos do doente sejam respeitados quando o mesmo já não possui a capacidade de decisão, evita ainda os conflitos em relação às decisões de fim de vida. A futilidade terapêutica deve ser evitada quando as intervenções não vão ao encontro do que foi estipulado em plano, a hidratação e nutrição artificial devem ser ajustadas de um modo terapêutico e clinicamente proporcional. Pedidos de suicídio assistido no âmbito dos Cuidados Paliativos podem significar pedidos de ajuda por dor, sofrimento insuportável e ausência de controlo de sintomas. Cabe ao profissional e à equipa acolher esse pedido depreender as suas razões e dar uma resposta técnica, científica e humanamente adequada. O controlo da dor é crucial, e exige critérios científicos e clínicos rigorosos, a sua aplicação apenas deve ser levada a cabo por profissionais com competências específicas e experiência

profissional, procurando assim evitar os riscos associados à utilização de opiáceos numa fase final da vida. Os cuidados espirituais, também, devem ser reconhecidos e contemplados, o profissional de saúde deve ser um agente facilitador do seu cumprimento através dos recursos existentes. Fundamentalmente o profissional tem a obrigação ética de garantir e prestar os melhores cuidados à luz da *legeis artis* no doente em final de vida.

4.2 DIGNIDADE E VULNERABILIDADE

Do latim *vulnus*, vulnerabilidade significa ferida. O doente terminal, “ferido” pela sua doença, a viver uma adversidade e fragilizado, é muito mais que a sua doença, requer cuidado, ajuda, protecção e respeito. A vulnerabilidade é parte integrante da condição humana. A Declaração de Barcelona, Artigo 8, coloca a vulnerabilidade lado a lado com a autonomia, a dignidade e a integridade.³⁰

A vulnerabilidade representa dois extremos na vida de todos nós, um grande momento na primeira fase da vida quando se nasce, e com o avançar da idade assim vai aumentando a sua presença. O diagnóstico da doença assentua a vulnerabilidade do ser, e se a este fato adicionarmos o avanço da idade, que significa perda de faculdades, aumento da dependência e necessidades, esta irá aumentar exponencialmente. A vulnerabilidade do doente tem de ser compreendida com base no significado que a doença tem, quer para o próprio quer para os que o rodeiam e são importantes para este. É necessário perceber a globalidade das representações de cada pessoa, o valor e a sua experiência singular. Ser humano com uma vida repleta de vivências psicológicas, culturais, sociais, etc., que o moldam e levam a interpretar a sua doença de forma particular. A interação de todas estas vivências determinará a experiência de vulnerabilidade. Podemos deparar-nos com alterações naturais fruto da idade e expectáveis, e as alterações patológicas, como o surgimento inesperado de uma doença terminal progressiva e fatal. Saliento, que a forma como o doente encara, assume e vive as vicissitudes que a vida lhe apresenta, assim irá moldar o seu sofrimento.³¹

A pessoa e a vulnerabilidade caminham de mãos dadas num processo de doença

grave. O profissional de saúde tem a responsabilidade ética de em cada etapa do processo estar sempre presente para procurar ajudar o doente no seu processo de tomada de decisão, disponibilizando toda a informação e esclarecimento necessários. o impacto de cada decisão revela-se sempre como uma oportunidade de melhoria de cuidados, acompanhamento, promoção do respeito e dignidade de cada ser humano.³¹ O aconselhamento do profissional de saúde é imperativo, é sua obrigação usar o conhecimento adquirido, quer técnico-profissional, particularidades que envolvem o doente enquanto ser com valores e crenças e os seus próprios deveres éticos, morais e legais e contribuir para a decisão mais prudente quer para o doente, quer para a sua família e/ou pessoas significativas.

A capacidade de nos relacionarmos, de estabelecer relações, segundo Jacobson³², desenvolve a dignidade humana, leva à dignidade social e pode representar uma ameaça ou promoção da mesma (Figura 4). Podemos olhar para um encontro humano como uma ameaça à dignidade, quando um dos intervenientes se encontra em posição vulnerável (por doença, pobreza, fraqueza), e o outro adote uma postura de preconceito, arrogância ou hostilidade. É então que sobressai o domínio, autoritarismo e poder, desequilíbrio na relação. Quando, por outro lado, temos um individuo em posição de confiança, segurança e outro que assume uma atitude de compaixão e empatia, existe promoção da dignidade.

Figura 4 - Perspetiva de dignidade de Jacobson



Traduzido e Adaptado de: Jacobson³² 2009.

A vulnerabilidade leva-nos à dignidade, e ao respeito da mesma. Vulneráveis são os que têm a sua dignidade ameaçada, ser vulnerável é necessitar, de alguma forma, de cuidado adequado, enquanto ser único que merece respeito pelos seus princípios e vontades.

O planeamento antecipado de cuidados permitirá que os objetivos do doente sejam identificados e documentados, pode aumentar a confiança na tríade profissional – doente, médico, enfermeiro e garante o respeito pela sua autonomia através de um consentimento esclarecido, informado e voluntário.

O doente toma consciência da sua realidade, o que lhe permite tomar decisões tanto no âmbito material como no âmbito espiritual, recuperar amizades, resolver desavenças, perdoar, recordar o passado, manifestar desejos e vontades.¹³

5. CHOCHINOV

Para os Cuidados Paliativos, um dos objetivos é o respeito pela dignidade do doente, tornando-se primordial nos cuidados ao doente e família. Dignidade e pessoa é para o doente terminal indissociável, faz parte da sua essência e do seu Ser. O estudo da dignidade na morte na perspetiva do doente tem sido ponto de interesse de Chochinov. Em 2002, Chochinov et al³³, avaliaram a perceção da dignidade e dignidade relacionada com sofrimento em doentes terminais, desenvolvendo um modelo de acordo com os principais temas que emergiram da pesquisa qualitativa realizada (Figura 5).

Figura 5 - Modelo de Dignidade de Chochinov



Traduzido e adaptado de Chochinov et al³³,2002

Os doentes identificaram as questões que comprometem a dignidade e aumentam a angústia, mostrando que a perda de dignidade era uma enorme preocupação para os indivíduos no final de vida.

Preocupações relacionadas com a doença referem-se a fatores que resultam da própria doença e que ameaçam, ou realmente afetam, o olhar do doente sobre o seu senso de dignidade. As preocupações derivadas da doença envolvem o modo como o doente encara a sua doença, que conseqüentemente constituem uma ameaça à sua dignidade, justificada pelo aumento do grau de dependência, a diminuição das capacidades cognitivas e da sua autonomia, levando a sofrimento psicológico (angústia e ansiedade) e sofrimento físico (por descontrolo sintomático). O sofrimento físico e psicológico, para muitos, é por si só uma definição de morte.

O repertório de conservação da dignidade envolve os aspetos psicológicos e espirituais que da mesma forma influenciam o seu sentido de dignidade. Baseia-se em características inerentes à personalidade e experiências do doente. Existem formas de lidar com as diversas situações que permitem reforçar o sentido de dignidade. A personalidade e visão do mundo que o rodeia são qualidades intrínsecas, recursos pessoais que permitem adotar uma perspetiva protetora da dignidade. A continuidade do eu, enquanto essência da pessoa; a manutenção de papéis; resiliência; autonomia e controlo; aceitação das circunstâncias adversas; a manutenção da esperança e do orgulho próprio são fatores determinantes. As estratégias que se utilizam para suportar a dignidade envolvem o modo como o doente encara o momento presente, a manutenção da normalidade enquanto enfrenta os desafios inerentes à doença e a procura do refúgio espiritual/religioso.

A doença interfere em todas as dimensões do doente, a invasão da sua privacidade; a falta de recursos sociais e da comunidade; as atitudes que os outros apresentam quando se relacionam com o mesmo; o sofrimento gerado pela dependência de terceiros para a satisfação das suas necessidades básicas, levando a ver-se como um fardo e as preocupações com problemas e dificuldades futuras para as suas pessoas significativas, inerentes à sua morte, são fatores que influenciam a sua dignidade social.

Este modelo abarca uma panóplia de dimensões do doente que permite estabelecer objetivos e estratégias mais objetivas, tornando a dignidade mais simples e categorizada facilitando a aplicação da intervenção clínica.

Sob o título *“Dignity-Conserving Care - A New Model for Palliative Care”*³⁴, Chochinov através da utilização de uma entrevista realizada a um doente com cancro em estadio avançado, à sua esposa e ao seu médico, explora vários aspetos da conservação da dignidade em fim de vida com o objetivo de ajudar quer os clínicos quer os cuidadores a utilizarem a dignidade como um objetivo terapêutico, princípio dos cuidados de cabeceira a um doente terminal. O grande desafio é perceber como é que a dignidade é entendida por determinado doente e respetiva família. A dignidade é algo individual e varia consoante as circunstâncias e experiências de vida, tal que de entre os três entrevistados nenhum considerou os mesmos aspetos na conservação da dignidade. Chochinov utiliza o modelo de tratamento conservador da dignidade (Tabela 1) nos doentes em fim de vida ferramenta de trabalho que permite guiar o cuidado com dignidade até às expectativas do doente que é visto como honroso e merecedor de estima.

Em 2006, o mesmo autor realizou um estudo sob o título de *“Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative Care”*,⁴ revisão que nos fala das habilidades necessárias para reconhecer e avaliar os aspetos psicossociais, existenciais e espirituais da experiência de morrer do doente. A experiência do sofrimento espiritual ou existencial em direção ao fim da vida é explorado através da análise dos relatos do sofrimento. Neste estudo, é descrito um modelo empírico derivado da dignidade da pessoa utilizando exemplos práticos de questões de diagnóstico e intervenções terapêuticas para preservar a dignidade. O autor conclui que, os Cuidados Paliativos devem continuar a desenvolver cuidados individualizados, com compaixão dando respostas efetivas para a crescente vulnerabilidade e aumento da dificuldade dos desafios físicos, psicossociais e espirituais que enfrentam as pessoas em fim de vida.

