



CATOLICA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

---

PORTO

DIGNIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS: A PERSPETIVA DOS  
DOENTES EM FIM DE VIDA

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre  
em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Maria Teresa Mendonça Pimentel da Rocha Alves

Porto, Junho 2025



CATÓLICA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

---

PORTO

DIGNIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS: A PERSPETIVA DOS  
DOENTES EM FIM DE VIDA

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre  
em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Maria Teresa Mendonça Pimentel da Rocha Alves

Trabalho efetuado sob a orientação de Prof<sup>ª</sup> Doutora  
Elisa Veiga

Porto, Junho 2025

## **Agradecimentos**

À professora Elisa Veiga, pelo apoio constante e orientação ao longo deste percurso. Obrigada pela disponibilidade e por me incitar à reflexão e ao desenvolvimento de competências fundamentais para a minha prática profissional. A sua orientação foi fundamental para a finalização desta dissertação.

À instituição da Católica por me ter permitido estudar nesta área e a todos os professores que encontrei ao longo deste percurso. Obrigada por fomentarem a aprendizagem de competências essenciais para o meu futuro e por me incitarem a ser uma melhor profissional.

Às minhas amigas, por me motivarem a ser melhor e por ouvirem os meus desabafos. Sem o vosso apoio constante esta etapa teria sido muito mais desafiante, não só na conclusão da dissertação, mas ao longo destes cinco anos. Vou ter saudades das nossas inúmeras chamadas motivacionais.

Aos meus pais, pelo incentivo e apoio incondicional. Obrigada por estarem sempre aqui para mim e por ouvirem todos os meus receios e dúvidas. Obrigada por me incitarem a ser melhor e acreditarem incondicionalmente em mim. Sem vocês não seria possível a conclusão desta etapa.

Aos meus avós, por serem a minha maior inspiração e por nunca duvidarem das minhas capacidades. Não há palavras para descrever o quanto são importantes para mim.

Por último, mas não menos importante, ao meu irmão, tia e tio, pelo apoio constante e pela confiança que depositaram em mim.

## Resumo

A prevalência e magnitude de doenças crônicas avançadas progressivas incitam a emergência de cuidados especializados para atenderem às necessidades destes doentes. Emergem, assim, os Cuidados Paliativos (CP) que tem como intuito o alívio de todas as dimensões do sofrimento e melhorar a qualidade de vida. A dignidade tem ganho especial atenção, uma vez que a perda percebida desta está associada a elevados níveis de sofrimento e perda de sentido de vida. Neste sentido, as intervenções psico-existenciais tem demonstrado eficácia no aumento de senso de significado e dignidade. Dada a pertinência deste tópico, o presente estudo tem como objetivo explorar o conceito da dignidade na perspectiva de doentes em CP e refletir sobre a sua importância no seu bem-estar e qualidade de vida. Para isso, através de uma análise secundária de dados previamente recolhidos em estudos que tinham como o propósito implementar e avaliar o impacto da Terapia de Sentido de Vida (TSV), foram analisados, através de uma análise temática e recorrendo ao programa *Excel*, os dados de 19 doentes acompanhados em CP. Este estudo contribui para o aprofundamento e compreensão da dignidade percebida pelos doentes em CP, salientando a pertinência dos profissionais de saúde fomentarem a promoção e/ou manutenção desta.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Dignidade, Intervenções Psico-existenciais

## **Abstract**

The prevalence and magnitude of progressive advanced chronic diseases prompt the emergence of specialized care to meet the needs of these patients. Thus, Palliative Care (PC) emerges, aiming to alleviate all dimensions of suffering and improve quality of life. Dignity has gained special attention, since its perceived loss is associated with high levels of suffering and loss of meaning in life. In this sense, psycho-existential interventions have shown effectiveness in increasing the sense of meaning and dignity. Considering the relevance of this topic, the current study aims to explore the concept of dignity from the perspective of patients in PC and to reflect on its importance for their well-being and quality of life. To achieve this, through a secondary analysis of data previously collected in studies that aimed to implement and evaluate the impact of Meaning in Life Therapy (MLT), the data of 19 patients followed in PC was analyzed through a thematic analysis and using the Excel program. This study contributes to the deepening and understanding of the dignity perceived by patients in PC, highlighting the relevance of health professionals to promote and/or maintain dignity.

**Keywords:** Palliative Care, Dignity, Psycho-existential Interventions

## **Lista de abreviaturas**

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CEH – Centro de Epidemiologia Hospitalar

CES – Comissão de Ética para a Saúde

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DM – *Dignity Model* (Modelo da Dignidade)

DP – Desvio Padrão

IAHPC – *International Association for Hospice and Palliative Care* (Associação Internacional para Hospício e Cuidados Paliativos)

LR – *Life Review*

M – Média

MCP – Psicoterapia Centrada no Significado

N – Número de Participantes

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

TD – Terapia da Dignidade

TSV – Terapia do Sentido de Vida

WHO – *World Health Organization* (Organização Mundial de Saúde)

## Índice

<b>Introdução</b> .....	1
<b>Enquadramento Teórico</b> .....	2
1. Cuidados Paliativos.....	2
1.1. Necessidades dos doentes.....	3
2. Dignidade .....	5
3. Abordagens Psico-Existenciais .....	8
<b>Método</b> .....	10
<b>Participantes</b> .....	10
Características dos participantes .....	11
<b>Instrumentos</b> .....	12
<b>Procedimento</b> .....	14
Recolha de Dados .....	14
Tratamento e Análise de Dados .....	15
<b>Resultados</b> .....	16
Aspetos que promovem e/ou preservam a dignidade percecionada pelos doentes .....	16
Aspetos que constituem obstáculos para a promoção e/ou preservação da dignidade percecionada pelos doentes.....	17
<b>Discussão</b> .....	18
<b>Conclusão</b> .....	21
<b>Referências Bibliográficas</b> .....	23
<b>Anexos</b> .....	i
Anexo A – Sistema de Codificação .....	i

## Índice de Tabelas

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos participantes .....	11
Tabela 2 - Caracterização clínica dos participantes .....	12
Tabela 3 - Protocolo de Intervenção da TSV.....	13
Tabela 4 - Guião de entrevista de avaliação da intervenção – primeira parte .....	14
Tabela 5 - Guião de entrevista de avaliação da intervenção – segunda parte.....	14

## Introdução

Com a mudança dos estilos de vida nos últimos anos, tem havido diferentes necessidades de saúde associadas ao aumento da esperança média de vida e, consequentemente, ao envelhecimento da população. Isto, por sua vez, levou a um aumento progressivo de doenças crónicas e incapacitantes (Neves et al., 2022). A Organização Mundial de Saúde/OMS (*World Health Organization/WHO*, n.d.a) classifica estas doenças como a causa predominante de mortalidade no mundo, atingindo milhares de pessoas de diferentes faixas etárias (WHO, n.d.b; WHO, 2020). Deste modo, como o índice de envelhecimento tem vindo a aumentar em Portugal, esta problemática tem grande relevância e, desta forma, é essencial enfatizar a importância dos Cuidados Paliativos (CP), uma vez que é um contexto que pretende dar resposta às necessidades dos doentes com doenças crónicas avançadas progressivas, bem como das suas famílias/pessoas significativas/cuidadores, com o intuito de reduzir o seu sofrimento e melhorar o seu bem-estar e qualidade de vida (Bandieri et al., 2023; Neves et al., 2022; WHO, 2020). No entanto, segundo a OMS (WHO, 2020), estima-se que, anualmente, cerca de 40 milhões de pessoas necessitem de CP, mas apenas 14% destas os recebem. Relativamente a Portugal, cerca de 100 mil pessoas necessitam de CP, porém 70% destas não têm acesso a eles, valores estes que têm previsão de aumentar (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos/APCP, n.d.). Isto pode ser explicado pela existência de crenças culturais e sociais desadequadas, bem como pela falta de consciencialização e literatura sobre os CP (WHO, 2020). Apesar destas limitações, no âmbito dos CP, existe uma variedade de intervenções psicológicas realizadas em Portugal que têm como intuito reduzir sintomas e aliviar todos os tipos de sofrimento e, consequentemente, melhorar o seu bem-estar geral e qualidade de vida (Strada & Sourkes, 2009; Thompson et al., 2024). A título de exemplo, intervenções psico-existenciais tem ganho especial relevância e têm-se demonstrado eficazes na melhoria do bem-estar, qualidade de vida, sofrimento/angústia existencial e no aumento de senso de significado e dignidade (Bauereiß et al., 2018; Martínez et al., 2016; Rodin et al., 2020; Teo et al., 2019; Terao & Satoh, 2022; Vuksanovic et al., 2017; Wang et al., 2018; Warth et al., 2019). Com a evolução das intervenções, a preservação da dignidade e o respeito pela mesma tem recebido cada vez mais atenção, uma vez que a perda percebida de dignidade perto do fim de vida está associada a níveis altos de sofrimento e perda de vontade de viver (Vuksanovic et al., 2017). Não obstante, em Portugal, os estudos ainda são escassos no que diz respeito à dignidade percebida pelos doentes nos CP e, por isso, existe a necessidade de maior aprofundamento sobre esta temática. Deste modo, esta investigação tem como objetivo explorar o conceito da

dignidade na perspetiva de doentes em CP e refletir sobre a sua importância no bem-estar e qualidade de vida dos doentes neste contexto.

## **Enquadramento Teórico**

### **1. Cuidados Paliativos**

Os CP começaram, numa primeira instância, por ser uma iniciativa focada no alívio de sofrimento físico no final da vida de doentes com cancro (Sepúlveda et al, 2002). No entanto, em 2002, a definição foi revista, abrangendo, agora, além do alívio da dor, as necessidades físicas, sociais, emocionais e espirituais do doente e da sua família/pessoas significativas/cuidadores (Sepúlveda et al, 2002; Serviço Nacional de Saúde/ SNS, 2021; WHO, 2020). Assim, doentes com doenças avançadas progressivas, que possam colocar a vida destes em risco, como doenças oncológicas, insuficiências respiratórias e doenças cardiovasculares podem usufruir deste tipo de cuidados (WHO, n.d.b; WHO, 2020). Deste modo, os CP são cuidados de saúde holísticos e ativos (WHO, 2020), que têm como principal objetivo o alívio de todos os tipos de sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos doentes e da sua família/pessoas significativas/cuidadores (Bandieri et al., 2023; *International Association for Hospice and Palliative Care/ IAHPC*, 2018; Snaman et al., 2020; WHO, 2020). Para tal, são baseados numa abordagem interdisciplinar (SNS, 2021) atuando, nomeadamente na prevenção, identificação precoce, avaliação e diagnóstico (IAHPC, 2018), através de uma equipa multidisciplinar (Monteiro et al., 2021).