Tabela 1 - Modelo de preservação e intervenções da dignidade

FATORES / SUBTEMAS	Questões relacionadas com a dignidade	Intervenções
Preocupações relacionadas com a doença		
Sintomas		
Perturbações físicas	“Até que ponto se encontra confortável?” “Existe alguma coisa que possamos fazer para que fique mais confortável?”	- Vigilância e controlo de sintomas - Avaliação constante - Cuidados de conforto
Perturbações psicológicas	“O que pensa de tudo o que lhe está a acontecer?”	- Mostrar disponibilidade - Escuta empática - Aconselhamento
Incerteza médica	“Gostaria de saber mais alguma coisa relativa à sua doença?” “Está confortável com a informação que actualmente possui?”	- Caso seja vontade expressa do doente, fornecer a informação necessária, de modo perceptível e estratégias que diminuam a ocorrência de crises
Ansiedade da morte	“Existe algum assunto sobre o aproximar da morte que queira discutir?”	
Grau de Dependência		
Independência	“A sua doença fá-lo sentir dependente dos outros?”	- Incentivar o doente a participar em todas as decisões quer sejam médicas ou pessoais
Acuidade cognitiva	“Sente dificuldade no pensamento?”	- Tratar o delirium, se possível fornecer medicação sedativa
Capacidade funcional	O quão se sente capaz de fazer as coisas sozinho?”	- Recorrer a fisioterapia, terapia ocupacional, ortóteses
Repertório de conservação de dignidade		
Perspetivas		
Continuidade do eu	“Considera que ainda há alguma coisa sobre si que a doença não afetou?”	- tomar conhecimento e valorizar os aspectos que mais interessam ao doente - cuidar o doente como um ser com honra, merecedor de respeito e estima
Manutenção do orgulho	“Antes de estar doente o que fez que foi realmente importante para si?”	
Esperança	“O que ainda é possível?”	- permitir e encorajar o doente a participar em actividades significativas ou intencionais
Autonomia/Controlo	“Sente que tem controlo?”	- envolver o doente no tratamento e tomada de decisões
Legado/continuidade	“Como gostaria de ser recordado?”	- Incentivar o doente relativamente à realização dos seus projectos de vida (fazer vídeos, gravar cassetes, escrever cartas) - Psicoterapia
Aceitação	“Até que ponto se encontra em paz com o que lhe está a acontecer?”	- Dar suporte ao doente relativamente ao seu outlook
Resiliência	“Qual a parte de si que se encontra mais forte agora?”	- encorajar o doente a fazer coisas que o façam sentir bem (meditação, ouvir música, rezar)
Práticas		
Viver o momento	“Que pensamentos o afastam da doença e lhe dão conforto?”	- Permitir que o doente participe nas rotinas e realize actividades que lhe forneçam distração e conforto (passeios, ouvir música, exercício leve)
Manutenção da normalidade	Há coisas que continue a gostar de fazer?	
Encontrar conforto espiritual	“Há alguma comunidade religiosa ou espiritual a que pertença ou gostasse de pertencer?”	- permitir que o doente participe em actividades culturais e/ou espirituais
Inventário de dignidade social		
Privacidade	“O que é mais importante para si relativamente à sua privacidade ou corpo?”	- pedir autorização ao doente quando se pretende realizar uma observação/cuidado
Suporte social	“Quem são as pessoas mais importantes para si?” “Quem é o seu confidente?”	- Utilizar sempre medidas que salvaguardem a privacidade do doente
Teor do cuidado	“Há alguma coisa na forma como é tratado que coloque em risco a sua dignidade?”	- permitir uma política de visitas livres sem horários e a pernoita de familiares e pessoas significativas
Peso para os outros	“Sente que é um fardo para os outros?” “Se sim, para quem, e como?”	- tratar o doente como pessoa com honra, merecedora de estima e respeito
Preocupações com o depois da morte	“Quais são as suas maiores preocupações com as pessoas que deixará para trás?”	- encorajar o doente a resolver questões mal resolvidas (familiares, económicas, espirituais), fazer um testamento, ajudar no planeamento do funeral.

Traduzido e Adaptado de: Chochinov³⁴ 2002

A. Coenen, et al³⁵, realizaram um estudo com o objetivo de descreverem o fenómeno da morte com dignidade, concretamente as ações de enfermagem utilizadas com amostras de 4 países diferentes entre os quais, Etiópia, Índia, Quênia e Estados Unidos (realidades bastante diferentes). A amostra subdividiu-se da seguinte forma: na Etiópia foram entrevistadas 14 enfermeiras; na Índia 229; no Quênia 36 enfermeiras e nos Estados Unidos 281, o que fez um total de 560 enfermeiras. Mais uma vez o Modelo de Dignidade de Chochinov foi a ferramenta de trabalho base utilizada. As conclusões tiradas foram que os Cuidados Paliativos são uma área que atravessa fronteiras, especialidades, países e culturas. Todas as enfermeiras identificaram a natureza holística da morte com dignidade e as múltiplas intervenções necessárias para promover a dignidade na hora da morte.

O Modelo da Dignidade de Chochinov constitui-se assim como um caminho, orientação terapêutica que ajuda os profissionais de saúde na definição de estratégias de intervenção para cada um dos temas e subtemas incluídos. Para alguns doentes o conhecimento dos detalhes da sua condição e perceber como a morte chegará faz parte da conservação da sua dignidade, há que reconhecer o doente como pessoa única, inalienável é um dos indicadores que nos permite avaliar a manutenção da dignidade. Revela-se assim, o instrumento de trabalho essencial para este projeto, engloba fatores físicos e intrínsecos e fatores extrínsecos do doente, é abrangente e fornece bases e segurança na prestação de Cuidados Paliativos que preservam a interação com o outro com dignidade.

5.1 ESCALA DA DIGNIDADE DO DOENTE (PATIENTE DIGNITY INVENTORY)

É um instrumento válido e confiável projetado para medir as fontes de sofrimento ligadas à dignidade. É composto por 24 itens que derivam do Modelo de Dignidade de Chochinov com o objetivo de ajudar os profissionais a detetar o sofrimento e as principais causas do mesmo (Tabela 2). Apresenta uma amplitude e profundidade suficientes para explorar as fontes geradoras de angústia em doentes terminais, mede o sofrimento através de um conjunto de perguntas responsáveis pela alteração do sentido de dignidade. O seu desenvolvimento contempla aspetos físicos, psicossociais,

existenciais e espirituais da experiência do doente e até que ponto estes moldam a vivência do fim de vida.⁵

Tabela 2 - The Patient Dignity Inventory (PDI)

	1	2	3	4	5
1) Não ser capaz de realizar tarefas diárias (p.ex. tomar banho)					
2) Não ser capaz de responder às minhas necessidades corporais de forma independente (p.ex. idas ao WC)					
3) Experienciar sintomas físicos (p.ex. dor, dificuldade em respirar)					
4) Sentir que o olhar dos outros mudou significativamente					
5) Sentir-me deprimido/a					
6) Sentir-me ansioso/a					
7) Sentir a incerteza sobre a doença e tratamento					
8) Não estar capaz de pensar claramente					
9) Não ser capaz de continuar com as minhas rotinas diárias					
10) Sentir que não sou o que era					
11) Não me sentir honrado ou com valor					
12) Não ser capaz de continuar a desempenhar os meus papéis (p.ex. mãe, pai)					
13) Sentir que a vida não tem mais sentido, objetivo					
14) Sentir que não estou a fazer nada de significativo ou uma última contribuição na minha vida					
15) Sentir que tenho assuntos por terminar (coisas a dizer, ou a fazer)					
16) Pensar que a minha vida espiritual não é significativa					
17) Sentir-me um peso para os outros					
18) Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida					
19) Sinto que a minha doença e tratamentos reduziram a minha privacidade					
20) Não sinto apoio da minha família/comunidade de amigos					
21) Não sinto apoio dos meus cuidadores de saúde					
22) Sinto-me como que incapaz de lutar mentalmente para os desafios da minha doença					
23) Não me sinto capaz de aceitar as coisas como são					
24) Não ser tratado com respeito ou com compreensão por outros					
1	2	3	4	5	
Não é um problema	Um problema ligeiro	Um problema	Um grande problema	Um problema avassalador	

Traduzido e Adaptado de: Chochinov et al⁵, The Patient Dignity Inventory (PDI) – (Escala validada por Gonçalves AL. Dignidade do doente paliativo em diferentes tipologias de cuidados [dissertação]. Lisboa; Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009)

5.2 TERAPIA DA DIGNIDADE (Tabela 3)

É uma ferramenta promissora na intervenção terapêutica na dignidade em fim de vida. Um dos grandes desafios que os cuidadores enfrentam é a manutenção de um sentido

de dignidade, alguns estudos sugerem que a psicologia social e existencial revelam ser preocupações mais angustiantes do que a dor e os sintomas físicos. Claramente, as intervenções paliativas devem chegar mais além do controlo sintomático e da dor, devem dar resposta a um amplo e complexo conjunto de necessidades. Foi desenhada de forma a envolver os doentes individualmente, gerando sensação de dignificado e propósito, reduzindo o sofrimento.³⁶

Existem, intervenções não farmacológicas formuladas para diminuir o sofrimento ou a angústia existencial que acompanha os doentes em fim de vida. Muitas vezes a atuação é tornar o doente “menos consciente” do seu sofrimento, faz-se a administração de “analgesia emocional” sem agir sobre a fonte da causa da dor psíquica. A vantagem da Terapia da Dignidade é ser capaz de reforçar o sentido da dignidade e valor próprio, o que a distingue das outras terapias é o fato de beneficiar quer os doentes quer os familiares, é uma abordagem viável e eficaz para lidar com o sofrimento e angústia dos doentes.³⁶

Tabela 3 - Terapia da dignidade

Tema	Implicações
Generalidades Dignidade interligada à sensação que a sua vida foi significativa para alguém e tem uma influência transcendente à morte	Gravação e transcrição das sessões, sendo posteriormente editadas e fornecidas ao doente para legar uma pessoa significativa
Continuidade do Eu Apesar do avanço da doença, ser capaz de manter a sua essência	Os doentes são convidados a falar sobre questões significativas para a sua personalidade e identidade
Preservação da função Ser capaz de manter o seu sentido de identificação com uma ou mais funções anteriormente desempenhadas	Os doentes são questionados relativamente a papéis anteriores que desempenhou e que considerem importantes
Manutenção do orgulho Manter a autoestima positiva	Oportunidade para falar sobre realizações e conquistas que fomentam o seu sentido de orgulho
Esperança Manter um sentido de significado e propósito	Partilha de sensação de propósito e significado
Preocupações com o pós-morte Preocupações ou medos em relação a desafios ou fardos que a sua morte trará aos outros	Conversas acerca de assuntos que permitem preparar os seus entes a um futuro sem ele
Essência do cuidado Refere-se à atitude e à maneira com que os outros interagem com o doente	Empatia, sem julgamentos, encorajador e respeitoso.

Traduzido e Adaptado de: Chochinov et al³⁶2005.

A Terapia da Dignidade (TD) é uma das terapias mais conhecidas como orientadora para a abordagem da dignidade. Foi desenvolvida no contexto de Cuidados Paliativos e é uma intervenção de base empírica que visa melhorar a experiência subjetiva da dignidade entre doentes que enfrentam condições que ameaçam a sua identidade. Esta terapia oferece ao participante a oportunidade de refletir sobre questões existenciais e relacionais cruciais, e rever aspetos da sua vida e de si mesmo, memórias significativas, valores, palavras de sabedoria e mensagens especiais.

Thomas F Hack et al²², através da utilização da Terapia de Dignidade de Chochinov em doentes terminais concluíram que os valores família, prazer, cuidado, realização, amizade e experiência foram os que mais vezes foram considerados pelos doentes.

Permite diminuir o sofrimento, melhorar a qualidade de vida e reforçar um sentimento de dignidade nos doentes que se aproximam da morte, serve para proporcionar um ambiente terapêutico seguro para os doentes reverem os aspetos mais significativos das suas vidas, de tal forma que os seus valores fundamentais se tornem visíveis.

5.3 OUTRAS INTERVENÇÕES

Outras intervenções foram desenvolvidas com o objetivo de aumentar o senso de respeito e dignidade dos doentes. Muitos dentro da área da medicina alternativa incluem reminiscência e regressões, em geral está demonstrado que as memórias podem criar narrativas de vida positivas que apoiam o bem-estar mental e outros resultados psicológicos, principalmente quando aplicadas a idosos com demência. Doentes oncológicos que realizaram terapia de regressão melhoraram a sua qualidade de vida e sintomas, incluindo a ansiedade e depressão, por outro lado a reminiscência ajudou a melhorar o significado da vida no domínio do bem-estar espiritual.²⁸

6. A ENFERMAGEM

O modelo de Chochinov foi usado por muitos autores como base dos seus estudos, mas serve também de suporte à Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), especificamente Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - Cuidados Paliativos para uma Morte Digna³⁷, que foi concebido para

orientar os enfermeiros na prestação de Cuidados Paliativos na promoção de uma morte digna, fornecendo uma estrutura de organização para as intervenções.

O Conselho Internacional de Enfermeiros (ICN) prevê a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem³⁸, como parte integrante da informação acerca dos cuidados de saúde e prática para melhorar a atendimento ao doente, nela faz-se a classificação dos diagnósticos de enfermagem, intervenções e resultados. A dignidade do moribundo tem sido identificada como um fenómeno relevante para uma boa prática de enfermagem, pois quer os doentes em final de vida, quer as suas famílias merecem um cuidado competente e adequado. Através da utilização deste modelo, os profissionais de saúde são levados a refletir sobre pormenores específicos de cada uma destas áreas. A maioria das pessoas que trabalham na área da Saúde compreende que a bondade e a compaixão são fundamentais para o sucesso dos cuidados que prestam aos doentes e familiares. E, no entanto, muitas vezes, há casos em que os cuidados são contaminados por experiências que vão desde apenas irritantes até ao emocionalmente agressivas, levando à destruição no doente do seu orgulho e personalidade.

É tentador, dirigir a maior parte da nossa atenção para o alívio do sofrimento provocado pelos sintomas, mas nas interações com doentes terminais, sabemos que muito mais está em causa, o que nos leva a lidar com empatia pela experiência vivida pelo doente, com sentido de humanidade. O relacionamento de confiança com o doente e suas famílias é assim fruto da nossa resposta pessoal e profissional ás preocupações físicas, psicossociais, espirituais e existenciais que nos são expostas no momento da morte.⁴

A saúde e o bem-estar de uma pessoa são essenciais para viver uma vida tão plena quanto possível. A falta de dignidade foi associada pelos doentes, quando os cuidadores não respeitam a vontade do doente, os ignoram, abandonam ou apresentam atitudes antiéticas levando a um sentimento de impotência. De acordo com o Conselho Internacional de Enfermeiros (ICN), os enfermeiros têm a responsabilidade de proteger a dignidade do doente e há um dever ético e legal de cuidar do doente. A responsabilidade ética e moral do cuidador consiste em proteger a

dignidade da pessoa singular da vulnerabilidade, da humilhação e das violações. Se a dignidade do doente não for protegida, o doente estará sujeito a um sofrimento desnecessário.³⁸

Os prestadores de cuidados têm uma influência muito importante sob a forma como o doente vivencia a sua doença e na sua dignidade. A experiência do doente está diretamente dependente da forma como se presta o cuidado que preserva a dignidade.

O “*care*” e o “*caring*” devem caminhar juntos, implica capacidade de transmitir bondade, compaixão e respeito. Os cuidados são muitas vezes encarados como impessoais e mecânicos, e apesar da competência técnica evidenciada, os doentes e familiares ficam desagrados com o atendimento quando o cuidar, na sua essência, é descurado. A falta de empatia e conexão emocional, é muitas vezes fruto do esgotamento e cansaço do profissional.^{39,40}

Cuidar é a porta de entrada para a conexão se dar, sem isso o doente fica menos disponível para a partilha do que o incomoda, levando ao erro e comprometimento da segurança do doente. Cada vez mais nos deparamos com a necessidade de implementar a cultura do cuidado, da observação das próprias atitudes em relação ao doente, da sua própria vulnerabilidade, medos e tudo o que molda a sua capacidade para prestar cuidados.³⁹

Independentemente da sua idade, a noção de dignidade aplica-se a todos, valores como a bondade e respeito são indispensáveis. A mnemónica do ABCD (vias aéreas, respiração, circulação e disfunção neurológica) na prestação de primeiros socorros, levou Chochinov⁴¹ a elaborar o ABCD da dignidade (Figura 6), por forma a lembrar os profissionais de como bem cuidar os doentes que sofrem com a sua doença e com a iminência da sua morte. Assim propôs:

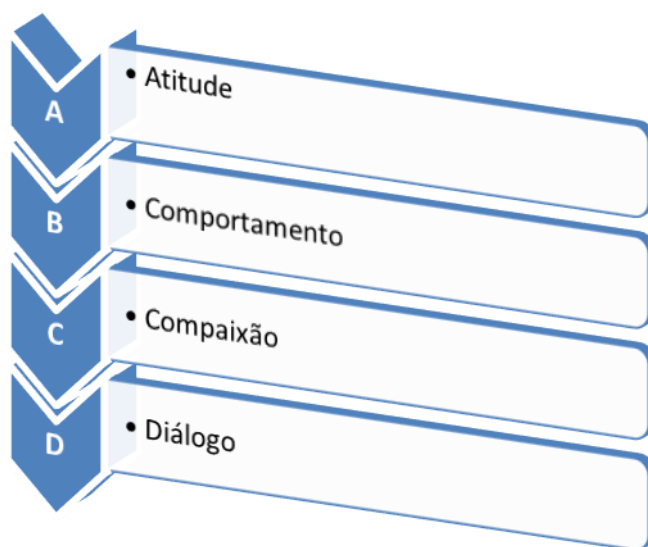
A – Atitude – mostra a necessidade que os profissionais têm em primeiramente examinarem as suas atitudes e preconceitos em relação ao doente, os quais olham os profissionais como um espelho e procuram imagens positivas e com sentido no seu valor, como tal os profissionais precisam de estar conscientes de que as suas atitudes moldarão a perceção do doente.

B – Comportamento – O comportamento do profissional para com o doente deverá sempre ter por base o respeito e a gentileza, extremamente importante quando se cuida de doentes terminais. O aumento da confiança entre doente- profissional leva a que a comunicação entre ambos seja mais sincera e aberta, o simples fato de se dar privacidade e tempo a um doente antes da realização de um exame físico, faz com que ele se sinta menos uma amostra para um fim e sim o objetivo final do ato.

C - Compaixão - refere-se a uma profunda consciência do sofrimento do outro, com o foco em aliviá-lo. A abordagem será sempre fruto dos sentimentos partilhados pelo doente no contato, a qual deverá para além da compaixão demonstrar empatia.

D - Diálogo - deve reconhecer a personalidade para além da doença e do impacto emocional que acompanha a doença. O diálogo é ambíguo, se por um lado a verdade pode ser percutora de um aumento de confiança, se o modo como é transmitida não é o mais adequado à vontade doente, pode ser gerador de sofrimento.

Figura 6 - O ABCD do cuidado com preservação da dignidade



Traduzido e Adaptado de: Chochinov⁴¹ 2007

Um fator determinante no sentido da dignidade é a maneira como o doente se sente visto. A sensação de ser um fardo ou a sensação de ser tratado com respeito, influencia o sentido da dignidade do doente. Cabe ao profissional de saúde olhar para ele como um todo e não como a doença. A ligação íntima entre o prestador de

cuidados e a autopercepção do doente é crucial.

Chochinov elaborou um conjunto de linhas orientadoras dentro de cada letra do ABCD da dignidade, que nos auxiliam na prática do contato com o doente (Tabela 4).

Tabela 4 - Guia para o cuidado com conservação da dignidade

<p>Atitudes</p> <p><u>Perguntas a serem feitas:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Como eu me sentiria na situação deste doente?• O que me leva a tirar estas conclusões?• Verifiquei se minhas suposições são precisas?• Estou ciente de que a minha atitude em relação ao doente pode afetá-lo?• Poderia a minha atitude em relação ao doente basear-se em algo relacionado com as minhas próprias experiências, ansiedades ou medos?• A minha atitude em relação a ser um prestador de cuidados de saúde permite-me ou impossibilita-me, estabelecer relações profissionais abertas e empáticas com os meus doentes? <p><u>Ações a serem tomadas:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Faça um esforço consciente para tornar essas questões parte de sua reflexão sobre o cuidado de cada doente.• Discutir a questão das atitudes e suposições dos profissionais de saúde e como elas influenciam o cuidado aos doentes, como rotina das revisões de casos e do ensino clínico.• Inclua atividades contínuas de desenvolvimento profissional que o façam desafiar e questionar as suas atitudes e suposições, pois elas podem afetar o atendimento ao doente.• Crie o hábito entre os profissionais, e dentro do seu ambiente de trabalho, em que o reconhecimento e a discussão destas questões façam parte e seja padrão da prestação de cuidados.
<p>Comportamentos</p> <p><u>Disposição:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• O contato com o doente é tão importante, como qualquer outra intervenção clínica.• Os comportamentos dos profissionais para com os doentes devem sempre incluir respeito e gentileza.• A falta de opções curativas nunca deve racionalizar ou justificar a falta de contato contínuo com o doente. <p><u>Exame clínico:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Pedir sempre permissão para realizar o exame físico.• Pedir sempre permissão para incluir estudantes no exame clínico.• Embora o exame possa fazer parte dos cuidados de rotina, raramente é rotina para o doente, por isso sempre, na medida do possível, coloque o doente à vontade e mostre empatia por aquilo que ele vai passar (por exemplo, “Sei que pode ser um pouco desconfortável”; “Lamento que tenhamos que o fazer”; “Sei que é um inconveniente”; avise-me se precisar que pare por algum motivo”; “Esta parte do exame é necessária porque...”• Limitar as conversas com os doentes durante o exame (exceto se for para fornecer instruções) até que eles estejam vestidos ou cobertos adequadamente. <p><u>Facilitador da comunicação:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Agir de maneira a mostrar ao doente que ele é o centro da nossa atenção.• Proponha ao doente a presença de alguém da sua rede de apoio, especialmente quando se prevê a discussão ou divulgação de informações complexas ou “difíceis”.• Questões pessoais devem ser levantadas num ambiente que respeite a necessidade de privacidade do doente.• Ao falar com o doente, tente sentar-se a uma distância confortável para conversar, ao nível dos olhos do doente.• Dado que a doença e a mudança do estado de saúde podem ser devastadoras, forneça explicações repetidas aos doentes e familiares, consoante as solicitações.• Apresente informações ao doente usando uma linguagem que ele entenda; nunca fale sobre a condição do doente utilizando termos que eles não serão capazes de entender.• Questione sempre se existem dúvidas e garanta que haverá outras oportunidades para perguntas.
<p>Compaixão</p> <p><u>Contatar com os próprios sentimentos, requer a consideração da vida e da experiência humana:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Ler histórias e romances, ver filmes, teatro, arte que retratam a condição humana.

<ul style="list-style-type: none"> • Discutir sobre narrativas, pinturas e papéis desempenhados. • Considerar as histórias pessoais que acompanham a doença. • Experimentar algum grau de identificação com aqueles que estão doentes ou em sofrimento. <p><u>Mostrar compaixão:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Um olhar compreensivo. • Um toque suave no ombro, braço ou mão. • Alguma forma de comunicação, falada ou não, que reconhece a pessoa para além da sua doença.
<p>Diálogo</p> <p><u>Reconhecimento da personalidade:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • “Isto deve ser assustador para si.” • “É-me difícil imaginar o que está a passar.” • “É natural sentir-se sobrecarregado em momentos como este.” <p><u>Conhecimento do doente:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • “O que devo saber sobre si, enquanto pessoa, que me ajude a cuidar da melhor maneira possível?” • “Quais as coisas, neste momento da sua vida, que são mais importantes ou que mais o preocupam?” • “Quem mais (ou o que mais) será afetado pelo que está a acontecer com a sua saúde?” • “Quem deveria estar aqui para ajudar a apoiá-lo?” (amigos, família, rede de apoio espiritual ou religioso, etc.) • “Quem mais deveríamos envolver neste momento, para ajudar a apoiá-lo neste momento difícil?” (serviços psicossociais; apoio de grupo; capelanía; especialistas em cuidados complementares, etc.) <p><u>Abordagens psicoterapêuticas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Terapia de dignidade. • Terapia centrada no significado. • Revisão/reminiscência de vida.

Traduzido e Adaptado de: Traduzido e Adaptado de: Chochinov⁴¹ 2007

Quando os cuidados de saúde são incapazes de evitar a fragilidade, incapacidade, a doença e a morte, os profissionais passam pelo sentimento de falha e emocionalmente o preço a assumir pode ser pesado. O distanciamento emocional reduz os doentes à sua doença, o profissional deverá sempre priorizar a visão do doente enquanto pessoa com sentimentos e passado. Olhar com os olhos do doente.

FASE METODOLÓGICA

Após finda a fase conceptual e a construção do quadro de referências, desenvolve-se, agora, a fase metodológica.