Em 1995, foi fundada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), que pretende ser “um polo dinamizador” dos CP em Portugal, ao trabalhar em colaboração com organizações internacionais e nacionais e contribuir para a investigação e a garantia da qualidade das estruturas que prestam CP, bem como apoiar os profissionais de saúde (Capelas, 2019). Importa salientar que em 2006 a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi criada, no âmbito do decreto-lei n.º 101/2006 (2006), integrando cuidados e ações paliativas. Em 2012 foi criada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, 2012), a qual “consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP”, que por sua vez criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), sob tutela do Ministério da Saúde (Lei n.º 52/2012, 2012; Portaria n.º 75/2017, 2017) e coordenada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (Decreto-Lei n.º 35/2012, 2012). Foi, ainda, criada, em 2018, a lei dos Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (Lei n.º 31/2018, 2018). Adicionalmente, para o biénio 2023-2024, a CNCP apresentou o “Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP em Portugal Continental”, o qual tem como foco “a garantia de

dotação adequada em recursos humanos da RNCP, agilização das plataformas digitais como ferramentas de trabalho e de promoção de conhecimento, bem como na definição clara de critérios de qualidade e orientação para metas a atingir” (Silva et al., 2023). A CNCP define, ainda, um conjunto de princípios orientadores, nomeadamente que os CP são cuidados especializados com evidência científica, que defendem que morrer é uma parte inevitável da vida. Estes baseiam-se, ainda, na comunicação eficaz, tomada de decisão conjunta e na autonomia, prologando-se no processo de luto. Além disso, os CP devem ser prestados a todos com uma “doença ativa, avançada e progressiva”, adequando os cuidados às suas necessidades e valorizando os familiares e cuidadores (Silva et al., 2023).

Importa, ainda, reforçar a importância de uma equipa multidisciplinar que atua de acordo com uma abordagem interdisciplinar, uma vez que os CP preconizam a atuação na dor total dos doentes (Fernando & Hughes, 2019; Iannizzi et al., 2024; Swami & Case, 2018). Assim, é essencial que os elementos da equipa trabalhem em conjunto para conseguirem proporcionar uma melhor prestação e otimização de cuidados (Swami & Case, 2018). Em Portugal, as equipas de CP são constituídas por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, voluntários, terapeutas da fala e ocupacionais e, ainda, conselheiros espirituais e religiosos (OPP, 2019). Para prestarem cuidados em CP é necessário que os profissionais de saúde reúnam um tipo de formação específica (requisitos formativos mínimos), a qual varia de acordo com a sua especialidade, para além de terem formação contínua (Silva et al., 2023). Estes podem atuar no domicílio, em regime de consulta externa ou intra-hospitalar (OPP, 2019).

### 1.1. Necessidades dos doentes

Apesar dos CP intervirem tanto com os doentes como com os seus familiares, para o âmbito desta investigação, iremos apenas focar-nos nas necessidades do doente.

Como supramencionado, as *guidelines* dos CP preconizam a atuação em todos os tipos de sofrimento e, conseqüentemente, nas diferentes necessidades dos doentes - físicas, psicológicas, sociais e existenciais. Desta forma, é essencial identificar e compreender as mesmas, de forma a prestar um cuidado individualizado e adequado para cada doente (Buzgova et al., 2014; Grant et al., 2021).

Ao longo da trajetória da doença, os doentes, frequentemente, experienciam, simultaneamente, múltiplos sintomas físicos, os quais podem flutuar em intensidade (Verkissen et al., 2019), de acordo com o tipo de doença, tratamento e comorbilidades (Henson et al., 2020). Os doentes manifestam, muitas vezes, dor, fadiga, insónias, náuseas e falta de ar

(Henson et al., 2020; Stoneberg & Von Gunten, 2006). Independentemente, é importante compreender o impacto que a percepção da dor pode ter na sua funcionalidade, uma vez que uma grande parte dos doentes tem medo dos tipos de sintomas que podem apresentar e de como estes podem contribuir para o seu sofrimento (Stoneberg & Von Gunten, 2006), o que por si só já é um fator gerador de *stress* e mal-estar. Ann-Yi e colaboradores (2018) ressaltam a ideia de que o sofrimento psicológico pode estar associado a uma maior gravidade de sintomas físicos e, conseguinte, maior sofrimento. Além disso, é comum os doentes exprimirem sentimentos como preocupação, raiva, irritabilidade e/ou tranquilidade (Stoneberg & Von Gunten, 2006), assim como tristeza, choque, negação e/ou aceitação (Gravier et al., 2019). Ademais, é bastante frequente os doentes sentirem-se "como um fardo" (Gudat et al., 2019; McPherson et al., 2006; Rakic et al., 2018), o que, por sua vez, está associado a emoções fortes como culpa, preocupação, vergonha e raiva, bem como sintomatologia ansiosa e depressiva e ideação suicida (Gudat et al., 2019). Esta sensação de fardo está, muitas vezes, correlacionada com a perda de autonomia (Gudat et al., 2019; McPherson et al., 2006). É, ainda, bastante comum relatarem sintomatologia depressiva e/ou ansiosa (Verkissen et al., 2019; Wang et al., 2018). Estes sintomas têm uma relação bidirecional com a funcionalidade, na medida em que, por um lado, estão associados como uma consequência à perda de independência e de funcionalidade (Mithrason et al., 2018), como por outro, influem na capacidade e na força anímica do doente realizar atividades do dia-dia (Wang et al., 2018). É, ainda, importante referir que, com o progresso da doença, muitos indivíduos sofrem lapsos de memória e a sua capacidade de tomar decisões diminui (Stoneberg & Von Gunten, 2006). A esfera social é outra dimensão geradora de sofrimento, nomeadamente quando falamos de mudanças nas relações interpessoais. A título de exemplo, sintomas físicos como dor, fadiga e perda real de mobilidade podem condicionar o doente a participar em atividades da vida diária e, consequentemente, a isolar-se (Bolton et al., 2022; Bradley et al., 2018; Gravier et al., 2019). Mudanças na imagem estão, frequentemente, associadas a sentimentos de vergonha o que, por sua vez, está, também, associado a isolamento social (Song & Yao, 2024). Ademais, é comum experienciamos sofrimento espiritual, isto é, rutura das crenças do seu sistema de valores (Rêgo & Nunes, 2016), o que, consequentemente, pode levar a um estado de desmoralização. Este é caracterizado por sentimentos de perda de sentido de vida, esperança e/ou dignidade (Bauereiß et al., 2018; Bolton et al., 2022), bem como exacerbação de sintomas (e.g., dor, ansiedade, náusea) (Stoneberg & Von Gunten, 2006). Por sua vez, a perda percebida de dignidade perto do fim de vida está associada a níveis altos de sofrimento e perda de vontade de viver (Periyakoil et al., 2009; Vuksanovic et al., 2017). Desta forma, é importante um

aprofundamento desta temática dada a sua centralidade na dimensão emocional e existencial dos doentes em CP.

## 2. Dignidade

A dignidade é um aspeto central para os doentes que enfrentam dificuldades e desafios decorrentes da sua doença avançada e progressiva (Hemati et al., 2016; Söderman et al., 2020) e, por isso, um dos princípios dos CP é ajudar os doentes a morrer com dignidade (Chochinov et al., 2004). Este é um termo bastante complexo que foi evoluindo ao longo dos anos, tendo, por isso, uma variedade de diferentes significados (Hemati et al., 2016). Neste momento, a dignidade é reconhecida como um direito humano (Hemati et al., 2016; Söderman et al., 2020). Segundo o dicionário da língua portuguesa, *dignidade*, do latim *dignitãte*- (idem), é um nome feminino que designa: 1) um “título ou cargo que confere a alguém uma posição elevada; cargo honorífico; honraria”; 2) uma “qualidade moral que infunde respeito; respeitabilidade; autoridade moral”; 3) “decência; gravidade”; 4) “modo digno de proceder, atitude nobre; nobreza”; 5) “grandeza”; e 6) “consciência do próprio valor; pundonor” (Porto Editora, 2024). O dicionário designa, também, a dignidade humana, como o valor individual que cada ser humano possui, ou seja, como ser “racional e livre” e a moral da dignidade humana, como uma “doutrina segundo a qual o princípio ético fundamental é o respeito da pessoa humana em si mesma e nos outros” (Porto Editora, 2024). Chochinov (2002) e Chochinov e colaboradores (2004) compreendem o conceito de dignidade como o que está definido pelo *Webster’s International Dictionary* (1946, citado por Chochinov et al., 2004). Concretamente, como uma “qualidade ou estado de ser digno, honrado ou estimado”. Por sua vez, Debes (2017), no seu livro sobre a história da dignidade, define dignidade humana como um valor moral ou *status*, o qual pertence igualmente a todas as pessoas, enquanto Gilabert (2018), no seu livro *Dignidade Humana e Direitos Humanos*, defende o conceito de dignidade humana como o cerne moral de uma ética e política universal, que tem como intuito apoiar a autonomia e bem-estar de cada ser humano, sendo, deste modo, um *status* normativo inerente a todos os indivíduos. Segundo Hemati e colaboradores (2016), dignidade consiste num “estado, qualidade ou forma de autoconfiança, respeito e autorrespeito”, compreendendo dois aspetos, a dignidade herdada, a qual é intrínseca a todos os seres humanos, e a dignidade pessoal, a qual é individual e passível de mudança. Esta última está correlacionada com a cultura e valores sociais do indivíduo, estando associada a uma vida com significado e propósito e à redução de sofrimento e, conseqüentemente, a uma morte mais confortável (Khademi et al., 2012). É, ainda, importante referir a perspetiva da OPP (2024), a qual reconhece o conceito de dignidade

como algo universal e intrínseco ao ser humano, resultando da sua natureza racional e relacional. Tratando-se, assim, de um “valor específico e exclusivo da pessoa humana que deve ser respeitada sob pena de lhe ser negada a sua própria condição” (OPP, 2024). É, também, importante abordar o conceito de morrer com dignidade. Chochinov (2002), postula que, por um lado, morrer com dignidade corresponde ao direito de morrer como, quando e onde o doente decidir ou, por outro lado, significa morrer sem sofrimento. É, ainda, importante reforçar que o conceito de dignidade pode variar de acordo com a natureza da doença, cultura, religião e etnia do indivíduo (Chochinov, 2002).

Desenvolvido por Chochinov e colaboradores (2002), o Modelo da Dignidade (DM - “*Dignity Model*”) tem como intuito compreender a dignidade percebida, isto é, experienciada pelos doentes ao se aproximarem da morte. Além disso, suscita a compreensão de como o doente pode experienciar uma diminuição da dignidade e, conseqüentemente, permite elaborar intervenções que melhorem o seu senso de dignidade. Desta forma, tem como intuito promover a dignidade e a qualidade de vida dos doentes em fim de vida. Este modelo foi baseado num estudo qualitativo que tinha como intuito explorar a percepção do conceito de dignidade dos doentes em fim de vida, isto é, como estes a entendem e definem. A partir de entrevistas semiestruturadas, os autores desenvolveram categorias, temas e subtemas representativos das respostas dos participantes. Deste modo, surgiram três categorias que constituem a base do DM: 1) aspetos relacionados à doença; 2) relatório de conservação da dignidade; e 3) inventário de dignidade social. Estas categorias dizem respeito a experiências, acontecimentos ou sentimentos, onde a dignidade ou a falta da mesma traduzem uma preocupação significativa no processo de aproximação da morte, ou seja, determinam a forma como os doentes experienciam um sentido de dignidade. Os aspetos relacionados com a doença compreendem o “nível de independência” (capacidade de realizar atividades do dia-a-dia) e “sintomas de angústia”, que, por sua vez, abrange tanto o sofrimento físico como o psicológico (e.g., incerteza, ansiedade associada à morte). Relativamente aos fatores que contribuem para a conservação da dignidade, estes dizem respeito a perspetivas de conservação da dignidade (qualidades intrínsecas ou formas de ver o mundo, como autonomia/sensação de controlo, aceitação e resiliência) e a práticas de conservação da dignidade (técnicas pessoais usadas para reforçar ou manter o senso de dignidade, nomeadamente “viver o momento”, “manter a normalidade” e “procura pelo conforto espiritual”). Por último, este modelo também nos diz que a qualidade das interações pode aumentar ou diminuir o senso de dignidade do doente e, por isso, fontes externas podem influenciar o sentido de dignidade do doente (e.g., apoio social, limites de privacidade, sensação de fardo). Assim, o modelo da dignidade compreende uma

variedade de aspetos físicos, psicológicos, sociais e existenciais que podem influir sobre as percepções individuais do conceito de dignidade (Chochinov, 2004; Chochinov et al., 2002, 2004).

Periyakoil e colaboradores (2010) desenvolveram, também, um modelo da dignidade, o Modelo de Preservação da Dignidade. Este foi elaborado através de conversas com doentes e familiares acerca de conceitos de dignidade, morrer com dignidade e perda da dignidade no fim de vida. Estes relatos levaram à criação de um inquérito para profissionais de saúde multidisciplinares com o objetivo de identificar os principais fatores que influenciam a preservação e a perda da dignidade no final da vida. Com base nos temas que emergiram das respostas dos inquéritos, bem como da revisão da literatura existente, os autores classificaram a dignidade como intrínseca ou extrínseca. No que diz respeito à dignidade extrínseca, esta é preservada quando os outros tratam o doente com respeito, atendendo às suas necessidades físicas e emocionais e respeitando os seus desejos. Está, também, associada a temas como, respeito e “cuidado-tenor” (a atitude que outros demonstram ao interagir com o doente, nomeadamente comunicação não verbal). Desta forma, a dignidade extrínseca pode ser influenciada pela forma como outros, nomeadamente os profissionais de saúde, interagem com o doente. No que concerne à dignidade intrínseca, os autores defenderam que esta se trata de uma propriedade inata ao doente. Não obstante, a dignidade pode ser preservada se o doente apresentar autonomia, autoestima e espiritualidade (sentido de esperança e significado preservado).

Segundo Lee (2020), o sentido de dignidade dos doentes em CP é caracterizado pela sensação de serem respeitados apesar do sofrimento psicológico causado pela doença. Assim, a perda percebida de dignidade está associada a sofrimento existencial que, por sua vez, pode ser manifestado em desmoralização, sentimentos de vergonha e sensação de fardo (Lee, 2020). Söderman e colaboradores (2020), na sua análise integrativa, também, preconizam que, ao intervir com estes doentes, a preservação da dignidade é essencial, uma vez que esta é fundamental para enfrentar as dificuldades da doença, estando a perda percebida desta associada a elevados níveis de sofrimento e perda de vontade de viver (Vuksanovic et al., 2017). Desta forma, é essencial preservar e respeitar a dignidade do doente, isto é, respeitar as suas escolhas e decisões (Hemati et al., 2016), assim como os seus princípios e valores (Söderman et al., 2020), a partir “de uma consciência alargada e refletida” (OPP, 2024). Existem vários fatores que podem suscitar a perda da dignidade, como perda de controlo do próprio corpo (Söderman et al., 2020), aumento de dependência (Chochinov et al., 2004), preocupações/medos relacionados com a morte (Hemati et al., 2016), aumento de dor e

qualidade de vida reduzida (Chochinov et al., 2004). A perda da dignidade, está, também, associada a sintomas/sofrimento existencial, ausência de paz de espírito e falta de apoio social (Chochinov et al., 2004; Rudilla et al., 2016; Söderman et al., 2020), bem como pensamentos relacionados a um desejo de morrer ou a uma perda da vontade de viver, muitas vezes, associados ao cansaço sentido (e.g., da dor, incapacidade), perda de autonomia e a sintomatologia depressiva (Chochinov, 2004; Khatib & Armenian, 2010). Da mesma forma, existem fatores que podem contribuir para a manutenção da dignidade, como ausência de dor, não se sentir como um fardo para a família, existência de um sistema de apoio, ser respeitado e a satisfação das necessidades espirituais, religiosas e culturais (Hemati et al., 2016). A aparência está, também, interligada com o conceito de dignidade, nomeadamente como os doentes são percebidos pelos outros (Fitchett et al., 2015). Adicionalmente, as atitudes e comportamentos dos profissionais de saúde são também aspetos importantes no que diz respeito à conservação da dignidade (Söderman et al., 2020). Assim, os profissionais de saúde, nomeadamente o psicólogo, têm o dever de respeitar e promover a autonomia e auto-determinação do doente, aceitando as preferências do mesmo (OPP, 2024). Ademais, um cuidado que promova e preserve o senso de dignidade deve envolver o respeito pela autoestima e individualidade dos doentes, bem como o respeito pela privacidade, promovendo uma comunicação eficaz que envolve o doente na tomada de decisões (Fuseini et al., 2023). Chochinov (2004) reforçou, ainda, a importância de promover intervenções que abordem a sintomatologia depressiva, promovam esperança (e.g., significado e sentido de vida) e que facilitem a independência funcional.

Desta forma, os conceitos de dignidade e morrer com dignidade podem variar de acordo com o contexto e as crenças do doente, bem como por características pessoais, culturais, sociais e espirituais (Rudilla et al., 2015). Assim, como não existe uma definição clara do que é morrer com dignidade, é essencial que os profissionais de saúde compreendam a dignidade percebida pelos doentes, para assim, conseguirem atuar na promoção e manutenção da mesma (Hemati et al., 2016; Söderman et al., 2020). Além disso, devem preconizar a pessoa como um todo, ou seja, vê-la para além da doença (Söderman et al., 2020).

### 3. Abordagens Psico-Existenciais

Dadas as premissas defendidas pelos CP, bem como o seu carácter holístico, transcultural e centrado no doente, o modelo existencial tem ganho especial atenção. Este tem como intuito, não só compreender como o doente está a vivenciar a nova realidade (e.g., crenças, expectativas e preferências) (Laskow et al., 2019; Österlind & Henoch, 2020; Rêgo &

Nunes, 2016), como também, promover uma reflexão da sua vida, e, assim, permiti-lo relatar a sua história e o significado que atribui à mesma (Teo et al., 2019). Deste modo, esta abordagem centra-se na preservação da dignidade (Cardoso et al., 2023) e promoção de propósito e significado, facilitando o desenvolvimento psicoespiritual e promovendo formas de os doentes viverem uma vida plena (Strada & Sourkes, 2009).

Existe uma variedade de psicoterapias existenciais, como a Terapia da Dignidade (TD) (Chochinov, 2002; Chochinov et al., 2005), a *Life Review* (LR) (Butler, 1963; Ando et al., 2007, 2010) e a Psicoterapia Centrada no Significado (MCP) (Breitbart, 2002; Breitbart et al., 2018). Revisões sistemáticas e meta-análises, bem como estudos empíricos têm demonstrado a eficácia destas intervenções, nomeadamente no bem-estar espiritual e existencial (Ando et al., 2010; Dietrich et al., 2021; Rodin et al., 2020; Terao & Satoh, 2022; Xiao et al., 2019), no sofrimento/angústia existencial e psico-emocional (Cardoso et al., 2023), na esperança (Fitchett et al., 2015), no senso de significado (Martínez et al., 2016; Rodin et al., 2020; Teo et al., 2019) e na qualidade de vida (Bauereiß et al., 2018; Dietrich et al., 2021; Rodin et al., 2020; Teo et al., 2019; Warth et al., 2019; Xiao et al., 2019), bem como na melhoria do humor (Cardoso et al., 2023; Rodin et al., 2020) e autoestima (Cardoso et al., 2023), na redução de *distress* existencial (Bauereiß et al., 2018; Warth et al., 2019; Xiao et al., 2012) e psicológico (Dietrich et al., 2021) e, ainda, na redução de sintomas depressivos (Fitchett et al., 2015; Rodin et al., 2020) e ansiosos (Fitchett et al., 2015). Em Portugal, Julião e colaboradores (2013) exploraram a eficácia da TD, relatando benefícios no alívio de sintomatologia depressiva e ansiosa e, conseqüentemente, na melhoria do sofrimento psicológico. A terapia demonstrou, ainda, ser eficaz no alívio do sofrimento associado à perda da dignidade e no desejo de antecipar a morte, bem como no estado de desmoralização e melhoria da qualidade de vida (Julião, 2014; Julião et al., 2014).

Estas intervenções, através da exploração mais profunda de temas (e.g., arrependimentos; assuntos inacabados; desejos), proporcionam uma oportunidade para os doentes refletirem sobre aspetos da sua vida e sobre a importância dos mesmos, através de questões que evocam memórias, de modo a alcançar o seu potencial psicológico, emocional e interpessoal próximo do fim de vida (Teo et al., 2019; Vuksanovic et al., 2017). Martinez e colaboradores (2016) reforçam a importância da criação de um documento legado, pois, além de facilitar a partilha de assuntos difíceis, permite-os dar sentido a uma realidade difícil de aceitar, principalmente no processo de luto da família. Para isto, é necessária uma adaptação flexível e cuidada, focada nos desejos e capacidades dos doentes (Vuksanovic et al., 2017; Warth et al., 2019), os quais podem flutuar ao longo da intervenção.

Assim, estas intervenções permitem uma maior compreensão dos desejos e preferências dos doentes, o que pode orientar os profissionais de saúde a otimizarem os cuidados e a desenvolverem cuidados individualizados para os doentes e para as suas famílias, com foco na preservação/manutenção da sua dignidade (Chochinov et al., 2004).

Deste modo, o presente estudo pretende explorar o conceito da dignidade na perspetiva de doentes em CP e refletir sobre a sua importância no bem-estar e qualidade de vida dos mesmos.