Definida como planificação da investigação, esta é precedida por uma organização e definição de estratégias, que culminam num desenho de investigação, o qual permite responder às questões colocadas, com controlo sobre os potenciais vieses, variando consoante os objetivos ou as questões colocadas. Estes são definidos com base no paradigma do investigador, que possui uma perspetiva em relação ao mundo e crenças próprias influenciadoras. Aos vários elementos que permitem o entendimento e

conceptualização dos fenómenos em estudo chamamos métodos de investigação, os quais poderão ser quantitativos, qualitativos ou mistos (quantitativos e qualitativos).

O desenho de estudo é a elaboração de um plano que permita explorar as questões da investigação.⁴²

1. Problemas em estudo

O ponto de partida para o desenvolvimento deste projecto assenta numa motivação, compromisso e empenho em explorar e compreender todos os fenómenos que envolvem a questão da dignidade e, finalmente encontrara as respostas para questões fundamentais para a vivência do doente que se encontra perante a iminência da morte.

De acordo com Fortin⁴², para esclarecermos a questão base é necessário traçar objetivos claros, precisos e concisos por forma a direcionar o estudo para a temática que pretendemos investigar. Para que possamos chegar ao cerne da questão definimos como problema:

Quais os elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais?

As questões de investigação aparecem sob a forma de perguntas que estabelecem uma relação entre as variáveis que necessitam de ser verificadas. Estas, definem-se como qualidades, propriedades ou características - unidades base da investigação que podem mudar ou variar no tempo e espaço e podem ser trabalhadas, manipuladas ou controladas.⁴²

2. Objetivo Geral

Descrever os elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais.

3. Objetivos Específicos

- Identificar as principais preocupações relacionadas com a doença.
- Descrever as perspectivas e práticas de conservação da dignidade.
- Enunciar os aspetos sociais considerados pelos doentes.

4. Finalidades do estudo

A finalidade deste estudo é contribuir para a melhoria contínua da qualidade de cuidado, estabelecendo uma ligação objetiva entre Cuidados Paliativos, Dignidade e elementos fundamentais na promoção da Dignidade.

5. Metodologia

5.1 Tipologia de estudo

De acordo com Fortin⁴², os estudos qualitativos focam-se em grupos restritos, centram-se nos seus valores, crenças, atitudes ou normas culturais, pretendem compreender e descrever fenómenos de modo abrangente. Recorre a entrevistas para recolha de dados, técnicas de observação e à palavra do sujeito. É um tipo de estudo holístico, a base do saber é o significado, a descoberta, a interpretação do ser humano, num todo.

Neste estudo primário, e atendendo à análise de dados, população e amostra, assim como à essência da questão de investigação, o desenho de pesquisa escolhido foi o qualitativo transversal observacional, com recurso à aplicação do Modelo de Dignidade de Chochinov. Iremos estudar os dados qualitativos recolhidos ao longo de um determinado período de tempo de uma amostra de população que possui características comuns, exceto na variável em estudo. Permite obter opiniões de pessoas num momento específico da sua vida e em tempo real.

5.2 População/amostra

A população de um estudo é um conjunto de pessoas ou objetos com particularidades comuns, sendo essas particularidades a fonte para os critérios de inclusão ou exclusão. Os critérios de inclusão permitem definir a homogeneidade de uma amostra, dentro

do possível, pelo contrário os critérios de exclusão são os fatores selecionados que levam a que um indivíduo não pertença à amostra.⁴² Para este estudo definimos:

População-alvo: Adultos em regime de internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos, em Portugal, sem alterações cognitivas, em pleno uso das suas capacidades, exercício da sua autonomia. Os sujeitos a incluir no nosso estudo tem de ser capazes de dar o seu consentimento livre, informado e esclarecido.

Importa ainda definir, de acordo com Fortin⁴², o que é a população alvo. Esta é a fração da população que o investigador pretende estudar e a partir da qual poderá estabelecer possíveis generalizações, esta amostra deve ser representativa da população, sendo a sua qualidade de extrema importância, pois a qualidade da investigação depende da qualidade da amostra.

Modalidade de Recrutamento: Num primeiro dia será apresentado o estudo, seus objetivos e o formulário de consentimento livre, informado e esclarecido. Para que os doentes não se sintam pressionados, será dado um período de reflexão e surgimento de possíveis dúvidas aquando do estudo. Num segundo dia será validada então, a disponibilidade e esclarecimento de questões inerentes, caso existam.

Crítérios de exclusão: Todos os doentes que apresentem alterações cognitivas, ou sejam incapazes de ler/compreender a língua portuguesa e consequentemente de dar o seu consentimento livre, informado e esclarecido, a capacidade para compreender os objetivos, as implicações e o impacto da sua participação neste testudo.

5.3 Instrumento de colheita de dados

Tem por objetivo avaliar o fenómeno em estudo, o instrumento de colheita de dados revela-se de extrema importância para o processo de investigação, pois os resultados obtidos dependem da sua qualidade. É necessário definir a dimensão do conceito e o seu significado para que possam prever as dimensões que o compõem.⁴²

A escolha do método de colheita de dados depende das variáveis em causa, tipo de fenómenos e nível de investigação. Na escolha do instrumento em si, este tem de estar de acordo com as conceptualizações que fazem parte do quadro.⁴²

Neste projeto foi escolhido o Modelo de Dignidade de Chochinov, um mapa

terapêutico orientador das estratégias que incrementam a dignidade do doente. Atendendo às diversas categorias, temas e subtemas definidos para a dignidade no Modelo, foi desenvolvida por Chochinov uma escala da dignidade (Apêndice I), uma autoavaliação, validada para a população portuguesa por António Gonçalves em 2009, composta por 24 perguntas de resposta tipo Likert, dividida em cinco categorias (do nenhum problema até um problema enorme) que permite detetar as principais preocupações do doente relativamente à sua dignidade. Este conhecimento, facilita a identificação e compreensão do sofrimento humano.

Entrevista semi-estruturada (Apêndice I)- Será composta por uma pergunta aberta exploratória, em que o doente poderá divagar sobre o tema, controlando o desenrolar do momento, com o objetivo de permitir à Investigadora a análise do fenómeno tal como ele é visto pelo doente.

5.4 Procedimentos de colheita de dados

Este projeto foi inicialmente proposto como estudo de campo, tendo recebido parecer positivo quer do Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa – Faculdade de Ciências e Enfermagem (Anexo I), quer da Comissão de Ética para a Saúde da mesma Instituição (Anexo II).

Por questões inerentes à Instituição inicialmente proposta, Hospital de Nossa Senhora da Arrábida (HNSA) (Apêndice II), autorizações solicitadas, sem resposta e incapacidade de resposta pela Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Lisboa e Vale do Tejo (CES – ARSLVT) (Apêndice III), surgiu a necessidade de alterar a aplicação do estudo a outra instituição mantendo a tipologia populacional, adultos em regime de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos da Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros – Unidade de Cuidados Continuados Integrados Francisco Marques Estaca Júnior, sem alterações cognitivas, em pleno uso das suas capacidades, exercício da sua autonomia e capazes de dar o seu consentimento livre, informado e esclarecido.

Enviada cópia do projeto à Provedoria, a mesma analisou e enviou para os seus serviços jurídicos com pedido de parecer, os quais responderam favoravelmente.

(Apêndice IV).

Simultaneamente, foi também enviado para a Comissão de Ética para a Saúde - Unidade de Saúde Local do Arco Ribeirinho (CES – ULSAR) (Apêndice V), que atendendo à reestruturação recente do Serviço Nacional de Saúde (SNS), considerou que a entidade responsável pela autorização seria a Provedoria da Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros, a qual já havíamos recebido.

Atendendo aos múltiplos constrangimentos que impediram a aplicação atempada, transformamos neste projeto de modo a cumprir o tempo limite para a concretização no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, no entanto e após os devidos pareceres positivos para a realização do estudo de campo será dado seguimento ao mesmo sob supervisão do orientador. Os resultados preliminares obtidos até ao momento das provas serão apresentados na defesa pública. É intenção da Investigadora publicar os resultados em revista nacional ou de Cuidados Paliativos em formato de artigo científico.

Para aplicação do estudo primário a escolha da amostra será com auscultação da equipa de cuidados, pela proximidade e conhecimento dos doentes. O acesso à população alvo será explorado pela Investigadora principal, num primeiro dia, contato anterior, onde fará a apresentação do estudo, procedimento, riscos e benefícios, garantindo o consentimento livre e esclarecido e a confidencialidade dos dados (Apêndice VI) Numa segunda fase, será uma Investigadora Colaboradora deste projeto na Unidade a aplicar os questionários e a Entrevista semi-estruturada. A esta Investigadora Colaboradora será explicado todos os detalhes do projeto como forma de evitar vieses durante o processo, estando a Investigadora Principal permanentemente disponível para esclarecimento de dúvidas.

5.5 Processamento dos dados

A cada instrumento de colheita de dados (questionário, pergunta aberta exploratória) será atribuído um código cuja chave de reversão será só do conhecimento da Investigadora Principal. Em nenhum momento está prevista a reversão dessa chave sendo feita uma anonimização irreversível dos dados colhidos.

Os dados recolhidos serão analisados qualitativamente, segundo Bardain⁴³ pois permite uma análise sistematizada e rigorosa dos dados, permitindo uma compreensão profunda dos fenómenos em estudo, é uma abordagem adaptável e flexível. Uma análise de conteúdo, onde para além da frequência com que determinados elementos são escolhidos, a Investigadora analisará qual o significado de certas frases e expressões. Por uma questão de prevalência e importância de cada um dos elementos do questionário de Chochinov serão analisados dados estatísticos simples como moda, média e mediana.

5.6 Considerações e procedimentos éticos

Será atribuído um código alfa-numérico a cada instrumento, por forma a garantir a anonimização de todos os dados recolhidos assegurando a total confidencialidade dos dados (Apêndice VII).

Não será recolhida informação detalhada sobre dados pessoais dos entrevistados e não serão cruzadas variáveis sociodemográficas.

Será cumprido o regulamento que respeita todos os direitos fundamentais e observa a liberdade e os princípios reconhecidos, nomeadamente o respeito pela vida privada e familiar, pelo domicílio, a proteção dos dados pessoais, a liberdade de pensamento, de consciência e de religião, a liberdade de expressão e de informação (Apêndice VIII).

Foi emitido parecer ético (Anexo III) favorável relativamente à alteração do local de colheita de dados, pedido através de Adenda à Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa, estão neste momento reunidas todas as condições para aplicação deste projeto como estudo primário.

A Investigadora Principal declara a inexistência de conflito de interesses (Apêndice XI).

A promoção do bem-estar é a essência da aplicação do estudo, princípios escrupulosamente respeitados.

5.7 Vieses

Consideram-se como vieses o agravamento da vulnerabilidade do doente, a labilidade emocional e sofrimento da tomada de consciência dos elementos apresentados como

fundamentais para a sua dignidade. As Investigações que envolvem a condição Humana, de forma inconsciente podem levar a invasão do espaço de integridade da pessoa. A confidencialidade, o direito ao anonimato, o respeito pela vida privada poderão ser aspetos incómodos para os participantes. Será mostrada consistência e confiança relativamente ao tratamento de todos os aspetos que envolvem o Eu, o pessoal, o íntimo.

Será assegurada a desistência do estudo, por parte dos respondentes, se estes assim o entenderem ou se for detetado qualquer tipo de incómodo, a vontade do doente e livre escolha serão sempre a prioridade da Investigadora. Será ainda disponibilizado e garantido o acompanhamento pela Equipa de Psicologia da Instituição, caso necessário.

A informação produzida pela entrevista depende da capacidade de cada profissional e do grau de reticência que os doentes possam sentir em partilhar o grau ou natureza do sofrimento.