### **Método**

Através da análise secundária de dados previamente recolhidos em estudos que tinham como o intuito implementar e avaliar o impacto da Terapia de Sentido de Vida (TSV) (Cardoso et al., 2023), o presente estudo tem como objetivo geral explorar o conceito da dignidade na perspetiva de doentes em CP e refletir sobre a sua importância no seu bem-estar e qualidade de vida. Para este estudo entende-se que o método qualitativo é o mais adequado, uma vez que este tem como objetivo compreender o significado baseado na experiência humana (Gill, 2020). Este método envolve uma abordagem interpretativa e naturalista, isto é, pretende estudar os fenómenos nos contextos em que ocorrem e interpretá-los conforme os comportamentos, crenças e significados que as pessoas atribuem. Por exemplo, através de um relato detalhado, este procura explorar e descrever a natureza de como as pessoas se comportam, experienciam e compreendem o mundo (Alshenqeeti, 2014; Denzin & Lincoln, 2011, p. 3). Desta forma, tem como objetivos específicos: a) identificar aspetos que contribuem para promover e/ou preservar a dignidade percebida pelos doentes em CP; e b) identificar obstáculos à promoção e/ou preservação da dignidade percebida pelos doentes em CP.

### **Participantes**

Os participantes do estudo são doentes seguidos por serviços de CP em três hospitais no norte do país e que foram alvo da intervenção psicoexistencial TSV. Foi utilizado um procedimento de amostragem não probabilística por conveniência na constituição desta amostra, uma vez que os participantes foram selecionados de acordo com critérios pré-determinados (Etikan et al., 2016). Efetivamente, na abordagem qualitativa identificam-se participantes que possam fornecer informação relevante para responder às questões de investigação e, desta forma, compreender o fenómeno de estudo. Além disso, é importante que os participantes tenham um bom *insight* e capacidade para refletir sobre os temas abordados (Gill, 2020).

Como critério de inclusão para a implementação e avaliação do impacto da TSV os estudos anteriores consideraram:

- Doentes com idade superior a 18 anos;
- Presença de uma doença avançada progressiva que exija intervenção paliativa, com prognóstico inferior a um ano;
- Orientação alopsíquica e autopsíquica e capacidade de *insight*.

E como critérios de exclusão:

- Presença de sintomatologia psiquiátrica grave e comprometimento intelectual, ao nível do raciocínio e memória, que interfira com a capacidade crítica e de reflexão.

### Características dos participantes

Participaram neste estudo 19 doentes acompanhados em CP em três hospitais no norte do país, 12 do sexo feminino e sete do sexo masculino. Estes são todos de nacionalidade portuguesa, compreendendo idades entre os 48 e os 87 anos ( $M = 66.5$ ;  $DP = 10.8$ ). Relativamente ao estado civil, 12 são casados, quatro viúvos, dois solteiros e um divorciado/separado (cf. Tabela 1.). Destes, 16 foram diagnosticados com doença oncológica, um com doença neurodegenerativa, um com doença genética e um com fibrose pulmonar, sendo o adenocarcinoma pulmonar o diagnóstico mais frequente (cf. Tabela 2.)

### **Tabela 1.**

#### *Caracterização sociodemográfica dos participantes*

Variável Independente e Valor Estatístico Utilizado	Participantes (N = 19)
Idade, M (DP)	66.5 (10.8)
Sexo, N (%)	
Feminino	12 (63.2 %)
Masculino	7 (36.8 %)
Estado Civil	
Casado (a) / União de Facto	12 (63.2 %)
Viúvo	4 (21.0 %)
Solteiro (a)	2 (10.5 %)
Separado (a) / Divorciado (a)	1 (5.3 %)

Legenda: M = Média; DP = Desvio Padrão; N = Número de participantes

**Tabela 2.***Caracterização clínica dos participantes*

Diagnóstico	Participantes (N = 19)
Adenocarcinoma Pulmonar	5 (26.0 %)
Adenocarcinoma Pulmonar com Metastização Hepática e Óssea	1 (5.3 %)
Adenocarcinoma Pulmonar com Metastização Pleural	1 (5.3 %)
Carcinoma do Colón	1 (5.3 %)
Carcinoma Gástrico com Metastização Hepática	1 (5.3 %)
Carcinoma da Mama	3 (15.7 %)
Carcinoma Mioepitelial com Metastização Pulmonar	1 (5.3 %)
Carcinoma Prostático	1 (5.3 %)
Carcinoma Seroso de Alto Grau de Primário Ginecológico	1 (5.3 %)
Colangiocarcinoma	1 (5.3 %)
Esclerose Lateral Amiotrófica	1 (5.3 %)
Fibrose Pulmonar	1 (5.3 %)
Síndrome de Marfan	1 (5.3 %)

Legenda: N = Número de participantes

**Instrumentos**

O protocolo da TSV foi aplicado aos doentes, bem como um questionário de avaliação do impacto desta, onde se incluía uma questão sobre o entendimento dos doentes sobre a dignidade na sua circunstância de vida. A TSV é uma intervenção psicoexistencial breve e inovadora que pretende melhorar a adaptação à doença e o bem-estar do doente em fase terminal e, ao mesmo tempo, promover um senso de significado e propósito de vida, preservando a sua dignidade durante a recordação de memórias autobiográficas (Cardoso et al., 2023).

O protocolo da TSV é composto por cinco sessões, onde na primeira são discutidos os objetivos e o propósito da investigação e é entregue o guião com as 14 questões que vão guiar as sessões seguintes (cf. Tabela 3.). Estas questões fomentam a reflexão de, por exemplo, momentos significativos para o doente, forma pela qual gostaria de ser recordado, arrependimentos, conselhos, pedidos de desculpa, aprendizagens, despedidas, desejos e resolução de questões pendentes. Nas duas sessões seguintes é, então, implementado o protocolo (cf. tabela 3.). Na quarta sessão é apresentada ao doente um rascunho da “carta de vida”, o qual foi baseado nas respostas deste ao protocolo. O doente é convidado a fazer

correções e mudanças na carta, se assim o entender. Na quinta sessão a versão final da carta é apresentada ao doente, que decidirá o que fazer com a carta, isto é, se e a quem a quer entregar.

### **Tabela 3.**

#### *Protocolo de Intervenção da TSV*

---

#### Protocolo de Intervenção da Terapia Sentido de Vida

---

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

A avaliação do impacto desta intervenção é feita a partir de uma entrevista semi-estruturada, uma vez que estas permitem, por um lado, que o psicólogo tenha autonomia para explorar ideias que possam surgir no decorrer da entrevista (Adeoye-Olatunde & Olenik, 2021), e por outro permite que os participantes expressem os seus próprios pensamentos e sentimentos (Alshenqeeti, 2014). Esta entrevista é dividida em duas partes e, conseqüentemente, em duas sessões. A primeira parte é levada a cabo na quinta sessão e nela é explorada a perceção do doente da eficácia da intervenção, nomeadamente compreender como foi a sua experiência global, que aspetos considerou mais importante e que sentimentos experienciou. Além disso, é explorado o processo de elaboração da carta, sendo perguntado ao doente se tem um destinatário para a mesma e que reações espera de quem a receber (cf. Tabela 4.). A segunda parte da entrevista é feita um mês após a última sessão e, caso a carta tenha sido

entregue, pretende explorar as reações à mesma e compreender a possível mudança que a carta originou no relacionamento do doente com a pessoa que este escolheu entregar a carta. Ademais, caso a carta tenha sido entregue ou não, é explorada a perceção do doente sobre os aspetos positivos e menos positivos da intervenção e o que este considera importante para preservar a dignidade de alguém que enfrenta uma doença como a dele (cf. Tabela 5.).

#### **Tabela 4.**

##### *Guião de entrevista de avaliação da intervenção – primeira parte*

---

##### Parte 1

---

1. Ao longo das últimas semanas, fizemos uma pequena viagem sobre a sua vida, terminando com a redação desta carta.

- a) Como foi para si este processo?
- b) O que foi mais importante para si?
- c) Como se sentiu ao longo do processo?

2. Como foi para si o processo de elaboração da carta?

3. A quem gostaria de entregar esta carta? Como acha que será recebida?

---

#### **Tabela 5.**

##### *Guião de entrevista de avaliação da intervenção – segunda parte*

---

##### Parte 2

---

1. Qual a reação do seu familiar ao receber a carta?

2. Sente que a carta modificou a vossa forma de relacionamento? Se sim, de que forma? Em que aspetos?

**3. Na sua opinião, o que é importante para garantir a dignidade da pessoa que, enfrenta uma doença como esta?**

4. O que considerou como mais positivo e menos positivo ao longo desta jornada?

Nota: Se o participante não entregar a carta não são aplicadas as questões 1 e 2.

---

### **Procedimento**

#### Recolha de Dados

A recolha de dados foi realizada entre janeiro de 2018 e maio de 2023 em três hospitais da zona norte do país, nos serviços de CP. Para esta recolha foi necessário a autorização da Comissão de Ética para a Saúde (CES) e, em alguns casos, do Centro de Epidemiologia Hospitalar (CEH) dos hospitais em questão.

Antes do início do processo, foi explicado aos participantes a natureza e a finalidade do estudo, assim como os riscos e benefícios da sua participação. Os participantes assinaram um consentimento informado que explicitava os seus direitos e garantias. Desta forma, esta investigação foi realizada de acordo com os princípios éticos e deontológicos preconizados pelo regulamento nº 898/2024 da OPP (2024).

Foi, também, pedida autorização para ser gravada a entrevista, sendo reforçado que a mesma tinha como finalidade ser somente utilizada no tratamento e análise de dados. Estas entrevistas foram realizadas pelos psicólogos das equipas e decorreram em seis sessões de curtos períodos de tempo (não mais de 45 minutos) uma vez que os doentes nos CP estão mais propensos a ficarem desgastados decorrente das sessões (Warth et al., 2019).

### Tratamento e Análise de Dados

No âmbito desta investigação foi feita uma análise de dados secundária, isto é, foram analisados dados previamente recolhidos por outros investigadores (Donnellan & Lucas, 2013). Deste modo, os dados das entrevistas e questionários sociodemográficos já recolhidos foram organizados, procedendo-se à análise dos mesmos de acordo com as orientações da análise temática para identificar, organizar, analisar e interpretar padrões de significado nos dados recolhidos (Braun et al., 2015). Esta é uma abordagem muito utilizada na análise de dados qualitativos, uma vez que procura compreender a experiência humana, isto é, perceções, sentimentos e comportamentos dos participantes (Clarke & Braun, 2016). Deste modo, foi efetuada uma leitura reflexiva e uma análise de conteúdo indutiva, ao ser interpretado de forma sistemática o conteúdo das entrevistas (Braun & Clarke, 2006; Hayes & Krippendorff, 2007). Para tal, foram seguidos os passos preconizados por Braun e Clarke (2006). Assim, numa primeira fase procedeu-se à leitura e releitura dos dados (etapa da familiarização), o que permitiu começarmos a identificação de palavras ou frases significativas e de padrões emergentes dos dados. Para a etapa seguinte - codificação dos dados - recorreu-se ao programa *Excel*. A codificação permite organizar os dados, ao constituir unidades de dados significativos, classificar e ordenar essas unidades, de modo a identificar características significativas, isto é, a ocorrência de temas comuns e palavras-chave (Alshenqeeti, 2014). Assim, durante este processo, alguns códigos apareceram repetidamente, o que permitiu a identificação de padrões emergentes o que, conseqüentemente, originou temáticas e categorias (Saldaña, 2009), que permitiram a construção de significado (Williams & Moser, 2019). Estas foram, ainda, revistas, o que orientou a consolidação dos temas (Braun & Clarke, 2006). O próximo passo foi a elaboração e aperfeiçoamento da nomeação das temáticas e respetivas categorias emergentes

do processo de codificação (Braun & Clarke, 2006), de forma que constituíssem semelhança com a linguagem utilizada pelos participantes, mas que ao mesmo tempo, fossem claras e concisas. Ademais, cada temática foi descrita e detalhada (cf. Anexo A). Após não emergirem novos códigos e temas, passamos ao tratamento destes dados, isto é, à escrita destes resultados e à sua discussão (Braun & Clarke, 2006). Desta forma, a partir deste processo foi possível reduzir, intencionalmente e reflexivamente, a quantidade de dados recolhidos (Alshenqeti, 2014).

### **Resultados**

Dos 19 participantes foram consideradas 18 respostas atendendo ao facto de o estado de saúde de um dos doentes se ter agravado e não ter sido possível completar o protocolo que incluía a resposta a esta questão.

A descrição e apresentação dos resultados será orientada pelos objetivos específicos deste estudo. As temáticas estarão representadas a negrito e em letras maiúsculas e as categorias a sublinhado. Os excertos dos participantes estarão em itálico. Entre parênteses estará expresso o número de participantes e o número de referências referentes a cada temática e categoria, sendo apresentado da seguinte forma: (x número de participantes/x número de referências). Em anexo (cf. Anexo A) a totalidade do sistema de codificação é apresentado incluindo alguns exemplos dos dados.

#### Aspetos que promovem e/ou preservam a dignidade percecionada pelos doentes

Tendo em conta o objetivo de identificar aspetos que contribuem para manter e preservar a dignidade percebida pelos doentes em CP, foram identificadas seis temáticas que contribuem para esta dimensão: a) família e amigos; b) cuidados médicos; c) características interpessoais; d) intervenções psicológicas; e) funcionalidade; e f) fé.

A temática da **FAMÍLIA E DOS AMIGOS** é muito saliente (12P/16REF), tendo nove dos participantes mencionado o apoio da família como algo fulcral para a sua dignidade (9P/11REF) - "*Haver muito apoio da família*" - e dois mencionaram o apoio dos amigos (2P/2REF) - "*Haver muito apoio (...) dos amigos*". Foi, ainda, salientado a necessidade de se sentirem bem cuidados (3P/3REF) - "*Ter pessoas que se preocupem e que cuidem de nós, como a minha neta*" – para a promoção e/ou prevenção da sua dignidade.

A temática dos **CUIDADOS MÉDICOS** (10P/32REF) foi também, frequentemente, destacada pelos participantes com algo fundamental. Assim, sete participantes mencionaram o apoio médico (7P/9REF) como um aspeto fulcral, salientando a necessidade de "*Ter muito apoio da equipa médica*", e tendo um participante reforçado o apoio emocional (1P/1REF)

prestado pela equipa médica, referindo "(...) os médicos, que estão sempre a dar-me força quando estou mais em baixo". Vários participantes mencionaram a disponibilidade dos médicos para ouvir (3P/4REF) - "Precisamos muito que a equipa médica esteja disponível para nos ouvir" - e para explicar, salientado a necessidade de serem informados (3P/4REF) - "Terem disponibilidade para explicar as coisas e a medicação muitas vezes". Aludiram, também, para a necessidade de precisarem de serem bem cuidados (2P/3REF), salientando a importância da atenção dos médicos (2P/2REF) e serem tratados com respeito (2P/2REF). Referiram, ainda, o controlo sintomático (5P/5REF) como essencial para a sua dignidade - "Só não ter dores" -, tendo uma pessoa reforçado a importância de uma equipa especializada (1P/1REF), neste caso os CP, para o alcançar.

Ademais, para cinco participantes as suas **CARACTERÍSTICAS PESSOAIS** (5P/10REF) também contribuem para a promoção e/ou preservação da sua dignidade, nomeadamente o pensamento positivo (2P/2REF), a força de vontade (1P/1REF), a humildade (1P/2REF), a autoestima (1P/1REF), a resiliência (1P/1REF) e, ainda, ter aprumo (no sentido de manter a postura) (1P/2REF) e ser digno (1P/1REF).

Os participantes também aludiram para a importância das **INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS** (5P/6REF), tendo um participante citado o apoio psicológico (1P/2REF) - "O apoio psicológico é muito importante" - e três enfatizado a TSV (3P/3REF) - "Esta terapia também me ajudou muito (...)". Um participante ressaltou, ainda, a importância de não se sentir julgado (1P/REF) - "Dar-nos estes momentos para falarmos sem estar a pensar no que vão pensar de nós".

Da análise dos dados emergiu, ainda, a necessidade dos participantes de se sentirem funcionais – **FUNCIONALIDADE** – (2P/2REF) - "Conseguir fazer algumas coisinhas em casa também ajuda muito" - e a importância da **FÉ** (2P/2REF) - "Acho que terem fé é muito importante" - para estes manterem a sua dignidade.

#### Aspetos que constituem obstáculos para a promoção e/ou preservação da dignidade percebida pelos doentes

Em relação ao objetivo de identificar aspetos que constituem obstáculos para a promoção e/ou preservação da dignidade percebida pelos doentes em CP, emergiram temas relacionados com a falta de sensação de normalidade, a falta de contacto/interação com outros e com os cuidados médicos.

De facto, dos dados emergiu a **FALTA DE SENSACÃO DE NORMALIDADE** (2P/2REF) como um obstáculo para a promoção e/ou preservação da dignidade, nomeadamente

o estigma sentido pelos participantes (2P/2REF) - "*Serem mais diretos, falar sem rodeios. A gente às vezes vai na rua e eles parecem que fogem ou então perguntam sempre se estamos melhorzinhos. Somos pessoas normais*" -, bem como a **FALTA DE CONTACTO/INTERAÇÃO COM OUTROS** (1P/1REF), tendo um participante salientado o facto de não receber visitas durante o internamento (1P/1REF) - "*Foi muito complicado, muito, o internamento para mim (...) não tinha visitas (...) tudo sozinha*". Ademais, uma participante salientou vários domínios relativos aos **CUIDADOS MÉDICOS** (1P/6REF), nomeadamente a falta de interação destes (1P/1REF) - "*(...) Custava alguma coisa dar os bons dias? Eu até já nem digo perguntar se tinham passado bem a noite, mas dar os bons dias*" -, a falta de privacidade (1P/2REF) - "*Durante o banho, uma falta de humanização, as pessoas não têm cuidado, por exemplo, os biombos não são bem fechados*" - e a falta de supervisão/preocupação (1P/2Ex) - "*Na refeição, ninguém se preocupa, eu nem sequer abria (...) não é só a falta de tempo*". Esta mencionou, ainda, a falta de uma morte digna (1P/1Ex) - "*(...)a gente vem para o hospital para morrer assim, pra mim foi...*" como uma dimensão que não promove e/ou preserva a sua dignidade e, por isso, algo que pode contribuir para a perda da mesma.

Seguidamente iremos discutir os resultados à luz da literatura.

### **Discussão**

Explorar um conceito como a dignidade é complexo, uma vez que não existe uma definição clara aceite universalmente (Bagnasco et al., 2020). De facto, Marmot (2004) reflete sobre esta problemática, questionando que "se não pudermos definir dignidade precisamente, teremos dificuldade em medi-la. Se não pudermos medi-la, como saberemos que a estamos a alcançar?". Não obstante, dada a relevância deste conceito para os serviços de saúde, nomeadamente para os CP, é essencial explorarmos o conceito da dignidade percebida pelos doentes neste contexto. A título de exemplo, no estudo de Chochinov e colaboradores (2004) em que estes pretendiam explorar se os doentes em fim de vida mantinham o seu senso de dignidade, 47% dos participantes relataram ter perdido pelo menos algum grau de senso de dignidade, tendo 7.5% salientado tratar-se de uma preocupação significativa. Desta forma, esta investigação teve como intuito explorar a dignidade percebida pelos doentes em CP e a importância que esta tem para o seu bem-estar e qualidade de vida.

Ao serem analisadas as respostas dos participantes relativamente a aspetos facilitadores ou não de promoção e/ou preservação da sua dignidade, foi perceptível que os cuidados prestados pela equipa médica são fundamentais. A literatura existente sustenta esta ideia, por

exemplo Periyakoil e colaboradores (2010) defendem que a dignidade é dividida em dignidade intrínseca e extrínseca, podendo esta última ser influenciada pela forma como os profissionais de saúde tratam o doente. Vários autores enfatizam também a importância do respeito pela privacidade dos doentes (Fuseini et al., 2023; Periyakoil et al., 2010; Sailian et al., 2024; Vlug et al., 2011), tratarem o doente com respeito (Periyakoil et al., 2009, 2010; Vlug et al., 2011) e a ausência de dor (Hemati et al., 2016) para a preservação da dignidade, e, ainda, o aumento de dor (Chochinov et al., 2004) para a perda da mesma. A qualidade dos serviços foi também sublinhada por Sailian e colaboradores (2024), associada à empatia e a uma boa comunicação, esta interligada com a importância dos médicos ouvirem as necessidades dos doentes e não se apressarem nas suas interações. Aspectos estes também reforçados pela revisão integrativa e sistemática de Johnston e colaboradores (2015, 2017) e pelos nossos participantes.

A funcionalidade, isto é, a autonomia do doente para realizar atividades do dia-a-dia foi outro aspeto salientado pelos doentes, aspeto este enfatizado pela literatura. Diversos autores defendem que a perda de controlo do próprio corpo e, conseqüentemente, perda de autonomia e aumento da dependência estão associadas à perda da dignidade (Chochinov, 2004; Chochinov et al., 2008; Söderman et al., 2020; Vlug et al., 2011).

Ademais, a sensação de normalidade foi outra dimensão considerada importante para a promoção e/ou preservação da dignidade dos participantes deste estudo. Esta dimensão foi também enfatizada por Cameron e colaboradores (2021), associada à funcionalidade percebida pelos doentes. Não obstante, Sailian e colaboradores (2024) sublinharam que o estigma social pode contribuir para a perda/diminuição da dignidade, reforçando a percepção de sentimentos de pena.