5.8 Limitações

Atendendo ao tema em questão, a morte, tema complexo e muito sensível, é preocupação, o estado de vulnerabilidade física, emocional e intelectual dos doentes. É um tema que requer uma abordagem sensível de um grupo de pessoas que se encontram em fim de vida, têm consciência do seu diagnóstico e do seu prognóstico. O objetivo principal será nunca piorar o estado de vulnerabilidade do doente, evitando as infantilizações de discurso, despersonalização ou desvalorização do discurso, realizando uma escuta ativa e empática.

Se por um lado a abordagem do tema pode ser reveladora de elementos que até então nunca tinham sido revelados como importantes, por outro lado podem trazer mais sofrimento. A Investigadora poderá deparar-se com diversas reações e será em qualquer momento deste estudo, assegurada a desistência do mesmo, por parte dos respondentes, se estes assim o entenderem ou se for detetado qualquer tipo de incómodo, a vontade do doente e livre escolha serão sempre a prioridade da Investigadora. Será ainda disponibilizado e garantido o acompanhamento pela Equipa

de Psicologia da Instituição, caso necessário

5.9 Implicações expectáveis

A consciencialização da finitude da vida pode tornar-se um fator facilitador na vivência dos últimos dias. O auto-reconhecimento por parte do entrevistado dos fatores fundamentais para a sua dignidade pode proporcionar uma vivência de emoções e sentimentos até aí sem significado.

O apoio psicológico pela equipa da instituição será garantido sempre que se detete algum constrangimento ou incómodo por parte do doente, estando o abandono do estudo previsto em qualquer momento.

A equipa de trabalho da Instituição pode beneficiar com as conclusões deste estudo de investigação, pois irá permitir-lhes conhecer de uma forma mais profunda quais os fatores da dignidade mais considerados pelos seus doentes na iminência da morte, podendo esta ajustar a comunicação e os cuidados a cada situação.

5.10 Perspetivas finais

Inquestionável é o fato de a dignidade ser um fator importante na vida e no ser de todas as pessoas, é um conceito central nos cuidados. O objetivo deste projeto, uma vez aplicado, é o melhor entendimento da dignidade e quais os fatores que a comprometem. Utilizar este conhecimento, será um trabalho importante no sentido de promover e melhorar o bem-estar dos doentes em fase terminal e promover as competências dos profissionais

O conceito da manutenção da dignidade pessoal é crucial para os cuidados em fim de vida, ter o valor humano e o mérito reconhecidos; ser cuidado com respeito e empatia; ter uma voz em relação ao processo de morrer; minimizando o impacto físico e sofrimento emocional com outras pessoas; resolução de assuntos pessoais e ter acesso a apoio espiritual estão dentro da definição de morrer com dignidade.

Um caminho mecanicista/tecnológico é um caminho muito curto para abranger todo o potencial dos Cuidados Paliativos, que visam cuidados holísticos e compassivos,

atributos interdependentes quando o objetivo é a dignidade. Saber proporcionar conforto pressupõe uma visão completa da experiência de vida do doente terminal e de tudo o que o envolve.

O Modelo de Chochinov et al⁵, trouxe uma definição da dignidade, fatores que a ameaçam e estratégias que a fomentam. Engloba fatores extrínsecos e intrínsecos do doente e facilita a aplicação da intervenção clínica. Envolve três áreas: a preocupação com fatores decorrentes da doença, fatores conservadores da dignidade e fatores que incluem os recursos ambientais.

O Inventário da Dignidade do doente, é uma ferramenta viável e confiável, que nos permite compreender melhor o sofrimento do doente relacionado com a dignidade, permite ainda detetar facetas do sofrimento muitas vezes ignoradas e que por esse motivo se tornam inacessíveis. Esta é uma ferramenta passível de ser aplicada em diferentes ambientes, populações e abordagens aos cuidados em fim de vida, permitindo o cuidar com qualidade e dignidade.

Os profissionais de saúde necessitam de conhecimento teórico e empírico. Muitos estudos têm sido realizados numa tentativa de esclarecer cada vez melhor o conceito da dignidade. Comum entre todos é a presença de uma dignidade que se encontra no âmago do valor humano e uma dignidade subjetiva, que depende de um sistema de valores, contexto, crença e cultura do próprio doente.

Priorizar a natureza multifacetada da dignidade, deverá ser preocupação diária do profissional de saúde, realizando um esforço para criar cuidados de saúde e ambientes que promovam a compaixão, o respeito e a dignidade em todos os contextos, crenças, valores e culturas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pereira SM. Cuidados Paliativos. Confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa Editora; 2010. 175p.
2. Barbosa, A. e Neto, IG. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian; 2010:7-14; 387-400; 563-595; 723-7; 791-7.
3. Pereira, SM. Corpo, afetividade e finitude: perspetiva clínica. Revista de Enfermagem Prática. 2011; (18): 24 – 25.
4. Chochinov, HM. Dying, Dignity and New Horizons in Palliative End-of-Life Care 1. CA: A Cancer Journal for Clinicians. 2006; 56: 84-103.
5. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson L, Harlos M et al. 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
6. Cerqueira, M. O Cuidador e o Doente Paliativo. Coimbra: Formasau; 2005:24-25.
7. Saunders C. A personal therapeutic journey. BMJ (Clin Res Ed). 1996;313(7072):21-8. DOI:10.1136/bmj.313.7072.1599
8. Rumbold B. Caring for the spirit: lessons from working with the dying. MJA. 2003;(179):11-3.
9. Twycross RG. Cuidados Paliativos. 2nd ed. Lisboa: Climepsi; 2003. 208 p.
10. APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – Estatutos, Artigo 2º ponto 2. [Internet]. APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos; [citado 2024 Jun 7]. Disponível em: <https://apcp.com.pt/>.
11. Davies E, Higginson IJ. Better palliative care for older People [Internet]. iris.who.int. World Health Organization. Regional Office for Europe; 2004:14-17. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/107563> .
12. Gomes C. Ética nos Cuidados de Saúde - O Doente Terminal. Coimbra:

- Formasau; 2004:57-60.
13. Pacheco S. Cuidar a pessoa em fim de vida - Perspetiva ética. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2002. 170 p.
 14. Patrão M. O Sentido da morte na vida dos homens. Cadernos de Bioética - Morte Morrer; 1996;12:15.
 15. Ward C, Ellershaw J. Care of dying patient: the last hours or days of life. BMJ. 2003;326:30-4.
 16. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Revista Brasileira de Cancerologia [Internet]. 2004 Dec 31 [cited 2023 Sep 20];50(4):341–5. Available from: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2019>
 17. Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver. 4ª ed. Alfragide: Oficina do Livro; 2019. 216 p.
 18. 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;239-269.
 19. Pullman D. Death, Dignity, and Moral Nonsense. Journal of palliative care. 2004;20:171-8. DOI: 10.1177/082585970402000309.
 20. World Health Organization (WHO). A Declaration on the promotion of Patient's Rights in Europe [Internet]. Amsterdam: WHO: article 5.8; 1994 [cited 2024 Ago 1] Disponível em: [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.activecitizenship.net/multimedia/files/charter-of-rights/the-forerunners-of-the-charter/The-Declaration-on-The-Promotion-of-Patients-Rights-in-Europe.pdf](https://www.activecitizenship.net/multimedia/files/charter-of-rights/the-forerunners-of-the-charter/The-Declaration-on-The-Promotion-of-Patients-Rights-in-Europe.pdf) .
 21. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Paris: General conference of United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO): article 24. 1997 [cited 2024 Ago 1]. Disponível em:

<https://www.unesco.org/en/legal-affairs/universal-declaration-human-genome-and-human-rights?hub=387>.

22. Hack TF, et al. Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine* 2010; 24 (7): 715-23. DOI:10.1177//0269216310373164
23. Grassi L, et al. "Dignity in Medicine: Definition, Assessment and Therapy." *Current psychiatry reports*. 2024;26 (6): 273-293. DOI:10.1007/s11920-024-01506-3
24. Lindwall, L. Lohne, V. Human dignity research in clinical practice – a systematic literature review. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2021;35(4): 1038-1049.
25. Barón M, Gomez C, Vilches Y. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Medicina Clinica - MED CLIN*. 2006; 127:421-8.
26. Ordem dos Enfermeiros [Internet]. Código deontológico Artigo 78, 82; 2005[cited 2024 Ago 1]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf
27. Ordem dos Enfermeiros 27. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Declaração Universal sobre bioética e direitos humanos: Artigo 3. 2006 [cited 2024 Ago 1]. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por?posInSet=1&queryId=c7f5c623-285f-4123-b79c-725f7b5ac466
28. Cavalieri TA. Ethical issues at the end of life. *Journal of the American Osteopathic Association*. 2001;101(10):616-622.
29. Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16 - Capítulo III Lei n.º 25/2012.
30. Neves MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio.

Revista Brasileira de Bioética 2006;2 (2):157-72.

31. Freitas M. Vulnerabilidade e autonomia: a decisão bioética em oncologia [Dissertação de doutoramento]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa; 2017:6-7.
32. Jacobson N. A Taxonomy of Dignity: A Grounded Theory Study. BMC international health and human rights. 2009;9(3). DOI: 10.1186/1472-698X-9-3.
33. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. Social Science and Medicine. 2002b;54: 433-443.
34. Chochinov HM. Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care: Helping the Patient Feel Valued. JAMA. 2002;287(17):2253–2260. DOI:10.1001/jama.287.17.2253
35. Coenen A, et al. Nursing interventions to promote dignified dying in four countries. Oncology nursing forum. 2007; vol. 34,6: 1151-6. DOI:10.1188/07.ONF.1151-1156
36. Chochinov HM, et al. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2005; 23(24): 5520-5. DOI:10.1200/JCO.2005.08.391
37. Ordem dos Enfermeiros [Internet]. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE). Cuidados Paliativos Para uma Morte Digna. 2010 [cited 2024 Jun 7]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf
38. International Council of Nurses (ICN). ICN Code of Ethics for Nurses. 2021b [cited 2024 Jun 7]. Available at: https://www.icn.ch/system/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web_0.pdf

39. Chochinov HM. Dignity in care: time to take action. *Journal of pain and symptom management*. 2013;46 (5): 756-9. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.004
40. Campillo B, Corbella J, Gelpi M, Martinez E, Viciano MA, Montiel J, et al. Percepción del respeto y mantenimiento de la dignidad en pacientes hospitalizados. *Acta bioeth*. 2020 Mayo; 26(1): 61-72. DOI:10.4067/S1726-569X2020000100061
41. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: The A, B, C, D of dignity conserving care. *BMJ (clinical research ed.)*. 2007; 335(7612): 178-7. DOI: 10.1136/bmj.39244.650926.47
42. Fortin MF. *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta. 2009: 618 p.
43. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70. 2016:82,115.

APÊNDICES

APÊNDICE I - Instrumentos de Colheita de Dados



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

Investigadora Principal: Patrícia Sardinha (Enfermeira)

Auxiliar de Investigação: Inês Santos (Enfermeira)

Ano: 2024

Estudo: Morrer com Dignidade - elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais.

Exmo(a) Senhor(a),

No âmbito da investigação sobre a Morte com Dignidade, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do seguinte questionário e responder às questões colocadas. Este é de carácter anónimo e de participação voluntária. As respostas são confidenciais e todas são válidas, pois traduzem a sua opinião.

Nas afirmações onde existe uma quadrícula, deve assinalar com uma cruz a opção que considera mais correta.

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que não deixe nenhuma questão por responder.