Em relação ao impacto das relações interpessoais, nomeadamente a família e os amigos, a literatura vai, também, de encontro com os resultados do nosso estudo. De facto, Chochinov e colaboradores (2002) defendem, no Modelo da Dignidade, que a qualidade das interações pode influenciar a dignidade do doente. A literatura reforça que a existência de um sistema de apoio e ser respeitado pelos integrantes do mesmo pode contribuir para a manutenção da dignidade (Hemati et al., 2016; Rudilla et al., 2015) e, conseqüentemente, realça que a perda da mesma está interligada com falta de apoio social (Chochinov, 2004; Söderman et al., 2020). Ademais, receber visitas foi identificado por Sailian e colaboradores (2024) como outro aspeto que contribui para a dignidade percebida pelos doentes.

Alguns participantes realçaram a importância das características pessoais para a preservação da sua dignidade. A literatura salienta que características como a resiliência (Chochinov et al., 2002, 2004; Söderman et al., 2020), a autoestima ((Chochinov et al., 2002,

2004; Sailian et al., 2024; Söderman et al., 2020), o auto-respeito e a esperança (Periyakoil et al., 2010), podem ajudar o doente a encontrar significado na sua existência e a conservar a sua dignidade.

No que concerne a fé, aspeto valorizado pelos doentes, Hemati e colaboradores (2016) também sustentam os dados recolhidos, salientando que a satisfação de necessidades espirituais, religiosas e culturais estão associadas à manutenção da dignidade. Periyakoil e colaboradores (2010) e Sailian e colaboradores (2024) corroboram esta ideia, reforçando que a espiritualidade é uma componente essencial para a preservação da dignidade, ao mesmo tempo que Chochinov (2004) e Chochinov e colaboradores (2002, 2004) referem a “procura pelo conforto espiritual” como uma técnica utilizada para manter a dignidade.

Por último, intervenções psicológicas, reconhecidas como importantes para a promoção e/ou preservação da dignidade dos participantes, foram igualmente identificadas na literatura, nomeadamente apoio psicológico e a TSV. De facto, a TSV tem demonstrado benefícios na preservação da dignidade dos doentes, a partir da reflexão de memórias autobiográficas e da promoção de um senso de significado e propósito de vida (Cardoso et al., 2023). Chochinov (2004) reforçou, também, a importância de intervenções que promovam o significado e sentido de vida para a preservação da dignidade. Revisões sistemáticas têm também revelado a importância de intervenções psicoexistenciais para o aumento de sentido de significado, propósito e dignidade de doentes no contexto dos CP e, conseqüentemente, para o aumento de bem-estar e qualidade de vida (Lee, 2020; Martínez et al., 2017; Vuksanovic et al., 2017).

A literatura realça também que ao ser promovida e/ou mantida a dignidade dos doentes nos CP podemos estar, também, a promover o aumento do bem-estar sentido e a qualidade de vida percebida pelos doentes neste contexto. Concretamente, o bem-estar do doente depende de vários fatores que compreendem aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Elvira et al., 2021). Por sua vez, a qualidade de vida, segundo a OMS, é caracterizada pela percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida relativamente às suas expectativas, objetivos, padrões e preocupações. Este conceito abrange todas as áreas da sua vida que o permite satisfazer as suas necessidades (citado por Bernard et al., 2017). Assim, aspetos associados à preservação da dignidade pelos nossos participantes como ausência de dor, apoio social satisfatório, cuidados prestados pela equipa médica percebidos como de qualidade, sentido de vida e necessidades espirituais e religiosas satisfeitas estão também associados à melhoria do bem-estar (Abrams et al., 2007; Elvira et al., 2021; Sailian et al., 2024) e da qualidade de vida (Chochinov, 2004; McCaffrey et al., 2016; Selman et al., 2011). Por sua vez, aspetos que estão associados à perda da dignidade destes doentes, nomeadamente perda de

autonomia/funcionalidade, sintomatologia física e psicológica e perda de vontade de viver estão também associados a um pior mal-estar geral e qualidade de vida reduzida (Chochinov et al., 2004; Hemati et al., 2016; Lee, 2020; Silva et al., 2019; Söderman et al., 2020). Como tal, o conceito de dignidade e os conceitos de bem-estar e qualidade de vida parecem estar intimamente interligados. Concretamente, fatores associados à perda/aumento do bem-estar e qualidade de vida (e.g., apoio social, presença ou não de sintomatologia, autonomia) podem também levar à perda/promoção/manutenção da dignidade percebida pelos doentes e vice-versa. Assim, intervenções que contribuam para uma maior compreensão das preferências e desejos dos doentes, podendo auxiliar os prestadores de cuidados na promoção e/ou manutenção da dignidade dos doentes nos CP (Chochinov et al., 2004), podem também melhorar o bem-estar e qualidade de vida dos doentes nos CP (Chochinov, 2004; Chochinov et al., 2002, 2004).

### **Conclusão**

Este estudo contribui para o aprofundamento da literatura relativa à dignidade percebida pelos doentes nos CP em Portugal, nomeadamente para a compreensão e identificação de fatores que contribuem ou não para manter e/ou promover a mesma. Concretamente, os resultados deste estudo demonstram que a exploração relativa ao que contribui ou constitui obstáculo à dignidade dos doentes, permite obter informações coerentes e relevantes sobre a dignidade percebida pelo doente e a sua importância para o bem-estar, podendo servir como um “mapa” orientador para os profissionais de saúde intervirem na promoção e manutenção da dignidade dos doentes nestas circunstâncias e, conseqüentemente, no bem-estar e qualidade de vidas dos mesmos. A título de exemplo, os resultados deste estudo refletem a importância dos cuidados prestados pela equipa médica para a promoção e/ou manutenção da dignidade dos doentes. Desta forma, consideramos fundamental que os profissionais de saúde procurem compreender a individualidade de cada doente e a percepção que cada um tem da sua dignidade, identificando o que contribui ou não para a mesma (e.g., características pessoais; religião/fé/espiritualidade; autonomia/funcionalidade; sensação de normalidade; intervenções psicológicas/apoio emocional) uma vez que o conceito de dignidade não é universal, variando de indivíduo para indivíduo, e dependendo da circunstância vivencial (Chochinov, 2002). Ademais, os participantes salientaram a importância das pessoas significativas (família e amigos) para a sua dignidade, o que reforça a necessidade dos profissionais de saúde terem estas, principalmente os cuidadores principais do doente, em conta ao procurarem manter e/ou promover a dignidade dos doentes e, conseqüentemente, o seu bem-estar e qualidade de vida.

Não obstante, este estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente o facto de só estarmos a considerar uma pergunta direccionada para a perceção dos doentes em relação à sua dignidade, focada particularmente no que contribui para a mesma. Além disso, a maioria dos participantes (84%) foi diagnosticado com doença oncológica. Desta forma, poderia ser pertinente existir uma amostra mais heterogénea no que diz respeito a este domínio. Poderia, também, ser relevante explorar/compreender o conceito de dignidade em participantes mais jovens (e.g., 18-35 anos) e recolher dados em outras zonas do país. Em relação às forças deste estudo, salientamos, novamente, o facto deste estudo contribuir para a compreensão e aprofundamento do conceito de dignidade segundo os doentes nos CP, sugerindo a importância dos profissionais de saúde de a terem em consideração na sua prestação de cuidados.

Dado que a perceção da dignidade dos doentes em CP pode ser influenciada pelo papel dos seus cuidadores/família/pessoas significativas e pelos profissionais de saúde, sugerimos que estudos futuros avaliem a dignidade percebida pelos cuidadores e pelos profissionais de saúde de doentes nos CP para uma análise comparativa.

### Referências Bibliográficas

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622–630. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>
- Adeoye-Olatunde, O. A., & Olenik, N. L. (2021). Research and scholarly methods: Semi-structured interviews. *JACCP: Journal of the American College of Clinical Pharmacy*, 4(10), 1358–1367. <https://doi.org/10.1002/jac5.1441>
- Alshenqeeti, H. (2014). Interviewing as a Data Collection Method: A Critical review. *English Linguistics Research*, 3(1). <https://doi.org/10.5430/elr.v3n1p39>
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., & Okamoto, T. (2010). Efficacy of Short-Term Life-Review Interviews on the Spiritual Well-Being of Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 993–1002. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320>
- Ando, M., Morita, T., Okamoto, T., & Ninosaka, Y. (2007). One-week Short-Term Life Review interview can improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 17(9), 885–890. <https://doi.org/10.1002/pon.1299>
- Ann-Yi, S., Bruera, É., Wu, J., Liu, D. D., Agosta, M. T., Williams, J. L., Balankari, V. R., & Carmack, C. L. (2018). Characteristics and outcomes of psychology referrals in a palliative care department. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(3), 344–351. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.022>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). (n.d.). *APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. <https://apcp.com.pt/campanha-2022>
- Bagnasco, A., Zanini, M., Dasso, N., Rossi, S., Timmins, F., Galanti, C., Aleo, G., Catania, G., & Sasso, L. (2020). Dignity, privacy, respect and choice—A scoping review of measurement of these concepts within acute healthcare practice. *Journal of Clinical Nursing*, 29(11–12), 1832–1857. <https://doi.org/10.1111/jocn.15245>
- Bandieri, E., Borelli, E., Gilioli, F., Bigi, S., Mucciarini, C., Ferrari, U., Eliardo, S., Pinto, L., Porro, C. A., Efficace, F., Luppi, M., & Potenza, L. (2023). Stigma of Palliative Care among Patients with Advanced Cancer and Their Caregivers on Early Palliative Care. *Cancers*, 15(14), 3656. <https://doi.org/10.3390/cancers15143656>
- Bauereiß, N., Obermaier, S., Özünal, S. E., & Baumeister, H. (2018). Effects of existential interventions on spiritual, psychological, and physical well-being in adult patients with cancer: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psycho-oncology*, 27(11), 2531–2545. <https://doi.org/10.1002/pon.4829>

- Bernard, M., Strasser, F., Gamondi, C., Braunschweig, G., Forster, M., Kaspers-Elekes, K., Veri, S. W., Borasio, G. D., Pralong, G., Pralong, J., Marthy, S., Soloni, C., Bisi, C., & Magaya, N. K. (2017). Relationship between spirituality, meaning in life, psychological distress, wish for hastened death, and their influence on quality of life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019>
- Bolton, L. E., Seymour, J., & Gardiner, C. (2022). Existential suffering in the day to day lives of those living with palliative care needs arising from chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A systematic integrative literature review. *Palliative Medicine*, 36(4), 567–580. <https://doi.org/10.1177/02692163221074539>
- Bradley, N., Lloyd-Williams, M., & Dowrick, C. (2018). Effectiveness of palliative care interventions offering social support to people with life-limiting illness-A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(3), e12837. <https://doi.org/10.1111/ecc.12837>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., Clarke, V., & Rance, N. (2015). How to use thematic analysis with interview data. In *SAGE Publications Ltd eBooks* (pp. 183–197). <https://doi.org/10.4135/9781473909847.n13>
- Breibart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 10(4), 272-280.
- Breibart, W., Pessin, H., Rosenfeld, B., Applebaum, A. J., Lichtenthal, W. G., Li, Y., Saracino, R. M., Marziliano, A. M., Masterson, M., Tobias, K., & Fenn, N. (2018). Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer*, 124(15), 3231–3239. <https://doi.org/10.1002/cncr.31539>
- Butler, R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26(1), 65-76. <https://doi.org/10.1080/00332747.1963.11023339>
- Buzgova, R., Sikorova, L., & Jarosova, D. (2014). Assessing patients' palliative care needs in the final stages of illness during hospitalization. *The American Journal of Hospice & Palliative Care/the American Journal of Hospice & Palliative Care (Online)*, 33(2), 184–193. <https://doi.org/10.1177/1049909114556528>

- Cameron, F., Janze, A., & Klarare, A. (2021). Homecoming—Dignity Through Movement At the End of Life: A qualitative interview study with healthcare professionals. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 39(1), 39–44. <https://doi.org/10.1177/10499091211017876>
- Cardoso, A., Remondes-Costa, S., Veiga, E., Almeida, V., Rocha, J., Teixeira, R. J., Macedo, G., & Leite, M. (2023). Meaning of Life Therapy: A pilot study of a novel Psycho-Existential intervention for Palliative care in cancer. *Omega*. <https://doi.org/10.1177/00302228231209654>
- Capelas, M. L. (2019). Indicadores de qualidade para OS serviços de cuidados paliativos. *Leya*.
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-Conserving Care—A new model for palliative care. *JAMA*, 287(17), 2253. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chochinov, H. M. (2004). Dignity and the eye of the beholder. *Journal of Clinical Oncology*, 22(7), 1336–1340. <https://doi.org/10.1200/jco.2004.12.095>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2004). Dignity and Psychotherapeutic Considerations in End-of-Life care. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 134–141. <https://doi.org/10.1177/082585970402000303>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520–5525. <https://doi.org/10.1200/jco.2005.08.391>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3)
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559–571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>
- Clarke, V., & Braun, V. (2016). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297–298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>
- Debes, R. (2017). *Dignity: A History*. Oxford University Press
- Decreto-Lei n.º 35/2012. (2012). Diário da República n.º 33/2012, Série I de 2012-02-15, 760-763. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/35/2012/02/15/p/dre/pt/html>

- Decreto-Lei n.º 101/2006 Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. (2006). Diário da República n.º 109/2006, Série I-A de 2006-06-06, 3856-3865. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/101/2006/06/06/p/dre/pt/html>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Dietrich, N., Estradé, A., & Antonio, C. R. J. (2021, September 1). *Efficacy of Meaning-Centered Psychotherapy in adult patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis*. <https://hdl.handle.net/20.500.14352/102747>
- Donnellan, M. B., & Lucas, R. E. (2013). Secondary data analysis. In *Oxford University Press eBooks*. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199934898.013.0028>
- Elvira, T. R., Del Prado, C. I., & Cruzado, J. A. (2021). Psychological well-being in palliative care: A systematic review. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 87(2), 377–400. <https://doi.org/10.1177/00302228211019203>
- Etikan, Í., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, 5(1), 1. <https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11>
- Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 444–451. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>
- Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., & Wilkie, D. J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliative Care*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>
- Fuseini, A., Mohebbi, M., Redley, B., Rawson, H., Ley, L., & Kerr, D. (2023). Development and psychometric validation of the hospitalized older adults' dignity scale for measuring dignity during acute hospitalization. *Journal of Advanced Nursing*, 79(10), 4058–4073. <https://doi.org/10.1111/jan.15714>
- Gilbert, P. (2018). *Human dignity and human rights*. Oxford University Press.
- Gill, S. L. (2020). Qualitative sampling methods. *Journal of Human Lactation*, 36(4), 579–581. <https://doi.org/10.1177/0890334420949218>
- Grant, M., De Graaf, E., & Teunissen, S. (2021). A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliative Medicine*, 35(4), 636–650. <https://doi.org/10.1177/0269216321996983>
- Gravier, S., Burney, S., & Radermacher, H. (2019). *The misunderstood world of palliative care*. *InPsych*, 41(2), 22-27.

- Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N., & Rehmann-Sutter, C. (2019). How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics*, *33*(4), 421–430. <https://doi.org/10.1111/bioe.12590>
- Hayes, A. F., & Krippendorff, K. (2007). Answering the call for a standard reliability measure for coding data. *Communication Methods and Measures*, *1*(1), 77–89. <https://doi.org/10.1080/19312450709336664>
- Hemati, Z., Ashouri, E., AllahBakhshian, M., Pourfarzad, Z., Shirani, F., Safazadeh, S., Ziyaei, M., Varzeshnejad, M., Hashemi, M., & Taleghani, F. (2016). Dying with dignity: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, *25*(9–10), 1218–1228. <https://doi.org/10.1111/jocn.13143>
- Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative care and the management of common distressing symptoms in advanced cancer: pain, breathlessness, nausea and vomiting, and fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, *38*(9), 905–914. <https://doi.org/10.1200/jco.19.00470>
- International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). (2018). Global Consensus based palliative care definition. *The International Association for Hospice and Palliative Care*. Recuperado em: <https://iahpc.org/what-we-do/research/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Iannizzi, P., Feltrin, A., Martino, R., De Toni, C., Galiano, A., Pambuku, A., Nardi, M., Meraviglia, N., Brunello, A., & Zagonel, V. (2024). Psychological assessment and the role of the psychologist in early palliative care. *Frontiers in Psychology*, *15*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1437191>
- Johnston, B., Flemming, K., Narayanasamy, M. J., Coole, C., & Hardy, B. (2017). Patient reported outcome measures for measuring dignity in palliative and end of life care: a scoping review. *BMC Health Services Research*, *17*(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2450-6>
- Johnston, B., Larkin, P., Connolly, M., Barry, C., Narayanasamy, M., Östlund, U., & McIlfatrick, S. (2015). Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, *24*(13–14), 1743–1772. <https://doi.org/10.1111/jocn.12791>
- Julião, M. (2014). Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado [Doctoral Thesis, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/11700>

- Julião, M., Barbosa, A., Oliveira, F., Nunes, B., & Vaz Carneiro, A. (2013). Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomized controlled trial. *Palliative Supportive Care*, 11(6), 481–489. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000892>
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Vaz Carneiro, A., & Barbosa, A. (2014). Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 688–695. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0567>
- Khademi, M., Mohammadi, E., & Vanaki, Z. (2012). Nurses' experiences of violation of their dignity. *Nursing Ethics*, 19(3), 328–340. <https://doi.org/10.1177/0969733011433926>
- Khatib, R., & Armenian, H. (2010). Developing an instrument for measuring human dignity and its relationship to health in Palestinian refugees. *World Medical & Health Policy*, 2(2), 35–49. <https://doi.org/10.2202/1948-4682.1077>
- Laskow, T., Small, L., & Wu, D. S. (2019). Narrative Interventions in the Palliative Care Setting: A scoping review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(4), 696–706. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.009>
- Lee, J. (2020). Existential issues and psychosocial interventions in palliative care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 23(4), 167–171. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.4.167>
- Lei n.º 31/2018 Lei dos Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. (2018). Diário da República n.º 137/2018, Série I de 2018-07-18, 3238-3239. <https://data.dre.pt/eli/lei/31/2018/07/18/p/dre/pt/html>
- Lei n.º 52/2012 Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. (2012). Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05, 5119-5124. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
- Marmot, M. (2004). Dignity and Inequality. *The Lancet*, 364(9439), 1019-1021
- Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A., Carrasco, J. M., Carvajal, A., Rullán, M., & Centeno, C. (2016). 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(6), 492–509. <https://doi.org/10.1177/0269216316665562>
- McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., & Currow, D. C. (2016). What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives? A Systematic review of qualitative research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 318-328.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012>

- McPherson, C. J., Wilson, K. G., & Murray, M. A. (2006). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine*, *64*(2), 417–427. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.09.013>
- Mithrasan, A. T., Parasuraman, G., Iyer, R. H., & Varadarajan, S. (2018). Psychosocial problems and needs of patients in palliative care center. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, *5*(4), 1385. <https://doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20181048>
- Monteiro, D., Binet, M. G. J., & Brás, O. R. (2021). Justificando decisões em cuidados paliativos: uma prática interprofissional. DOI: <https://doi.org/10.34628/gkef-y827>
- Neves, T., Marques, A. M., Correia, M., Querido, A., & Marques, A. (2022). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos: Análise de um hospital central português. *Referência/ReferêNcia, VI Série*(Nº 1). <https://doi.org/10.12707/rv21041>
- Oechsle, K. (2019). Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care—An Overview of Current Literature. *Medical Sciences*, *7*(3), 43. <https://doi.org/10.3390/medsci7030043>
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP). (2024). Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses. Lisboa. Recuperado em: [https://www.ordemospsicologos.pt/ficheiros/documentos/caodigo\\_deontolaogico\\_regulamento\\_ao\\_898\\_2024.pdf](https://www.ordemospsicologos.pt/ficheiros/documentos/caodigo_deontolaogico_regulamento_ao_898_2024.pdf)
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP). (2019). *Linhas de Orientação para a prática profissional: Cuidados paliativos*. Ordem dos Psicólogos. [www.ordemospsicologos.pt](http://www.ordemospsicologos.pt)
- Österlind, J., & Henoch, I. (2020). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nursing Philosophy*, *22*(2). <https://doi.org/10.1111/nup.12334>
- Paal, P., Brandstötter, C., Lorenzl, S., Larkin, P., & Elsner, F. (2019). Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe: Results from an EAPC survey. *Palliative & Supportive Care*, *17*(5), 495–506. <https://doi.org/10.1017/s1478951518000986>
- Periyakoil, V. S., Kraemer, H. C., & Noda, A. (2009). Creation and the empirical validation of the Dignity Card-Sort tool to assess factors influencing erosion of dignity at life's end. *Journal of Palliative Medicine*, *12*(12), 1125–1130. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0123>
- Periyakoil, V. S., Noda, A. M., & Kraemer, H. C. (2010). Assessment of factors influencing Preservation of Dignity at life's End: Creation and the Cross-Cultural Validation of the Preservation of Dignity Card-Sort Tool. *Journal of Palliative Medicine*, *13*(5), 495–500. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0279>