Agradeço a sua colaboração nesta investigação.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Caracterização:

1. Idade:

25 – 34 ____

35 – 44 ____

45 – 54 ____

55 – 64 ____

64 – 74 ____

75 ou mais ____

2. Género:

Masculino ____

Feminino ____

3. Estado Civil:

Solteiro ____

Casado/União de fato ____

Divorciado/Separado ____

Viúvo ____

4. Habilitações Literárias:

Ensino primário ____

Ensino Preparatório ____

Ensino Secundário ____

Licenciatura ____

Pós-Graduação/Mestrado Doutoramento ____

The Patient Dignity Inventory (PDI) – Adaptado de Chochinov et al., (2008) (Escala validada por Gonçalves AL. Dignidade do doente paliativo em diferentes tipologias de cuidados [dissertação]. Lisboa; Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009)

Para cada item, por favor, indique quanto ao problema ou à preocupação, os que considera que mais influenciarão os seus últimos dias. Terá de classificar de 1 a 5, em que:

1	2	3	4			5	
Não é um problema	Um problema ligeiro	Um problema	Um grande problema			Um problema avassalador	
			1	2	3	4	5
1) Não ser capaz de realizar tarefas diárias (p.ex. tomar banho)							
2) Não ser capaz de responder às minhas necessidades corporais de forma independente (p.ex. idas ao WC)							
3) Experimentar sintomas físicos (p.ex. dor, dificuldade em respirar)							
4) Sentir que o olhar dos outros mudou significativamente							
5) Sentir-me deprimido/a							
6) Sentir-me ansioso/a							
7) Sentir a incerteza sobre a doença e tratamento							
8) Não estar capaz de pensar claramente							
9) Não ser capaz de continuar com as minhas rotinas diárias							
10) Sentir que não sou o que era							
11) Não me sentir honrado ou com valor							
12) Não ser capaz de continuar a desempenhar os meus papéis (p.ex. mãe, pai)							
13) Sentir que a vida não tem mais sentido, objetivo							
14) Sentir que não estou a fazer nada de significativo ou uma última contribuição na minha vida							
15) Sentir que tenho assuntos por terminar (coisas a dizer, ou a fazer)							
16) Pensar que a minha vida espiritual não é significativa							
17) Sentir-me um peso para os outros							
18) Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida							
19) Sinto que a minha doença e tratamentos reduziram a minha privacidade							
20) Não sinto apoio da minha família/comunidade de amigos							
21) Não sinto apoio dos meus cuidadores de saúde							
22) Sinto-me como que incapaz de lutar mentalmente para os desafios da minha doença							
23) Não me sinto capaz de aceitar as coisas como são							
24) Não ser tratado com respeito ou com compreensão por outros							

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Questões baseadas no Modelo de Preservação da Dignidade (Chochinov, H. et al 2002b)

- O que pensa sobre a dignidade?

- Considera que existe alguma coisa na forma como é tratado que coloca em causa a sua dignidade?

APÊNDICE II - Apresentação do Projeto ao Hospital de Nossa Senhora da Arrábida. Mail que não obteve resposta pela Instituição.



Patrícia Sardinha <ppetinga@gmail.com>

Projeto de Investigação Enfermeira Patrícia Sardinha

2 mensagens

Patrícia Sardinha <ppetinga@gmail.com>








12 de maio de 2023 às 06:22

Para: PT-125010-RH 01 HNSA <HR01.HNSA@orpea.net>

Bom dia Sofia,

Conforme contato telefónico anterior, solicito que faça chegar este mail ASAP ao Sr. Dr. Daniel com os respetivos anexos. Quando o fizer preciso que me coloque em CC pois tenho de partilhar os timings com a Universidade. O documento dirigido e em que o Dr. Daniel tem de dar a sua autorização é o denominado "Pedido de Autorização". Alguma dúvida não hesite em contactar.

Muito obrigada,
Enfermeira Patrícia Sardinha

9 anexos **Consentimento informado.pdf**
108K **CRONOGRAMA.pdf**
126K **DECLARAÇÃO DA DESNECESSIDADE DA AVALIAÇÃO DE IMPACTO SOBRE A PROTECÇÃO DE DADOS.pdf**
94K **Declaração da orientadora_MARA DE SOUSA FREITAS.pdf**
98K **DECLARAÇÃO DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS OBTIDOS.pdf**
94K **DECLARAÇÃO DE INTERESSES.pdf**
93K **Instrumento de Colheita de Dados.pdf**
142K **MCP_CC_Submissão_Projectos_Dissertação_formulário_192421026.pdf**
330K **Pedido de Autorização.pdf**
101K

APÊNDICE III - Mail de resposta após a apresentação do Projeto à Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Lisboa e Vale do Tejo (CES – ARSLVT) e respectiva nota anexa

Se existirem problemas com a forma como esta mensagem é apresentada, clique aqui para vê-la num browser.
De: ARSLVT - Ética <etica@arslvt.min-saude.pt> Enviado: qui 22-02-2024 17:04
Para: Patricia Sardinha
Cc:
Assunto: Submissão de processos à Comissão de Ética da ARSLVT
Mensagem Nota CES ARSLVT.pdf

Bom tarde Dr.ª Patricia Sardinha,
Envio-lhe a nota relativamente à atividade da Comissão de Ética da ARSLVT.
A comissão continua ainda a sua atividade na condução dos projetos que foram submetidos até ao final do ano passado, não tendo ainda qualquer orientação dos novos procedimentos.

Com os melhores Cumprimentos
Paula Monteiro
Secretariado
Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT
Comissão de Farmácia e Terapêutica da ARSLVT



Av. Estado Unidos da América, 75-77 - 1749-096 Lisboa | Portugal
Tel: 21 842 52 03
www.arslvt.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR

Seja responsável na partilha de informações e no tratamento pessoal nos e-mails que envia.



SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE



ATA n.º 332 de 16/11/2023

LISBOA E VALE DO TEJO

ARSLVT

Handwritten signature and initials.

Nota da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, IP (ARSLVT)

Criação das Unidades Locais de Saúde (ULS) e suas implicações nas Competências da Comissão de Ética da ARSLVT

O Decreto-lei nº 102/2023, de 7 de novembro, procede à criação de Unidades Locais de Saúde (ULS) em todo o País, que vem substituir a anterior estrutura e organização dos serviços prestadores de cuidados de saúde, estando prevista a produção de efeitos em 01.01.2024.

As novas estruturas organizacionais e funcionais visam a integração dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), dos hospitais e centros hospitalares em ULS, tendo como objetivo a prestação integrada de cuidados de saúde.

Neste contexto, haverá que considerar o papel da Comissão de Ética (CES) da ARSLVT neste novo modelo de organização.

A CES da ARSLVT, tem a sua atividade enquadrada, nomeadamente, pelo Decreto-Lei nº 80/2018, de 15 de outubro, pela Lei nº 67/98 de 26 de outubro, pelo Decreto da Presidência da República nº 1/2001 de 3 de janeiro, pela Lei nº 21/2014, de 16 de abril e pela Lei nº 12/2005 de 26 de janeiro, pela Portaria nº 57/2005 de 20 de janeiro pelo Estatuto do Serviço Nacional de Saúde e, ainda, pelo Regulamento da Comissão de Ética aprovado pelo Conselho Diretivo da ARSLVT.

A CES da ARSLVT, desenvolve a sua atividade no âmbito das unidades de cuidados não hospitalares da região da ARSLVT e articula-se com as CES das unidades hospitalares da região.

As competências da CES, previstas no seu regulamento interno, incluem:

- Promover, no âmbito do funcionamento da ARSLVT, I.P., a salvaguarda da dignidade e integridade humanas;
- Emitir, seja por sua iniciativa seja por solicitação do Conselho Diretivo da ARSLVT, pareceres, relatórios e recomendações no âmbito da atividade das Unidades de Saúde quer Hospitalares quer dos Cuidados Primários de Saúde, divulgando no site da ARSLVT, I.P., os que considere particularmente relevantes;
- Promover, junto dos profissionais de saúde, ações de formação (nos locais de trabalho ou em reuniões de contexto regional), que divulguem e generalizem a prática da Bioética;
- Elaborar documentos de reflexão sobre questões de bioética de âmbito geral, designadamente com interesse direto no âmbito da atividade da ARSLVT, I.P., e divulgá-los no site, promovendo uma cultura de formação e de pedagogia na esfera da sua ação, incluindo a divulgação dos princípios gerais da bioética;
- Colaborar, a nível regional, nacional e internacional, com outras entidades relevantes no âmbito da ética e bioética, tendo em vista a partilha de melhores práticas;

APÊNDICE IV - Mail de resposta dos Serviços Jurídicos da Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros, com parecer positivo.

De: Paula Ramalho <paules@ramalho.adv@gmail.com>
Para: Recursos Humanos
Cc: Célia Galheme; UCC Coordenação Enfermagem; Patrícia Sardinha
Assunto: Re: FWH Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica

Enviada: seg 06-05-2024 12:04

Bom dia,

após análise da documentação, sou do entendimento que respeita toda a legislação em vigor, designadamente o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD).

Chamo, apenas a atenção, para o facto de se assegurar que o utente está, devidamente, consciente do seu consentimento.

Com os meus melhores cumprimentos,

Paula Ramalho
Advogada
CP 1490/L
Estrada Nacional 11 nº 49, 1º andar
2835-172 Baixa da Banheira
Tel: 212046866 (chamada para a rede fixa nacional)

Tm: 963604005 (chamada para rede móvel nacional)

paules@ramalho.adv@gmail.com
paules@ramalho.adv@gmail.com

AVISO DE CONFIDENCIALIDADE

Contém matéria confidencial, sujeita a sigilo profissional, e legalmente protegida nos termos dos arts.º 87.º e 108.º do Estatuto da Ordem dos Advogados Portugueses e art.º 5.3 do Código de Deontologia dos Advogados Europeus do C.C.B.E..

Esta mensagem e quaisquer ficheiros anexos a ela são confidenciais e destinam-se a uso exclusivo da pessoa ou entidade a quem são dirigidos. Se não é o destinatário da mensagem ou a pessoa responsável pelo seu encaminhamento ao respectivo destinatário, fica informado de que recebeu esta mensagem por engano, e de que qualquer utilização, distribuição, reencaminhamento ou outra forma de revelação a outrem, impressão, ou cópia desta mensagem é expressamente proibida. Se por engano recebeu esta mensagem o deverá destruí-la, eliminá-la do sistema, e informar o remetente.

Recursos Humanos <recursos_humanos@scmv.org.pt> escreveu (sexta, 3/05/2024 às(s) 11:12):

Bom dia Dra. Paula,

APÊNDICE V - Mail de resposta após apresentação do Projeto à Comissão de Ética para a Saúde da Unidade de Saúde Local do Arco Ribeirinho, remetendo a decisão para a Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros.

De: Comissão de Ética <etica@ulsaar.mim-saude.pt>

Enviada: ter 14-05-2024 14:33

Para: Patrícia Sardinha

Cc: Comissão de Ética

Assunto: RE: Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica

Cara Sra,

Enf. Patrícia Sardinha,

A CES registou com interesse o pedido de estudo efetuado, tendo procedido à sua análise na sua reunião do passado dia 03/05. Contudo, se bem compreendemos, a Sra. Enf.ª não é colaboradora da ULSAR, os doentes alvo não são doentes da ULSAR nem a Unidade de Saúde onde irá desenvolver o projeto faz parte da ULSAR. Neste sentido, a CES não tem competência para se pronunciar sobre o pedido efetuado, recomendando-se o seu envio à UCCI em causa ou à União das Misericórdias Portuguesas

Com os melhores cumprimentos,

Vanessa Correia

Vice-Presidente

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE



Av. Movimento das Forças Armadas | 2834-003 Barreiro | Portugal

Tel: 21247300

etica@ulsaar.mim-saude.pt | www.ulsaar.mim-saude.pt

APÊNDICE VI - Consentimento Informado



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA-PORTO

EXPLICAÇÃO DO ESTUDO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

Antes de decidir se vai colaborar neste estudo, deve primeiro compreender o seu propósito, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão realizar, os riscos e os benefícios da sua participação. Solicito a leitura integral do presente documento e se sinta à vontade para discutir as questões que pensa serem necessárias antes de aceitar fazer parte deste estudo.