- Portaria n.º 75/2017. (2017). Diário da República n.º 38/2017, Série I de 2017-02-22, 1047-1049. <https://data.dre.pt/eli/port/75/2017/02/22/p/dre/pt/html>
- Porto Editora – *dignidade* no Dicionário infopédia da Língua Portuguesa [em linha]. Porto: Porto Editora. [consult. 2024-12-09 12:58:03]. Disponível em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/dignidade>
- Rakic, M., Escher, M., Elger, B. S., Eckstein, S., Pacurari, N., Zwahlen, S., & Wienand, I. (2018). Feelings of burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 33(1), 32–38. <https://doi.org/10.1177/0825859717750522>
- Rêgo, F., & Nunes, R. (2016). The interface between psychology and spirituality in palliative care. *Journal of Health Psychology*, 24(3), 279–287. <https://doi.org/10.1177/1359105316664138>
- Rodin, G., An, E., Shnall, J., & Malfitano, C. (2020). Psychological interventions for patients with advanced disease: Implications for oncology and palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 885–904. <https://doi.org/10.1200/jco.19.00058>
- Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2015). A new measure of home care patients' dignity at the end of life: The Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS). *Palliative & Supportive Care*, 14(2), 99–108. <https://doi.org/10.1017/s1478951515000747>
- Sailian, S. D., Salifu, Y., & Preston, N. (2024). Dignity enhanced through faith & family support in palliative care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01478-4>
- Saldaña, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. <http://ci.nii.ac.jp/ncid/BB20067005>
- Selman, L. E., Higginson, I. J., Agupio, G., Dinat, N., Downing, J., Gwyther, L., Mashao, T., Mmoledi, K., Moll, T., Sebuyira, L., Ikin, B., & Harding, R. (2011). Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Uganda: a multi-centred study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 21. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-21>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96.
- Serviço Nacional de Saúde (SNS). (2021). Cuidados Paliativos. <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/>
- Silva, L. D. S., Lenhani, B. E., Tomim, D. H., Guimarães, P. R. B., & Kalinke, L. P. (2019). Quality of Life of Patients with Advanced Cancer in Palliative Therapy and in Palliative Care. *Aquichan*, 19(3), 1–14. <https://doi.org/10.5294/aqui.2019.19.3.7>

- Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M. J., & Lourenço, J. (2023). *PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL BIÉNIO 2023-2024*. Comissão Nacional Cuidados Paliativos. Recuperado em: [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP\\_2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP_2023_2024_signed.pdf)
- Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020a). Pediatric Palliative care in Oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 954–962. <https://doi.org/10.1200/jco.18.02331>
- Söderman, A., Östlund, U., Harstade, C. W., & Blomberg, K. (2020). Dignity-conserving care for persons with palliative care needs — identifying outcomes studied in research: An integrative review. *Palliative & Supportive Care*, 18(6), 722–740. <https://doi.org/10.1017/s1478951520000139>
- Song, C., & Yao, L. (2024). The experience of social alienation in elderly lung cancer patients: a Qualitative study. *Asian Nursing Research*, 18(3), 281–287. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2024.07.007>
- Stoneberg, J. N., & Von Gunten, C. F. (2006). Assessment of palliative care needs. *Anesthesiology Clinics of North America*, 24(1), 1–17. <https://doi.org/10.1016/j.atc.2005.12.002>
- Strada, E. A., & Sourkes, B. M. (2009). Psychotherapy in the Palliative Care Setting. *Primary Psychiatry*, 16(5), 34–40.
- Swami, M., & Case, A. A. (2018). Effective Palliative Care: What Is Involved? *Oncology (08909091)*, 32(4), 180–184.
- Teo, I., Krishnan, A., & Lee, G. L. (2019). Psychosocial interventions for advanced cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1394–1407. <https://doi.org/10.1002/pon.5103>
- Terao, T., & Satoh, M. (2022). The present state of existential interventions within palliative care. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.811612>
- Thompson, A. L., Kentor, R. A., Schaefer, M. R., & McCarthy, S. R. (2024). Psychologists as pivotal members of the pediatric Palliative care team. *Journal of Pain and Symptom Management*, 67(6), e907–e913. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.02.006>
- Verkissen, M. N., Hjermsstad, M. J., Van Belle, S., Kaasa, S., Deliëns, L., & Pardon, K. (2019). Quality of life and symptom intensity over time in people with cancer receiving palliative care: Results from the international European Palliative Care Cancer Symptom study. *PLoS ONE*, 14(10), e0222988. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222988>

- Vlug, M. G., De Vet, H. C., Pasman, H. R. W., Rurup, M. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). The Development of an Instrument To Measure Factors that Influence Self-Perceived Dignity. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(5), 578–586. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0513>
- Vuksanovic, D., Green, H., Morrissey, S., & Smith, S. (2017). Dignity Therapy and Life Review for Palliative care Patients: A Qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *54*(4), 530-537.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.016>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, *17*(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Warth, M., Kessler, J., Koehler, F., Aguilar-Raab, C., Bardenheuer, H. J., & Ditzen, B. (2019). Brief psychosocial interventions improve quality of life of patients receiving palliative care: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, *33*(3), 332–345. <https://doi.org/10.1177/0269216318818011>
- Williams, M., & Moser, T. (2019). The Art of Coding and Thematic Exploration in Qualitative Research. *International Management Review*, *15*(1), 45. <https://www.questia.com/library/journal/1P4-2210886420/the-art-of-coding-and-thematic-exploration-in-qualitative>
- World Health Organization (WHO). (n.d.a). *Global health estimates: Leading causes of death*. <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/gh-leading-causes-of-death>
- World Health Organization (WHO). (n.d.b). *Palliative Care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- World Health Organization (WHO). (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Xiao, H., Kwong, E., Pang, S., & Mok, E. (2012). Effect of a Life Review program for Chinese patients with advanced cancer. *Cancer Nursing*, *36*(4), 274–283. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e318268f7ba>
- Xiao, J., Chow, K. M., Liu, Y., & Chan, C. W. (2019). Effects of dignity therapy on dignity, psychological well-being, and quality of life among palliative care cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *28*(9), 1791–1802

## Anexos

### Anexo A – Sistema de Codificação

Dimensão	Descrição	Exemplo dos dados	Número de referências
<b>A. Aspetos que promovam, e/ou preservem a dignidade percebida pelo doente</b>	Refere-se à perceção dos doentes em relação a aspetos que promovam e/ou preservem a sua dignidade		
<b>Temáticas</b>			
CUIDADOS MÉDICOS	Refere-se à perceção dos doentes em relação aos cuidados médicos prestados para a promoção/preservação da sua dignidade		32
Apoio médico		“Ter muito apoio da equipa médica”	9
Apoio emocional		"(...) os médicos, que estão sempre a dar-me força quando estou mais em baixo"	1
Atenção		"Precisam de muita gente (...) que dá atenção às pessoas, porque elas precisam"	2
Disponibilidade para ouvir		"Precisamos muito que a equipa médica esteja disponível para nos ouvir"	4

Ser informado		"Terem disponibilidade para explicar as coisas e a medicação muitas vezes"	4
Cuidados especializados		"Ter uma equipa de paliativos"	1
Ser bem cuidado		"Precisamos de ter alguém que cuide de nós"	4
Controlo Sintomático		"Só não ter dores"	5
Respeito		" (Acha que ser tratado com respeito (...)?) Sim eu acho que isso, falo por experiência própria, acho que os médicos...já fazem isso"	2
FAMÍLIA E AMIGOS	Refere-se à perceção do doente em relação à sua família e amigos para a promoção e/ou preservação da sua dignidade		16
Apoio da Família		"Haver muito apoio da família"	11
Sentir-se Cuidado		"Ter pessoas que se preocupem e que cuidem de nós, como a minha neta"	3
Apoio dos Amigos		"Haver muito apoio (...) dos amigos"	2
INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS	Refere-se ao impacto percebido pelos doentes de intervenções psicológicas para a promoção e/ou preservação da sua dignidade		6

Não se sentirem julgados		"Dar-nos estes momentos para falarmos sem estar a pensar no que vão pensar de nós"	1
Apoio psicológico		"O apoio psicológico é muito importante"	2
TSV		"Esta terapia também me ajudou muito (...) ajudou-me a encarar a doença de outra maneira (...) comecei a pensar melhor e mais positivamente"	3
FUNCIONALIDADE	Refere-se à utilidade/autonomia percecionada pelos doentes para a promoção e/ou preservação da sua dignidade	"Conseguir fazer algumas coisinhas em casa também ajuda muito"	2
CARACTERÍSTICAS PESSOAIS	Refere-se às características pessoais identificadas pelos doentes para a promoção e/ou preservação da sua dignidade		10
Pensamento positivo		"Acho muito importante o pensamento positivo"	2
Força de vontade		"Ter muita força de vontade"	1
Ser digno		" (...) e ser digno do lugar que ocupa"	1
Ter aprumo		" (...) tem que manter um aprumo (...) manter um aprumo"	2

Humildade		"Sim, educação, a educação porque a gente mantém a dignidade (...) nós pensamos que somos muito mas não somos assim tanto muito"	2
Autoestima		" (...) Sinto-me de algum modo, sinto autoestima suficiente para estar otimista"	1
Resiliência		" (...) e cada vez que me sinto mais forte e isso faz com que tenha algum otimismo e esperança"	1
FÉ	Refere-se à percepção dos doentes da dimensão da fé para a promoção e/ou preservação da sua dignidade	"Acho que terem fé é muito importante"	2
<b>Dimensão</b>			
<b>B. Aspetos que constituem</b>			
<b>um obstáculo para a promoção e/ou preservação da dignidade percebida pelo doente</b>	Refere-se à percepção do doente em relação a aspetos que não promovam e/ou preservem a sua dignidade		
<b>Temáticas</b>			
CUIDADOS MÉDICOS	Refere-se a aspetos relacionados com a prestação de cuidados		6

	médicos que não promovem e/ou preservam a dignidade percebida pelo doente	
Falta de interação	"Uma pessoa precisa.. eu nem digo atenção mas pelo menos, quando as pessoas chegam, um bom dia, passou bem a noite. Passa toda a gente e nem sequer um bom dia, nada nada nada nada (...). Custava alguma coisa dar os bons dias? Eu até já nem digo perguntar se tinham passado bem a noite, mas dar os bons dias"	1
Falta de privacidade	"Durante o banho, uma falta de humanização, as pessoas não têm cuidado, por exemplo, os biombos não são bem fechados"	2
Falta de supervisão/ preocupação	"Na refeição, ninguém se preocupa, eu nem sequer abria (...) não é só a falta de tempo"	2
Não ter uma morte digna	" (...) Eu bem sei que toda a gente tem que morrer mas... (...) E não é só isso e sem ninguém, (...) a gente vem para o hospital para morrer assim, pra mim foi..."	1

FALTA DE CONTACTO/INTERAÇÃO COM OUTROS	Refere-se à percepção do doente em relação à falta de contacto com outras pessoas para a constituição de um obstáculo para a promoção e/ou preservação da sua dignidade	1
Falta de visitas	"Foi muito complicado, muito, o internamento para mim (...) não tinha visitas (...) tudo sozinha"	1
FALTA DA SENSACÃO DE NORMALIDADE	Refere-se à percepção do doente em relação à falta da sensação de normalidade como um obstáculo para a promoção e/ou preservação da sua dignidade	2
Estigma	"Serem mais diretos, falar sem rodeios. A gente às vezes vai na rua e eles parecem que fogem ou então perguntam sempre se estamos melhorzinhos. Somos pessoas normais"	2