O estudo para o qual se solicita a sua colaboração, realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica de Lisboa, é subordinado ao tema “Morrer com Dignidade”.

Os objetivos deste estudo são:

-Descrever os elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais.

PARTICIPAÇÃO:

A sua participação é voluntária. Poderá desistir do estudo, sempre que o entender ou se for detetado qualquer tipo de incómodo, a sua vontade e livre escolha serão sempre a prioridade da Investigadora, poderá escolher entre manter os dados até então colhidos, ou se prefere que sejam retirados do estudo. A sua decisão em nada influenciará a sua relação com o autor do estudo ou outros.

Documento Original

PROCEDIMENTO:

Se aceitar participar no presente estudo, vai-lhe ser solicitado o preenchimento de um questionário onde lhe será colocado um problema ou preocupação, terá de os classificar de acordo com aquilo que considera que mais influenciará os seus últimos dias, de acordo com a sua disponibilidade.

Serão ainda colocadas duas questões de resposta aberta e livre, por forma a que a Investigadora possa analisar a forma como vivência o fenómeno na sua perspectiva.

RISCOS E BENEFÍCIOS DE PARTICIPAR NO ESTUDO:

Consideram-se como riscos o agravamento da sua vulnerabilidade enquanto doente, o aumento da labilidade emocional e sofrimento pela tomada de consciência dos elementos apresentados como fundamentais para a sua dignidade.

A consciencialização da finitude da vida pode tornar-se um fator facilitador na vivência dos últimos dias. O auto-reconhecimento, dos fatores fundamentais para a sua dignidade pode proporcionar uma vivência de emoções e sentimentos até aí sem significado.

Poderá desistir do estudo, sempre que o entender ou se for detetado qualquer tipo de incómodo, a sua vontade e livre escolha serão sempre a prioridade da Investigadora, poderá escolher entre manter os dados até então colhidos, ou se prefere que sejam retirados do estudo. Será ainda disponibilizado e garantido o acompanhamento pela Equipa de Psicologia da Instituição, caso necessário.

ANONIMATO/CONFIDENCIALIDADE:

A confidencialidade, o direito ao anonimato, o respeito pela vida privada poderão ser aspetos incómodos. Todos os dados recolhidos serão de forma anonimizada e tratados de forma agregada, sem permitir a sua identificação em momento algum. Será apenas atribuído um número a cada questionário e entrevista, por forma a garantir a total confidencialidade dos dados.

Documento Original

DECLARAÇÃO
CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

“Morrer com Dignidade - elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais.”

Eu, abaixo assinado, _____, declaro que compreendi a informação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que achei necessárias.

A informação e explicação que me foi prestada permitiu a compreensão do objetivo, procedimentos, os riscos e benefícios do estudo, sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Foi-me comunicado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa trazer qualquer prejuízo. Por tal, aceito participar de livre e espontânea vontade neste estudo, compreendendo a necessidade da resposta ao questionário.

_____, de _____ de 2023

Assinatura do participante

Assinatura do investigador

Patrícia Sardinha

Tlm: 964183598

e.mail: ppetinga@hotmail.com

Documento Original

APÊNDICE VII - Declaração de Confidencialidade dos Dados Obtidos



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA-PORTO

DECLARAÇÃO DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS OBTIDOS

Patrícia Alexandra Nunes de Oliveira Sardinha, portadora do documento de identificação n.º 11737567 e residente em Quinta do Conde – Sesimbra, na qualidade de aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica e inserida na Disciplina de Investigação, coordenada pelo Prof. Manuel Luis Capelas e sob orientação da Prof. Mara Freitas, que se encontra a desenvolver um estudo subordinado ao tema “Morrer com Dignidade - elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais”, declara que todos os dados recolhidos será de forma anonimizada e tratados de forma agregada, sem permitir a identificação do doente em momento algum. Será atribuído um número controlo a cada questionário e entrevista, por forma a garantir a total confidencialidade dos dados. Os participantes são livres de desistir do estudo, sempre que o entenderem, ou este será interrompido se for detetado qualquer tipo de incómodo, poderá ainda escolher entre manter os dados até então colhidos, ou se prefere que sejam retirados do estudo.

Quinta do Conde, ____ de _____ de 2023

**APÊNDICE VIII – Declaração da Desnecessidade da Avaliação de Impacto
sobre a Protecção de Dados**



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA-PORTO

**DECLARAÇÃO DA DESNECESSIDADE DA AVALIAÇÃO DE IMPACTO SOBRE A
PROTECÇÃO DE DADOS**

Patrícia Alexandra Nunes de Oliveira Sardinha, portadora do documento de identificação n.º 11737567 e residente em Quinta do Conde – Sesimbra, na qualidade de aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica e inserida na Disciplina de Investigação, coordenada pelo Prof. Manuel Luis Capelas e sob orientação da Prof. Mara Freitas, que se encontra a desenvolver um estudo subordinado ao tema “Morrer com Dignidade - elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais”, declara considerar desnecessário a avaliação de impacto sobre a protecção de dados visto, e com base no RGPD, no estudo não serem colhidos em momento algum, dados pessoais identificadores do participante uma vez que não se revelam importantes para a condução do estudo nem limitadores do mesmo.

Quinta do Conde, 10 de Maio de 2023

APÊNDICE IX - Declaração da Inexistência de Conflito de Interesses



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA-PORTO

DECLARAÇÃO DE INEXISTÊNCIA DE CONFLITO DE INTERESSES

Patrícia Alexandra Nunes de Oliveira Sardinha, portadora do documento de identificação n.º 11737567 e residente em Quinta do Conde – Sesimbra, na qualidade de aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica e inserida na Disciplina de Investigação, coordenada pelo Prof. Manuel Luis Capelas e sob orientação da Prof. Dra. Mara Freitas, que se encontra a desenvolver um estudo subordinado ao tema “Morrer com Dignidade - fatores fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais”, altera e passa a declarar não estar abrangida, na presente data, por quaisquer conflitos de interesses relacionados com o objeto da investigação ou com os participantes no estudo em causa, uma vez que não se encontra como prestadora de cuidados da Instituição. Mais declara que se durante o decorrer da investigação tiver conhecimento da existência de qualquer situação em que possa existir um conflito de interesses, dará imediato conhecimento a quem de direito, para efeitos de impedimento ou escusa de participação na investigação.

Quinta do Conde, 03 de Julho de 2024

ANEXOS

**ANEXO I - Parecer do Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa
– Faculdade de Ciências da Saúde**



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

INFORMAÇÃO

A pedido de **PATRÍCIA ALEXANDRA NUNES DE OLIVEIRA SARDINHA**, aluna nº 192421026 do Mestrado em Cuidados Paliativos, informa-se que o seu projeto de investigação destinado à elaboração da Dissertação de Mestrado com o título “Morrer com Dignidade”, foi aprovado pela Comissão Regional do Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa na sua reunião de 09 de maio de 2023.

Lisboa, 29 de maio de 2023



Os Serviços Académicos

CATOLICA
INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

**ANEXO II - Parecer da Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa
ao Projeto Inicial – Faculdade de Ciências da Saúde**

Parecer sobre o projeto nº 280
Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa
Mandato 2019/2023

<p>Projeto de Investigação Na reunião do dia 19 de julho 2023 a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pela investigadora. Sobre a apreciação redige o parecer que agora se apresenta.</p>
<p>Título: <i>Morrer com dignidade</i> Instituição: ICS UCP em parceria com Hospital de Nossa Senhora da Arrábida</p>
<p>Investigador responsável: Lic. Patrícia Sardinha Orientadora: Prof. Doutora Mara Freitas, IB UCP Equipa de investigação: Enf. Inês Santos (Colheita de dados)</p>
<p>Resumo: O cuidado de enfermagem, deve ser baseado no respeito pela dignidade da pessoa, responsabilidade na prática e competência, o reconhecimento dos elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, para a promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais contribui, sem dúvida, para o desenvolvimento da enfermagem enquanto tema atual e preocupação diária dos enfermeiros, permitindo uma prática baseada em valores sociais e princípios, tendo por objetivo o bem-estar e vontade do doente.</p> <p>Objetivo: Descrever os elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais.</p> <p>Metodologia: Estudo qualitativo transversal observacional, com recurso à aplicação do Modelo de Dignidade de Chochinov.</p> <p>População e amostra: O estudo decorrerá no Hospital de Nossa Senhora da Arrábida – Unidade de Cuidados Paliativos. População-alvo: Adultos em regime de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Arrábida, sem alterações cognitivas, em pleno uso das suas capacidades, exercício da sua autonomia e capazes de dar o seu consentimento livre, informado e esclarecido. Modalidade de Recrutamento: Num primeiro dia será apresentado o estudo, seus objetivos e consentimento informado e esclarecido. Para que os doentes não se sintam pressionados, será dado um período de reflexão e surgimento de possíveis dúvidas quanto ao estudo. Num segundo dia será validada então a disponibilidade e esclarecimento de questões inerentes. Excluem-se: Todos os doentes que apresentem alterações cognitivas, incapazes de ler/compreender a língua portuguesa e conseqüentemente de dar o seu consentimento livre, informado e esclarecido. Atendendo ao tema em questão, o recurso a esta população é imprescindível, a morte, tema complexo, é preocupação da Investigadora o estado de vulnerabilidade física, emocional e intelectual dos doentes. É um tema que requer uma abordagem sensível de um grupo de pessoas que se encontram em fim de vida, têm consciência do seu diagnóstico e do seu prognóstico. O objetivo principal será nunca piorar o estado de vulnerabilidade do doente, evitando a infantilização, despersonalização ou desvalorização do discurso, realizando uma escuta ativa e empática. Se por um lado a abordagem do tema pode ser revelador de elementos que até então nunca se tinham revelados como importantes, por outro lado podem trazer mais sofrimento. Poderá deparar-se com diversas reações e será em qualquer momento deste estudo, assegurada a desistência do mesmo, por parte dos respondentes, se estes assim o entenderem ou se for detetado qualquer tipo de incómodo, a vontade do doente e livre escolha serão sempre a prioridade da Investigadora. Será ainda disponibilizado e garantido o acompanhamento pela Equipa de Psicologia da Instituição, sempre que necessário.</p>



Instrumentos de recolha de dados: Aplicação do Modelo de Dignidade de Chochinov; Entrevista semi-estruturada

Procedimento: Após os devidos pareceres positivos para a realização do estudo de investigação, a escolha da amostra será com auscultação da equipa de cuidados, pela proximidade e conhecimento dos doentes. O acesso à população alvo será explorado pela Investigadora principal, num primeiro dia, contato anterior onde fará a apresentação do estudo, procedimento, riscos e benefícios, garantindo o consentimento livre e esclarecido e a confidencialidade dos dados. Numa segunda fase, será o elemento da Equipa de Investigação, Enfermeira da Unidade a aplicar os questionários e a Entrevista semi-estruturada, por forma a que não se criem futuras barreiras de relação nem que exista coerção por esta participação, com a Investigadora Principal uma vez que também ela desempenha o papel de prestadora de cuidados na Unidade. Relativamente à entrevista semi-estruturada está será uma pergunta em que o doente poderá divagar sobre o tema, controlando o desenrolar do momento, com o objetivo de permitir à Investigadora a análise do fenómeno tal como ele é visto pelo doente.

Potenciais incómodos: Consideram-se como riscos o agravamento da vulnerabilidade do doente, a labilidade emocional e sofrimento da tomada de consciência dos elementos apresentados como fundamentais para a sua dignidade. As Investigações que envolvem a condição Humana, de forma inconsciente podem levar a invasão do espaço de integridade da pessoa. A confidencialidade, o direito ao anonimato, o respeito pela vida privada poderão ser aspetos incómodos para os participantes. Será mostrada consistência e confiança relativamente ao tratamento de todos os aspetos que envolvem o Eu, o pessoal, o íntimo. Será assegurada a desistência do estudo, por parte dos respondentes, se estes assim o entenderem ou se for detetado qualquer tipo de incómodo, a vontade do doente e livre escolha serão sempre a prioridade da Investigadora. Será ainda disponibilizado e garantido o acompanhamento pela Equipa de Psicologia da Instituição, sempre que necessário.

Potenciais benefícios para os participantes: A consciencialização da finitude da vida pode tornar-se um fator facilitador na vivência dos últimos dias. O autorreconhecimento por parte do entrevistado dos fatores fundamentais para a sua dignidade pode proporcionar uma vivência de emoções e sentimentos até aí sem significado. O apoio psicológico pela equipa da instituição será garantido sempre que se detete algum constrangimento, estando o abandono do estudo previsto em qualquer momento. A equipa de trabalho da Instituição pode beneficiar com as conclusões deste estudo de investigação, pois irá permitir-lhes conhecer de uma forma mais profunda quais os fatores da dignidade mais considerados pelos seus doentes no momento da morte, podendo esta ajustar a comunicação e os cuidados a cada situação. Um conhecimento mais aprofundado nesta área, trará valor social e científico, assim como potenciará a alteração de práticas e respostas às necessidades destas populações vulneráveis.

Confidencialidade dos Dados e RGPD: Será atribuído um número a cada questionário e entrevista, por forma a garantir a anonimização de todos os dados recolhidos assegurando a total confidencialidade dos dados.

Não será recolhida informação detalhada sobre dados pessoais dos entrevistados.

Não serão cruzadas variáveis sociodemográficas.

Será cumprido o regulamento que respeita todos os direitos fundamentais e observa a liberdade e os princípios reconhecidos, nomeadamente o respeito pela vida privada e familiar, pelo domicílio, a proteção dos dados pessoais, a liberdade de pensamento, de consciência e de religião, a liberdade de expressão e de informação.

Em suma, o Protocolo de investigação apresenta os seguintes documentos: CVs da investigadora, da professora orientadora e da respetiva equipa de investigação, declaração de conflito de interesses, declaração de compromisso do investigador responsável, declaração de aceitação por parte do conselho científico do ICSUCP, declaração sobre as condições de avaliação de impacto e proteção de dados, declaração sobre a confidencialidade dos dados, declaração relativa ao consentimento informado, cronograma, protocolo de investigação e documentos relativos aos instrumentos de investigação. No entanto, apesar de ter sido enviado



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

email contendo o pedido de autorização do Hospital de Nossa Senhora da Arrábida para a realização do projeto, solicita-se o envio do documento oficial com a respetiva autorização. A CES UCP recomenda também que a investigadora remeta o Projeto em estudo para submissão da CES da ARSLVT, atendendo ao facto do contexto onde o estudo se desenvolve não ter uma comissão de ética, este deve ser remetido para a CE da área geográfica correspondente.

Estiveram presentes na reunião nº 49 da CES-UCP

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas

Doutor Jerónimo Santos Trigo

Doutor Pedro Garcia Marques

Dr. Eugénio Fonseca

Doutora Ana Mineiro Zaky

Mestre Ivone Gaspar

Conclusão

Ouvido o Relator, e o plenário da reunião do dia 19 de julho de 2023, realizada por videoconferência, esta CES delibera, por unanimidade, a emissão de Parecer Favorável Condicional ao envio do documento oficial relativo à autorização da Instituição onde será realizado o estudo e comprovativo da submissão do Projeto à CES ARSLVT.

A Presidente,



Mara de Sousa Freitas

19/07/2023

**ANEXO III - Parecer da Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa
– Faculdade de Ciências da Saúde, após pedido de Adenda.**

<p>Projeto de Investigação Na reunião do dia 24 de julho 2024 a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pelo investigador. Sobre a apreciação redige o parecer que agora se apresenta.</p>
<p>Título: <i>Morrer com dignidade</i> Instituição: ICS UCP</p>
<p>Investigador responsável: Lic. Patrícia Sardinha Orientadora: Prof. Doutora Mara Freitas, IB UCP Equipa de investigação Enf. Inês Santos (Colheita de dados)</p>
<p>Resumo: O cuidado de enfermagem, deve ser baseado no respeito pela dignidade da pessoa, responsabilidade na prática e competência, o reconhecimento dos elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, para a promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais contribui, sem dúvida, para o desenvolvimento da enfermagem enquanto tema atual e preocupação diária dos enfermeiros, permitindo uma prática baseada em valores sociais e princípios, tendo por objetivo o bem-estar e vontade do doente.</p> <p>Objetivo: Descrever os elementos fundamentais, considerados pelos doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal, na promoção da sua dignidade enquanto doentes terminais.</p> <p>Metodologia: Estudo qualitativo transversal observacional, com recurso à aplicação do Modelo de Dignidade de Chochinov.</p> <p>População e amostra: Adultos em regime de internamento, <u>na Unidade de Cuidados Paliativos da Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros – UCCI Francisco Marques Estaca Júnior</u>, sem alterações cognitivas, em pleno uso das suas capacidades, exercício da sua autonomia e capazes de dar o seu consentimento informado e esclarecido.</p> <p>Modalidade de Recrutamento: Num primeiro dia será apresentado o estudo, seus objetivos e consentimento informado e esclarecido. Para que os doentes não se sintam pressionados, será dado um período de reflexão e surgimento de possíveis dúvidas quanto ao estudo. Num segundo dia será validada então a disponibilidade e esclarecimento de questões inerentes.</p> <p>Excluem-se: Todos os doentes que apresentem alterações cognitivas, incapazes de ler/compreender a língua portuguesa e consequentemente de dar o seu consentimento livre, informado e esclarecido.</p> <p>População Vulnerável: Atendendo ao tema em questão, o recurso a esta população é imprescindível, a morte, tema complexo, é preocupação da Investigadora o estado de vulnerabilidade física, emocional e intelectual dos doentes. É um tema que requer uma abordagem sensível de um grupo de pessoas que se encontram em fim de vida, têm consciência do seu diagnóstico e do seu prognóstico. O objetivo principal será nunca piorar o estado de vulnerabilidade do doente, evitando a infantilização, despersonalização ou desvalorização do discurso, realizando uma escuta ativa e empática. Se por um lado a abordagem do tema pode ser revelador de elementos que até então nunca se tinham revelados como importantes, por outro lado podem trazer mais sofrimento. Poderá deparar-se com diversas reações e será em qualquer momento deste estudo, assegurada a desistência do mesmo, por parte dos respondentes, se estes assim o entenderem ou se for detetado qualquer tipo de incómodo, a vontade do doente e livre escolha serão sempre a prioridade da Investigadora. Será ainda disponibilizado e garantido o acompanhamento pela Equipa de Psicologia da Instituição, sempre que necessário.</p>



Instrumentos de recolha de dados: Aplicação do Modelo de Dignidade de Chochinov; Entrevista semi-estruturada

Procedimento: Após os devidos pareceres positivos para a realização do estudo de investigação, a escolha da amostra será com auscultação da equipa de cuidados, pela proximidade e conhecimento dos doentes. O acesso à população alvo será explorado pela Investigadora principal, num primeiro dia, contato anterior onde fará a apresentação do estudo, procedimento, riscos e benefícios, garantindo o consentimento livre e esclarecido e a confidencialidade dos dados. Numa segunda fase, será o elemento da Equipa de Investigação, Enfermeira da Unidade a aplicar os questionários e a Entrevista semi-estruturada, por forma a que não se criem futuras barreiras de relação nem que exista coerção por esta participação, com a Investigadora Principal uma vez que também ela desempenha o papel de prestadora de cuidados na Unidade. Relativamente à entrevista semi-estruturada está será uma pergunta em que o doente poderá divagar sobre o tema, controlando o desenrolar do momento, com o objetivo de permitir à Investigadora a análise do fenómeno tal como ele é visto pelo doente.

Potenciais incómodos: Consideram-se como riscos o agravamento da vulnerabilidade do doente, a labilidade emocional e sofrimento da tomada de consciência dos elementos apresentados como fundamentais para a sua dignidade. As Investigações que envolvem a condição Humana, de forma inconsciente podem levar a invasão do espaço de integridade da pessoa. A confidencialidade, o direito ao anonimato, o respeito pela vida privada poderão ser aspetos incómodos para os participantes. Será mostrada consistência e confiança relativamente ao tratamento de todos os aspetos que envolvem o Eu, o pessoal, o íntimo. Será assegurada a desistência do estudo, por parte dos respondentes, se estes assim o entenderem ou se for detetado qualquer tipo de incómodo, a vontade do doente e livre escolha serão sempre a prioridade da Investigadora. Será ainda disponibilizado e garantido o acompanhamento pela Equipa de Psicologia da Instituição, sempre que necessário.

Potenciais benefícios para os participantes: A consciencialização da finitude da vida pode tornar-se um fator facilitador na vivência dos últimos dias. O auto reconhecimento por parte do entrevistado dos fatores fundamentais para a sua dignidade pode proporcionar uma vivência de emoções e sentimentos até aí sem significado. O apoio psicológico pela equipa da instituição será garantido sempre que se detete algum constrangimento, estando o abandono do estudo previsto em qualquer momento. A equipa de trabalho da Instituição pode beneficiar com as conclusões deste estudo de investigação, pois irá permitir-lhes conhecer de uma forma mais profunda quais os fatores da dignidade mais considerados pelos seus doentes no momento da morte, podendo esta ajustar a comunicação e os cuidados a cada situação. Um conhecimento mais aprofundado nesta área, trará valor social e científico, assim como potenciará a alteração de práticas e respostas às necessidades destas populações vulneráveis.

Confidencialidade dos Dados e RGPD: Será atribuído um número a cada questionário e entrevista, por forma a garantir a anonimização de todos os dados recolhidos assegurando a total confidencialidade dos dados.

Não será recolhida informação detalhada sobre dados pessoais dos entrevistados.

Não serão cruzadas variáveis sociodemográficas.

Será cumprido o regulamento que respeita todos os direitos fundamentais e observa a liberdade e os princípios reconhecidos, nomeadamente o respeito pela vida privada e familiar, pelo domicílio, a proteção dos dados pessoais, a liberdade de pensamento, de consciência e de religião, a liberdade de expressão e de informação.

Em suma, a partir desta adenda, o Protocolo de investigação inclui também: comprovativo/cópia do envio do Projeto para a Provedoria da SCMAV, e consequentemente para os serviços jurídicos, tendo sido obtida uma resposta favorável; comprovativo do envio para a CES da ULSAR, que atendendo à reestruturação recente do SNS, considerou que a entidade responsável pela autorização seria a Provedoria da SCMAV. Para além destes



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

documentos, a investigadora incluiu também o comprovativo da submissão à CES ARSLVT, conforme solicitado no Parecer emitido pela CES UCP, em 19 julho de 2023.

Estiveram presentes na reunião n.º 9 da CES-UCP

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas
Vice-presidente: Doutora Maria Vânia Nunes
Doutora Bárbara Nazaré
Doutora Cristina de Sá Carvalho
Doutora Marta Brites
Doutor Nélio Veiga

Conclusão

Ouvido o Relator, e o plenário da reunião do dia 24 de julho de 2024, realizada via plataforma zoom, esta CES delibera, por unanimidade, a emissão de Parecer Favorável.

Esta CES solicita ao Investigador Principal que, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões, via eletrónica, para o correio eletrónico da CES UCP.

A Presidente,

Mara de Sousa Freitas

Mara de Sousa Freitas
24 de julho de 2024